

Bacheloroppgave

NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund

10051

10001

Autonomi, medvirkning og terminal sykdom

Antall ord: 8783

Bacheloroppgave i Sykepleie

Mai 2021

10051

10001

Autonomi, medvirkning og terminal sykdom

Antall ord: 8783

Bacheloroppgave i Sykepleie

Mai 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for helsevitenskap i Ålesund



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å bli faglig sterkere i forhold til ivaretagelse av pasientens autonomi og medvirkning i beslutningsprosesser vedrørende livsforlengende behandling og palliativ omsorg. Vi ønsker også å kunne videreformidle denne kunnskapen.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie, der vi gjennom struktur og systematikk har funnet 8 forskningsartikler som skal besvare problemstillingen vår «Hvordan kan sykepleier ivareta pasientens autonomi og medvirkning i forhold til livsforlengende behandling ved terminal sykdom». Pensum og annen litteratur har også blitt nyttet.

Resultat: Vi identifiserte fire hovedtemaer gjennom analysen: kommunikasjon og relasjon, informasjon, sykepleier som medmenneske og pasientadvokat, og sykepleiers kompetanse. Gjennomgående er viktigheten av god kommunikasjon og informasjon, sykepleierens kunnskap og verdier, sykepleier som talsmann, og pasientsentrert omsorg for å bevare pasientens autonomi og medvirkning.

Konklusjon: For å kunne ivareta pasientens autonomi og medvirkning må sykepleier ha tilstrekkelig kunnskap for å delta i samtaler om behandlingsvalg. Sykepleiere må også være klar over sin rolle som pasientadvokat og medmenneske. Gjennom å skape en god relasjon legger man til rette for god kommunikasjon og informasjon, og dermed bidrar til å fremme pasientens ønsker og preferanser. Tidlig planlegging bidrar også til å ivareta pasientens autonomi og medbestemmelsesrett.

Abstract

Aim: The purpose of this study was to find the ways nurses can support the autonomy of patients with terminal illnesses, and right to participate in the decision making process regarding life prolonging treatment and palliative care.

Method: The study is a literature review, where 8 studies were selected and analysed using a meta-analysis, with the aim to answer the question «How can nurses maintain patient autonomy and complicity in relation to life prolonging treatment in terminal illness?». We have also used other trusted literary sources.

Results: We identified four main categories through the analysis; communication and relation, information, the nurses role as the patients advocate and fellow human being, and the nurses competency. The importance of good communication and information is mentioned throughout, as well as values and knowledge.

Conclusion: In order to maintain the patient's autonomy, the nurse needs the necessary knowledge in order to take part in conversations about treatment options. Nurses also need to be aware of their role as the patients advocate. Through having a good relation to the patient, good communication and information is more likely. We also found that early interventions and planning contributes to patient autonomy.

Forord

Vi vil gjerne takke veileder og biveileder for å ha hjulpet oss og veiledet oss på riktig vei med oppgaven. Dere har kommet med praktiske og konstruktive tilbakemeldinger som har vært til god hjelp for oss. Videre vil vi takke medstudenter som har gitt oss tilbakemeldinger som har vært en stor hjelp. Vi vil også takke venner og familie som har tatt seg tid til å lese oppgaven og gi gode råd.

Innhold

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Innledning | 11 |
| 1.1 | Bakgrunn for valg av tema | 11 |
| 1.2 | Presentasjon av problemstilling | 11 |
| 1.2.1 | Presisering av problemstilling | 12 |
| 1.3 | Avklaring av begreper | 12 |
| 1.4 | Oppgavens disposisjon | 12 |
| 2 | Teoribakgrunn | 13 |
| 2.1 | Livsforlengende behandling | 13 |
| 2.1.1 | Palliativ omsorg | 14 |
| 2.2 | Kari Martinsens omsorgsteori | 14 |
| 2.3 | Etikk og autonomi | 15 |
| 2.3.1 | Autonomi | 15 |
| 2.3.2 | Velgjørenhets- og ikke skadeprinsippet | 15 |
| 2.3.3 | Pasient- og brukerrettighetsloven: Rett til informasjon og medvirkning | 15 |
| 2.3.4 | Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere | 15 |
| 2.4 | Kommunikasjon | 16 |
| 2.5 | Sykepleierens rolle og funksjon | 16 |
| 3 | Metode | 17 |
| 3.1 | Litteratursøk | 17 |
| 3.2 | Kvalitetsvurdering | 17 |
| 3.3 | Etiske implikasjoner | 18 |
| 3.4 | Analyse av artikler | 18 |
| 4 | Resultat | 19 |
| 4.1 | Kommunikasjon og relasjon | 19 |
| 4.2 | Informasjon | 20 |
| 4.3 | Sykepleier som medmenneske og pasientadvokat | 20 |
| 4.4 | Sykepleiers kompetanse | 21 |
| 5 | Diskusjon | 23 |
| 5.1 | Metodediskusjon | 23 |
| 5.2 | Resultatdiskusjon | 23 |
| 5.2.1 | Kommunikasjon og relasjon | 23 |
| 5.2.2 | Informasjon | 25 |
| 5.2.3 | Sykepleier som medmenneske og pasientadvokat | 26 |
| 5.2.4 | Sykepleiers kompetanse | 27 |
| 6 | Konklusjon | 29 |

| | |
|--------------------|----|
| 7 Referanser | 30 |
| Vedlegg | 32 |
| Vedlegg 1 | 33 |
| Vedlegg 2 | 36 |

1 Innledning

Pasientmedvirkning har utgangspunkt i FNs menneskerettighetserklæring (1948), og beskriver at alle mennesker har rett på, og vil oppleve verdighet gjennom deltakelse og medbestemmelse. Dette er både et viktig demokratisk prinsipp og et helsefaglig etisk prinsipp (Regjeringen, 2017, kap. 4). I pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-1 & §3-2) står det skrevet at ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester har pasienter rett til å medvirke. Blant annet har de rett til å medvirke når det skal tas valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer, behandlings- og undersøkelsesmetoder. Med dette følger retten til informasjon om sin helsetilstand og behandlingsform.

Pasientautonomi står sterkt i vår tid som moralsk ideal og er et av de viktigste temaer innen helserett. Prinsippet handler om selvbestemmelse for den kompetente pasient som tar imot eller søker helsehjelp, og skal respekteres av helsepersonell (Nortvedt, 2016, s. 98 & 135-136). Selvbestemmelsesretten - pasientens autonomi, er en rettighet fastsatt i loven i form av brukermedvirkning og selvbestemmelsesrett (*pasient- og brukerrettighetsloven*, 1999, § 4).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Årsaken til at vi har valgt å skrive om følgende tema er på grunn av egne erfaringer der vi har opplevd situasjoner hvor pasientens ønsker ikke har blitt tilstrekkelig ivarettatt. Både på eget arbeidssted og i praksis, har vi møtt pasienter som har opplevd å ikke bli sett og hørt. Denne problematikken kan man møte i sykepleieryrket, og vi anser derfor problemstillingen som sentral for den sykepleiefaglige praksisen. Det påpekes også i de yrkesetiske retningslinjer (2019, punkt 2) at sykepleiere skal ivareta pasientens verdighet og integritet, noe som betyr retten til faglig forsvarlig omsorgsfull hjelp og retten til medbestemmelse.

I sykepleieryrket møter man mange etiske problemstillinger knyttet til pleie for mennesker med terminale sykdommer. Livsforlengende behandling og palliativ omsorg er viktige temaer som skal diskuteres, og pasientens rett til selvbestemmelse og medvirkning står sentralt da det er alvorlige beslutninger som skal tas (*pasient- og brukerrettighetsloven*, 1999, § 3-1). Vi ønsker derfor med denne oppgaven å øke den faglige kompetansen, samt bli mer rustet til å kunne stå i slike situasjoner. Etter flere år med arbeidserfaring har vi observert at flere pasienter blir satt til side når det skal tas beslutninger som angår dem. Vi vil derfor fordype oss i dette temaet.

Formålet med oppgaven er å kunne øke kunnskapen for å bli faglig sterkere i beslutningsprosesser i forhold til livsforlengende behandling og palliativ omsorg for pasienter med terminal sykdom. Som sykepleiere ønsker vi å bidra til å bevare pasientens autonomi og medvirkning vedrørende dette. Vi har også et ønske om å kunne videreformidle denne kunnskapen.

1.2 Presentasjon av problemstilling

På bakgrunn av tema, teori og erfaringsbasert kunnskap har vi utformet følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleier ivareta pasientens autonomi og medvirkning i forhold til livsforlengende behandling ved terminal sykdom?

1.2.1 Presisering av problemstilling

Oppgaven tar utgangspunkt i samtykkekompetente pasienter med terminal sykdom som er 18 år og eldre. Pasienter som ikke er samtykkekompetente og/eller under 18 år er ekskludert da disse pasientene krever en annen tilnærming, og større involvering av pårørende.

Vi definerer pasienter med terminal sykdom som pasienter som ikke kan bli friske av sin sykdom, og som etter hvert vil dø av sykdommen. Oppgaven omhandler pasienter som er i en palliativ fase av sykdommen. Vi vil derfor også omtale pasientens ønsker i forhold til palliasjon.

Gjennom oppgaven ønsker vi å finne ut hvordan man kan fremme pasientens ønsker. Hvem og hvor pasienten er, er ikke av betydning og det blir derfor ikke gjort noen avgrensninger i forhold til kjønn og etnisitet, sykdommer, institusjoner eller lokasjon.

1.3 Avklaring av begreper

Autonomi: Begrepet autonomi har gresk opprinnelse og er satt sammen av de greske ordene selv (auto) og lov (nomos). Begrepet betyr å være selvstyrt eller selvlovgivende, og kunne foreta egne selvstendige beslutninger (Nortvedt, 2016, s. 136).

Medvirkningsrett: Retten omfatter at pasienten har rett til å kunne ta valg omkring egen situasjon og undersøkelses- og behandlingsmetoder (*pasient- og brukerrettighetsloven*, 1999, § 3-1). Denne verdien er en grunnleggende verdi i helsetjenesten i dag (Nortvedt, 2016, s. 135).

Livsforlengende behandling: Det betyr all behandling og alle tiltak som kan forlenge livet til noen som har terminal sykdom. Dette er alternativet når helbredende behandling er umulig. Det skal tas alvorlige beslutninger, enten starte, fortsette, la være å starte, eller avslutte en slik behandling (Helsedirektoratet, 2013, forord og bakgrunn)..

Terminal sykdom: Ordet terminal betyr noe som har med en slutfase å gjøre, som regel gjelder det døden (Store medisinske leksikon, u.å.). Terminal sykdom er en sykdom som ikke lar seg å behandle og bli frisk av, altså en sykdom som vil føre til død i løpet av dager, uker, måneder eller, i noen tilfeller, år.

1.4 Oppgavens disposisjon

Oppgaven er inndelt i fem deler. Den første delen presenterer en innledning, bakgrunn for valg av tema, hensikt med oppgaven, samt presentasjon av problemstilling med presisering og en begrepsforklaring. Del to presenterer relevant teori, litteratur, lover og retningslinjer, som skal brukes i del fem for å besvare problemstillingen. Kapittel tre tar for seg litteraturstudie som metode, litteratursøk, kvalitetsvurdering, samt analyse. I del fire vil det bli tatt utgangspunkt i analysen av artiklene og bli gjort rede for sentrale funn, som skal belyse problemstillingen. Del fem vil drøfte sentrale funn av innsamlet forskning, teoribakgrunn og annen teori. Avslutningsvis munner oppgaven ut i en kort konklusjon.

2 Teoribakgrunn

Dette kapitelet skal gi et generelt bilde av temaet, og vil senere brukes i diskusjonsdelen for å svare på problemstillingen vår «Hvordan kan sykepleier ivareta pasientens autonomi og medvirkning i forhold til livsforlengende behandling ved terminal sykdom?».

2.1 Livsforlengende behandling

Det er utfordrende å stå i situasjoner der det skal tas beslutninger rundt livsforlengende behandling. Behovet for veiledning var stort, og i 2009 ble det utarbeidet en nasjonal veileder for å kvalitetssikre beslutningsprosesser knyttet til det å avslutte eller ikke starte livsforlengende behandling av pasienter med terminal sykdom. Veilederen ble revidert i 2013. Veilederen er bygget på kunnskap, lover og ordninger, og har en systematisert fremstilling av de forskjellige tema. Veilederen har som formål å kvalitetssikre beslutningsprosesser (Helsedirektoratet, 2013).

Livsforlengende behandling inkluderer all behandling og alle tiltak som kan forlenge pasientens liv. Eksempler på livsforlengende behandling inkluderer tiltak som kunstig ernæring, kirurgiske inngrep eller antibiotikabehandling av livstruende infeksjon. Når det stilles spørsmål om livsforlengende behandling, er det alvorlige beslutninger som skal tas. Skal en starte, fortsette eller avbryte en slik behandling. Både faglige, etiske og juridiske forhold er viktige å overveie på en slik måte at det skaper tillit hos befolkningen. Beslutningen skal ta utgangspunkt i hva som ut fra en medisinsk og helsefaglig vurdering er forsvarlig og til pasientens beste. Pasientens ønsker er også et viktig moment å ta med i beslutningen, i tillegg til potensiell skade og nytte av eventuell behandling (Helsedirektoratet, 2013).

Pasientens autonomi og medbestemmelse er avhengig av god kommunikasjon, dette også for å hindre usikkerhet og uenighet hos pasient/pårørende. De døende pasientene er i ulike faser og har derfor ulike behov for informasjon og ønsker for medvirkning. Mange pasienter og pårørende mangler informasjon, fordi sykepleiere mangler tid, rutiner eller kompetanse. Pasienter og pårørende har ofte lite kunnskap om naturlige dødsprosesser, behandling og bivirkninger. Informasjon om dette er derfor viktig for å minske angst og fremme bestemmelse over eget liv (Helsedirektoratet, 2013).

Temaet livsforlengende behandling bør tas opp av en person pasienten stoler på tidlig i forløpet. Dette for å sikre at samtalen blir tatt når pasienten er samtykkekompetent. Det skal sikres rammebetingelser, rutiner og kompetanse for disse samtalene. Gjennom dette sikrer man god og tilpasset behandling, hvor pasientens ønsker står i sentrum (Helsedirektoratet, 2013).

Hvis en pasient ikke ønsker å delta må man klargjøre med pasienten hvor mye de vil være involvert og hvor mye informasjon de vil ha, samt om de vil at pårørende skal være involvert. Det er også slik at hvis en samtykkekompetent pasient ikke ønsker behandling, må dette respekteres. Men det må avklares om pasientens ønske skyldes forhold som kan behandles, som f.eks. smerte (Helsedirektoratet, 2013).

2.1.1 Palliativ omsorg

Palliasjon er et ord som enklest kan forklares som lindrende behandling og omsorg. Tilbud om palliasjon tidlig, har vist seg gjennom forskning å kunne bidra med å øke levetid og livskvalitet (Helse Møre og Romsdal, 2020, palliativ plan). Lindrende behandling, pleie og omsorg skal være en integrert del av tjenesten til pasienter med terminal sykdom. Viktige fokusområder i palliativ omsorg ved terminal sykdom er å styrke integriteten og optimalisere livskvaliteten til pasienten, samt å ivareta pårørende og samarbeide i et tverrfaglig team (Kirkevold et al., 2014, s. 523).

Palliativ plan skal sikre et godt samarbeid, planlegging og tilrettelagte tiltak, slik at den syke og deres pårørende kan oppleve trygghet og best mulig livskvalitet. Planen har som mål å være i forkant av ulike utfordringer som kan forekomme, bidra med et meningsfylt liv og få frem pasientens ønsker og det hen synes er viktig for seg (Helse Møre og Romsdal, 2020, palliativ plan, avns. 2).

2.2 Kari Martinsens omsorgsteori

Kari Martinsens er opptatt av å analysere det hun oppfatter som etiske fenomener i sykepleiepraksis. Martinsen mener at sykepleie fundamentalt sett er en moralsk praksis, og etiske perspektiver er integrert i hennes tenkning om sykepleie (Nortvedt, 2016, s. 53).

Selve fundamentet for moralsk ansvar og handling i sykepleien er relasjonen mellom sykepleier og pasient, mener Martinsen. Dette fordi sykepleie er en relasjonell og moralsk praksis. Forholdet mellom sykepleier og pasient er asymmetrisk. Med det mener hun at sykepleier har et ansvar overfor pasienten som pasienten ikke har noen forpliktelse til å skulle gjengjelde. Dette fordi det er sykepleieren som har faglært kompetanse og faglig erfaring, og dette skal brukes til pasientens beste. Sykepleier er forpliktet til å gi helsehjelp til pasienten, uansett hvem pasienten er og hvilke sykdomsforløp hen har. Sykepleiere har et spesielt ansvar for de sårbare gruppene i samfunnet, forteller Martinsen. Sykepleier har også ansvar for å sikte seg inn på pasientens opplevelse av sin sykdom og sine plager. Sykepleierens ansvar er altså ikke bare rettet mot pasientens sykdom, men også pasientens opplevelse av sine helseproblemer (Nortvedt, 2016, s. 53.54).

Sentralt i Martinsens forståelse av etikk står det å bli moralsk berørt. Alle mennesker er alltid i en sinnsstemning som andre mennesker kan se og erfare. Vi er alltid utlevert til andre. Dette er ikke noe vi kan velge bort. Mennesker uttrykker seg både gjennom språket og non-verbalt, som ansiktsuttrykk, gester og kroppsholdning. I sykepleien er dette viktig for å kunne utvikle og besitte en god klinisk situasjonsforståelse. Kunnskap om andre menneskers sinnstilstand, opplevelser og erfaringer får vi gjennom emosjonell berørthet. Eksempler på dette er å forstå den syke og/eller pårørende sine sinnsstemninger, tegn på smerte eller ubehag, eller signal på at grensen for personlige og subjektive belastninger er nådd. Sykepleiere skal ta del i pasientens følelsesmessige erfaringer og forestille seg pasientens opplevelse av situasjonen (Nortvedt, 2016, s. 56-57).

2.3 Etikk og autonomi

2.3.1 Autonomi

Begrepet autonomi er forklart som individets evne til å bestemme over egne handlinger, og betyr å være selvstyrt eller selvlovgivende. Individet er en verdi i seg selv, og man skal respektere andres frihet (Nortvedt, 2016, s. 136).

Nortvedt (2016, s.136) beskriver to aspekter ved autonomibegrepet som er spesielt viktige. Det første er at autonomi og selvbestemmelse forutsetter at vedkommende er i stand til å ta rasjonelle, velbegrunnede og gjennomtenkte valg på egne vegne. Det andre er at gjennom evnen til fornuft har mennesker en spesiell status som inneholder av rettigheter, og retten til autonomi blir en viktig etisk verdi.

Gjennom autonomi har pasienten rett til å nekte helsehjelp, så lenge de er samtykkekompetente. Pasienten eller pårørende kan ikke kreve at helsepersonell utfører behandling eller sykepleie som anses for å være uforsvarlig eller nytteløs, det er dermed forskjell på å kreve og nekte behandling (Nortvedt, 2016, s. 136).

2.3.2 Velgjørenhets- og ikke skadeprinsippet

Velgjørenhetsprinsippet kan forstås som sykepleiers tanker om prøve så godt de kan å gjøre det beste for pasienten. Prinsippet bygger på å handle i pasientens beste interesse, og er grunnlaget for sykepleie (Nortvedt, 2016, s. 96–97)

Ikke skade-prinsippet handler om hva man ikke skal gjøre mot pasienter. Diskusjonene som omhandler behandlingsbegrensning omtaler ikke skade-prinsippet, men det skal også beskytte pasienten mot feilbehandling og dårlig praksis.

Et annet viktig aspekt som faller innenfor ikke skade-prinsippet, er for eksempel at man skal begrense pasientens smerte, lidelse og ubehag. Som sykepleier må man ofte sette pasienter i en ubehagelig situasjon, eller påføre smerter som en del av nødvendig pleie. Det er derfor viktig å vise varsomhet, og påføre pasienten minst mulig ubehag og smerte (Nortvedt, 2016, s. 97)

2.3.3 Pasient- og brukerrettighetsloven: Rett til informasjon og medvirkning

I norsk helserett er hovedregelen at det er pasienten som selv bestemmer om de vil ha behandling eller ikke. De har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Dette fremgår av pasient og brukerrettighetsloven (1999, § 3-1). Lov om pasient- og brukerrettigheter inneholder rettigheter pasienter og brukere har i forhold til helse- og omsorgstjenester. Som utgangspunkt kan helsehjelp bare gis ved pasientens samtykke. Et samtykke er bare gyldig når pasienten har fått nødvendig informasjon for å få innsikt i innholdet i helsehjelpen og i sin tilstand, samt mulige risikoer og bivirkninger. Pasienten må også være samtykkekompetent. (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-1, § 3-2 & § 4-1).

2.3.4 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere

De yrkesetiske retningslinjer (2019) stadfester at all sykepleie har som grunnlag å respektere det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Barmhjertighet, respekt for menneskerettighetene og omsorg står sentralt i sykepleie. Sykepleieren har et etisk, faglig og personlig ansvar for sine vurderinger og handlinger i egen sykepleieutøvelse, og

skal være kjent med det lovverk som regulerer tjenesten (*Yrkesetiske retningslinjer*, 2019, punkt 1).

Videre sier retningslinjene at sykepleier skal ivareta den enkelte pasient sin verdighet og integritet, i dette retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp, retten til å ikke bli krenket og retten til å være medbestemmende. Sykepleier skal fremme helse og forebygge sykdom, understøtte håp, livsmot og mestring hos pasienten. Sykepleier skal sikre at pasienten får ta selvstendige avgjørelser ved å gi nødvendig informasjon og forsikre seg om at den er forstått (*Yrkesetiske retningslinjer*, 2019, punkt 2)

2.4 Kommunikasjon

Kommunikasjon på et profesjonelt nivå er faglig fundert og personorientert. Det vil si at man ikke ser på den andre som pasient, men som et helt menneske, med muligheter og iboende ressurser, individuelle ønsker og mål, og egne verdier og prioriteringer i forhold til egen helse og livssituasjon. Det er viktig at sykepleier forstår pasientens perspektiv og psykososiale kontekst, slik at de sammen med pasienten kommer frem til en felles forståelse som er i overensstemmelse med pasientens verdier. Viktig at makten blir delt, altså at pasienten får utøve selvbestemmelse og ta kontroll over sin egen situasjon om mulig (Eide & Eide, 2017, s. 16).

God kommunikasjon krever også god relasjon mellom partene, da personorientert kommunikasjon innebærer åpenhet, aktiv lytting, kroppsspråk og ansiktsuttrykk. Videre skal god profesjonell kommunikasjon være helsefremmende. Dette betyr at man gjennom kommunikasjon kan og vil oppnå bedre helse og livskvalitet (Eide & Eide, 2017, s. 17-18).

2.5 Sykepleierens rolle og funksjon

Sykepleie er et profesjonsfag og har mange funksjonsområder, f.eks.: helsefremming, forebygging, behandling, lindring, undervisning og veiledning, kvalitetssikring og forskning. Sentrale mål i sykepleien er å ivareta pasientens helse, livskvalitet og mestring. Pasientens grunnleggende behov og opplevelse av egen situasjon er utgangspunktet i sykepleien. Sykepleiere utøver sitt arbeid gjennom en omsorg som er regulert av fagkunnskap, etikk og juridiske rettigheter, og verdier. Måten sykepleier utfører handlingene sine på er viktig for pasientens opplevelser (Kristoffersen, 2016, s. 16,17 & 93).

Sykepleiere må respektere at alle pasienter, bak alle funksjonstap og diagnoser, er et helt menneske med ønsker og håp. Vi skal handle med faglig kyndighet og med medmenneskelig forståelse. Pasientsentret omsorg er det viktigste en sykepleier gjør for å respektere pasientens verdighet. Sykepleierens menneskesyn og verdier vises i hvordan vi møter pasienten og hvordan vi handler. Respekt og interesse for pasienten er grunnverdier i sykepleien (Kristoffersen, 2016, s. 23 & 90).

Samhandling gjennom medbestemmelse og pasientautonomi er viktig. Men forholdet mellom sykepleier og pasient er ikke helt symmetrisk, da sykepleieren har fagkunnskap om sykdommen, behandling og pleie. En annen grunn til ubalanse i maktforholdet er at pasienten er i en sårbar posisjon som syk og hjelpetrequende. Sykepleiere har hatt en tendens til å tenke at de vet best, men de har alltid handlet ut fra pasientens ve og vel (Kristoffersen, 2016, s. 106-107).

3 Metode

Dette kapittelet beskriver hvordan litteratur ble funnet og hvilken metode som ble brukt for å svare på problemstillingen, samt kvalitetsvurdering av kilder og forskning som er brukt. Også analyse av artiklene kommer under denne delen.

3.1 Litteratursøk

Oppgaven gjennomføres som en systematisk litteraturstudie. Disse studiene har kriterier som må oppfylles; en klar formulert problemstilling, tydelige beskrivelser av kriterier, søkemetoder og utvalg av artikler, vurdering av kvaliteten på artiklene, metaanalyse av flere studier og presentasjon av nytte og risiko. Evidensgradering og data fra de artikler som er brukt samles i tabeller (Forsberg & Wengström, 2013 s. 29).

I denne oppgaven har vi gjennomført søk i databasene CINAHL, Medline, Pubmed og Ovid. Databasene inneholder forskning knyttet til helsefaget. Vi har brukt søkeord som har utgangspunkt i problemstillingen; «nurse», «patient», «autonomy», «terminal illness», «life prolonging treatment», «decision making», «participation», «end-of-life». Søkeordene måtte justeres noe underveis, da enkelte søkeord ga mange lite relevante resultater. Det ble derfor også brukt synonymer for å finne flere relevante treff. Vi måtte også nytte håndzoek i Google Scholar for å finne artikler. Der ble to artikler funnet; *End-of-life challenges. Honoring autonomy*, av Valente, SM (2004) og *Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary* av Hernández-Marrero, P., Fradique, E. & Pereira, S.M. (2019). Vi brukte da søkeordene «end of life», «terminal», «autonomy» og «nurse».

Vi har som mål å finne den nyeste og mest relevante forskningen. Når vi startet søkingen prøvde vi å ekskludere artikler som var mer enn ti år gamle. Etter mye søking så vi at vi måtte utvide dette noe. Vi har derfor inkludert noen artikler som er over ti år, samt en artikkel skrevet i 1999, da resultatene i disse artiklene gir gode svar på problemstillingen vår og er relevant for vår oppgave. Vi mener også at innholdet i artiklene er relevant nå.

Inklusjonskriteriene var artikler som var skrevet vitenskapelig og fagfellevurdert. Fagfellevurdert vil si at eksperter allerede har godkjent studien (Dalland, 2020, s.145). Artiklene skulle ha et sykepleieperspektiv og ta for seg pasienter med terminale sykdommer, altså pasienter som er i livets siste fase. Et annet kriterium er at de skulle være norsk-, svensk-, dansk- eller engelskspråklige.

Forskningen som er funnet er i stor grad basert på kvalitativ forskning, med unntak av en kvantitativ studie. Litteraturstudiene vi har valgt er også basert på kvalitativ forskning. Oppgaven omhandler personers individuelle følelser og verdier, noe som er vanskelig å kvantifisere, og bygger derfor i stor grad videre på kvalitativ forskning.

3.2 Kvalitetsvurdering

Artiklene vi har brukt er vurdert ved bruk av helsebibliotekets sjekklister. Vi har brukt den kvalitative sjekklisten, hvor det er spørsmål som krever vurdering av formulering av

hensikt, om metoden og utforming er relevant for å kunne svare på problemstillingen og om etiske forhold er vurdert. Sjekklisten bidrar også til vurdering av analyse og funn (Helsebiblioteket, 2016).

Vi har også brukt sjekkliste for vurdering av oversiktsartikkel, som består av i hvilken grad man kan stole på resultatene, hva resultatene forteller og om resultatene kan være til hjelp i praksis (Helsebiblioteket, 2016).

3.3 Etiske implikasjoner

Sjekklisten har vi valgt fordi den også omfatter den etiske vurderingen av artiklene som er brukt, som at deltakere i studien fikk tilstrekkelig med informasjon, kunne trekke seg fra studiet og at de etiske problemstillingene i artikkelen er blitt påpekt og diskutert av forfatterne av artiklene.

Bacheloroppgaven vår følger oppgitte retningslinjer for hvordan en oppgave skal skrives i sykepleie ved IHA. Den går ut fra en felles mal for masteroppgaver ved NTNU. Vi har nyttet APA 7th i oppgaven, dette for å sikre riktig bruk av kildehenvisning. God kildehenvisning vil føre til god oversikt og gjør det lett å søke og finne samme litteratur som vi har brukt.

3.4 Analyse av artikler

Vi har analysert det samlede materiale gjennom en forenklet metasyntese for å skape en ny forståelse og en tolkning av fenomenet som en helhet. Evans (2002) forklarer metasyntese som et rammeverk for syntesen av ikke-eksperimentelle studier, og setter søkelys på de tema og beskrivelser som produseres av kvalitative studier. Metasyntese skaper en samling av beskrivelser for et fenomen og produserer resultater som er mer generaliserbare for sykepleieyrket (Evans, 2002). Evans deler denne prosessen inn i fire steg. Det første steget Evans presenterer i metoden er å gjennomføre et systematisk litteratursøk. Dette er gjort rede for tidligere i oppgaven.

Steg 2 består av å lese gjennom studiens funn og identifisere nøkkelfunnene. Dette gjorde vi ved at vi hver for oss leste gjennom artiklene og noterte ned nøkkelfunn og brukte fargekode. Etter dette diskuterte vi funnene og samlet de i et dokument og deretter identifiserte vi tema som gikk igjen i flere av artiklene.

Det tredje steget består av å sortere nøkkelfunnene under passende tema og undertema. Vi gjorde dette ved å bruke fargekode på nøkkelfunnene, og deretter sortere de under tema.

Når vi hadde sortert alle funn, ble analysen gjennomgått flere ganger for å tolke og skape kunnskap ut av informasjonen samlet, og for å se likheter og ulikheter mellom studiene. Funnene våre er presentert i resultatdelen, som er del 4 i metoden til Evans (2020). Gjennom analysen av resultatene i de åtte studiene vi har valgt, har vi identifisert følgende tema:

Tabell 1

| Tema | Artikler |
|--|------------------------|
| Kommunikasjon og relasjon | 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 |
| Informasjon | 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 |
| Sykepleier som medmenneske og pasientadvokat | 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 |
| Sykepleiers kompetanse | 1, 2, 4, 5, 7, 8 |

4 Resultat

I dette kapitlet presenterer vi våre funn sortert under de tema som vi har identifisert gjennom analysen.

4.1 Kommunikasjon og relasjon

Som sykepleiere er vi i en posisjon hvor vi kan observere og måle mye, men ikke livskvalitet. «... unless we are living in their body or mind, and in their intrinsic world of experience, we cannot claim to know how they perceive or value the quality of their existence.» (Breier-Mackie, 2001). Med andre ord er det bare pasienten som kan gi oss informasjon om dette, og sykepleier må være villig til å gjennomføre disse samtalene (Breier-Mackie, 2001; Valente, 2004).

I en studie oppga rundt en av tre av deltakende sykepleiere at de sjeldent eller aldri snakket med pasientene om ønsker ved livets slutt (White et al., 2018). Valente (2004) viser til at både pasienter og sykepleiere mener at disse samtalene er viktige, men blir gjennomført for sjeldent. En av grunnene som er oppgitt er at sykepleier og pasient forventer at den andre skal ta opp temaet.

Samtalene om pasientens ønsker må gjennomføres flere ganger i løpet av forløpet, pasienten kan ombestemme seg, og da må det fanges opp. Temaet bør også tas opp tidlig i sykdomsforløpet (Valente, 2004).

En samtale om de palliative ønskene til en pasient bør inneholde hvilke mål, utfall og motivasjon pasienten har for sine ønsker. Gjennom dette kan man også vurdere den kognitive statusen til pasienten (Valente, 2004). Disse samtalene omhandler ikke bare når og hvordan pasienten vil dø, men hvordan symptomer skal håndteres og smertelindring (Hildén & Honkasalo, 2006; Valente, 2004). Dette kan også gjelde de helt praktiske aspektene med pasientens ønsker. Pasientene bør også oppmuntres til å ta del i valgene angående sin pleie og behandling (Gaspar et al., 2019)

Sykepleiere er også den yrkesgruppen som tilbringer mest tid med pasienten, og har dermed mulighet til å skape en meningsfull relasjon til pasienten (Breier-Mackie, 2001; Gaspar et al., 2020; Hernández-Marrero et al., 2019; Hildén & Honkasalo, 2006; Valente, 2004; White et al., 2018). Dette også fordi pasientene synes det er enklere å snakke med en sykepleier enn en lege, grunnet oppfattet maktforhold (Breier-Mackie, 2001; Hildén & Honkasalo, 2006).

Sykepleiere kan gjennom å bli kjent med pasienten bli flinkere til å tolke ønsker, og se pasientens situasjon som en helhet, og kan dermed gi bedre informasjon til leger som står ansvarlig for behandlingen (Hernández-Marrero et al., 2019; Hildén & Honkasalo, 2006; Scott, 1999). Dårlig kommunikasjon mellom sykepleiere og leger er oppfattet som en utfordring i forhold til pasientens autonomi (Gaspar et al., 2020). Sykepleiere står også i en posisjon hvor de kan støtte og veilede pasienten i valgene som omhandler behandling, og kan ha en større ansvarsfølelse for pasientens autonomi (Hildén & Honkasalo, 2006; Scott, 1999; Valente, 2004).

Det er viktig at sykepleier møter pasienten med respekt, verdighet og omsorg for å kunne skape en god relasjon og kommunikasjon (Breier-Mackie, 2001; Gaspar et al., 2020; Hernández-Marrero et al., 2019; Hildén & Honkasalo, 2006; Scott, 1999).

Relasjon til familie og pårørende er også omtalt i flere studier, både som en mulighet og et mulig hinder. En trygg og god relasjon med pårørende kan føre til bedre kommunikasjon, og dermed hjelpe med å bevare pasientens autonomi. Relasjonen til pårørende kan også føre til konflikt, om deres ønsker ikke samsvarer med sykepleier eller pasientens ønsker (Gaspar et al., 2019, 2020; Hernández-Marrero et al., 2019; Hildén & Honkasalo, 2006). «We care not only for the patient but also for his or her family members» (Hernández-Marrero et al., 2019)

4.2 Informasjon

Flere av studiene vektlegger viktigheten av ærlig og realistisk informasjon. Pasientene kan ikke forventes å ta beslutninger om behandling dersom de ikke har en riktig forståelse av sin egen situasjon (Gaspar et al., 2019; Hildén & Honkasalo, 2006; Scott, 1999; Valente, 2004). I tillegg vil en godt informert pasient ha en større følelse av kontroll over egen situasjon (Scott, 1999). Sykepleiere som ble intervjuet fortalte at de ofte opplevde at pasienten ikke hadde innsikt i sin situasjon. De visste gjerne ikke hvilken diagnose eller prognose de hadde. De hadde heller ikke innsikt i legemidler som legen hadde forskrevet, og hvorfor de skulle ta de aktuelle medisinene (Hildén & Honkasalo, 2006).

I studiene oppga sykepleierne at samtaler om sykdom er en prosess som ikke bare kan gjennomføres gjennom et møte. Å kunne planlegge behandling og pleie over lengre tid, øker autonomien for pasienten. Det gir både sykepleier, pårørende og leger en pekepinn i forhold til hva pasienten ønsker (Breier-Mackie, 2001; Hernández-Marrero et al., 2019; Scott, 1999). Sykepleier må sikre at pasienten har forstått informasjonen, og at informasjonen er tilpasset pasienten (Scott, 1999). Å ha det skriftlig gjør informasjonen mer solid (Hernández-Marrero et al., 2019; Valente, 2004).

Pasienter er bekymret for symptomene som kan oppstå om de ikke takker ja til livsforlengende behandling. God informasjon om alternativer i palliasjon og symptomlindring er derfor viktig (Valente, 2004).

Pårørende blir nevnt som en potensiell utfordring for pasientens autonomi ved at deres ønsker kan legge press på pasienten til å ta valg (Gaspar et al., 2019, 2020). Det er viktig at pårørende også er godt informert (Gaspar et al., 2019, 2020).

4.3 Sykepleier som medmenneske og pasientadvokat

I flere av studiene blir verdiene og rollen til sykepleierne nevnt som en viktig faktor. Sykepleier skal utøve sitt arbeid gjennom omsorg, støtte og empati, og opptre etter pasientens beste (Breier-Mackie, 2001; Hernández-Marrero et al., 2019; Hildén & Honkasalo, 2006; Gaspar et al., 2019; White et al., 2018). De skal støtte og veilede pasienten og få frem pasientens ønsker og behov gjennom å være talsmenn og pasientadvokat (Valente, 2004; Scott, 1999; Breier-Mackie, 2001; Hernández-Marrero et al., 2019; Hildén & Honkasalo, 2006; Gaspar et al., 2019; White et al., 2018).

Prinsippet autonomi verdsettes høyt av sykepleiere (Valente, 2004; Scott, 1999; Breier-Mackie, 2001; Hernández-Marrero et al., 2019; Hildén & Honkasalo, 2006; Gaspar et al., 2019). De er opptatt av å møte pasientens ønske og preferanser (Hernández-Marrero et

al., 2019). Hvis sykepleier ikke respekterer pasientens ønsker, på grunn av egne verdier kan det gi dype og varige effekter både for sykepleier og pasient (Valente, 2004). Sykepleierne verdsetter også velgjørenhets- og ikke skade prinsippet. Som sykepleier må man måle verdien av behandlingen opp mot skaden den kan gjøre (Hernández-Marrero et al., 2019). Sykepleiere har lettere for å nekte aggressiv og nytteløs behandling enn leger. Leger gir ofte en slik behandling uten at pasienten har bedt om det eller ønsket det (Valente, 2004).

En utfordring i forhold til å ivareta pasientens autonomi og medvirkning er at autonomi er fordelt mellom fire parter: sykepleier, lege, pasient og pårørende (Scott, 1999; Gaspar et al., 2019). Pasientens autonomi og medvirkning er viktig, men pasienten kan ikke stå helt alene, da lege og sykepleier sitt med kunnskapen, og pasienten er i en sårbar og uerfaren situasjon (Scott, 1999).

Helsefaget har lenge blitt styrt av medisinsk paternalisme, hvor sykepleiere som fagpersonell mener at de vet bedre og hva som er best, til tross for pasientens uavhengige beslutninger. (Breier-Mackie, 2001; Gaspar et al., 2019; Scott, 1999; Valente, 2004). Skjev maktfordeling er en grunn til at pasientens autonomi og medvirkning blir begrenset (Scott, 1999; Breier-Mackie, 2001; Gaspar et al., 2019). Noen sykepleiere oppga at de oppfattet leger som mulig uvitende eller likegyldig til pasientenes ønsker, og vektla derfor deres rollen som pasientens advokat (Hildén & Honkasalo, 2006; Scott, 1999). Når leger kjører sitt eget løp, faller ofte konsekvensene av beslutningen på sykepleier, da de står nærmest pasient og pårørende. Sykepleiere kan ha mer kunnskap og erfaring enn leger angående døden, pasientens behov og ønsker, da de står opp i det hele tiden og tilbringer mer tid med pasienten (Breier-Mackie, 2001).

Rollen til sykepleieren er ikke bare å være pasientens advokat, men også medmenneske. Sykepleier skal forstå og respektere pasienten som menneske med individuelle forskjeller (Scott, 1999; Breier-Mackie, 2001; Hernández-Marrero et al., 2019; Gaspar et al., 2019). Gjennom vår felles menneskehet, omsorg og empati kan vi lettere forstå og oppfatte pasientens situasjon, tanker, følelser og behov (Scott, 1999; Hernández-Marrero et al., 2019; Hilden & Honkasalo, 2006; White et al., 2018). Pasientsentrert omsorg kan minne oss sykepleiere på at pasienten er autoriteten i forståelsen av sin situasjon og vet hva som er best for seg selv (Scott, 1999; Breier-Mackie, 2001; White et al., 2018). Sykepleiere må oppfatte sårbarheten til pasienten, som kan komme når man er i et fremmed miljø og situasjon, for å kunne fremme autonomi (Scott, 1999; Gaspar et al., 2019).

Sykepleier må prøve å være objektiv i forhold til pasienten, og ikke bli påvirket av de mulige sterke følelser og angst som kan oppstå hos pasient og pårørende. Dette for å kunne hjelpe best mulig (Hildén & Honkasalo, 2006).

Sykepleier opplever å stå i konflikt med seg selv. De er opptatt av å bevare livet for enhver pris, og opplever det vanskelig hvis pasienten ikke ønsker behandling. Sykepleiere vil respektere og fremme pasientens autonomi og medvirkning, men hvis leger ønsker noe annet, skal de da høre på legen og ignorere pasientens ønsker? (Valente, 2004; Gaspar et al., 2020; Breier-Mackie, 2001).

4.4 Sykepleiers kompetanse

Flere av artiklene viser til at sykepleiere sjeldent tar opp temaene livsforlengende behandling, palliativ omsorg og død. Sykepleierne oppga selv at en av grunnene til at de

sjeldent snakket med pasientene om temaene var at de trengte opplæring og bedre kunnskap (Valente, 2004; Gaspar et al., 2020; Breier-Mackie, 2001; Hernández-Marrero, 2019; Gaspar et al., 2019; White et al., 2018). Sykepleiere oppga også at de kjente ubehag rundt tema, og at de ikke ville ta håpet fra pasienten (Valente, 2004; Hernández-Marrero et al., 2019; White et al., 2018). Utdanning og opplæring kan gjøre samtaler om behandlingsvalg mindre ubehagelig for sykepleiere, og kan bidra til at sykepleiere bedre kan forstå pasientens synspunkt og holdninger (Gaspar et al., 2019, 2020; Hernández-Marrero et al., 2019; Scott, 1999).

Det er viktig at temaene blir tatt opp tidlig og blir forhåndsplanlagt, for at pasienten skal få uttrykt sine ønsker og preferanser mens hen fremdeles er samtykkekompetent og ikke er blitt for syk (Valente, 2004; Breier-Mackie, 2001; Gaspar et al., 2019).

Sykepleiere trenger også god kunnskap om smerter og symptomer forbundet med forskjellige behandlinger. Dette for å kunne gi pasienten best mulig livskvalitet, uansett hva pasienten velger (Scott, 1999; Breier-Mackie, 2001; White et al., 2018). Smerte og ubehag kan føre til at pasienten ikke ønsker eller klarer å ta stilling til beslutningsprosessen. Det kan også være en grunn til at de ønsker å avslutte det hele, altså fremskyndte døden. Sykdom, sårbarhet, og ukjent miljø kan føre til at de ikke klarer å uttrykke deres ønsker og preferanser (Scott, 1999; Gaspar et al., 2020; Valente, 2004; Breier-Mackie, 2001; Gaspar et al., 2019).

5 Diskusjon

Gjennom litteraturen som er blitt analysert har vi indentifisert flere faktorer som sykepleiere oppgir som viktige for å kunne ivareta pasientens autonomi og medvirkningsrett.

5.1 Metodediskusjon

Gjennom litteratursøket vårt mener vi at vi har funnet gode og relevante studier, som besvarer problemstillingen. Ved bruk av både oversiktsartikler og kvalitative studier får vi en god oversikt over tema, samt spesifikke resultat.

Metoden litteraturstudie kan ha noen begrensninger (Dalland, 2020, s. 61-62). En svakhet kan være at vi selv har valgt ut og diskutert forskjellige artikler. Dette kan føre til en ufullstendig oversikt, hvor noen synspunkter eller annen viktig informasjon kan bli utelukket. Det er en mulighet for at forskning av betydning ikke er med i denne oppgaven. Vi hadde også vansker med å finne artikler som var skrevet innen de siste ti år, og har derfor inkludert eldre artikler. Vi mener at disse artiklene er fortsatt relevante, men vi må ta høyde for at endringer i lover og retningslinjer, utdanning og yrkesutøvelse kan ha en effekt på gyldigheten av resultatene til disse artiklene.

Vi har også brukt pensum- og faglitteratur som teoribakgrunn. Når man bruker bøker som kilde må man være klar over at man tolker informasjon som allerede er blitt tolket av en eller flere forfattere. Bøker er som regel sekundærlitteratur (Dalland, 2020). Vi har prøvd å finne primærlitteratur i forhold til sykepleieteori, men lyktes ikke.

5.2 Resultatdiskusjon

«Hvordan kan sykepleier ivareta pasientens autonomi og medvirkning i forhold til livsforlengende behandling ved terminal sykdom?» I dette kapittelet vil de fire tema drøftes i lys av teoribakgrunnen og resultater, for å finne svar på problemstillingen og konsekvenser for utøvelse av sykepleie.

5.2.1 Kommunikasjon og relasjon

Funnene våre viser til at kommunikasjon er et viktig tema når det kommer til ivaretagelse av pasientens autonomi og medbestemmelse. Eide & Eide (2017, s.16) beskriver profesjonell kommunikasjon som noe som er helsefremmende. God kommunikasjon er også viktig for å kunne ivareta pasientens autonomi og hindre usikkerhet (Helsedirektoratet, 2013). I resultatene kommer det frem at sykepleiere ofte vegrer seg for å snakke med pasientene om pasientens siste tid og valg i forhold til behandling. I tillegg viser resultatene at forskjellige situasjoner krever forskjellige tilnærminger til disse temaene.

Vi har sett gjennom denne studien at sykepleiere er den yrkesgruppen som tilbringer mest tid med pasientene. Sykepleiere er derfor yrkesgruppen som har best forutsetning til å kjenne pasienten og deres livssituasjon. Dette gir også sykepleiere den beste muligheten til å skape en god og trygg relasjon med pasienten. Tillit tar tid å bygge opp, og dermed er sykepleiere ofte i en posisjon for å skape tillit. For å kunne ha god kommunikasjon kreves det en god relasjon (Eide & Eide, 2017, s. 17). Pasientene

opplevde også at det var enklere å snakke med sykepleiere enn leger om sine ønsker. Det er derfor naturlig at sykepleiere snakker med pasienten om ønsker i forhold til behandling, og kanskje mer sannsynlig å få til åpne samtaler med pasienten om dette. Resultatene viser at mange sykepleiere vegrer seg for å ta disse samtalene med pasientene, og i mange tilfeller oppgir de at de ikke føler de har kompetanse til å snakke om ønsker i forbindelse med terminal sykdom. Sykepleierne snakket også om at de var redd for at å ta fra pasienter håp og redusere livslust ved å snakke om døden og behandlingsvalg. En annen grunn som blir oppgitt er at sykepleiere ikke vil være den første til å bringe opp temaet, og pasientene forventer at sykepleiere skal ta initiativ til samtalen. Pasientene ønsker å få snakket om valgmuligheter. Vi ser at det er viktig at sykepleiere blir gitt den opplæringen som trengs for å føle at de er kompetente til å snakke om behandlingsvalg ved terminal sykdom.

Samtalene angående behandlingsvalg kan være krevende og vanskelige samtaler, preget av mye følelser. Sykepleier må derfor balansere på linjen mellom å være medmenneske og være profesjonell og til en viss grad objektiv. Kari Martinsen beskriver at sykepleier skal føle med pasienten og sette seg inn i deres opplevelse. Hun beskriver dette som emosjonell berørthet, at man gir pasienten oppmerksomhet og omtanke (Nortvedt, 2016, s. 53).

Det kan være vanskelig å holde seg objektiv når pasienten og pårørende er sterkt emosjonelt påvirket, og kanskje spesielt hvis det er en pasient sykepleier kjenner godt og har en spesielt god relasjon med.

Den posisjonen sykepleier har gir som nevnt en mulighet til å skape en god relasjon og dermed god kommunikasjon med pasienten. Dette gir mulighet til å kommunisere pasientens ønsker og interesser videre til annet helsepersonell. På denne måten blir sykepleiers rolle som pasientens advokat styrket. Kari Martinsens omsorgsteori vektlegger også sykepleiers ansvar for å ikke bare behandle sykdommen som pasienten har, men også å forstå pasientens opplevelse av sykdommen. På denne måten behandler sykepleier mennesket, ikke bare sykdommen (Nortvedt, 2016, s. 57). Som sykepleier er det også viktig at man har forståelse av sykdommen til pasienten. Sykdommen kan i seg selv påvirke pasientens ønske eller vilje til å være deltakende i bestemmelsesprosesser. Dette kan være fordi pasienten føler seg for frisk til å ønske å ta stilling til sin prognose, eller de kan være for syke til å ha kapasitet. Manglende vilje til å delta kan også komme av at pasienten ikke er tilstrekkelig smertelindret og dermed har lav livskvalitet. I tillegg kan situasjonen med en ukjent tilstand og miljø føre til en midlertidig reduisering av pasientens kapasitet til å delta. Dette hindrer sykepleier i å kommunisere med pasienten om tema, og kan dermed heller ikke videreformidle pasientens ønsker.

En annen utfordring i forhold til kommunikasjon var at mange sykepleiere følte at kommunikasjonen mellom sykepleier og leger var for dårlig. Sykepleierne fikk ikke tilstrekkelig informasjon om situasjonen til pasienten og mulige behandlinger. Dette fører igjen til en svikt i kommunikasjon og informering til pårørende og pasienten selv. Dette vil igjen svekke autonomien til pasienten. Det er derfor viktig med et godt tverrprofesjonelt samarbeid og kommunikasjon.

Man må også vurdere tidsperspektivet når det kommer til samtaler om valg angående livsforlengende behandling. Samtalene bør startes tidlig i forløpet, når pasienten er frisk nok til å kunne ta beslutninger. Dette er i tråd med veileder for livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013). Pasienten vil kanskje ikke ta stilling til behandlingsspørsmål når de føler seg relativt frisk, og det er derfor viktig at sykepleier

motiverer pasienten til å ta stilling til sine egne holdninger, følelser og ønsker, og kartlegge i hvilken grad pasienten ønsker å være involvert. Grunner som nevnt tidligere; dårlig smertelindring, eller midlertidig reduksjon i pasientens kapasitet viser også til at det er viktig å starte samtaler om behandlingsvalg tidlig, mens pasienten har kapasitet til å fatte valg. Den kognitive kapasiteten til pasienten er viktig å vurdere, da pasientens evne til å ta rasjonelle valg er en forutsetning for autonomi (Nortvedt, 2016, s. 136). Pasienter som har uheldelig sykdom, er i livets siste fase og treng derfor palliativ omsorg. Lindrende behandling, pleie og omsorg skal være en integrert del av tjenesten til pasienter med terminal sykdom (Kirkevold et al., 2014). Det er også vist at tilbud om palliativ plan tidlig kan øke levetid og livskvalitet (Helse Møre og Romsdal, 2020). Uansett hva som blir bestemt i forhold til livsforlengende behandling, er det lurt å planlegge en palliativ plan tidlig i forløpet, også hos de som ønsker livsforlengende behandling, da de også etter hvert kommer til å trenge palliativ omsorg. En slik plan vil også bidra til å skape et godt samarbeid mellom de forskjellige partene (Kreftforeningen, u.å.).

5.2.2 Informasjon

Et av de nøkkelfunnene som ble oftest identifisert er sykepleiers ansvar, og pasientens behov, for informasjon. Et gjengående tema i både faglitteratur og forskning er at informering er en prosess som må gjennomføres i mange ledd, og må bekreftes forstått av pasienten.

Det er viktig at informasjonen er tilpasset pasienten og den situasjonen pasienten befinner seg i når informasjonen blir gitt. Hvis en pasient nettopp har blitt informert om en terminal diagnose, eller dårlig prognose, vil pasienten kanskje ikke være i stand til å ta til seg informasjon om de forskjellige behandlingsalternativ. Pasienten kan gå inn i en krisesituasjon (Eide & Eide, 2017, s. 225). Informasjonen bør derfor ikke bare gis en gang, og man kan ikke gå ut ifra at pasienten har forstått informasjonen. Informasjonen må derfor gis flere ganger, man må stille kontrollspørsmål for å sikre forståelse, tilpasse språkbruk og gjerne gi skriftlig informasjon som pasienten kan gå tilbake til for å sjekke (Eide & Eide, 2017). Sykepleiers ansvar for informering av pasienter, og dermed sikre pasientens selvstendighet er også beskrevet i yrkesetiske retningslinjer (*Yrkesetiske retningslinjer*, 2019).

Informering av pasient er også lovfestet og en rettighet for pasienten. Pasient og brukerrettighetsloven (1999, kap. 4) beskriver at helsehjelp kun skal gis ved samtykke, og samtykke er kun gyldig om pasienten har fått den nødvendige informasjonen om sin helsesituasjon. Loven forklarer også at informasjonen skal være tilpasset den enkelte pasient.

Flere av funnene legger også vekt på at informasjon må være realistisk. Den må være klar og uten rom for misforståelser (Eide & Eide, 2017, s. 225) Som medmennesker har vi kanskje et instinkt for å skåne pasientene for dårlig nytt, eller vanskelige beskjeder (Eide & Eide, 2017, s. 223). Men som resultatene viser, må pasienten få vite alt som kan ha en effekt på de valg som blir tatt. I forhold til behandlingsvalg må informasjonen derfor inkludere hvilke alternativer som finnes og hva som kan forventes av symptomer og andre konsekvenser ved valgene. Sykepleiere opplever ofte at pasientene ikke har kunnskap om sin egen situasjon, hvilken diagnose, prognose eller behandling de har. Dette kan være mange grunner for, men det fører til at pasientens autonomi blir krenket. En godt informert pasient har mer kontroll over egen situasjon og dermed egne valg (Eide & Eide, 2017, s. 225). Ettersom situasjonen til pasienten endrer seg, må det også

være mulig for pasienten å endre sine valg. Hvis pasienten er klar over sine rettigheter til å endre sine ønsker, kan det være lettere for pasienten å fatte valg i utgangspunktet.

Resultatene viser at pårørende spiller også en viktig rolle i forhold til informasjon. Pårørende kan være en ressurs for pasienten når det gjelder å ta imot informasjon. Hvis pasienten har med seg en pårørende når informasjon blir gitt, er det to personer som har hørt samtalen, og pårørende har mulighet for å stille spørsmål i tillegg til pasienten. Med rett og nok informasjon kan pårørende være en støtte for pasienten når det kommer til behandlingsvalg, og kan være med på å sørge for at pasienten forstår informasjonen (Nortvedt, 2016, s. 151). På denne måten er pårørende også en viktig mulig støttespiller for helsepersonell. Pårørende kan gi sykepleier og annet helsepersonell viktige opplysninger om pasienten, og i de tilfeller pasienten ikke kan snakke for seg selv, kan pårørende gi innsikt i hva pasienten ønsker.

Ved at pårørende føler seg inkludert i informasjonsprosessen, blir det også mindre sannsynlig at pårørende blir et hinder for pasientens valg.

5.2.3 Sykepleier som medmenneske og pasientadvokat

Litteratur, lover og retningslinjer viser alle til hva sykepleiers rolle og funksjon er. Funnene i vår studie viser at sykepleiers skal utøve sitt arbeid gjennom omsorg, støtte og empati. Kristoffersen (2016, s. 16-17 & 93) skriver at sykepleie er et profesjonsfag, og er styrt av lover, retningslinjer, etiske og juridiske rettigheter, samt verdier og holdninger. Sykepleiere skal gjennom dette, sammen med kunnskap og erfaring, sikre faglig forsvarlig helsehjelp. De skal støtte, vise omsorg og empati. Videre skal de sørge for livskvalitet, autonomi og medvirkningsrett (*Yrkesetiske retningslinjer*, 2019, punkt 2; pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1 ; helsepersonelloven, 1999, § 4).

Et viktig funn i studien er at autonomi er det prinsippet som er verdsatt høyest av sykepleierne. De respekterer og er opptatt av at pasienten skal få uttrykke sine ønsker og preferanser. Hvis sykepleierne ikke respekterer pasientens ønsker, på grunn av egne verdier kan det sette dype spor både hos sykepleier og pasient. Respekt for pasientens autonomi og medbestemmelse kommer frem i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-1) og yrkesetiske retningslinjer (2019, punkt 2). Men selv om sykepleiere er opptatt av å fremme autonomien, kan ikke sykepleiere oppfylle alle ønsker, dette gjelder dersom behandlingen og pleien ikke er faglig forsvarlig eller er nytteløs. Det er altså forskjell på å kreve og nekte behandling (Nortvedt, 2016, s. 136).

Ved siden av autonomi står velgjørhets- og ikke skade prinsippet høyt på lista blant sykepleiere. Dette viser til at sykepleierne er opptatt av at pasienten skal ha det best mulig og at de prøver å unngå smerte og unødvendig behandling, og sikre god livskvalitet (Nortvedt, 2016, s. 96-97). Det viser igjen i noen av artiklene da det viser seg at sykepleiere har lettere for å nekte aggressiv behandling enn leger. Som sykepleier må man alltid veie opp behandling mot den skaden den kan påføre. Dette vises også til i den nasjonale veilederen (Helsedirektoratet, 2013), der det står at beslutningen skal bygge på faglig forsvarlighet, og eventuell skade og nytte av behandlingen.

Et sentralt funn er at autonomien til pasienten er delt mellom flere parter; leger og sykepleiere har utdanning, kunnskap og erfaring, pasient har sine ønsker og preferanser, og pårørende har sine tanker og følelser. Pasienten er i tillegg i en sårbar posisjon, og har gjerne lite kunnskap og informasjon om egen helsesituasjon, noe som betyr at pasienten ikke kan stå helt alene og ta et 100% selvstendig valg. Dette viser også Kristoffersen (2016, s. 106-107) til, da han skriv at pasienten er i en sårbar og ukjent situasjon, og derfor treng omsorg og hjelp fra sykepleier. Det er dermed flere meninger

og ønsker som må tas høyde for i en beslutningsprosess. Sykepleier må være pasientens advokat og talsmann, og sørge for at pasientens autonomi og medvirkning blir første prioritet i beslutningsprosessen til tross for delt autonomi.

Et annet viktig funn i vår studie er skjev maktfordeling. Både Martinsen (Nortvedt, 2016, s. 53-54) og Kristoffersen (2016, s. 106-107) påpeker at maktforholdet mellom pasient og sykepleier er asymmetrisk, da sykepleier sitter med kompetansen og pasienten er i en sårbar situasjon. Leger og sykepleiere kan tro at de står høyere enn pasienten og vet bedre, og dermed ta avgjørelser på bekostning av pasienten. Dette fører til at pasientens autonomi og integritet blir krenket, og at pasienten bare er pasient og ikke medmenneske. Dette minner om medisinsk paternalisme, noe som sto sterkt før i tiden, spesielt hos leger. Sykepleierne opplever at leger til tider er likegyldige til pasientens ønsker, og dermed utpeker sin rolle som pasientadvokat som veldig viktig. Slik kan man sørge for at leger tar pasientens ønsker og preferanser med i betraktning i beslutningsprosessen. Dette er også viktig med tanke på at eventuelle konsekvenser av legers beslutninger ofte faller på sykepleier, da de er nærmest pasient og pårørende.

Et sentralt funn i forskningsartiklene er at felles menneskehet er viktig. Det å kunne se pasienten som en helhet, et medmenneske, og ikke bare pasient står sentralt i sykepleien og er viktig for pasientens autonomi. Dette blir også påpekt av Kristoffersen (2016, s. 23 & 90), som sier at vi må se pasienten, bak alle diagnoser og prognoser, som et menneske. Dette er det viktigste sykepleier kan gjøre for å bevare pasientens verdighet. Sykepleiere og leger må tenke at vi alle er mulige pasienter og derfor være klar over egne tanker og følelser. Vi må tenke på hvordan vi ville blitt behandlet, at vi hadde ønsket informasjon, og at vi ville vært autonome og medbestemmende. Pasientsentrert omsorg kan minne sykepleiere på at pasienten er autoriteten i sin oppfatning av sin situasjon og vet hva som er best for seg selv.

Verdier som berørhet, innlevelse, forståelse og empati er viktig i sykepleien. Dette er et viktig funn i flere av artiklene. Det å kunne sette seg inn i en annens situasjon, bli berørt og vise empati er viktig for å kunne observere og lettere kunne vite hvilken smerte, ubehag og opplevelse pasienten har av sin situasjon. Dette er viktig i Martinsens omsorgsteori, da hun forteller at det er helt nødvendig for at sykepleier skal ha en god klinisk situasjonsforståelse. Disse verdier vil vise seg igjen i sykepleiers handlinger i møte med pasienten, og pasienten vil da føle seg ivaretatt, sett og hørt. Men det er samtidig viktig at sykepleiere holder seg relativt objektiv og ikke påvirker pasientens beslutninger med egne verdier og holdninger, da det svekker pasientens autonomi.

Et funn i vår studie er at sykepleierne ofte føler at de står i konflikt med seg selv. De ønsker å kurere og bevare livet for enhver pris, og opplever det vanskelig hvis pasienten ikke ønsker behandling eller ønsker å fremskynde døden. Sykepleiere ønsker å fremme pasientens autonomi og medvirkning, men hvis legen da ønsker noe annet enn pasienten, skal de da høre på legen? Vi mener derfor at kunnskap og erfaring rundt terminal sykdom, livsforlengende behandling, palliativ plan og døden, kan hjelpe sykepleiere i å stå i slike konflikter. Sykepleierne kan da lettere forstå pasientens ønsker og hvorfor legen gjør som han gjør. De kan også lettere hjelpe, støtte og informere pasienten, samt stå opp for pasienten når legen skal ta en avgjørelse.

5.2.4 Sykepleiers kompetanse

Et sentralt funn i vår studie er at kunnskap og utdanning hos sykepleiere er viktig når det kjem til pasientens autonomi og medvirkning i forhold til livsforlengende behandling, palliativ omsorg og døden. Sykepleierne tar sjeldent opp temaene livsforlengende

behandling, palliativ plan og døden. Ofte er dette på grunn av manglende kunnskap og kompetanse rundt temaene, eller at de ikke tør, er redd for å ta i fra pasienten håpet, eller at egne verdier stopper de. Dette kan føre til at temaene ikke blir tatt opp før pasienten er i terminal fase og dermed ikke klarer å uttrykke sine ønsker og behov. Da tar vi fra pasienten sin autonomi og medvirkningsrett. I de yrkesetiske retningslinjer (2019, punkt 1) står det at sykepleiere skal bygges på erfaringsbasert kunnskap, sikre oppdatert forskning og utvikling, samt bidra til ny kunnskap. Sykepleiere må derfor sikre seg kunnskap og opplæring rundt disse temaer, slik at temaene blir tatt opp på et tidlig stadium og kan forhåndsplanlegges. Dette er i tråd med den nasjonale veileder (Helsedirektoratet, 2013), der det står at temaene må bli tatt opp på et tidlig stadium og forhåndsplanlegges når pasienten fremdeles er samtykkekompetent, for å sikre god og tilpasset behandling, med pasientens ønsker i sentrum.

Et annet funn som gikk igjen i artiklene var at pasientene ofte ikke følte seg tilstrekkelig smertelindret og opplevde dårlig livskvalitet. De ville derfor ofte ikke ha noen behandling eller orket å ta stilling til beslutningsprosesser. Det er derfor viktig at sykepleiere har nok kunnskap rundt smerte- og symptomlindring, for at pasienten skal oppleve god livskvalitet og klare å delta og medvirke. Dette kan også føre til at pasienter som tidligere ønsket å dø, nå ønsker behandling. Den nasjonale veileder (Helsedirektoratet, 2013) skriv at når pasienter ikke ønsker behandling, må sykepleiere og lege undersøke om ønsket om å avslutte skyldes forhold som kan lindres. Sykepleiere må derfor hele tiden sikre god livskvalitet og symptomlindring, for at pasienten skal kunne foreta reelle og ønskelige beslutninger.

6 Konklusjon

Vi har funnet at det er flere faktorer som spiller inn når det kommer til ivaretagelse av autonomien og medbestemmelsesretten til pasienten. Som sykepleier må man ha kunnskap og vilje til å snakke med pasienten om temaene livsforlengende behandling, palliativ omsorg og døden. Pasienten må møtes som et medmenneske, og sykepleier må kunne se hele situasjonen til pasienten. Sykepleier kan også fremme autonomi og medvirkning ved å sikre at pasient har fått god og riktig informasjon om sin helsesituasjon, mulige behandlingsvalg og konsekvenser. Det kommer også frem at samtaler om behandlingsoalternativer bør startes tidlig i sykdomsforløpet, når pasienten har kapasitet til å fatte valg.

Som sykepleier har man en rolle som pasientens advokat og talsmann, og kan bidra til at pasientens ønsker når frem til leger og annet helsefaglig personell.

For at sykepleier kan bidra til å fremme autonomi og medvirkning, må sykepleier ha kompetanse og tilstrekkelig opplæring. Manglende kompetanse viser seg å være et hinder for sykepleiere når det kommer til å delta i samtaler om behandlingsvalg, palliasjon og død.

Videre forskning bør sette søkelys på den kompetansen sykepleiere trenger for å føle seg komfortable med å snakke med pasienter om disse temaene. I denne oppgaven har vi sett på sykepleieperspektivet, og anbefaler at videre forskning kan utforske ulike perspektiver de forskjellige yrkesgruppene innenfor helse kan ha, samt pasientenes og pårørendes perspektiv. Gjennom dette kan man få en bedre forståelse for hvordan man kan skape et godt samarbeid mellom alle parter for å fremme pasientautonomi og medvirkning.

7 Referanser

- Breier-Mackie, S. (2001). Patient Autonomy and Medical Paternity: Can nurses help doctors to listen to patients? *Nursing Ethics*, 8 (6).
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/096973300100800605>
- Dalland, O. (2020). *Metode og Oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Norsk Forlag.
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner personorientering, samhandling, etikk*. Gyldendal akademisk.
- Gaspar, R. B., da Silva, M. M., Zepeda, K. G. M., & Silva, I. R. (2019). Nurses defending the autonomy of the elderly at the end of life. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 6. https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672019000601639&script=sci_arttext
- Gaspar, R. B., da Silva, M. M., Zepeda, K. G. M., & Silva, I. R. (2020). Conditioning factors for nurses to defend the autonomy of the elderly on the terminality of life. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0857>
- Helse Møre og Romsdal. (2020). *Palliativ plan*. <https://helse-mr.no/fag-og-forsking/samhandling/palliativ-plan>
- Helsebiblioteket. (2016). *Sjekklistor*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2013). *Veileder om beslutningsprosesser ved begrenset livsforlengende behandling (IS-2091)*.
<http://www.helsedir.no/publikasjoner/veiledere>
- Hernández-Marrero, P., Fradique, E., & Pereira, S. M. (2019). Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis. *Nursing Ethics*, 26(6).
https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0969733018774610?casa_token=

m7e4IYrs-

6kAAAAA%3A_ZdKH0sEX0cjeQ5yhNWx0saJ2nSw79TyjPUybkgPLMYCIHaHflGuk3G
tp1ZbkSMh0PMbDZfpseXMbw

- Hildén, H.-M., & Honkasalo, M.-L. (2006). Finnish Nurses' Interpretations of Patient Autonomy in the Context of End-of-Life Decision Making. *Nursing Ethics*, 13(1), 41–51. <https://doi.org/10.1191/0969733006ne856oa>
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Ranhoff, A. H. (2014). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*. Gyldendal Akademisk.
- Kreftforeningen. (u.å.). *Lindrende/palliativ behandling*. Hentet 6. mai 2021, fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/lindrende-palliativ-behandling/>
- Kristoffersen, N. J. (2016). *Grunnleggende sykepleie 1 1*. Gyldendal akademisk.
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*.
- Pasient- og brukerrettighetsloven*. (1999). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_4
- Regjeringen. (2017). *På liv og død—Palliasjon til alvorlig syke og døende*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?ch=1>
- Scott, A. (1999). Autonomy, Power, and Control in Palliative Care. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 8(2), 139–147.
- Store medisinske leksikon. (u.å.). *Terminal*. Hentet 14. april 2021, fra <https://sml.snl.no/terminal>
- Valente, S. M. (2004). End-of-Life Challenges: Honoring Autonomy. *Los Angeles: Cancer Nursing*, 27(4), 314–319.
- White, P., Cobb, D., Vasilopoulos, T., Davies, L., & Fahy, B. (2018). End-of-life discussions: Who's doing the talking? *Journal of Critical Care*, 43. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2017.08.031>
- Yrkesetiske retningslinjer*. (2019). <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Vedlegg

Vedlegg 1

Søkehistorikk

| Søkeord | Dato | Database | Antall treff | Leste abstracter (antall) | Leste artikler (antall) | Inkluderte artikler (forfatter, årstall) |
|--|------------|----------|--------------|---------------------------|-------------------------|--|
| «Nurse», «Patient», «Autonomy», og «Participation» | 26.11.2020 | CINAHL | 135 | 8 | 4 | 1 Scott, A., (1999) |

| | | | | | | |
|--|------------|----------------|-------|---|---|---|
| "Patient", "Autonomy", "Terminal care" og "Decision making" | 29.11.2020 | Medline | 129 | 4 | 1 | 1 Breier-Mackie, S. (2001) |
| "End of life", "Terminal", "Autonomy", "Nurse" og "Decision-making" | 15.01.2021 | Google scholar | 41900 | 5 | 2 | 2 Valente, SM. (2004) Hernández-Marrero, P., Fradique, E. & Pereira, S. M. (2019). |
| "Nurse", "Autonomy", "Patient", "Autonomy", "Descicion making" og "End-of-life" | 21.04.2021 | CINAHL | 215 | 4 | 1 | 1 Gaspar et al (2020) |
| "Nurse", "Autonomy", "Participation", "Terminal", og "Patient". | 14.03.2021 | CINAHL | 5 | 5 | 2 | 1 Hildén, H-M. & Honkasalo, M-L. (2006). |

| | | | | | | |
|--|------------|--------|----|---|---|--|
| End of life, nurse/nursing, patient autonomy, decision making | 14.03.2021 | PubMed | 15 | 4 | 2 | 2 White et. al (2018) Gaspar et. al (2019) |
|--|------------|--------|----|---|---|--|

Vedlegg 2

Litteraturmatriser

Matrise til artikkel 1

| Referanse (komplett) | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave? |
|---|--|--|--|--|---|
| Valente, SM. (2004). <i>End-of-life challenges. Honoring autonomy.</i> From the department of veterans' affairs and the university of southern California, Los Angeles, Calif. <i>Cancer Nursing</i> , Vol. | Studien har som mål å utforske hva sykepleiere må gjøre og hva som må ligge til rette for at pasienters autonomi blir styrket og at de kan ta avgjørelsen om å avslutte eller ikke starte behandling, altså framskyndte døden. Studien vil også få fram hvordan sykepleiere opplever det når | End of life, palliative care, terminal care. | Forfatteren har brukt eksisterende forskning og litteratur for å danne en ny teori og bidra til det teoretiske grunnlaget. Den tar også utgangspunkt i statestikk, casestudie, og undersøkelser. Forfatteren har brukt 26 | Artikkelen viser til at helsevesenet ofte ikke planlegger palliativ plan med pasienter før sykdommen er langt fremtreden. Dette kan være pga. mangel på tid, kunnskap, ubehag rundt temaet eller at man er redd man tar fra pasienten håpet. Det er viktig at sykepleier gir god informasjon om smerter og symptomlindring og hva pasienten. Sykepleier er ofte nærmere pasienten og derfor er en av de mange viktige rollene sykepleieren har, å støtte og gi veiledning til pasienten. Sykepleier må også sikre riktig, tilpasset og god informasjon, slik kan man oppnå en terapeutisk diskusjon rundt disse temaene. Studien viser til at sykepleiere opplever konflikt når pasienten ønsker å fremskynde døden, da sykepleieres verdier antyder det at livet skal bevares til enhver pris, men samtidig | Artikkelen belyser hvordan sykepleier kan styrke pasientens autonomi og fremme pasientens ønsker. Artikkelen får frem at det er viktig med god og tilrettelagt informasjon, slik at pasienten får forståelse for sin sykdom og de behandlingene som finnes, før de velger å fremskynde døden. Artikkelen gir også kunnskap om |

| | | | | | |
|------------------|---------------------------------------|--|------------------------|---|---|
| 27, No. 4, 2004. | en pasient ønsker å fremskynde døden. | | artikler i sin studie. | vil sykepleier respektere pasientens autonomi. Den får også fram at sykepleier kan være den kritiske koblingen som sørger for at pasienten får den omsorga og støtte h'n treng. | hvordan sykepleier kan vise støtte og omsorg til pasienten. |
|------------------|---------------------------------------|--|------------------------|---|---|

Matrise til artikkel 2

| Referanse (komplett) | Studiens hensikt/mål | Nøkkel-begrep/Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave? |
|---|---|---|--|---|---|
| Gaspar, R. B., da Silva, M. M., Zepeda, K. G. M., & Silva, I. R. (2020). Conditioning factors for nurses to defend the autonomy of the elderly on the | Studien har som hensikt å undersøke betydningen av tilstander som kan hindre beskyttelsen av eldre pasienters autonomi ved terminal sykdom. | Nursing; Personal Autonomy; Palliative Care at the End of Life; Elderly Rights; Hospitalization | Studien er basert på observasjoner og semi-strukturerte intervjuer av sykepleiere og leger som jobber på en medisinsk sykehusavdeling. Studien går ut på et sykepleieperspektiv, men leger ble inkludert for å se mulige forskjeller mellom yrkesgruppene. Deltakerne ble observert, og intervjuet med | Studien identifiserte flere tema. Deltakelse i bestemmelsesprosesser var det første, hvor de fant at mange sykepleiere ikke deltar, at det ofte er leger som tar beslutninger eller snakker med pasienten om dette. Tema 2 var barrierer i forhold til institusjonelle rutiner, mangel på ressurser, palliative avdelinger og opplæring. Tema 3 var pårørendes innflytelse på | Studien gir en innsikt i hvordan sykepleiere ser sin rolle i forhold til ivaretagelse av autonomi. Den ser også på de institusjonelle grunnene til at autonomi kanskje ikke |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|---|
| <p>terminality of life. Revista Brasileira de Enfermagem, 73. http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0857</p> | | | <p>utgangspunkt i spørsmålet "What do you understand by the elderly's autonomy on the terminality of life?". Data samlet ble analysert linje for linje, tema ble identifisert og funnene ble kategorisert.</p> | <p>autonomi. Dette oppleves ofte som et hinder, men kan også være en mulighet. Det siste tema var synet på pasientautonomi som en skjult eller ikke ivaretatt rettighet. Sykepleierne oppga at det ofte er vanskelig å ivareta autonomi, dette grunnet mange faktorer.</p> | <p>blir ivaretatt. Ved å se på forskjellene mellom forskjellige yrkesgrupper kan vi få en forståelse for sykepleierens mulighet for påvirkelse.</p> |
|---|--|--|--|--|---|

Matrise til artikkel 3

| Referanse (komplett) | Studiens hensikt/mål | Nøkkel- begrep/Ke ywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave? |
|---|---|---|--|---|---|
| <p>Scott, PA. (1999). <i>Autonomy, power, and control in palliative care</i>. Cambridge quarterly of healthcare ethics, 8, 139-147. Printed in the USA.</p> | <p>Målet med studien er å utforske hva sykepleier må gjøre og hva som må ligge til rette for at pasienten kan oppleve mer autonomi, kraft og kontroll ved palliativ og terminal behandling.</p> | <p>Ethics, nursing, hospice care psychosocial factors, control, palliative care psychosocial factors, patient advocacy, consumer participation, power</p> | <p>Forfatteren har brukt eksisterende forskning og litteratur for å danne en ny teori og bidra til det teoretiske grunnlaget. Hun har også brukt et scenario som hun opplevde i løpet av sin doktorgradforskning.</p> <p>Forfatteren har brukt 26 artikler i sin studie.</p> | <p>Sykepleier må forstå og respektere at det finnes individuelle forskjeller for å klare å ivareta pasientens behov og behandle pasienten som menneske fullt ut. Personlig autonomi er et begrenset konsept og pasientens autonomi kan være begrenset av deres individuelle opplevelse av sykdom, sykdommen og behandling. Derfor må sykepleier sikre tilpasset informasjon til pasienten, og være et godt hjelpemiddel for pasienten i sin situasjon. Sykepleierne må ha en pasientfokuset oppfatning, slik at pasienten opplever å bli sett og hørt og være delaktig i sin situasjon. Det er også viktig med god kommunikasjon og observasjon for å oppfatte pasientens ønsker og behov.</p> <p>Pasienten er autoriteten i hen sin oppfatning og forståelse av situasjonen, til tross for at sykepleiere antatt har større kunnskap og forståelse for visse sykdomsprosesser. Et slik syn vil bidra til å styrke sykepleiers rolle som talsmann for pasienter</p> | <p>Studien gir kunnskap om autonomi, empowerment og pasientsyn. Studien belyser at det er viktig at sykepleierne har et menneskesyn og forstår at det finnes individuelle forskjeller. Studien viser også hvordan pasientens autonomi kan komme mere frem ved palliativ og terminal behandling ved hjelp av sykepleier, og hva vi som sykepleiere kan gjøre for å få til dette.</p> |

Matrise til artikkel 4

| Referanse (komplett) | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave? |
|--|---|--|--|--|---|
| <p>Breier-Mackie, S. (2001). Patient Autonomy and Medical Paternity: Can nurses help doctors to listen to patients? Nursing Ethics</p> | <p>Målet med studien var å utforske sykepleierens rolle som pasientens advokat ovenfor den medisinske paternalismen for en pasient med terminal kreft. Artikkelen tar for seg de forskjellige synene på pasientens autonomi som sykepleiere og leger har.</p> | <p>Nurse's Role Paternalism Patient Advocacy Personal Autonomy Physician-Patient Relations Terminal Care</p> | <p>Studien er gjennomført som en litteraturstudie, med bakgrunn i en case angående en terminal kreftpasient, som selv ønsker å avslutte behandling, men motvillig går med på helsepersonell sine råd om videre behandling. Caset er brukt som et eksempel på en situasjon som flere sykepleiere har opplevd, og brukes til å diskutere de opplevelser og hvilken rolle sykepleiere utgjør i slike situasjoner.</p> | <p>Studien konkluderer med at sykepleiere kan være gode advokater for pasienten, da de tilbringer mer tid med vedkommende og dermed får en annen relasjon til pasienten. Studien viser også til at de forskjellige synene leger og sykepleiere har på autonomi gjør at de i samarbeid utfyller hverandre i forhold til beslutninger ovenfor pasienten.</p> | <p>Studien viser til at sykepleiere har en stor rolle når det kommer til å fremme pasienters ønsker, og at de har mulighet til å påvirke utfall. Den viser også at sykepleiere har et annet syn på pasientens autonomi, og dermed kan bidra til å påvirke legenes beslutninger.</p> |

Matrise til artikkel 5

| Referanse (komplett) | Studiens hensikt/mål | Nøkkel- begrep/Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave? |
|--|--|---|---|--|---|
| <p>Hernández-Marrero, P., Fradique, E., & Pereira, S. M. (2019). Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis. <i>Nursing Ethics</i></p> | <p>Studien har som hensikt å analysere de etiske prinsipper som er mest verdsatt blant sykepleiere når det kommer til beslutninger som blir gjort i slutfasen av livet. Studien vil også se om disse etiske prinsipper stemmer overens med de regler og anbefalinger fra guiden laget av Europarådet som omhandler avgjørelser om behandling i livets slutfase. Videre ønsket de å finne de problemene som flest sykepleiere synes var problematiske eller kontroversielle i forhold til dette temaet.</p> | <p>Decision-making, end-of-life, end-of-life decisions, ethical principles, guidelines, nursing ethics, palliative care, qualitative secondary analysis</p> | <p>Studien er gjennomført som en sekundær analyse av data samlet i tre tidligere studier. Dataen analysert er fra 32 transkripter av intervjuer utført med sykepleiere som jobber innenfor palliativ pleie.</p> <p>Den sekundære analysen blir gjennomført for å finne svar på spørsmål som ikke ble besvart i originalstudiet.</p> | <p>Autonomi ble verdsatt høyest som etisk prinsipp blant sykepleierne, da det ble nevnt i alle intervjuene. De la også vekt på viktigheten av å forutse mulige beslutninger som kunne bli tatt av pasienten og det å imøtekomme pasientens ønsker og preferanser for omsorg. Dette både i forhold til behandling, men også andre omstendigheter som hvor pasienten ville tilbringe sin siste tid. Videre la sykepleierne vekt på støtte for pårørende i prosessen.</p> <p>Sykepleierne omtalte palliativ sedasjon, kommunikasjon om prognose og beslutninger angående pleie som de vanskelige temaene.</p> | <p>Studien belyser sykepleieres opplevelser av å jobbe med mennesker i slutten av livet og hvilke utfordringer som oppstår i forbindelse med dette. Studien belyser også de faktorer og verdier som sykepleiere opplever som viktige i disse situasjonene. Studien viser til hva som er sykepleier sin rolle, og hva sykepleiere selv mener om den rollen. I artikkelen er det også belyst mange situasjoner som kan brukes til å belyse de problemstillinger som kan oppstå.</p> |

Matrise til artikkel 6

| Referanse (komplett) | Studiens hensikt/mål | Nøkkel- begrep/Ke ywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave? |
|--|---|---|--|---|--|
| <p>Hildén, H-M. & Honkasalo, M-L. (2006). <i>Finnish nurses' interpretations of patient autonomy in the context of end-of-life decision making</i>. Nursing ethics; London Vol. 13, Iss. 1, (Jan 2006): 41-51.</p> | <p>Studiens mål er å studere hvordan sykepleiere tolker pasientens autonomi i slutten av livet. Studien vil også beskrive hvordan sykepleier tolker sin egen posisjon i beslutningsprosessen ved slutten av livet til pasienter, og å sammenligne deres synspunkter med de fra leger.</p> | <p>Advance care planning; end-of-life decision making; nurse-patient relationship; patient autonomy</p> | <p>I denne studien gjennomførte de kvalitative temaintervjuundersøkelser på 17 finske sykepleiere, alle kvinner. Arbeidsstedene deres var bl.a. universitetssykehus, akutte avdelinger på et regionalt sykehus og sentralsykehus. De analyserte intervjuene ved hjelp av diskursanalyse.</p> | <p>Sykepleierne brukte i samtalerne 3 forskjellige diskurser; supporter-, analytiker- og den praktiske-diskursen. Studien viser at ved å bruke de ulike diskursene hver for seg eller sammen under samtale mellom sykepleier og pasient, kan man få frem ulik informasjon, behov og ønsker fra pasienten. Sykepleiernes samtale viste bemerkelsesverdige forskjeller sammenlignet med legenes, da det til tider så ut til at legene var likegyldige til pasientens ønsker.</p> <p>Sykepleierne ga en beskrivelse av seg selv som samfunnsarbeider og identifiserer seg selv som pasientassistenter og som ofte påvirker beslutningstaking på en indirekte måte. Sykepleierne ser ut til å vurdere seg selv til å være tålmodige talsmenn i forhold til leger.</p> | <p>Studien belyser hvordan ulike måter å gjennomføre en samtale på kan få frem pasientens ønsker og fremme autonomien. Studien belyser også hvor viktig det er for pasienten å ha sykepleiere, da de ofte fungerer som en støttespiller, trygghet og pasientadvokat.</p> |

Matrise til artikkel 7

| Referanse (komplett) | Studiens hensikt/mål | Nøkkel- begrep/Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave? |
|---|---|--|---|--|--|
| <p>Gaspar, R. B., Silva, M., Zepeda, K., & Silva, Í. R. (2019). Nurses defending the autonomy of the elderly at the end of life. <i>Revista Brasileira de Enfermagem</i>, 72(6)</p> | <p>Studien har som hensikt å forstå hvordan sykepleiere håndterer eldre pasienter sin autonomi i livets siste fase.</p> | <p>Nursing; Personal Autonomy; Hospice Care; Aged Rights; Chronic Disease; Hospitalization</p> | <p>Studien er en kvalitativ studie. Data ble samlet på medisinske avdelinger, hvor deltakerne var ti sykepleiere, åtte leger og 15 helsefagarbeidere eller assistenter. Det ble brukt observasjon og semistrukturerte intervjuer. Intervjuene ble gjennomført individuelt og privat. Data samlet ble analysert av to forskere, uavhengig av hverandre. De brukte åpen koding for å analysere data, hvor hver linje av intervjuene blir mikroanalysert, og sammenhenger og temaer som går igjen blir identifisert.</p> | <p>Studien identifiserte flere temaer som sykepleiere oppga som viktige i forhold til bevaring av pasienters autonomi. De understreket viktigheten av å møte pasienter med sensitivitet og medfølelse for å kunne skape god kommunikasjon. De fant også at mange sykepleiere mente at det var viktig å være på lag med de pårørende, da de ofte kan være et hinder. Et annet punkt er viktigheten av informasjon som er korrekt, og gitt på rett tid og sted. Det må også være bygget opp tillit. Studien identifiserer også rollen til sykepleiere som meglere mellom de pasienten og de forskjellige yrkesgruppene og plikten til sykepleiere for å forsvare pasientens rettigheter og valg.</p> | <p>Artikkelen belyser mange punkter som er viktige når det gjelder å ivareta autonomi hos pasienter, men den nevner også flere punkter som kan være barrierer i forhold til dette.</p> |

Matrise til artikkel 8

| Referanse (komplett) | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave? |
|--|---|---|---|--|---|
| White, P., Cobb, D., Vasilopoulos, T., Davies, L., & Fahy, B. (2018). End-of-life discussions: Who's doing the talking? <i>Journal of critical care, 43</i> , 70–74. | Studien hadde som mål å finne frekvensen av samtaler om livets slutt som ble gjennomført av sykepleiere i to urbane universitetssykehus og hvilke demografiske faktorer som eventuelt spiller en rolle. | Communication; End-of life issues; Nursing; Patient self-determination; Personal autonomy | Sykepleiere ble gitt en spørreundersøkelse med spørsmålet «Snakker du regelmessig med pasienter om ønsker ved livets slutt?». Data ble analysert med bruk av chi-kvadrat tester for å se om det finnes en relasjon i forhold til sykepleierens alder, kjønn, spesialitet og erfaring. | Generelt svare bare en tredjedel av sykepleierne at de snakket med pasientene om beslutninger og ønsker for sine siste dager. Bare de med spesialiserte videreutdanninger viste til signifikante høyere tall, da spesielt intensivsykepleiere hvor majoriteten svarte «alltid» eller «som oftest». Operasjonssykepleiere og anestesisykepleiere svarte som regel «sjeldent» eller «aldri». | Studien viser til at sykepleiere som regel oppgir at de ikke snakker med pasienter om hvilke ønsker de har i forhold til livets slutt. Dette er relevant for oppgaven, for hvis disse samtalene ikke blir gjennomført, kommer ikke pasientens ønsker og preferanser frem. |

