

**HVORDAN KAN SYKEPLEIER IVARETA  
PASIENTENS AUTONOMI I FORHOLD TIL  
LIVSFORLENGENDE BEHANDLING I  
LIVETS SLUTT FASE?**

KANDIDATNUMMER: 020553, 020383, 910182



Høgskolen i Gjøvik  
Avdeling for helse, omsorg og sykepleie  
Seksjon helse, teknologi og samfunn  
Fordypningsoppgave i Palliativ Omsorg  
Mai 2011



## **Innhold**

1.0 Innledning.....	5
1.1 Begrunnelse for valg av problemstilling.....	5
1.2 Begrensninger.....	6
1.3 Oppgavens oppbygning:.....	6
1.4 Begrepsavklaringer.....	7
2.0 Metode.....	8
2.1 Valg av metode: .....	8
2.2 Kildekritikk .....	8
3.0 Teoridel .....	10
3.1 Palliativ omsorg .....	10
3.2. Katie Eriksson - Sykepleier/ pasientrelasjon .....	12
3.3. Etikk og autonomi .....	14
3.3.1 Autonomi .....	14
3.3.2 Velgjørenhets- og ikke skadeprinsippet.....	15
3.3.3 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.....	15
3.3.4 Pasientrettighetsloven .....	16
3.3.5 Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. ....	17
3.4 Kommunikasjon .....	19
3.4.1 Relasjons- og handlingskompetanse .....	19
3.4.2 Å møte hele mennesket.....	20
4.0 Presentasjon av artikler .....	21
4.1 Life –prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?.....	21
4.2 Patient autonomy and medical paternity: can nurses help doctors to listen to patients? 22	
4.3 Autonomy at the end of life: life prolonging treatment in nursing homes-relatives role in the decision-making process. ....	22

4.4 Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes....	23
4.5. End-of life challenges - Honoring Autonomy.....	24
5.0 Drøftingsdel.....	26
6.0 Konklusjon .....	32
7.0 Produkt og prosessevaluering.....	33
8.0 Kilder.....	34
Vedlegg 1: .....	36
Søkeprotokoll:.....	36

Antall ord: 8 547

## **1.0 Innledning**

### **1.1 Begrunnelse for valg av problemstilling**

I arbeidet som sykepleiere står vi ofte ovenfor situasjoner vi finner etisk utfordrende i forhold til pasienter i livets slutfase. Gruppen består av sykepleiere med erfaring fra medisinsk avdeling ved sykehus og en lindrende enhet ved et omsorgssenter. Alle har flere års erfaring innen arbeid med pasienter i livets slutfase og har i flere tilfeller stått i situasjoner hvor pasientens autonomi ikke har blitt tilstrekkelig ivaretatt i forhold til livsforlengende behandling.

Hensikten med valg av problemstilling er å få bedre grunnlag for faglig å kunne begrunne avgjørelser og holdninger vi har innenfor området. Vi ønsker å bli mer rustet til å kunne stå i denne type situasjoner.

Intensjonen vår med oppgaven er å kunne øke kunnskapen for å bli faglig sterkere i beslutningsprosesser vedrørende livsforlengende behandling. Som sykepleiere ønsker vi å kunne bidra til å ivareta pasientens autonomi i beslutningsprosesser vedrørende dette. Vi ønsker også å kunne videreformidle denne kunnskapen.

Problemstillingen blir da som følger:

***”Hvordan kan sykepleier ivareta pasientens autonomi i forhold til livsforlengende behandling i livets slutfase?”***

## **1.2 Begrensninger**

På grunn av tid og rammer for oppgaven har vi gjort en del begrensninger som vi vil begrunne her. I denne oppgaven har vi valgt å bruke Katie Eriksson som sykepleieteoretiker. Vi fant hennes omsorgsteori relevant for oppgaven selv om den ikke er sykepleiespesifikk. Fordi den favnet sentrale elementer som vi syns er viktige i forhold til problemstillingen og erfaringer vi har fra praksis. Vi har begrenset det til å ta med det hun skriver om omsorg, og det som hun beskriver som relasjon til pasienten.

I teoridelen om etikk og autonomi har vi kun valgt å skrive kort om prinsippet autonomi og tatt med de etiske prinsippene velgjørenhet og ikke - skade prinsippet. Rettferdighet har vi bevisst utelukket, da vi mener dette ikke hadde så stor relevans for oppgaven.

Innenfor emnet kommunikasjon, måtte vi også gjøre en del begrensninger. Valget falt på å skrive om relasjons- og handlingskompetanse, samt å skrive litt om hvordan man møter den andre. Da vi mener dette er relevant for vår problemstilling.

Opgaven bærer preg av at vi har skrevet den i ett sykepleiefaglig perspektiv og tar utgangspunkt i at leseren har ett sykepleiefaglig ståsted.

## **1.3 Oppgavens oppbygning:**

I innledningen gir vi en presentasjon av problemstillingen, samt begrunnelse for valg av tema. Begrensningen tar for seg begrensningene vi har tatt i forhold til oppgavens rammer og relevans. Vi har valgt å lage ett eget kapittel om begrepsavklaringer med noen sentrale begreper som det er viktig at leseren har kjennskap til før man leser teoridelen. Metodedelen gjør så videre rede for hvordan litteraturstudien er gjennomført. I teoridelen presenterer vi teori som vi synes er relevant for å belyse ulike sider av vår problemstilling. I drøftingsdelen diskuterer vi praksiserfaringer og egne meninger opp mot teoridelen. Oppgaven avsluttes med konklusjon, og en prosessevaluering.

## 1.4 Begrepsavklaringer

Når vi som forfattere tar med begreper som livsforlengendebehandling, autonomi og livets slutfase i vår problemstilling har vi noen formeninger om hva vi legger i disse begrepene.

Med livsforlengendebehandling mener vi all behandling med mulighet til å utsette pasientens død. Inkludert HLR, kunstig ventilasjon, spesifikkbehandling som cytostatika, antibiotika, kunstig hydrering og ernæring. Sonde, PEG og TPN.

Begrepet autonomi ser vi som en personlig rett til handlefrihet i saker som angår en selv.

Med livets slutfase mener vi den palliative pasient. Vi har valgt å bruke denne definisjonen:

Den palliative pasient har en inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Behandlingen består i å lindre hans fysiske smerter og andre plagsomme symptomer. Det må rettes tiltak mot psykiske, sosiale og åndelige /eksistensielle behov. (Standard for palliasjon, 2004 s. 8).

I begrepet samtykkekompetanse legger vi det at pasienten kan forstå relevant informasjon, kan sette informasjonen inn i sin situasjon og overveie ut fra denne, samt uttrykke sine ønsker. Samtykkekompetanse forutsetter at pasienten med rimelig sikkerhet evner å uttrykke sin "egentlige" vilje. Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse, bør pasientens eventuelle ønsker om å begrense livsforlengende behandling, slik pårørende og helsepersonell kjenner dem respekteres. ( Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende, 10/ 2009. )

## 2.0 Metode

En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder. (Dalland, 2000, s.71)

### 2.1 Valg av metode:

I oppgavens rammer er det gitt at dette skal være litteraturstudie som er en kvalitativ metode.

Litteraturstudie er en dekkende granskning og tolking av litteratur om ett bestemt tema.

Kvalitativ metode tar sikte på opplevelsen og meninger som ikke lar seg tallfeste eller måle. Det må komme fram hvordan vi har skaffet oss kunnskapen, slik at andre kan vurdere verdien på denne. Metode er å følge en bestemt vei mot mål, og den som skriver må beskrive denne veien og redegjøre for sine valg som er tatt underveis mot målet. (Dalland, 2000)

I en litteraturstudie skal man søke etter en oversikt over den kunnskapen som finnes om temaet fra før. Det andre har skrevet om og undersøkt, kan hjelpe oss til å forstå vårt problem. (Dalland, 2000 )

Fordelen med ett litteraturstudium er at litteraturen er lett tilgjengelig. Vi kan selv velge ut hva slags litteratur som vi synes er relevant for vår oppgave og problemstilling. Vi lærer å finne frem til litteratur, samtidig som vi må se på litteraturen med ett kritisk blikk.

Ulempen er at det finnes veldig mye litteratur om temaet og det kan gjøre det vanskelig å plukke ut det som er hensiktsmessig for vår oppgave.

### 2.2 Kildekritikk

”Kildekritikk betyr å vurdere og å karakterisere den litteraturen som er benyttet”

( Dalland, 2000, s.68.)

Det er som tidligere nevnt mye litteratur å finne om temaet. Det har derfor vært en utfordring å få med det som er relevant for oppgaven.



Vi har i størst mulig grad prøvd å bruke litteratur som er av nyere dato da dette er et fagfelt som stadig er i utvikling. Vi har valgt å stole på pensumlitteraturen. Vi har prøvd å benytte mest primærlitteratur, da dette har størst troverdighet. Faren ved å bruke sekundær litteratur er at kildene allerede er tolket, slik at vi ikke kan være sikre på om denne tolkningen er riktig.

De artiklene vi har brukt i oppgaven har vi vurdert etter sjekklister for kvalitativ studier. (Nortvedt m.fl. 2008).

Flere av artiklene vi har brukt er vitenskapelige, som er bygget opp etter IMRAD prinsippet. I står for introduksjon, M står for metode, R står for resultat A = og D for diskusjon. (Nortvedt, m.fl. 2008)

Vi har søkt i flere databaser fra HIG. Søkene ble gjort medio Mars 2011. Vi har prøvd å finne artiklene fra Ovid Nursing database, Ahmed, Pubmed og Proquest. Dette mener vi er relevante databaser å søke fra da de stort sett inneholder vitenskapelige artikler slik at vi kunne kritisk vurdere disse. Søkordene vi har brukt er de søkeordene databasene har i sitt emneordsystem. Det er søkeord som kommer opp som forslag på våre egne søkeord. Systemet kalles MeSH, som betyr Medical Subject Headings i noen databaser mens i andre kan de kalles Subheadings eller Descriptors. (Støren, 2010)

Dette er en fordel fordi både forfattere og de som søker i artiklene bruker de samme søkeordene. Dette igjen gir flere treff. I tillegg søkte vi også med våre egne originale søkeord. Søkordene vises i søkeprotokollen i Vedlegg 1.

Før vi begynte å søke etter artikler måtte vi tenke ut hva slags krav vi satte til litteraturen vi skulle bruke i oppgaven. Vi endte opp med noen inklusjonskriterier, som var at artiklene helst ikke skulle være mer enn fem til ti år gamle og at det skulle være en vitenskapelig skrevet artikkel. Publisert i et tidsskrift som er fagfellevurdert på det høyeste eller nest høyeste nivå. Da blir språket på engelsk. Artiklene skulle helst være originalartikler. Da ble et eksklusjonskriterium at det ikke skulle være med oversiktsartikler.

Vi har i tillegg valgt å ta med en fagartikkel som ikke er fagfellevurdert, fordi den hadde stor relevans for vår oppgave. Dette er en artikkel som kun er vurdert av redaksjonen i fagtidsskriftet, og ikke av en gruppe fagfolk som vurderer forskningsartikler. (Støren, 2010)

## 3.0 Teoridel

### 3.1 Palliativ omsorg

Palliativ medisin - lindrende behandling. Fra århundreskiftet og frem til 2. verdenskrig var palliasjon ofte brukt. Det var på den tiden lite man kunne tilby av kurativ behandling. ”Av og til helbrede, ofte lindre og alltid trøste” er et aktuelt ordtak selv om medisinen har utviklet seg innenfor utredning og behandlingsmuligheter. Det at man har fått nye behandlingsmuligheter har ført til flere pasienter lever lengre med sin sykdom. Dette stiller krav til helsevesenet spesielt med tanke på palliasjon. ( Kaasa, 2008)

Flere pasienter får intensivbehandling over lang tid. Denne behandlingen kan ha blandede behandlingsintensjoner. Behandlingen vil kanskje forlenge livet noe. Men det viktigste man kanskje oppnår er symptomlindring. Med denne effekten av behandling som gis over lang tid stiller nye krav til både organiseringen av helsevesenet og informasjonen og kommunikasjonen med pasienten. ( Kaasa, 2008)

Ett kjent navn innenfor palliasjon er Cicely Saunders. Hun etablerte St. Christophers Hospice. Dette markerte starten på en ny æra innen palliasjon. Man ønsket og akademisere faget palliasjon, samt etablere ett klinisk tilbud med bred faglig tilnærming. ( Kaasa, 2008)

Cicerly Saunders anses også for å være grunnleggeren bak hospicefilosofien. Det at man ikke tar siket på og verken fremskynde eller utsette døden. Men at man avhjelper behov og problemer av fysisk, psykisk sosial og åndelig karakter som kan oppstå i sykdomsforløpet. (Standard for palliasjon, 2004)

På slutten av 1960 og 70- tallet ble det utviklet en rekke hospice i Storbritanina. Dette hadde også stor innflytelse på utviklingen mange andre steder i Europa.

I Norge og Norden bidro enkelt personer fra den såkalte ”hospicebevegelsen” til å arrangere møter, konferanser og tok initiativ ovenfor lokale og nasjonale politikere.

( Kaasa, 2008)

I Norge ble det etablert ett omsorgsråd i regi av Kreftforeningen. Dette fant sted i 1984. dette rådet hadde sterke bånd til hospicebevegelsen. Det ble anbefalt i NOU 1984:30 pleie og omsorg for alvorlig syke og dødende mennesker, at det burde etableres palliative enheter ved

Norske Universitetssykehus med en akademisk forankring. SLB ved Regionsykehuset ble etablert ti år senere. Tilbudet ble etablert som en del av kreftavdelingen. Dette var det første integrerte universitetsbaserte palliative tilbudet i Norge. Stein Kaasa ble som første professor ansatt ved Det medisinske fakultet ved NTNU i Trondheim i 1993. ( Kaasa, 2008)

Norsk forening for palliativ medisin, ble i 2001 opptatt som en del av den Norske legeforening. Det har blitt arbeidet systematisk og langsiktig for å etablere palliasjon i alle helseregioner. Med etableringen av en egen DRG- takst i palliasjon i 2003, skjøt etableringen fart både på lokal og universitetssykehus i Norge. Det å skaffe kompetent personell både av leger og sykepleiere er en av dagens utfordringer.( Kaasa 2008)

WHO's definisjon fra 2002:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. (Standard for palliasjon, 2004 s. 8)

### 3.2. Katie Eriksson - Sykepleier/ pasientrelasjon

Katie Erikssons omsorgsteori er ikke Sykepleiespesifikk. Hun identifiserer grunnleggende trekk ved all omsorg og omsorgens kjerne isteden for å gjøre den sykepleiespesifikk.

Omsorg beskrives som naturlig menneskelig adferd, og kalles for naturlig omsorg. Dette er den omsorgen man har for sine nære pårørende og som tar sikte på å fremme helse.

I situasjoner der den naturlige omsorg man mottar fra sine nærmeste blir utilstrekkelig, trenger man profesjonell omsorg. Eriksson beskriver at den naturlige omsorg er utilstrekkelig dersom den ikke bidrar til å fremme kroppslig velbehag, tillitt, tilfredsstillelse og utvikling mot ett høyere intensjonsnivå. (Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug, 2005)

I den profesjonelle omsorgen tar hun også utgangspunkt i tro, håp og kjærlighet.

Eriksson beskriver at det som driver mennesket til å ville gjøre noen godt for andre er troen. Mens kjærligheten er oljen i samhandlingen. Utgangspunktet for all omsorg er troen, håpet og kjærligheten. (Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug, 2005)

Etter Eriksson syn skal sykepleierens mål og hensikt for den profesjonelle omsorgen være den samme som for den naturlige omsorgen. Den profesjonelle omsorgen skal understøtte den naturlige omsorgen på måter som gjør at helse og menneskelig integrasjon fremmes.

Profesjonell omsorg må ta utgangspunkt i pasientens behov og pasienten må være likeverdig og aktiv i samhandlingen med omsorgsutøveren. Pasientens nærmeste bør integreres i den profesjonelle omsorgen, slik at de igjen kan overta ansvaret som omsorgsytere. (Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug, 2005)

Erikssons tenking om sykepleie blir karakterisert som en interaksjonsteori. Grunnleggende trekk ved både naturlig og profesjonell omsorg er gjensidigheten i forholdet mellom mottager og utøver. Hun beskriver omsorg som en kunst som utøves mellom to likeverdige levende aktører. "Moderne omsorg" som legger hovedvekten på teknologi og som forholder seg til mennesket som passiv mottaker er ikke virkelig omsorg mener Eriksson.

Ett kjennetegn på omsorg er å dele. Dette innebærer at man i omsorg er delaktig, nær og tilstede hos personen man utøver omsorg for. En forutsetning for å klare dette er at en selv

opplever å ha en klar identitet og en grunnleggende tillitt til oss selv og til den andre.  
(Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug, 2005)

Begrepet pleie står sentralt i Erikssons teori. Sykepleierens utførelse av fysisk pleie er den mest grunnleggende form for omsorg. Det kjennetegnes ved nærhet berøring og varme. Ivaretagelse av den andres grunnleggende fysiske behov. Dette fører til kroppslig velbehag hos mottakeren. Det at man vil den andre vel og at man virkelig bryr seg om den andre.  
(Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug, 2005).

### **3.3. Etikk og autonomi**

#### **3.3.1 Autonomi**

Kants etikk åpner for noe som er ganske sentralt i etisk sammenheng, nemlig at vi som mennesker kan handle og bli behandlet på en rettferdig måte. For Kant er mennesket et fornuftvesen som handler ut ifra prinsipper det selv har kommet frem til. Mennesket er herre over seg selv som gir seg selv sine egne lover, i dette består også dets moralske frihet eller autonomi. Menneskets mulighet til å handle fritt er det som gir det menneskeverd, sier Kant. (Henriksen og Vetlesen, 2000)

Det har seg slik at alle mennesker ikke alltid er i en situasjon hvor de ikke alltid er i stand til å forme sin egen autonomi. I disse situasjonene får omsorgen en dobbeltoppgave. På den ene siden må omsorgen rette seg mot personen som er trengende, og også derfor ofte en veldig avhengig person. På den andre siden må omsorgen bidra til å understøtte pasientens autonomi, altså bidra til at pasienten blir mer selvhjulpent, mer faktisk autonom. (Henriksen og Vetlesen, 2000)

I begrepet velgjørenhet ligger å gjøre det som er godt for den andre, fordi det er godt for den andre. Man ønsker og ivaretar den andres autonomi ved å handle på en måte som er tilnærmet lik det pasienten selv ville ønsket. (Henriksen og Vetlesen 2000)

Autonomiprinsippet tilsier at pasienten kan motsette seg medisinsk behandling, dersom de er samtykkekompetente og er fri fra press fra omgivelsene. Respekt for pasientens autonomi forutsetter god kommunikasjon med pasient og pårørende. Helsepersonell må gi korrekt og utfyllende informasjon om valgene pasientene har og de kan veilede pasienten i avgjørelsen, men ikke ta avgjørelsen for pasient. At pasientens autonomi skal respekteres, betyr ikke at pasient eller pårørende kan kreve faglig uforsvarlig eller nytteløs behandling. ( Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengendebehandling hos alvorlig syke og dødende, 10/2009. )

### 3.3.2 Velgjørenhets- og ikke skadeprinsippet

Velgjørenhets- og ikke skadeprinsippet fordrer, blant annet at nytten oppveier ulempene ved behandling. Det er viktig å ta hensyn til hva som er til pasientens beste ut fra medisinsk og helsefaglig kunnskap. Det er viktig med en objektiv vurdering og avveining av nytte og ulemper behandling kan gi. Den medisinske og helsefaglige avgjørelsen må i tillegg ta hensyn til pasientens egne interesser og fremme medbestemmelsesretten. ( Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengendebehandling hos alvorlig syke og dødende, 10/2009. )

Ikke-skade vil si at en ikke bør påføre noen et onde eller en skade. Velgjørenhet vil si at man bør forebygge onde eller skade, en bør fjerne et onde, og en bør gjøre eller fremme det gode. Det vil si at ikke-skadeprinsippet er passivt, mens velgjørenhetsprinsippet krever en aktiv handling. (Slettebø, 2002)

### 3.3.3 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere

#### 1. Sykepleiens grunnlag

Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskes liv og iboende verdighet.(Slettebø, 2002, s.131)

#### 2. Sykepleieren og pasienten

2.2. Sykepleieren beskytter og bevarer liv til det fra naturens side må anses som avsluttet. Å bidra til at hensiktsløs livsforlengende behandling avsluttes eller ikke påbegynnes, regnes ikke som aktiv dødshjelp. (Slettebø, 2002, s.131)

2.3. Sykepleieren respekterer pasientens rett til selv å foreta valg.(Slettebø, 2002, s.131)

2.4. Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått.(Slettebø, 2002, s.131)

#### 3. Sykepleieren og pårørende

3.2. Dersom det oppstår interessekonflikter mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres.(Slettebø, 2002, s.132)

#### 4. Sykepleieren og sykepleiepraksis

4.4. Sykepleieren beskytter pasienten mot handlinger eller behandlingsopplegg som er faglig og etisk uforsvarlige. Dette gjelder i forhold til egne handlinger, så vel som i forhold til medarbeidere, andre enkeltpersoner eller instanser som handler i strid med pasientens beste. (Slettebø, 2002, s.132)

### 3.3.4 Pasientrettighetsloven

#### § 3-1. Pasientens rett til medvirkning

Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. (Lovdata, 2011)

Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten. (Lovdata, 2011)

#### § 3-2. Pasientens rett til informasjon

Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger. (Lovdata, 2011)

#### § 3-3. Informasjon til pasientens nærmeste pårørende

Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. (Lovdata, 2011)

#### § 3-5. Informasjonens form

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Helsepersonellet skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Opplysning om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens journal. ( Lovdata, 2011)



### **3.3.5 Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende.**

I fagmiljøene i helsevesenet har det vært uttrykt ett behov for en nasjonal veileder rundt beslutningsprosessen om livsforlengende behandling til alvorlig syke og døende. Derfor ble det etter ett bredt samarbeid innen helsevesenet utgitt en slik i 2009. I denne står det at den bør tas i bruk i alle deler av helsevesenet der man behandler alvorlig syke og døende. I ett av kapitlene som heter pasientens medbestemmelse og kommunikasjon med pasient og pårørende er det noen punkter som vi vil få frem, fordi det har relevans for vår problemstilling. Der står det blant annet at:

“En samtykkekompetent pasient har som hovedregel rett til å samtykke til, eller nekte, faglig indisert livsforlengende behandling.”( Nasjonal veileder or beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende, 10/2009 s. 23)

Det blir videre poengtert at god kommunikasjon er forutsetningen for pasientens medbestemmelse og selvbestemmelse. Ved å opprette god kommunikasjon og gi god informasjon til pasient og pårørende, kan man forebygge usikkerhet og uenighet. I veilederen står det videre at det ikke kan gis noen enkle svar på når og hvordan begrensning av livsforlengende behandling bør tas opp til diskusjon. Men at mange alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende ikke får god nok informasjon. Dette kan skyldes helsepersonels manglende tid, rutiner eller kompetanse.

Det står videre at pasienten skal få muligheten til å uttrykke sine ønsker angående livsforlengende behandling, og at det er oftest pleiepersonellet som er nær pasienten og kan fange opp pasientens ønsker om dette emnet. Dette er ikke minst viktig hvis pasientens samtykkekompetanse skulle mangle senere i forløpet. Veilederen refererer til undersøkelser der det tyder på at slike problemstillinger for sjelden blir drøftet, og at både pasienten og pårørende er opptatte av dette temaet. (Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende, 10/2009)

Ved gjennomføring av en slik samtale er ofte pårørende og pasient følelsesmessig vanskelig situasjon. Det er da viktig at man har tanker om valg av tid, sted og setting for samtalen. Det er en forutsetning at slike samtaler følges opp. Det er ett lederansvar å tilrettelegge for denne type samtaler i forhold til resurser og rutiner. Helsepersonell er selv ansvarlig for å tilegne seg

kompetanse til å gjennomføre slike samtaler, samtidig som arbeidsgivere og utdanningsinstitusjoner har ett ansvar for å sikre kompetanseutvikling.( Nasjonal veileder or beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende, 10/2009 s. 25)

Veilederen beskriver at behandling som kanskje kan utsette døden en kort tidsperiode kan bidra til å forlenge en plagsom dødsprosess. I noen tilfeller kan aktiv behandling være til hinder for en god avslutning på livet. Det beskrives også at i noen tilfeller kan behandling forlenge ett liv med store plager. Pasienten overlever, men konsekvensene av sykdom eller behandling er svært alvorlige og plagsomme.(Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende, 2009 s.8).

### **3.4 Kommunikasjon**

Kommunikasjon kommer fra det latinske ordet communis, som betyr felles. Dette ordet ligger til grunn for ordet communicare, som betyr å gjøre felles. Når en person gir ett budskap til andre, og dette budskapet blir oppfattet og forstått. Har de noe felles. Kommunikasjon med andre bærer preg av de erfaringer vi har med oss fra før, innstillinger til oss selv og andre. Måten vi kommuniserer på preges av dette. (Gjørund m.fl 1998)

#### **3.4.1 Relasjons- og handlingskompetanse**

Som sykepleiere stilles vi ovenfor en rekke utfordringer når det kommer til kommunikasjon. Det er da viktig at vi har relasjonskompetanse. Relasjonskompetanse dreier seg om å forstå og samhandle med menneskene vi møter i jobbsammenheng på en god og hensiktsmessig måte. En sykepleier med god relasjonskompetanse kommuniserer på en måte som gir mening og ivaretar hensikten med samhandlingen, uten at den andre part blir krenket. Det er også viktig å ivareta den andres legetime interesser i samhandlingen. Sykepleieren skal primært forholde seg til pasientens behov, og ikke søken etter å dekke sine egne behov på bekostning av pasientens. (Røksnens og Hanssen 2009)

For å utøve god relasjonskompetanse må man for det første ha evnen til å opprette relasjonen til pasienten. Tilrettelegge for god kommunikasjon og forholde seg slik at det som skjer er til det beste for pasienten. En må også ha evnen til å stå i relasjonen over tid og vedlikeholde relasjonen. Og ikke minst må man kunne avslutte relasjonen på en god måte. Det er også viktig at man har god selvinnsikt, en empatisk holdning, situasjonsforståelse samt at man tar hensyn til kulturelle forskjeller for å skape en god relasjon. Man må kjenne seg selv og forstå den andres opplevelse og forstå hva som skjer i samspillet med den andre. (Røksnens og Hanssen 2009)

Handlingskompetanse er kunnskaper og ferdigheter som gjør at en som sykepleier i stand til å utføre noe for pasienten, eksempelvis å sette en sprøyte. Når man setter sprøyten trenger man både kunnskaper om hvordan man teknisk utfører handlingen, samt at man må være i stand til å møte pasienten. (Røksnens og Hanssen 2009).

Hos en dyktig sykepleier er handlingskompetansen og relasjonskompetansen flettet sammen i en helhet. Man trenger både den instrumentelle handlingskompetansen og den kommunikative relasjonskompetansen. Disse to til sammen utgjør yrkeskompetansen. (Røksnens og Hanssen 2009)

### **3.4.2 Å møte hele mennesket**

Som sykepleier må man forholde seg til pasienten på en subjektiv måte. Man må se den andre som et medmenneske, forholde seg til pasientens opplevelse, følelser, ønsker og vilje. Man forholder seg til den andre som ett subjekt som man kommuniserer og samhandler med.

Det er også viktig å ha i bakhodet at ett menneske er også en kropp, et objekt og en ting. Det er derfor viktig at man i noen sammenhenger også forholder seg til hverandre som objekter.

Relasjonskompetanse innebærer at en er i stand til å møte den andre som ett subjekt, samtidig som man er i stand til å handle instrumentelt i de situasjoner og relasjoner dette er riktig og hensiktsmessig. Det kreves da at man er reflektert og at en kan begrunne handlingene sine. (Røksnens og Hanssen 2009)

## **4.0 Presentasjon av artikler**

I dette kapitlet skal vi legge frem hovedfunnene i de artiklene vi har valgt å bruke i oppgaven. Vi mener at vi kan se noen hovedtendenser i de fleste av artiklene. Dette gjelder først og fremst forholdet til pårørende til pasienter som er i en palliativ fase. Artiklene mener å finne ut at samarbeidet og kommunikasjonen med pårørende er mangelfull. Konflikter og fraværende samarbeid med disse kan da igjen gjøre at fokuset på pasienten blir skadelidende. To av artiklene har også skrevet noe om at sykepleieren er en viktig ressurs i spørsmål om å hevde pasientens autonomi. Fordi sykepleieren er den som er mest til stede hos pasienten, og har ett godt grunnlag for å kjenne pasienten best av alt helsepersonell som er involvert. Sykepleieren blir referert til som pasientens advokat, idet menes det at sykepleieren skal forsvare å formidle pasientens ønsker og vilje. Det konkluderes og med i ett par artikler at det er rom for forbedring når det gjelder beslutningsprosessen og rutiner rundt denne.

### **4.1 Life –prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?**

Målet med denne studien: er å kartlegge hvordan sykepleiere og leger ivaretar og beskytter pasientens autonomi, i avgjørelser vedrørende livsforlengende behandling. Hvordan de rettfærdiggjør sin praksis.

Metoden som er brukt for studien er kvalitativ. Det er utført dybde intervjuer av sykepleiere og leger.

Det fremgår at vurderingen av pasientens evne til å samtykke er nesten fraværende hos begge yrkesgrupper. Legene tar avgjørelser som bygger på prinsipper om velgjørenhet og volde skade. Mens sykepleierne har en tendens til å stole på pasientens avvisning til livet selv når pasienten lider av demens og/ eller talevansker. Pårørende inkluderes i slike avgjørelser i svært begrenset omfang.

Konklusjonen i denne studien er at det er ett behov for å forbedre rutiner ifht beslutninger. Dette i henhold til etiske idealer og lovgivning, Konflikter mellom pårørende og helsepersonell avleder fokus fra å søke best mulig behandling for den terminale pasienten. Det fremgår også en viss usikkerhet om hvorvidt begrepet autonomi gjelder i situasjoner der pasienten er svekket.

#### **4.2 Patient autonomy and medical paternity: can nurses help doctors to listen to patients?**

Målet med studien var å se på det etiske forholdet mellom pasientens autonomi og den medisinske paternalismen i den terminale pleien hos en døende kreftpasient. Sykepleierens rolle som pasientens advokat er undersøkt, og forskjellen mellom sykepleierens og legens syn når det gjelder meninger om pasientens autonomi. Artikkelen tar utgangspunkt i ett case om en døende kreftpasient som fikk livsforlengende behandling som cellegift mot sin vilje. Pasienten ba om lindrende behandling, men dette ble ikke innvilget fra legens side før helt på slutten av pasientens liv.

Forfatteren har foretatt et litteraturstudie som metode.

Studien viser at sykepleieren er pasientens advokat og ved å utvikle sin styrke om klinisk etiske områder, kan sykepleieren utgjøre en vesentlig tilskudd til at pasientens ønsker blir hørt og respektert. Fordi sykepleieren er tilstedet hos pasienten hele tiden, og har større mulighet for å få frem pasientens ønsker og vilje. Forståelsen av forskjellen mellom sykepleieren og legens forskjellige syn på pasient autonomi, kan gi verdifull innsikt i hverandres styrker og svakheter, og kan da utfylle hverandre når etisk vanskelige avgjørelser skal tas, til beste for pasienten og deres pårørende.

#### **4.3 Autonomy at the end of life: life prolonging treatment in nursing homes-relatives role in the decision-making process.**

Målet med studien var å se på hvordan pårørende opplevde sin rolle i beslutningsprosessen for å ivareta pasientens autonomi ang. livsforlengende behandling i livets slutfase, i norske sykehjem.

Det er en kvalitativ studie som baserer seg på dybdeintervjuer av 15 pårørende til 20 pasienter i 10 forskjellige sykehjem. Pårørende som hadde vært med i diskusjoner om begrensende livsforlengende behandling med helsepersonell, ble spurt av sykepleiere om å være med i semistrukturerte dybde intervjuer. Halvparten av pasientene var ikke eller delvis ikke samtykkekompetente.

Utvelgelsen av sykehjemmene ble gjort demografisk slik at forskjellige kulturer skulle være med. Intervjuene ble gjort fra 2 til 12 mnd. etter at pasienten døde.

Resultater viste at ingen av de pårørende ble spurt om pasientens ønsker eller verdier, med den hensikt i å inkludere dem i viktige beslutninger angående pasientens siste dager.

Studien viser at involveringen av pårørende i beslutningsprosesser er svak og deres rolle er uklar. Flere av de pårørende svarte at de ikke hadde forstått situasjonen når pasienten nærmet seg døden.

Fokuset på pasientens samtykkekompetanse var nesten fraværende når lege eller sykepleier involverte pårørende i informasjon eller skulle diskutere behandlingen.

”The best interests standard” Studien sier at man bør ha det å gjøre eller ville det beste for pasienten i bakhodet når man skal ta avgjørelser for pasientene. Da har man størst sjanse til å ta en avgjørelse som kommer nær det pasienten hadde villet.

Beslutningstakerne må med forsiktighet tenke seg om, slik at de tar en avgjørelse etter å ha vurdert alle behandlingsoalternativene, som er det beste for pasienten. Dette bør ses i sammenheng med det man mener er pasientens ønske, basert på hvordan han er som person og med hjelp fra pårørende. De kan sitte med viktige opplysninger om pasienten som bør tas med i beslutningsprosessen.

Studien avslører manglende prosedyrer og at man har stort forbedrings potensiale. Både etiske idealer og lovpålagte aspekter må tas med for å ivareta pasientens autonomi.

#### **4.4 Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes.**

Artikkelen presenterer resultatet fra en nasjonal undersøkelse om etiske utfordringer i norske sykehjem og personalets syn på hvordan å håndtere disse. Undersøkelsen er en del av et større prosjekt om palliativ omsorg, initiert av Helsedirektoratet.

Det er et litteraturstudium kombinert med kvalitativ undersøkelse gjort ved 469 sykehjem i Norge.

Det kommer frem at de største etiske problemene ved slutten av livet er unødvendige sykehusinnleggelse av døende pasienter, mangel på fastvakt hos døende og problemer i

forhold til ernæring i form av PEG. Flere nevner også problemer med å vurdere pasientens kompetanse til samtykke.

Det kommer frem av undersøkelsen at de ansattes tilgjengelighet og tid er avgjørende for å dempe de pårørendes angst, informere de og berolige deres bekymringer. Tilgjengelighet av sykehjemslege spiller også en viktig rolle i etisk utfordrende situasjoner.

Dersom etiske utfordringer ikke blir håndtert på en forsvarlig måte, kan disse utfordringene negativt påvirke kvaliteten på omsorg, og representerer betydelige kilder til stress for sykehjemmet personalet, pasientene og de pårørende. Det er derfor viktig å gi kontinuerlig etterutdanning og arenaer for diskusjon for å styrke de ansattes ferdigheter til å takle etiske utfordringer.

#### **4.5. End-of life challenges - Honoring Autonomy**

Hensikten med denne artikkelen er å undersøke hva som må ligge til rette for at den dødssyke pasient kan være delaktig på avgjørelse om beslutninger om å fremskynde døden. Artikkelen har hovedfokus på pasienter som bevisst velger bort væske og ernæring i livets slutfase.

Artikkelen er et litteraturstudie.

Undersøkelsen viser at 44% av familiene ønsket bedre kommunikasjon rundt palliativ pleie, 18% mer om symptomlindring og 10% bedre smertebehandling.

50% av legene kunne rapportere at de hadde utført behandling som ikke var ønsket av pasienten, til tross for at den hadde hatt lite effekt.

Selv om pasienten er interessert i å planlegge palliativ behandling på et tidlig stadium viser det seg at helsevesenet ofte venter med disse samtalene til sykdommen er langt fremtreden. Grunnen til slike forsinkelser kan være mangel på tid eller kunnskap, ubehag ved å ta opp emnet eller at man er redd for å komme med dårlig prognose. Det viste seg også at legene var redd for at ved å snakke om døden kunne man ta fra pasienten håpet, eller de forventet at pasienten selv skulle ta opp tema.



Mange pasienter er bekymret for symptomer som kan oppstå om de ikke takker ja til livsforlengende behandling, det er derfor viktig med god informasjon om smerte og symptomlindring. Pasienten trenger ofte støtte og veiledning for å fremme sine egne ønsker, her har sykepleieren en viktig rolle. Sykepleieren er stort sett nærmere pasienten og kan hjelpe pasienten og pårørende med å fremme ønskene ovenfor behandlende lege. Og sikre at pasient og pårørende får korrekt og god informasjon om hva man kan forvente innenfor palliativ behandling og hva de kan forvente i dødsprosessen.

## 5.0 Drøftingsdel

Et aktuelt ordtak innenfor palliativ omsorg er ” Av og til helbrede, ofte lindre og alltid trøste”. Som sykepleiere har vi flere ganger sett utfordringer ved dette grunnet effektivisering og knappe ressurser.

Erfaringer, spesielt fra en travel hverdag ved en sykehusavdeling tilsier at medisinsk behandling får større rom enn den gode samtalen. Når pasienten blir innlagt ved en sykehusavdeling er det ofte en forventning fra pasient, pårørende og i hovedsak leger at aktive tiltak skal iverksettes.

Ofte kan man se at pasienter i palliativ fase får aktiv behandling. Eksempel kan være pasient i livets slutfase som blir innlagt med pneumoni, der antibiotikabehandling blir iverksatt. Denne behandlingen kan både anses som å være kurativ og symptomlindrende. Og det er viktig at behandlingen blir gitt på riktig grunnlag. Som nevnt i teoridelen punkt 3.3.5 beskriver Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og dødende at behandlingen som gis ikke skal forlenge en plagsom dødsprosess eller forlenge ett liv med store plager.

Som sykepleiere mener vi det er viktig at vi bærer med oss hospicefilosofiens grunntanke om behandling av palliative pasienter.

Ved et hospice eller lindrende enhet vil grunntanken ofte være annerledes enn ved en sykehusavdeling. Der står som regel symptomlindring mer sentralt enn den aktive behandlingen som stort sett blir forventet av et sykehus. Ofte kan man se at palliative enheter er oppbygd på grunnlag av retningslinjer innenfor palliasjon. I det ligger en økt grunnbemanning, bedre legedekning og øvrige personalet bør ha relevant videreutdanning.

Ut ifra våre erfaringer mener vi at det er gunstig med lindrende enheter og hospice til palliative pasienter. Dette med grunnlag i at personalet ved denne type avdelinger stort sett har bedre bemanning, som vil resultere i bedre tid. Det er ofte enklere å få til et tverrfaglig samarbeid og å arrangere samarbeidsmøter, da flere faggrupper er fast knyttet opp mot avdelingen. Det blir også ofte et stort antall personale med relevant kompetanse ved slike avdelinger. Personale som ønsker å jobbe ved denne type avdeling er også i hovedsak genuint interesserte i denne type pasienter. Ved en sykehusavdeling vil det stort sett være større variasjon i type diagnoser og et større spenn i personalets interesserområde.

End-og-life challenges- honoring autonomy tar for seg hva som bør ligge til rette for og best ivareta pasientens autonomi i forhold til livsforlengende behandling. Erfaringen som sykepleier er at spørsmål og livsforlengende behandling ofte kommer opp på et for sent tidspunkt, eller pårørendes ønsker og behov for informasjon kan forandre seg på et sent stadium i sykdomsprosessen. Ofte er da pasienten i en fase hvor han ikke får kommunisert sine ønsker og behov. Vi som helsepersonell bør derfor tilstrebe og få så mye og god informasjon som mulig fra pasient og pårørende på et tidlig stadium av sykdommen. Det er viktig at riktig og tilstrekkelig informasjon blir gitt for å hjelpe pasient til å ta sine egne avgjørelser om videre behandling. Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende understøtter dette.

Det bør på et så tidlig tidspunkt som mulig arrangeres tverrfaglige møter hvor behandlende lege, pasient, pårørende, sykepleier og eventuelt fysio,- og ergoterapeut deltar. Her bør det legges en videre plan for behandling og informeres om behandlingsoalternativene som finnes. Slik kan pasienten bidra aktivt i forhold til avgjørelser om egen sykdom på et tidspunkt hvor han enda er i stand til å delta i avgjørelsene.

Omsorg beskrives som en naturlig menneskelig adferd av Katie Eriksson. Hun skiller mellom naturlig og profesjonell adferd, og sier det er vår oppgave som yrkesutøvere og dekke den profesjonelle omsorgen der omsorg fra pårørende ikke lenger er tilstrekkelig. Profesjonell omsorg må ta utgangspunkt i pasientens behov og sykepleieren må inkludere pasienten i aktiv samhandling. Katie Eriksson beskriver at det er viktig at de pårørende får ta del i den profesjonelle omsorgen. Ved å inkludere pårørende på tverrfaglige møter kan de være deltagende i forhold til å fremme pasientens ønsker og behov.

Vet en eventuell utskrivelse til hjemmet, eller overflytning annen institusjon kan pårørende videreformidle pasientens ønsker til aktuelt helsepersonell.

Våre erfaringer fra spesialisthelsetjenesten er at det kan være vanskelig å få gjennomført tverrfaglige møte siden pasienten ofte er inneliggende en svært kort periode. Er samme pasient innlagt ved sykehusavdelingen flere ganger, prøver man å arrangere et tverrfaglig møte slik at man kan få til et bedre samarbeid med kommunehelsetjenesten slik at man kan forebygge reinnleggelser i sykehus da dette kan være en belastning for pasienten.

Ved lindrende enhet i kommunehelsetjenesten lar det seg, som tidligere nevnt lettere gjennomføre med tverrfaglige møter. Helsepersonell fra forskjellige yrkesgrupper har oftere

faste møtepunkter og er tilgjengelig på avdelingen. Pasientene er også inneliggende lengre perioder ved en lindrende enhet og det kan være større rom for å gjennomføre tverrfaglige møter. Eventuelt kan det være behov for flere tverrfaglige møter rundt pasient om man ser situasjonen forandrer seg, eller behovet for informasjonen ikke er tilstrekkelig ivaretatt.

Det står nedfelt i pasientrettighetsloven § 3-2. Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.

Den tar også hensyn til pårørende i § 3-3. Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.

Flere av artiklene vi har benyttet konkluderer med at pårørende i stor grad synes de har fått for lite informasjon og blir inkludert i svært lite omfang i avgjørelser vedrørende pasienten. Dette kan motarbeides ved å inkludere pårørende mer aktivt for eksempel gjennom slike tverrfaglige møter.

Pasientrettighetsloven § 3.1 beskriver pasientens rett til medvirkning i behandlingen. Som sykepleiere er det en del av vårt ansvar å sørge for at pasientens autonomi blir ivaretatt. Kant sier at mennesket er herre over seg selv, og gir seg selv sine egne lover. Men det har seg slik at ikke alle mennesker alltid er i en situasjon hvor de er i stand til å forme sin egen autonomi. Som sykepleiere er vi ofte den som står pasienten nærmest av helsepersonell, og det faller seg derfor naturlig at vi ofte er den som taler pasientens sak vedrørende autonomi. Som sykepleiere opptrer vi av og til som pasientens ”advokat”. Vi kan være med å understøtte avgjørelser som er tatt på tverrfaglige møter når pasienten selv er i en situasjon der en ikke lenger er i stand til å tale sin egen sak.

Et godt redskap for å sikre at alle yrkesgruppene har samme mål med pasient er bruk av individuell plan. Det vil sikre at alle får samme informasjon innenfor de forskjellige tjenestenivåene, og det kan bidra til at de forskjellige yrkesgruppene jobber mot et felles mål.

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det at en som sykepleier skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig og tilpasset informasjon, samt forsikre seg om at informasjonen er forstått. Det er viktig at vi som sykepleiere er tilstede når behandlende lege går visitt hos pasienten. Slik kan vi i etterkant gå gjennom informasjonene som er gitt sammen med pasienten. På denne måten kan vi sikre oss

at informasjonen er forstått, våre erfaringer er at dette er meget hensiktsmessig. Av og til har vi erfaringer med at informasjonen som er gitt har vært for detaljert, og med for mye bruk av faguttrykk som pasienten ikke forstår. I noen tilfeller har legen vært inne hos pasienten og gitt informasjon uten at vi som sykepleiere vet hva legen har sagt. Det blir da vanskelig å sikre at pasienten har forstått informasjonen som blir gitt og følge opp dette på en god måte.

I artikkelen Life- prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? går det frem at leger ofte tenker på prinsipper om velgjørighet og volde skade når de tar avgjørelser. Mens sykepleierne ofte stoler på pasientens avvisning til livet selv om de ikke er samtykkekompetent.

Yrkesetiske retningslinjer punkt 4.4. tar sikte på å forebygge faglig og etisk uforsvarlig behandling. Velgjørighet og ikke-skade prinsippet understøtter dette ved å si at man skal handle på en måte som er tilnærmet lik det pasienten selv hadde ønsket. Det er samtidig viktig med en objektiv vurdering og avveining av nytte og ulemper behandling kan gi.

I flere tilfeller har vi som sykepleiere opplevd at pasienten får uhensiktsmessig behandling og kan bli utsatt for mer plager enn lindring. Med dette mener vi situasjoner hvor aktiv behandling blir gitt på et senere tidspunkt enn det som er hensiktsmessig, pasientens siste levedager og timer. Behandling kan i slike tilfeller bli gitt på grunn av press fra pårørende eller på grunn av personale med for liten kompetanse innen palliasjon.

Situasjoner vi har opplevd i praksis er pasienter med inneliggende PEG sonde der avveining om når man skal avslutte tilførsel av næring og væske kan være noe diffus. Pårørende kan ha vanskelig med å forstå hvorfor man avslutter behandling og man ser her viktigheten av god og tilstrekkelig informasjon. I noen tilfeller ved spørsmål om livsforlengende behandling har pasienten selv tatt en avgjørelse på når behandlingen skal avsluttes og det virker da lettere for pårørende og akseptere denne avgjørelsen. Som tidligere nevnt forventes det ofte aktiv behandling som væske eller antibiotika da pasienten blir innlagt sykehus. I slike situasjoner da pasienten er døende kan det være ekstra vanskelig å akseptere at behandlingen avsluttes. Dette ofte kan være siste håp, og det kan være vanskelig å gi slipp på pasienten. Spesielt i slike tilfeller er det viktig at pasientens ønsker er kartlagt og at man har hatt en god dialog med pårørende.

For å skape en god dialog med pasient og pårørende mener vi at det er viktig med relasjonskompetanse. Med det menes å møte den andre der den er. Å forstå og samhandle

med mennesker vi møter i jobbsammenheng på en hensiktsmessig måte. Det å kommunisere på en måte som gir mening og ivaretar hensikten med samhandlingen uten at pasienten eller pårørende blir krenket. Det står nedfelt i Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenset av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende at god og hensynsfull kommunikasjon er en forutsetning for respekt av pasientens autonomi og integritet.

Som sykepleiere bruker vi ofte stellsituasjon som en arena der vi utøver fysisk pleie. Dette beskriver Eriksson som den mest grunnleggende form for omsorg. Det kjennetegnes ved nærhet berøring og varme. Samtidig bruker vi samtalen i stellet til å opparbeide en god pasient–sykepleie relasjon. Med dette mener vi en situasjon med gjensidig tillitt, der vi som sykepleiere kommuniserer målbevisst for å ivareta pasientens grunnleggende behov. For å få ett godt utført fysisk stell, kreves handlingskompetanse. Det er kunnskap og ferdigheter som gjør at vi som sykepleiere er i stand til å utføre noe for pasienten. Ved å være trygg på sin egen handlingskompetanse vil dette kunne føre til økt tillitt og trygghet hos pasienten. Sykepleiere med kompetanse innen palliasjon kan være bedre rustet til å stå i situasjoner med en døende pasient. Enn en sykepleier som jobber innen ett bredere fagområde.

Våre erfaringer fra yrkessituasjoner er at hvis man får et godt samarbeid med pasienten og pårørende er det enklere og unngå situasjoner som kan ha uheldige konsekvenser for pasienten. Et forhold bygget på tillitt og gjensidig respekt vil i de fleste tilfeller åpne for godt samarbeid og realistiske mål. Det vil da være enklere og ha riktig fokus, ivareta pasientens grunnleggende behov og autonomi.

Føler pasient og pårørende at de ikke blir hørt og respektert kan det dannes et mistillitsforhold. Det kan da være vanskelig å utvikle et godt samarbeidsgrunnlag. Eksempel på dette kan være en sykepleier som ikke tar seg tid til å lytte til pasienten og pårørendes ønsker og behov. Selv i en travel hverdag er det viktig at man har fokus på å være tilstede hos den pasienten man er hos når man er der. Føler pasient og pårørende seg sett og ivaretatt vil det være enklere og veilede og gi faglige råd når vanskelige beslutninger skal tas.

Som sykepleiere har vi erfaringer fra praksis der det har vist seg både tilitt og mistillitt. Vi har alle erfaringer med å jobbe med kollegaer som misbruker den makten man har som helsearbeider. Med dette tenker vi på at man ikke tar seg tid til å lytte til hva pasienten ønsker. Det at man ikke ser personen bak diagnosen, og at man setter sine egne behov foran

pasientens. Eksempelvis at en som helsepersonell gir uttrykk for at man er stresset og har det travelt ovenfor pasientene og pårørende. Dette kan føre til at pasienten og pårørende føler seg som en belastning og unnværer å ta opp eventuelle spørsmål. Det er da vanskelig å kunne tale pasientens sak samt ivareta dens behov. Er man til stede i situasjonen og ser pasient og pårørende, kan de føle det enklere å gi uttrykk for sine behov og ta opp vanskelige temaer.

Det at man kommuniserer målbevisst den tiden man har med pasienten danner ett godt grunnlag for å få innblikk i pasientens behov. Det vil da være enklere og tale pasientens sak ved en senere anledning.

I følge nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende er det en leders ansvar å sørge for at rammebetingelsene ligger til rette for å kunne oppnå en optimal oppfølging av pasient og pårørende. I dette mener vi at en god grunnbemanning er en forutsetning. Slik at man som helsepersonell har tilstrekkelig med tid til å følge opp hver enkelt pasient.

Erfaring fra lindrende enhet er at hver enkelt sykepleier har sin primærpasient som man har ansvaret for å følge opp. Med dette sikrer man at alle pasientene blir tilstrekkelig fulgt opp i forhold til kartlegging, samarbeidsmøter og videre oppfølging.

Innenfor spesialisthelsetjenesten er det ofte vanskeligere å ha primærkontakter for pasienter, grunnet større personalgruppe og stor gjennomtrekk av inneliggende pasienter.

## **6.0 Konklusjon**

Resultatet av vårt arbeid viser at god kommunikasjon og å være i kompetanse kombinert med gode ressurser og godt sammensatte tverrfaglige team. Er en forutsetning for å skape en god arena for behandling av den palliative pasient. Pasientens autonomi blir best ivaretatt gjennom tidlig og hensiktsmessig informasjon. På denne måten kan pasienten selv være delaktig i videre behandlingsforløp.

Gjennom god relasjonskompetanse kan man møte pasienten der den er og man kan samhandle med pasienten på en hensiktsmessig måte. Ett godt samarbeid med pasient og pårørende vil bedre forutsetningene for ivaretagelse av pasientens autonomi, vedrørende livsforlengendebehandling. Dette lar seg gjennomføre med tette samarbeidsmøter og samtaler med pasient og pårørende hvor man forsøker ta hensyn til hver enkelts ønsker og behov.



## **7.0 Produkt og prosessevaluering**

Prosesen har vært preget av en smal tidsramme for denne type oppgaveskriving i forhold til at vi har jobb, familie og små barn ved siden av studiene. Det har vært utfordrende å finne tid til samarbeid i en allerede travel hverdag og med forskjellige turnuser.

Arbeidsfordelingen har fungert godt og hver enkelt har gjort det som ble avtalt under treffpunkt. Samarbeidet i gruppen har også fungert veldig bra og alle har bidratt på lik linje. Vi ser på det som en fordel at vi har forskjellig bakgrunn fra praksis og har kunnet bruke hverandres praksiserfaringer på en positiv måte.

Resultatet ble et produkt som vi anser som et nyttig redskap i forhold til å kunne delta aktivt for å ivareta pasientens autonomi.

Ut ifra tidsbegrensninger er vi fornøyd med oppgaven og synes den inneholder flere viktige momenter i forhold til problemstillingen.

Vi synes produktet i sin helhet er god og vi fikk besvart problemstillingen slik vi ønsket.

## 8.0 Kilder

Breier-Mackie, Sarah(2001) *Patient Autonomy and Medical Paternity: Can nurses help doctors to listen to patients?* Nursing Ethics

Dalland Olav.(2000) *Metode og oppgaveskriving for studenter* Oslo: Gyldendal Akademiske

Dreyer Anne, Reidun Førde, Per Nordtvedt. (2010) *Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes- relatives`role in the decisionmaking process*, London: Journal of Medical Ethics

Deyer Anne, Reidun Førde, Per Nordtvedt.(2010) *Life –prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?* London: Journal of Medical Ethics

Gjerberg, Elisabeth. m.fl. (2010) *Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes*, Social science and medicine

Gjøvsund m.fl (1998) Bill.merk 0-18. *Psykologi*. Oslo: NKS -Forlaget

Helsedirektoratet, (10/2009) Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengendebehandling hos alvorlig syke og dødende. URL: [www.helsedir.no/publikasjoner/veiledere](http://www.helsedir.no/publikasjoner/veiledere)

Kaasa, S. (2007) *Palliasjon*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug, (2005) *Grunnleggende sykepleie – bind 4*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Norsk forening for Palliasjon, (2004), *Standard for palliasjon*, URL: [http://www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404\\_2.pdf](http://www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404_2.pdf)

Nortvedt, mfl.(2008) *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Bryne Offset AS.

Pasientrettighetsloven( 1999) *Lov om pasientrettigheter*, Paragraf 3. Lovdata.

URL: <http://lovdata.no/all/tl-19990702-063-003.html>.(02.07.1999)

Røkenes, O. H. & P.-H. Hanssen (2006) *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen, Fagbokforlaget

Slettebø, Åshild (2002) *Sykepleie og etikk*, Oslo: Gyldendal akademiske

Støren, Ingeborg (2010) *Bare søk!*, Oslo: Cappelen Akademiske forlag

Valente, Sharon M (2004) *End- of- life Challenges Honoring Autonomy* Los Angeles: Canser Nursing

## Vedlegg 1:

### Søkeprotokoll:

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Treff
1 Patient autonomy	Amed		84
2 Life support care	Amed		79
3 Terminal care	Amed		2374
4 Decision making	Amed		1692
5	Amed	1 and 2	2
6	Amed	1 and 3	8
7	Amed	1 and 3 and 4	5

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Treff
1 Patient autonomy	Proquest		511
2 Life support care	Proquest		9932
3 Terminal care	Proquest		3035
4 Decision making	Proquest		59
5	Proquest	1 and 2	24
6	Proquest	1 and 3	24
7	Proquest	5 and 6	17

Søke ord	Database	Kombinasjoner	Treff
1 Patient autonomy	Pubmed		13415
2 Life support care	Pubmed		50219
3 Terminal care	Pubmed		39646
4 Decision making	Pubmed		227
5	Pubmed	1 and 2	1041
6	Pubmed	1 and 3	1642
7	Pubmed	5 and 6	21

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Treff
1 Patient autonomy	Ovid nursing base		352
2 Life support care	Ovid nursing base		983
3 Terminal care	Ovid nursing base		14575
4		1 and 2	14
5		1 and 3	125
6 Palliative care			5501
7		1 and 3 and 6	34

