



Høyrer nokon meg?

Korleis kan sjukepleiar styrke pasienten sin medbestemming i den terminale fase, når pasienten ikkje ynskjer væskebehandling?

av

Kandidatnummer 41

Trude Østerbø

Can you hear me?

How can nurses improve patient autonomy during the terminal phase, when the patient does not want intravenous liquid?

Emnekode og namn: SK 152 Bacheloroppgåve i sjukepleie

Innleveringsdato: 19.10.2012

Tal ord: 6965

Rettleiar: Karianne Røssummoen Øyen

Innholdsliste

1.0 Innleiing	2
1.1 Bakgrunn for val av tema	2
1.2 Problemstilling	3
1.3 Avgrensing av problemstilling	3
1.4 Definisjon av omgrep	3
1.5 Oppbygging av oppgåva.....	3
2.0 Framgangsmåte	4
2.1 Val av litteratur	4
2.1.1 Søk etter forskning	4
3.0 Teoridel	6
3.1 Den terminale pasienten.....	6
3.1.1 Når er pasienten døyande?.....	6
3.1.2 Behandlingsavgrensing.....	6
3.1.3 Palliasjon.....	7
3.1.4 Væskebehandling kontra munnstell.....	7
3.2 Kva styrer yrkesutøvinga.....	7
3.2.1 Juridiske rammer	7
3.2.2.Yrkesetiske retningslinjer.....	8
3.2.3 Ivaretaking av bebuarens autonomi og integritet.	9
3.3 Joyce Travelbee.....	9
3.4 Familie -pårande	10
3.5 Kommunikasjon	11
3.6 Fag og Forsking	11
4.0 Drøfting	13
4.1 Skape ein god relasjon.....	13
4.2 Betydninga av kommunikasjon som reiskap	15
4.3 Skape forståing ut av kunnskap.....	16
4.4 Respekt for pasientens val	18
5.0 Veikskap og styrke	19
6.0 Konklusjon	19
Litteraturliste.....	21
Vedlegg 1- Søkeprosess	
Vedlegg 2- Fag og forskingsartiklar	

1.0 Innleiing

Dei siste 50 åra har forventa levealder auka i store delar av verda. I Vest Europa har dei fleste land inkludert Noreg, auka levealderen med 1-3 år dei siste tjue åra (Statistisk sentralbyrå, 2012). I nasjonal rettleiar for beslutningsprosessar for avgrensing av livsforlengande behandling hos alvorlig sjuke og døyyande, kjem det fram at dagens medisin har stadig fleire moglegheiter for å forlengje livet (Helsedirektoratet, 2012). Livsforlengande behandling vert aktuelt der heilbredande behandling ikkje lenger er mogleg. Når ein sett i gang med livsforlengande behandling, er målet å gjere det best mogleg for pasienten. Kva som til ei kvar tid er best for den enkelte pasient kan være fagleg og etisk vanskeleg å vurdere, både for helsepersonellet og for dei pårørande som er tilknytte pasienten (ibid). Yrkesetiske retningslinjer for sjukepleiarar (2012) slår fast at sjukepleiar har ansvar for å ivareta den enkelte pasient sin verdigheit, integritet og medbestemming, og samstundes arbeide utifrå gjeldande lovverk som regulerar tenesta (Norsk sykepleierforbund,2012).

1.1 Bakgrunn for val av tema

God omsorg krev erfaring, interesse og engasjement. Sjukepleiar som arbeidar med pasientar ved livets slutt, bør ha gode kunnskapar og haldningar til utøvinga av sjukepleie i denne fasen. På same tid arbeide i takt med samfunnets krav til effektivisering og økonomiske rammer (Hjort, 2008.s. 447-448). I media kjem det stadig opp debattar om temaet livsforlengande behandling, og ein høyrer om pårørande som ikkje er einig med avgjersler som vert gjort av helsevesenet i denne samanheng. Livsforlengande behandling, vert definert som all behandling som utsetter pasientens død (Helsedirektorat, 2012). Gjennom mi tid som student har eg opplevd situasjonar der pasientautonomi og vanskelige avgjersler har blitt satt på prøve. I enkelte tilfeller har det vore vanskeleg å styrke pasientens autonomi, når pårørande har gitt utrykk for at pasienten treng vessebehandling. Desse situasjonane har rørt noko i meg, og det er noko eg ønskjer å få meir kunnskap om. Kva må til for å trygge pasientens rett til medbestemming, samstundes som ein spelar på lag med dei pårørande.

1.2 Problemstilling

Korleis kan sjukepleiar styrke pasienten sin medbestemming i den terminale fase, når pasienten ikkje ynskjer væskebehandling?

1.3 Avgrensing av problemstilling

Eg vil basere oppgåva på kva tiltak sjukepleiar kan sette i verk for styrke pasienten sin medbestemming (autonomi) ved livets slutt, på same tid skape ein god relasjon med dei pårørande. Eg vil leggje fokus på situasjonar der pasienten sjølv gir uttrykk for å ikkje ville ha intravenøst væskebehandling, medan dette er noko dei pårørande meiner er naudsynt. Med livets slutfase, så meiner eg pasientar som har uheilbredande diagnosar og er i ei palliative fase, det vil seie at den heilbredande behandlinga er avslutta. Pasienten skal bare behandlast for å lindre ubehag, og målet med palliativ pleie er å auke livskvaliteten til både pasient og pårørande (Klaschik & Husebø, 1998.s.24). Eg vil avgrensa oppgåva til å omhandle eldre pasientar som er i terminalfase, denne fasen definerast som dei siste timar, dagar eller veker før pasienten døyr (Husebø & Husebø, 2003.s.4). Det kan vere ein utfordring å vurdere om pasienten er terminal, eg velgjer å ikkje gå nærare inn på dette i mi oppgåve. Sjukeheim er ein institusjon for pasientar med behov for heildøgnleg helsehjelp, eg vil nytte sjukeheim som arena i denne oppgåva (Hauge, 2008.s.219).

1.4 Definisjon av omgrep

Eg har valt å definere omgrepa livsforlengande behandling, livets slutfase, palliativ pleie, terminalfase og sjukeheim i innleiinga. I teoridelen vil eg gå djupare inn å definere dei ulike omgrepa knytt til problemstillinga.

1.5 Oppbygging av oppgåva

I metodedelen vil eg presentere ein framgangsmåte, for korleis eg valte ut aktuell litteratur og forskning på tema. Teoridelen omhandlar først den terminale pasienten, autonomi omgrepet og gjeldande lovverk. Etter dette presenterer eg teori om pårørande, kommunikasjon og Joyce Travelbee sin sjukepleiarteori. Vidare legg eg fram forskingsresultat i eit eige kapittel. Eg vil så drøfte funn frå teori, forskingsresultat og egne erfaringar opp mot problemstillinga i oppgåva. Til slutt vil eg vurdere veikskap og styrke ved oppgåva, før eg avsluttar med ein konklusjon.

2.0 Framgangsmåte

Ein metode er ei oppskrift på korleis vi legg opp arbeidet, for å hente kunnskap i oppgåveprosessen (Dalland, 2012.s.111-114). Denne oppgåva er eit litteraturstudie, der eg kritisk vil systematisere litteratur frå allereie skrivne kjelder (Magnus & Bakketeig, 2000.s.37). Til slutt vil eg drøfte eksisterande litteratur i lys av mi problemstilling.

2.1 Val av litteratur

All kunnskap som tilførast oppgåva, kallast kjelder. Det vert stilt krav for å kvalitetssikre dei ulike kjeldene, kjeldekritikk. Ein grunnleggjend derfor korleis ein søker etter dei, kvar ein finn dei, og korleis ein vurderer dei (Dalland & Tygstad, 2012.s. 63-74). Først og fremst har eg lagt vekt på å finne litteratur som er relevant, truverdig og haldbar i forhold til val av problemstilling.

Etter eg valte tema for oppgåva, skreiv eg ned stikkord og personlege erfaringar frå ulike praksisperiodar. Eg nytta søkemotoren Google for å sjå kva eg kunne finne om tema.

Utover dette så brukte eg ”snøballmetoden”, dette betyr at eg gjekk igjennom referanselister i pensum og i artiklar for å finne aktuell litteratur. Stein Husebø, Bettina Sandgathe Husebø og Per Nortvedt har utmerka seg på dette feltet i Noreg. Eg har derfor valt å ta med litteratur frå desse, i tillegg til pensum og faglitteratur i oppgåva mi. Vidare har eg gjort systematiske søk etter forskning i relevante databasar. I tillegg brukar eg relevante delar frå Joyce Travelbee sin sjukepleieteori.

2.1.1 Søk etter forskning

Eg har lagt vekt på å finne forskning av nyare dato, og avgrensa søka til 5 år. Etterkvart utvida eg søka til 10 år, for å sjå om eg kunne finne fleire relaterte artiklar. Vidare har eg avgrensa til artiklar som har eit ”abstract” og er publisert på engelsk. For å kontrollere validiteten i artiklane, har eg nytta sjekklister frå Kunnskapssenteret.no. Eg har først og fremst fokusert på å finne systematiske oversikter, då desse har samla fleire aktuelle artiklar om same emne (Kunnskapsbasert praksis, 2012). Etter kvart søk fann eg fleire relevante artiklar, men dei fleste artiklane var uklare og hadde ein framgangsmåte som var vanskeleg å gripe fatt i. Dette førte til at eg satt att med eit avgrensa antall til slutt, noko som gjorde det lettare å velje ut artiklar etter dei kriteria eg hadde satt meg.

I starten søkte eg i databasane: Bibsys Ask, MEDLINE, Helsebiblioteket, up to date, Pub Med, Sve Med + og Sykepleien.no. Fleire av artiklane i Pub Med og MEDLINE var overlappande. Etterkvart valte eg å nytte Pub Med, Sve Med + og G-I-N, då desse var dei enklaste og mest oversiktlege å søkje i. Eg nytta søkeord som *life prolonging treatment*, *autonomy*, *desicion making* og *ethics medical* i starten. Som hjelpemiddel brukte eg alternative MeSH frå Sve Med + i søkeprosessen, dette gav forslag til alternative søkjeord. Etterkvart som problemstillinga vart spissare, nytta eg søkeord som *terminale care*, *autonomy*, *fluid therapy* og *nursing home* i ulike kombinasjonar. Antall treff gjekk ned, og treffa vart meir konkrete i forhold til problemstillinga.

I Tidsskrift for den norske legeforening, nytta eg søkeord: *terminal pleie + institusjon*, (12 treff), og valte ”*Den døende pasienten*” (2006) av Rosland, Von Hofacker og Paulsen.

På Sykepleien.no, brukte eg søkeorda: *etikk + sykehjem*, (62 treff), og fann ”*Informer når pasienten skal dø*” (2012) av Fonn. Nyttå så søkeordet *medisinsk etikk* (24 treff), og valte ”*Etikk i sykehjem og hjemmetenester*” av Bolling, Pedersen og Førde (2009). Etterkvart bare *autonomi* (50 treff), og valte ”*Samtaler med eldre om livets slutt*” (2012) av Haukelid, Frøysland og Norheim.

I PubMed, nytta eg søkeorda: *End of life+ autonomy +nursing home* (16 treff), fann tre relevante artiklar ”*Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?* (2010) og “*Autonomy at the end of life: life- prolonging treatment in nursing homes- relatives role in the decision- making process*” (2009) av Dreyer, Førde og Nortvedt. Desse to artiklane høyrer inn under same studie, men formålet og innfallsvinkel er ulikt. Valte og ut ”*Staff and family relationships in end –of –life nursing home care*” av Gjerberg, Førde og Bjørndal (2011).

I Swe Med+ søkte eg med: *end of life + palliative* (27 treff). Valte ut ”*Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede*” av Gholina, Fransson, Furst, Heedman, Lundstrøm og Axelsson (2011).

G-I-N (The Guidelines International Network) er ein internasjonal organisasjon som kvalitetsvurderar retningslinjer på ulike fagfelt. Nytt søkeord: *end of life* (28 treff) og fann “*Evidence for Improving palliative care at the end of life: A Systematic Review*” av Lorenz et.al (2008). Sjå vedlegg for å få oversikt over søkeprosess, og beskriving av artiklane eg har nytta.

3.0 Teoridel

3.1 Den terminale pasienten

Den terminale fase definerast som mennesket siste livsfase i helsevesenet. *Terminus* betyr grense eller bestemmelsesstad på latin, det vert assosiert med terminalen på ein flyplass der ein reiser eller kjem. Det forbindast og med det indre som skjer i eit menneske når døden nærmar seg (Sæteren, 2001.s.178-179).

3.1.1 Når er pasienten døyande?

Det er ingen enkle svar på kor tid eit menneske er døyande. Tidspunktet for terminal omsorg er inne når kurativ behandling av pasientens sjukdom ikkje lenger har verknad eller mening i forhold til pasientens verkelege behov (Saunders, 1984.s.13). Det er nokon grunnleggande trekk som kan tyde på at ein pasient er komen i den terminale fase.

Pasienten orkar mindre, søv meir og vert sengeliggjande. Bevisstheita svekkast, pasienten kan vere klar og forvirra om eit anna. Behovet for mat og drikke vert redusert, og vil etter kvart opphøyre heilt (Hjort, 2008.s. 453). Respirasjonen kan vere ujamn, rallande og gå over i lange pustepausar. Etterkvart som oksygentilførselen minkar vil det oppstå teikn på sirkulasjonssvikt og organsvikt (Mathisen, 2005.s. 300-301). Lege og pleiepersonell bør vurdere om pasienten er døyande. Er pasienten i fasen som nemnt over, er det sannsynleg at pasienten vil døy innan timar, dagar eller veker (Husebø & Husebø, 2003.s.4).

3.1.2 Behandlingsavgrensing

Behandlingsavgrensing vil seie at det ikkje vert sett i gang med livsforlengande behandling, det inneber også at ein avsluttar påbegynt behandling. Dette omfattar situasjonar der behandlinga verken har kurativ eller lindrande funksjon. Dette vert også aktuelt om prognosen er for dårlig til at behandlinga vil vere nyttig, og i situasjonar der pasienten ikkje ynskjer behandling (Nortvedt, 2012.s.181-188). Om behandlinga er nyttig eller ikkje, er ei medisinsk vurdering. Behandlinga vert vurdert opp mot fagleg og forskingsbasert kunnskap på feltet, og det skal alltid takast omsyn til pasientens

individuelle situasjon. Nyttelaus behandling vil seie at behandlinga verken vil lindre eller vere livsforlengande. Det forventast ein minimum effekt, og biverknadar kan skape ubehag for pasienten. I slike avgjersler ligg fokuset på pasientens velvære og eige ynskje. Alder aleine er sjeldan ein god nok grunn til å avgrense behandling. Men ein veit at ved høg alder, er kroppen mindre motstandsdyktig enn tidligare (ibid).

3.1.3 Palliasjon

Når medisinsk behandling avgrensast eller avsluttast, vil målet for pasienten vere god palliasjon. Målet med palliativbehandling er å lindre symptom, auke livskvaliteten og sørge for ein fredfull død. God smerte og symptomlindring bidrar ofte til å auke allmenntilstanden. Det igjen kan føre til at matlysta aukar, og at pasienten mentalt kan klare å takle kvardagen betre (Nortvedt, 2012.s.196-197).

3.1.4 Væskebehandling kontra munnstell

I livets slutfase vil pasienten sitt behov for mat og drikke gradvis forsvinne. Pasienten vil ikkje føle svelt eller tørste, noko som er heilt naturleg i terminalfase. Pasienten skal få mat og drikke så lenge han ynskjer, men ein skal ikkje presse på (Hjort, 2008.s.453).

Husebø & Husebø (2005.s.1353) seier at det finst ingen studiar som visar at den subjektive opplevinga av tørste kan lindrast av intravenøst eller subcutan tilførsel av væske.

Intravenøst væsketilførsel kan føre til at pasienten får auka sekretopphoping, lungeødem, hjertesvikt og eit behov for kateter. Dette kan igjen føre til ein forlenging av sjølve dødsprosessen. Om pasientar opplev tørste i livets slutfase er årsaka ofte tørrleik i munn, svelg og på lepper. Noko av det viktigaste ein kan gjere for pasienten då er munnstell.

Pasienten vekslar gjerne om å puste gjennom munnen og nasa, det fører til tørre slimhinner, sår og infeksjonar i munn og svelg. Dårlig munnstell kan føre til smerter og ubehag for pasienten. Jamleg munnstell bør vere ein føresetnad for pasienten den siste tida (Husebø &Husebø, 2003.s.24-25).

3.2 Kva styrer yrkesutøvinga

3.2.1 Juridiske rammer

Pasientrettighetslova gir pasientar ei rekkje rettigheitar. Som sjukepleiar er desse rettighetane relatert til korleis sjukepleiar skal handtere pasienten (Molven, 2009.s.28-29). §3-1 i denne lova seier at pasienten har rett til å medverke ved val av behandlingsmetode. Den informasjonen som nyttast skal tilpassast kvar enkeltts evne til å forstå. Det skal

leggjast stor vekt på kva pasienten meiner og ynskjer, pårørande har rett til å medverke om pasienten ikkje har samtykkekompetanse. I §3-2 seiast det at pasienten har rett på god informasjon om hans tilstand, om risiko og eventuelle biverknader av behandling. Informasjonen skal giast slik at pasienten kan få ei forståing av det. I §4-1 slåast det fast at helsehjelp bare kan giast om pasienten samtykkar. Dermed må pasienten vere godt informert om sin helsetilstand og kva som kan oppnåast med helsehjelpa. I §4-9 vert det vedtatt at pasienten har rett til å nekte helsehjelp i særlege tilfeller. Med dette meiner lova at ein døyande pasient har rett til å motsette seg livsforlengande behandling. Er pasienten ute av stand til å formidle eit ynskje, skal helsepersonell unnlåte å gje behandling, om pårørande talar pasienten si sak og har eit tilsvarande ynskje. Helsepersonell må fagleg vurdere om dette ynskje bør respekterast.

I 2009 ga Helsedirektoratet ut ein Nasjonal rettleiar for beslutningsprosessar for avgrensing av livsforlengande behandling for alvorlege sjuke og døyande (Helsedirektoratet, 2012). Formålet var å rettleie helsepersonell, pasient og pårørande til å ta rette avgjersler i vanskelege situasjonar. Rettleiaren er sett saman utifrå nåverande kunnskap og gjeldande lovverk. Rettleiaren seier at ansvarleg lege har ansvar for at den livsforlengande behandlinga skal gje positiv verknad. Verken pasient eller pårørande kan pålegge helsepersonell å gje behandling som er nyttelaus eller uforsvarleg. Alle slike avgjersler bør avklarast i eit tverrfagleg behandlingsteam, og dokumenterast i journal. Vidare skal ein skriftleg dokumentere kva informasjon som er blitt gitt til pasient og pårørande, i tillegg til pasienten sitt eige ynskje for behandlinga (ibid).

3.2.2.Yrkesetiske retningslinjer

Grunnlaget for Yrkesetiske retningslinjer er å sikre høg etisk sjukepleiefagleg standard blant sjukepleiarar. Retningslinjene seier at sjukepleiar har eit fagleg, etisk og personleg ansvar for eigne handlingar og vurderinga av sjukepleie. Sjukepleiar og pasient forholdet vert beskrive med tanke på korleis ivareta den enkelte pasients verdigheit og integritet. Pasienten har rett til å vere medbestemmande og ikkje bli krenka. Sjukepleiar har plikt til å delta i beslutningsprosessar om livsforlengande behandling. Retningslinjene slår fast at sjukepleiar skal hindre liding og bidra til ein naturleg død for pasienten. Sjukepleiar skal i tillegg vise respekt og omtanke for pårørande, og deira rett til informasjon skal ivaretakast når pasienten ligg for døden (Norsk sykepleiarforbund, 2012).

3.2.3 Ivaretaking av bebuarens autonomi og integritet.

I medisinsk etikk er pasientautonomi eit etisk og juridisk prinsipp. Autonomi er satt saman av dei greske orda sjølv(auto) og lov (nomos) og betyr å vere sjølvstyrt eller sjølvlovgivande (Nortvedt, 2012.s.132-135).

Det forventast at ein autonom person har evne til å tenkje rasjonelt, fornuftig og kan ta stabile beslutningar. Pasienten må vere godt informert og ha valmøgeligheter. Pasienten skal ikkje oppleve press, og valet må vere fritt (ibid). Braut referert i Brinchmann (2005.s.81) seier at kor autonom ein person er, varierer gjennom livet, i forhold til sjukdom og alder. Om personen er autonom på enkelte områder, treng han ikkje vere det når det gjeld andre avgjersler. I tilfeller der pasienten er sårbar og svak, bør autonomien og integriteten ivaretakast ekstra godt av helsepersonell. Informasjonen som giast bør tilpassast kvar enkelt si evne til å forstå. Dagens samfunn tilstrebar eit helsevesen som sett autonomi i høgsete. Paternalisme som vil seie at helsepersonell tek pasienten sitt val, er vorte meir negativt og gammaldags i seinare tid (Brinchmann, 2005.s.80-82).

3.3 Joyce Travelbee

”Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening med disse erfaringene” (Travelbee, 2001.s.29).

Interaksjonen med pasienten gir sjukepleiar ein mogelegheit til å opparbeide seg eit menneske til menneske forhold med pasienten. For å kunne få eit slikt forhold må sjukepleiar og den sjuke gå igjennom dei fem fasane nedanfor. Ved å aktivt bruke kommunikasjon som eit reiskap, kan dette starte ein prosess som kan hjelpe sjukepleiar og pasient til å sette ord på tankar og kjensler. Når pasient og pårørande opplev ein tillit frå sjukepleiar, vil dei lettare ta opp deira redsel og angst. Sjukepleiar som kjenner den sjuke som eit individ, vil lettare oppdage forandringar som skjer brått og over tid (Travelbee, 2001.s.135-141).

Det innleiande møte- Ein trekkjer ofte slutningar av kva ein ser, høyrer og erfaringar frå tidligare. Det er viktig at sjukepleiar legg til side alle fordommar og ser menneske i pasienten.

Framvekst av identitetar- Er evna til å verdsette den andre som eit unikt menneske, og utifrå det etablere kontakt. Ein kjem lenger i prosessen, og ein kan få eit inntrykk av korleis den andre er som person.

Empatifasen - Korleis evne har sjukepleiar til å sette seg inn i pasienten sin sjukdom, for å forstå den andre sin tilstand. I denne fasa utviklast ein ny og betre forståing for den andre.

Sympati og medkjensle- Sjukepleiar si oppgåve er å ta eit skritt vidare, og omsette medføling til handling. Sjukepleiar må vite kva ho gjer, og ha kunnskap og ferdigheiter som trengs for å gje god sjukepleie.

Gjensidig forståing og kontakt- Sjukepleiar og pasient ser nå på kvarandre som menneske. Sjukepleiar må bruke seg sjølv terapeutisk for å lindre pasientens plager, utan å oppleve gjensidig forståing og kontakt. Når ein pasient ligg for døden, bør sjukepleiar hjelpe den sjuke til å oppleve meistring, og gjere verknadane av sjukdommen minst mogleg plagsam (Travelbee,2001.s.186-212).

3.4 Familie -pårørande

Alle har ein ulik oppfatning av kva ”familie” er. Dei fleste teiknar familie med noko dei har eit slektskap til på ein eller anna måte. Kva ansvar familien har for å yte omsorg når eit familiemedlem vert sjuk, varierer i stor grad utifrå kultur og tradisjonar (Kirkevold 2001.s.22-28).

Ein kan seie at familien kjem i ein krisesituasjon når ein i familien er døyande. Ein må ta med i betraktning korleis familien var frå tidligare, og kor mykje som endrast grunna sjukdommen (Kirkevold, 2001.s.37-39). Når pasienten kjem i terminalfase, endrar behandlingfokuset seg frå kurativ til lindrande. Påørande ser ikkje alltid dette skiljet like godt, noko som kan gi ein kjensle av manglande kontroll, sorg, sinne og redsel (Hynne,2001.s.151). Det kan vere ei stor belastning for dei påørande å sjå at pasienten forfell meir og meir. Dei vert hjelpelause, og vil gjerne gjere noko for å endre pasienten sin tilstand (Nortvedt, 2012.s.197-198). I følgje Reitan (2000.s.186-187) har påørande det vel så tøft som pasienten, det er dei som står pasienten nærast, og dei treng like god omsorg som pasienten for å få bukt med sine eigne kjensler. Påørande legg gjerne bånd på si eiga sorg, for å vere der for den døyande. Sjukepleiar bør ta seg tid til å lytte, spørje korleis dei har det, og tilby hjelp der det trengst.

3.5 Kommunikasjon

Begrepet kommunikasjon kjem opphavelig av det latinske ordet *communicare* som tyder å gjere noko i fellesskap (Reitan,2000.s.63-64). Kommunikasjon er verktøyet vi menneske nyttar for å komme i kontakt med kvarandre. Kommunikasjon bygger på ei gjensidigheit som vil seie at det er to partar som gir og tar informasjon. Dialogen er den samtaleforma som viser den prosessuelle kommunikasjon, der to menneske snakkar saman og bytta på å lytte og snakke ”den gode samtalen”. For å få til ein god dialog må ein lytte for å kunne forstå den andre og deretter snakke for å kunne skape ein god forståing (ibid).

Ein bør så tidlig som mogeleg informere pasienten om korleis situasjonen er, og eventuelle endringar i sjukdommen. Legen har det overordna ansvaret for å fortelje pasienten og pårørande om prognose og behandling. Om dette kjem for seint, kan det gjere situasjonen vanskeleg både for pasient og pårørande. God kommunikasjon vil skapa ein god relasjon, og pasienten vil få meir tillit til omsorga (Hjort, 2008.s.450).

Kommunikasjonen med dei pårørande er ein viktig føresetnad i terminalomsorg. Samtalane bør skje i god tid, og dei pårørande bør få oppdatert informasjon ved endringar i pasienten sin tilstand. Nokon gonger kan det vere eit alternativ å snakke med pasient og pårørande i lag, dette kjem sjølvsgt an på kva pasienten ynskjer sjølv (Hjort, 2008.s.450). Slike samtalar vert ei førebuing for pasient/ pårørande og sjukepleiar/lege, på kva som kjem til å skje i tida framover. Kva vert aktuelt av behandlingsmetodar/avgrensingar og ynskjer frå pasienten, og dei rundt (Nortvedt, 2012.s.188-189).

Husebø og & Husebø (2003, s.4) understrekar at kommunikasjonen mellom sjukepleiar og lege er ei viktig brikke når pasienten er ved livets slutt. Sjukepleiar har ei nøkkelrolle her, sidan ho tilbring mykje tid i lag med pasient og pårørande. Det er sjukepleiar som har den daglege kontakta med dei, og observerer kva som fungerer i omsorga til pasienten (Husebø & Husebø, 2003.s.12). God omsorg er basert på teamarbeid, og består av alle dei som arbeidar med pasienten (Hjort, 2008.s. 450-451). Alle i behandlingsteamet bør informerast om kva som er blitt sagt og gjort, dette for å spare pasient og pårørande for diffuse svar og usikkerheit (Nortvedt, 2012.s.188-189).

3.6 Fag og Forsking

Fonn (2012) debatterer i sin artikkel om når døyande ikkje lenger skal få mat og drikke. Sjukepleiar må vite kva som skjer i kroppen når døden nærmar seg, og gjerne legge til rette for samtale mellom lege og pårørande i god tid.

Haukelid et. al. (2012) seier at informasjonssamtalar til bebuarar på sjukeheim angående livets slutt, førte til mindre sjukehusinnleggingar og mindre kontakt med lege, når pasientane vart døyande. Dette førte til at pasientane vart tryggare og autonomien vart vektlagt.

Gholina et. al. (2012) sitt resultat viser dårlig dokumentering i pasientjournal ved livets slutt i Sverige. Studiet viser at pasientar har fått lite informasjon frå lege, sjølv om dei var klare og orienterte fram til timar og dagar før dei døde.

Gjerberg et. al. (2011) si studie visar at få sjukeheimar har skriftlege prosedyrar på korleis involvere dei pårørande, når pasient er i terminalfase. Kommunikasjonsferdigheitar til lege og anna helsepersonell bør ubetrast, med omsyn til pårørande.

Dreyer et. al. (2010) viser til studie der sjukepleiar og lege beskriv deira praksis, angående livsforlengande behandling på sjukeheim. Resultat visar at pasienten sin autonomi er nesten fråverande i behandlingsregime. Pårørande var lite involvert, og nokon gonger vart behandling gitt i strid med legens avgjersler for å gagne dei pårørande.

Dreyer et. al.(2009) sin studie viser korleis pårørande ser på autonomi ved livets slutt. Resultat viser mangelfulle prosedyrar for helsepersonell for oppfølging av pårørande i beslutningsfasa.

Bollig et. al. (2009) undersøkte etiske utfordringar på sjukeheim og i heimetenesta. Resultatet viser at det er mange vanskelege etiske utfordringar ved norske sjukeheimar og heimetenestar. Systematisk etikkarbeid bør styrkast for å auke kvaliteten på helsetenesta.

Lorenz et. al. (2008) ga ut ein systematisk oversikt som viser at omsorgstiltak ved livets slutt bør ubetrast. Det manglar god forskning rundt mange kritiske spørsmål.

Rosland et. al. (2006) ga ut ein artikkel som tek for seg ulike etiske problemstillingar i terminalfasa. Det er viktig med gode kunnskapar om korleis endringar som skjer når pasienten vert døyande, og korleis lindrande behandlingar som kan tilbydast.

Husebø & Husebø (2005) ga ut ein artikkel som omhandla terminalomsorg på sjukeheim. Sjukeheimane eignar seg godt til terminalomsorg, om pasienten vert møtt med nødvendig kompetanse.

4.0 Drøfting

I dette kapitel vil eg drøfte relevante teoriar, funn og egne erfaringar, opp mot problemstilling:

”Korleis kan sjukepleiar styrke pasienten sin medbestemming i den terminale fase, når pasienten ikkje ynskjer væskebehandling?”

4.1 Skape ein god relasjon

Når ein pasient kjem på sjukeheim, har sjukepleiar eit ansvar for å skape ein trygg og god heim for pasienten. Sjukepleiar bør fokusere på trivsel, ivaretaking og eit godt fagleg spekter, for å ivareta den enkelte pasient (Hauge, 2008.s.219). Det kan vere ein fordel for både sjukepleiar og pasient at dei har ein mogelegheit til å byggje opp ein god relasjon over tid. Travelbee (2001s.186-212) seier at for å nå målet for god sjukepleie, må ein opprette eit menneske til menneske forhold til pasienten. Dette startar allereie på det innleiande møte, når ein møter pasienten for første gong. Ein vil trekkje slutningar utifrå kva ein ser, og kva ein veit om pasienten frå før. I praksis opplevde eg ein situasjon, der pasienten vart svakare for kvar dag, og ynskte verken mat eller drikke. Eg vart sendt inn på rommet for å gje denne mannen mat og drikke. Han såg på meg når eg kom inn med brettet, og rista på hovudet. Eg spurte kva eg kunne gjere for han, då tok han meg i handa og sa; ”takk for at du spør meg”. Pasienten ga klart uttrykk for at han heller ville fukte munnen og få ei betre liggestilling. Travelbee (2012.s.186-190) utdjuar at sjukepleiar må sjå den andre sin identitet, for å kunne etablere kontakt. På denne måten oppstår ein framvekst av identitet. Som sjukepleiar kan ein lettare gi god omsorg til pasienten, om ein baserer omsorga på gode observasjonar og utifrå dette ser menneske bak pasienten. Ein slik tillit gir pasienten ein mogelegheit til føle seg verdig og medbestemmande i sitt eige liv.

Kva kunnskap treng sjukepleiar om den terminale fase? Når pasienten vert terminal endrast pasientens behov. Fokuset i terminalfasa vert å lindre symptom, auke livskvaliteten og sørgje for ein fredfull død for pasienten (Nortvedt,2012.s.196-197). Travelbee (2001.s. 140-141) seier vidare at ein sjukepleiar som kjenner den sjuke vil lettare oppdage forandringar som skjer brått og over tid. Utifrå bakgrunnskunnskapar eg hadde om pasienten, så visste eg at pasienten hadde ete lite den siste tida. Ved å opprette ein god relasjon med den sjuke, så såg eg eit anna behov enn det som var tenkt på førehand.

Yrkesetiske retningslinjer (2012) slår fast at sjukepleiar skal ta omsyn til pårørande, og deira rett til informasjon skal ivaretakast når pasienten ligg for døden (Norsk sjukepleiarforbund, 2012). Pårørande står pasienten nærast, dei har nære relasjonar som bind dei saman. Korleis kan helsepersonell imøtekomme dei pårørande i terminalfasen?

Dreyer et. al. (2012) sin studie viser at pårørande i svært liten grad vert involvert i behandlinga av pasienten, ved livets slutt. Hynne (2001.s.151) legg til at pårørande ikkje alltid ser skiljet frå kurativ til lindrande behandling så tydeleg. Manglande kontroll på kva som skjer, kan føre til frustrasjon. Nortvedt (2012.s.197-198) ytrar at det er ei stor belastning for dei pårørande å sjå at pasienten vert svakare. I frå erfaring har eg sett at pårørande vert frustrerte og hjelpelause, når pasienten vert sengeliggjande. I slike situasjonar vert det gjerne tatt opp om pasienten bør få væskebehandling eller ikkje? Fonn (2012) seier at det viktigaste er å forberede dei pårørande på kva som kjem, kva symptom som er vanlig og kva som er målet for lindrande behandling. Reitan (2000.s.186-187) legg til at sjukepleiar aktivt bør trekkje pårørande med i samarbeidet rundt pasienten. Ved å vise dei respekt, imøtekomme deira spørsmål, og legge til rette slik at dei føler seg velkommen på sjukeheimen.

Rosland et. al. (2006) legg vekt på at teamarbeid mellom helsepersonell er ein viktig føresetnad ved livets slutt. Korleis kan eit godt team bidra til at pasienten sin medbestemming vert styrka? Eit godt samarbeid imellom faggruppene rundt pasienten, vil bidra til at pasienten får eit tilfredsstillande behandlingstilbod (Hjort, 2008.s.450-451). Frå praksis har eg erfart at gode faglege diskusjonar gjerne fører til eit endra syn hjå enkelte, noko som igjen aukar kompetansetilbodet til pasienten. Eit godt samarbeid avheng og av eit godt dokumentasjonssystem. Nasjonal rettleiar for beslutningsprosessar for avgrensing av livsforlengande behandling for alvorleg sjuke og døyande (2012) slår fast at helsepersonell er pliktig til å grunngjeve vanskelege behandlingsavgjersler i eit tverrfagleg team. Utover dette skal alle medisinske vurderingar frå ulike faggrupper dokumenterast i pasienten sin journal (Helsedirektoratet, 2012).

Gholina et. al. (2011) viser til dårleg rapportering i journal ved livets slutt i Sverige. Informasjon til pasientar som var erklært medbestemmande til timar, dagar og veker før dei døyde var så og seie fråverande. Kva kan dette bety for pasient og dei pårørande? Nortvedt (2012.s.188) legg til at manglande samarbeid mellom helsepersonell, ofte skapar usikkerheit hjå pasient og pårørande. Om sjukepleiar ikkje veit korleis medisinske

avgjersler legen gjer, vert det vanskeleg å skape eit trygt haldepunkt for pasient og pårørande i kvardagen. Yrkesetiske retningslinjer for sjukepleiarar (2012) slår fast at sjukepleiar har plikt til å delta i avgjersler angående livsforlengande behandling (Norsk sjukepleiar forbund, 2012). Slik eg oppfattar dette har sjukepleiar eit ansvar for at samarbeidet med anna helsepersonell, fungerer slik som det skal.

4.2 Betydninga av kommunikasjon som reiskap

Kommunikasjon vert nytta som eit reiskap for å komme i kontakt, og dele det ein har på hjartet (Reitan, 2000.s. 63-64). Pasientrettighetslova (1999) §3-2 seier at pasienten har rett på god informasjon om hans tilstand, om risiko og eventuelle biverknader av behandling. Informasjonen skal tilpassast kvar enkelt si evne til å forstå.

Gjerberg et. al. (2011) ytrar at det er eit behov for å betre kommunikasjonsferdigheter til lege og helsepersonell på sjukeheimar rundt i landet. Travelbee (2001.s.135-141) meiner at kommunikasjon er ein prosess som kan hjelpe sjukepleiar og pasient og sette ord på tankar og kjensler. Om pasient og pårørande får ei tiltru til sjukepleiar/ helsepersonell, vil dei lettare ta opp deira angst og redsel. Reitan (2000.s.63-64) legg til at kommunikasjon er ein gjensidig prosess, der ein må lytte for å forstå, og utover det snakke slik at det gir forståing. Korleis fungerer dette i praksis? Frå erfaring ser eg at vi som helsepersonell gjerne må ta opp at samtalar med pasienten, etter legen har gått. Det kan vere noko dei glømt å spørje om, eller ikkje forstod. Det er då viktig at vi tek oss tid, lyttar og lar pasienten få utrykke si side av saka. Wist & Kaasa (1998.s.101-103) legg fokus på at lege og sjukepleiar bør vere tilstades i lag på samtalar med pasienten første gongen, og ved eventuelle oppfølgingsamtalar. Sjukepleiaren sine observasjonar er avgjerande, for at legen skal kunne ta dei rette avgjerslene. Det som skal takast opp skal leggest fram på ein sensitiv måte, sjukepleiar bør vere engasjert, lyttande og stille opne og oppklarande spørsmål.

Hjort (2008.s.450-451) seier at pasienten bør få god informasjon på eit tidleg tidspunkt, om korleis utsiktane er vidare. Dersom pasienten ynskjer det, kan det vere eit alternativ å snakke med pasient og pårørande ilag. Nortvedt (2012.s.188-189) legg til at slike fellessamtalar kan vere ein fordel, då dette vil førebu alle dei involverte på kva som kan vere aktuelt av behandling, eventuelle avgrensingar og eigne ynskjer. Kva rolle har sjukepleiar?

Travelbee (2001.s.193) seier at sjukepleiar si evne til å sette seg inn i pasienten sin tilstand, empati, er avgjerande for å kunne forstå den andre. Fonn (2012) legg vekt på at ein god

sjukepleiar bør legge til rette for samtalar mellom pasient/pårørande og lege, når ein ser dette trengst. Frå erfaring ser eg at helsepersonell som deltar i pleiesituasjonar, gjerne ser endringar hjå pasienten først. Eg meiner det er naudsynt å få ei god forståing av pasientsituasjonen i god tid, for å imøtekome pasient og pårørande med den informasjonen dei treng.

Enkelte gonger kan vi sjå at pasientar kan ”hangle” litt over tid, plutsleg vert dei akutt alvorleg sjuke, og kjem i terminal fase. Kor tid burde ein då ha informert dei pårørande? Gjerberg et. al.(2011) legg fram at få sjukeheimar i Noreg, har skriftlege prosedyrar på korleis involvere dei pårørande i den terminale fase. Frå erfaring har eg opplevd at når pårørande vert kontakta ved akutt forverring, kan pasienten sitt ynskje om å avstå frå behandling vere vanskeleg å ta stilling til. Dei pårørande hadde då ei anna oppfatning av pasienten sin tilstand og ga utrykk for at pasienten trengte væskebehandling. Slik vi som helsepersonell opplevde det i denne situasjonen, stod pasienten si medbestemming høgt. Men på dette tidspunktet var det vanskeleg å imøtekome dei pårørande. Korleis kan vi førebyggje slike konflikhtar?

Fonn (2012) seier at pårørande ofte kjem for seint inn i samtalen om at døden nærmar seg. Ofte er pasienten allereie alvorleg sjuk, og då vert det vanskeleg å takle. Vanskelege situasjonar kan då oppstå. Informasjon om kva som skjer i terminalfasen, kan vere relevant allereie i inkomstsamtalen. Haukelid et. al. (2012) har i 2 år gjennomført frivillige samtalar med pasientar om kva som skjer ved livets slutt og kva behandlingar som vert aktuelle. Resultatet viser at ved å kommunisere med pasientane allereie før dei vart døyande, så førte det til at pasientane vart tryggare og autonomien vart styrka. Sjukepleiarane i studiet seier dei hadde positive erfaringar frå samarbeid med pårørande.

4.3 Skape forståing ut av kunnskap

Når pasienten vert terminal vil behovet for mat og drikke gradvis forsvinne. Pasienten vil verken føle sult eller tørste i denne fasa (Hjort, 2008.s.453).

Situasjon frå praksis der pasienten var i terminalfase. Pårørande var jamleg på besøk, og dei uttrykte bekymring sidan pasienten ikkje ville drikke. Dotter meinte at pasienten trengte å få væske intravenøst, dette vart ikkje teke opp med pasienten. Det vart starta opp med væskebehandling, for å roe dei pårørande.

Nortvedt (2012.s.198) utdjuar at nokre gonger vert det hengt opp ”påørandedrypp”, dette går sakte inn for å roe dei påørande. For pasienten sjølv vil det truleg ikkje ha noko nytte. Er det rettferdig å la dei påørande tru at dette er nyttig? Travelbee(2001.s.200-201) meiner at sjukepleiar gjennom sitt arbeid må omsette sympati og medkjensle, til handling. Om vi ser på situasjonen over, så ynskte sjølv sagt helsepersonellet å hjelpe dei påørande. Men var det rett måte å gjer det på? Travelbee (2001) seier at sjølv om det er meint for å hjelpe, så er det ikkje sikkert at det er den beste løysinga. Sjukepleiar bør ha kunnskap og ferdigheiter for å kunne gje god sjukepleie. Kva kunnskapar bør ligge til grunne i slike avgjersler? Dreyer et. al. (2009) viser til påørande som uttalte at dei ynskte at pasienten skulle få væske intravenøst, fordi dei var redd for at pasienten skulle tørste i hel. Dei sa vidare at dei hadde lest om menneske som hadde tørsta i hel, når dei låg for døden på sjukeheim. Husebø &Husebø (2005) slår fast at det finst ingen studiar som seier at den subjektive opplevinga av tørste kan lindrast av intravenøst eller subcutant tilførsel av væske, ved livets slutt. Intravenøst væsketilførsel derimot kan gi uheldige komplikasjonar for pasienten, og ein forlenging av dødsprosessen. Rosland et al.(2006) seier og at væske bør seponerast i terminalfase, om pasienten ikkje har klare teikn på dehydrering eller forvirring. Veit påørande at væske kan gje komplikasjonar i sluttfasa? Dreyer et al. (2009) seier at påørande veit lite om kva som skjer ved livets slutt. Kva forventast av sjukepleiar i slike situasjonar? Travelbee (2001) seier at sjukepleiar må bruke seg sjølv terapeutisk for å lindre pasientens plager, utan å sjølv rekne med ei gjensidig forståing og kontakt. Om eg tolkar Travelbee rett bør sjukepleiar forklare dei påørande, om kva konsekvensar væskebehandling vil ha for pasienten. Sjukepleiar bør gjennom god kommunikasjon, bidra til at dei påørande får ei god forståing av situasjonen. Vidare bør sjukepleiar hjelpe den sjuke og dei påørande til å meistre liding, slik at verknadane av sjukdommen blir minst mogleg plagsom. Husebø & Husebø (2003.s.25) seier at grunnen til at påørande presser på med væskebehandling, kan skuldast mangel på informasjon. Påørande ynskjer at pasienten skal få den beste behandlinga. Når det vert forklart kva som er best for pasienten, utrykk dei fleste påørande takknemlegheit.

Kva forventast av lege i slike avgjersler? Nasjonal rettleiar for beslutningsprosessar for avgrensing av livsforlengande behandling for alvorleg sjuke og døyande seier at ansvarleg lege har ansvar for at den livsforlengande behandlinga er nyttig og har positiv verknad for pasienten (Helsedirektoratet, 2012). Kva når alt tilseier at væskebehandlinga ikkje gir ein positiv effekt for pasienten? Den nasjonale rettleiaren seier vidare at verken pasient eller

pårørende kan pålegge helsepersonell å gje behandling som er nyttelaus eller uforsvarleg. Ved slike etiske utfordringar, bør ein nytte det tverrfaglege team for å komme fram til riktig avgjersle (ibid). Slik eg ser det bør sjukepleiar nytte sin eigen kunnskap, og samarbeide i lag med lege for å bidra til at den rette avgjersla vert teken.

Husebø & Husebø (2005) utdjuvar at om pasientar opplev tørste i livets slutfase er årsaka tørrleik i munn, svelg og på lepper. Når pasienten ikkje tek til seg noko peroralt, bør hyppig fukting av munn vere av høg prioritet. For pasienten vil dette lindre tørste, og fjerne ubehag frå munn og svelg (Husebø & Husebø, 2003.s.25). Eg kom inn til ein pasient som var terminal, for å utføre munnstell. Påørørende satt i rommet, dei utrykte fortvilning over at pasienten ikkje ville drikke. Dotter fortel at mor alltid hadde vore så glad i bringebærsaft, eg gjekk då ut og fann eit glas med bringebærsaft. Når eg kom inn at hadde dotter forsiktig fortsett med munnstellet. Eg og dotter gjennomførte munnstellet i lag, og fukta munnen hennar med litt bringebærsaft på slutten. Pasienten ga utrykk for at dette gjorde godt. Dotter sa ho ønskte å ta munnstell på mor, mens dei var der; ”Det gjer godt, at eg kan gjere noko for ho”, sa dotter. I denne situasjonen opplevde eg at eg kunne gjere noko for dei påørørende. Mange gonger har eg tenkt at det er vanskeleg å finne dei rette orda og handlingar i slike tilfeller. Her fekk dotter ein mogelegheit til å gjer noko godt for mor si, den siste tida av hennar liv.

4.4 Respekt for pasientens val

Autonomi er pasientens rett til å bestemme over sitt eige liv. Utifrå lov om pasientrettigheter §3-1 (1999) og dei Yrkesetiske retningslinjene for sjukepleiarar (2012) er vi som sjukepleiarar pliktig til å ivareta pasienten sin autonomi i behandlingssituasjonen. Braut referert i Brincmann (2005.s.81) seier at kor autonom ein pasient er varierer gjennom livet. Når pasientar er sårbare og svekka, bør helsepersonell være ekstra påpasselige med å ivareta pasienten sin rett til medbestemming.

Når pasienten kjem i terminalfasen, vil han verte svakare og meir redusert for kvar dag (Husebø & Husebø, 2003.s.4). Er pasienten då i stand til å ta eigne avgjersler? Pasientrettighetslova, §4-9 slår fast at pasientens eige ynskje skal vektleggast høgt. Om pasienten ikkje er i stand til å formidle si sak, skal ein gje helsehjelp i den trua pasienten ville ha ynskja. Frå praksis erfarte eg at ein pasient ved fleire anledningar utalte, at han var lei. Når påørørende ynskje at pasienten skulle få væskebehandling, vart det hengt opp. Pasienten utrykte fortvilning, når nåla vart lagt inn. Kva viser dette? Utifrå gjeldande

lovverk, så er helsepersonell pliktig til å ivareta pasienten sin medbestemming. Men enkelte gonger kan det verke som den lågaste røysta, ikkje kjem igjennom.

Dreyer et. al. (2010) påpeikar at sjukepleiarar i deira studie uttalar at dei brukar mykje tid i lag med pasienten, og tilstrebar å styrke pasientens medbestemming i avgjersler. Likevel viser resultat at pasienten sin autonomi i forhold til behandlingsregime er nesten fråverande i denne studien. Brinchmann (2005.s.82) meiner at autonomien står sterkare i Noreg i seinare tid. Paternalisme derimot er vorte meir gammaldags og negativt. Kvifor førekjem store sprik i frå teori til praksis? Bollig et. al.(2009) viser til mange etiske utfordringar ved norske sjukeheimar. Det som vert trekt fram er manglande ressursar og kompetanse. Det gjeld også avgjersler knytt til behandling, og ivaretaking av pasienten sin medbestemming ved livets slutt. Lorenz et. al.(2008) viser at det også internasjonalt bør utbetrast omsorgstiltak ved livets slutt. Det manglar endå god forskning rundt mange kritiske spørsmål (Guidelines International network, 2008).

5.0 Veikskap og styrke

Autonomi og behandlingssavgrensing er eit stort tema, eg har derfor måtte avgrense ein del utifrå oppgåvas omfang. Noko av litteraturen eg har nytta er sekundærkjelder, dette grunna vanskar med å få tak i primærkjeldene, det kan vere ein veikskap. Enkelte definisjonar er henta frå bøker som er eldre enn 15 år, eg meiner dei er like aktuelle i dag, og det er ein fordel at det er primærkjelde. Eg har i denne oppgåva gjort breie søk, og alle forskingsfunn er gitt ut etter år 2005, noko eg teiknar som ein styrke. I tillegg har eg funne mykje av denne same litteraturen i ulike kjelder, noko som visar at eg har funne det mest sentrale på tema. I fleire av forskingsartiklane har det vore nytta ein kvalitativ forskingsmetode. Ein kvalitativ metode tek utgangspunkt i erfaringar og haldningar frå praksis (Dalland & Tygstad, 2012.s. 112-114). Eg meiner det er ein styrke, sidan dette gir eit godt bilete på korleis verkelegheita er.

6.0 Konklusjon

Det vert godt dokumentert i ulike kjelder at god kommunikasjon vert sentralt, for å kunne løyse denne problemstillinga. Pasient og pårørende bør få god informasjon på eit tidleg tidspunkt, om kva som vert aktuelt av behandling, og målet for palliativbehandling.

For pasienten vert det viktig at vi som helsepersonell styrkar pasienten sin medbestemming, ved å inkludere pasienten i behandlingssituasjonen. Kvar enkelt pasient er unik og har individuelle behov. Målet for vidare praksis bør vere å nytte kommunikasjon som eit reiskap for å byggje opp ein tillit med pasienten. På denne måten kan pasienten oppleve å bli forstått og hørt. Det vert eit viktig arbeid for sjukepleiar å imøtekome dei pårørande ved å skape ei forståing ut av kunnskapen knytt til væskebehandling til terminale pasientar. Om pårørande får ei betre forståing på eit tidleg tidspunkt, vil det føre til ei betre utnytting av den siste tida.

Sjukepleiar bør aktivt få til eit godt samarbeid i lag med lege og anna helsepersonell, og på denne måten ivareta pasienten ved å vere hans talerøyr. God dokumentasjon undervegs vil bidrar til at helsepersonell kan samarbeide og få bakgrunnskunnskap om situasjonen.

Enkelte studiar visar at pårørande veit for lite om kva som skjer i terminalfasen.

Manglande kunnskap, og for sein involvering av dei pårørande fører til etiske vanskelege situasjonar på norske sjukeheimar. Både nasjonalt og internasjonalt trengst det meir forskning på dette feltet.

Litteraturliste

Bollig, G., Pedersen, R., Førde, R. (2009). Etikk i sykehjem og hjemmetenester.

Sykepleien forskning, 5 (1), 186-196

Brinchmann, B.S.(Red).(2005) *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalland, O.(Red).(2012) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norske forlag AS.

Dreyer, A., Førde, R., & Nortvedt, P. (2010).

Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?. *Journal of Medical Ethics (JME)* 2010, (36),696-400. Hentet fra

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov.proxy.helsebiblioteket.no/pubmed/20558436> [21.08.2012]

Dreyer, A., Førde, R., & Nortvedt, P. (2009).

Autonomy at the end of life: life prolonging treatment in nursing homes - relatives role in the decision-making process. *Journal of Medical Ethics (JME)* 2009, (35), 672-677.Hentet fra

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov.proxy.helsebiblioteket.no/pubmed/19880703>
[21.08.2012]

Fonn, M. (2012,13.januar). Informer når pasienten skal dø. Hentet fra

<http://www.sykepleien.no/nyhet/800420/--informer-nar-pasienten-skal-do>
[10.10.2012]

Gjerberg, E., Førde, R., & Bjørndal, A.(2011).

Staff and family relationships in end of life nursing home care. *Nursing Ethics*, 2011, 18 (1), 42-53. Hentet fra

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov.proxy.helsebiblioteket.no/pubmed/21285196>
[24.08.2012]

- Gholina, A., Franson, G., Furst, C.J., Heedman, P.A., Lundstrøm, S., & Axelsson, B. (2011). Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede. *Läkartidningen*, 108 (16-17), 918-921
- Hauge, A.(2008). Sykepleie i sykehjem . I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A.H. Ranhoff (Red.), *GERIATRISK SYKEPLEIE- God omsorg til den gamle pasienten* (s.219-220). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Haukelid ,J., Frøysland, A., & Norheim, A. (2012) Samtaler med eldre om livets Sluttfase. *Sykepleien*. 100(5), 54-57.
- Helsedirektoratet. (2009, oktober). Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. Hentet fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-veileder-for-beslutningsprosesser-for-begrensning-av-livsforlengende-behandling-hos-alvorlig-syke-og-doende/Sider/default.aspx> [01.10.12]
- Hjort, P.F.(2008). Pleie og omsorg ved livets slutt. I: M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A.H. Ranhoff (Red.), *GERIATRISK SYKEPLEIE- God omsorg til den gamle pasienten*(s.447-454). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Husebø,B.S., & Husebø, S.(2003). *De siste dager og timer- behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. Oslo: Medlex Norsk Helseinformasjon.
- Husebø,B.S., & Husebø, S.(2005). Sykehjemmene som arena for terminalomsorg- hvordan gjør vi det i praksis?. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 125 (10), 1352-1354.
- Husebø, S.,& Klaschik, E. (1998). *PALLIATIV MEDISIN- omsorg ved livets slutt*. Bergen: Eide Forlag.
- Hynne, A. B. (2001). Familien, den terminale kreftpasienten og sjukepleia. I M.Kirkevold & K.S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget*.(s.151). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Kaasa, S., & Wist, E. (1998). Å kommunisere med den alvorlig syke pasienten. I: S. Kaasa (Red.) *Palliativ behandling og pleie*.(s.101-104). Oslo: Notam Gyldendal AS
- Kirkevold, M.(2001).Familien i et helse og sykdomsperspektiv. I M.Kirkevold & K.S.Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget*.(s.22-39). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kunnskapscenteret. (2012,10. september). Systematisk oversikt. Hentet fra <http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/systematisk-oversikt/> [10.09.2012]
- Lorentz, K.A., Lynn, J., Dy, S.M., Shugarman, L.R., Wilkinson, A., Mularski, R.A., Morton,S.C., Hughes, R.G., Hilton,L.K., Maglione,M., Rhodes, S.L., Ronon, C.,Sun,V.C., & Shekelle,P.G. (2008). *Evidence for improving Palliativ Care at the End of Life: A Systematic Review*. Ann Intern Med, 2008 (148), 147-159. Hentet fra <http://annals.org/article.aspx?volume=148&issue=2&page=147> [29.08.2012]
- Magnus,P., & Bakketeig, L.S.(2000). *Prosjektarbeid i helsefagene*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Mathisen, J. (2005). Livets avslutning. I N.A. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie, bind 3*.(s.295-301). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Molven,O.(2009) Sykepleie og jus. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Norsk sykepleierforbund. (2012, 1.oktober). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf [01.10.12]

Nortvedt, P.(Red.). (2012) *OMTANKE- En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Pasient og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient og brukerrettigheter, av 2.juli 1999 nr 63. Hentet fra http://lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-063.html&emne=PASIENTRETTIGHETSLOV*&&[17.10.2012]

Reitan, A.M. (2000) Kommunikasjon. I Reitan, A.M., & Schjølberg, T.K. (Red.). *Kreftsykepleie Pasient- utfordring-handling*. (s.63-64). Spydeberg: Akribe Forlag AS.

Rosland, J.H., Hofacker, V.S., & Paulsen, Ø.(2006). ”Den døende pasient”. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 126 (4), 467-470.

Saunders, C. (Red).(1984) *Terminal pleje- omsorg ved terminal malign sykdom*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S.

Statistisk sentralbyrå (2002, 28 februar). Forventet levealder- Norsk dødelighet blant det ti laveste i verden. Hentet fra <http://www.ssb.no/samfunnsspeilet/utg/200201/08/index.html> [09.09.2012]

Sæteren, B.(2000)Omsorg for døende pasienter. I A.M. Reitan, & T.K. Schjølberg (Red.) *Kreftsykepleie Pasient- utfordring-handling*.(s.178-189). Spydeberg: Akribe Forlag AS.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Vedlegg 2 - Fag og Forskingsartiklar

Database	Søkeord	Artikkel	Forfattar /studieår	Formål	Innsamling av data	Resultat/funn
Tidsskrift for den norske legeforening	Terminalpleie+ institusjon	<i>Den døende pasienten</i>	Rosland, Von Hofacker og Paulsen.2006	Tek for seg etiske problemstillingar i terminalfase.	Basert på gjennomgang av relevant litteratur og egne erfaringar.	Påpeikar at væske bør trappast ned/seponerast når døden nærmar seg. Kan vere aktuelt å gje væske intravenøst om pasienten har klare teikn på forvirring eller dehydrering.
Tidsskrift for den norske legeforening	Fann artikkelen i referanselista til "Gi eldre ein verdig død" av Rykkje på sykepleien.no. Nytt "snøballmetoden", og søkte den opp etter tittel.	<i>Sykehjemmene som arena for terminal omsorg- hvordan gjør vi det i praksis?</i>	Husebø og Husebø.2005	Fokus på at pasienter ved sjukeheimar blir møtt med nødvendig kompetanse for lindrande behandling i slutfasa.	Samla relevant litteratur opp mot eigen kunnskap på feltet.	Kompetent innsats av lege er viktig for å sikre god lindring i terminalomsorga, og for å unngå ein belastande forlenging av livet. Å unngå sjukehusinnleggingar for eldre som skal dø, bør vere eit mål.
Sykepleien. no	Etikk + sykehjem	<i>Informert når pasienten skal dø</i>	Fonn. 2012	Debatt om når døende ikke lenger skal få mat og drikke		Forklare dei pårørande i ei tidlig fase kva mat og drikke kan gje av komplikasjonar for pasienten. Sjukepleiar må vite kva som skjer i kroppen når døden nærmer seg.
Sykepleien. no	Autonomi	<i>Samtalar med eldre om livets slutt</i>	Haukelid, Frøysland og Norheim.2012	Informasjon til bebuarane på sjukeheim om behandling ved livets slutt. Styrkar dette autonomien?	Intervju av sjukepleiarar med erfaring frå informasjonssamtalar med pasientar på sjukeheim.	Etter 2 år med informasjonssamtalar, vart pasienten tryggare og autonomien vart styrka, førte og til mindre konflikhtar med pasient og pårørande.

Vedlegg 2 - Fag og Forskingsartiklar

<p>PubMed</p>	<p>End of life+autonomy+nursing home</p>	<p><i>Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?</i></p>	<p>Dreyer, Førde og Nortvedt. 2010</p>	<p>Artikkelen er ein kvalitativ studie. Formålet var finne ut korleis leger og sjukepleiarar i palliativ pleie, beskyttar autonomien til sjukeheimspasientar ved livets slutt.</p>	<p>10 ulike sjukeheimar spredt rundt i Noreg var med i studiet. 9 legar og 10 sjukepleiarar deltok i individuelle dybde intervju.</p>	<p>Pasienten sin autonomi i forhold til behandlingsregime er nesten fraværande. Sjukepleiarane hadde ein tendens til å stole på pasienten sitt nei til behandling til tross for vanskeleg tale og demens. Pårørande var i svært liten grad involvert i behandlingen av pasienten. Nokon ganger vart behandling gitt i strid med legens avgjersle for å gagne dei pårørande.</p>
<p>PubMed</p>	<p>End of life+autonomy+nursing home</p>	<p><i>Autonomy at the end of life: life prolonging treatment in nursing homes-relatives role in the decision-making process</i></p>	<p>Dreyer, Førde og Nortvedt. 2009</p>	<p>Få fokus på pasienten sin autonomi i avgjersla knytt til livsforlengande behandling på sjukeheim. Ved å sjå på korleis pårørande opplev si rolle angående beslutningar knytt til behandlinga.</p>	<p>Kvalitativ metode. 15 pårørande av 20 pasientar på 10 ulike sjukeheimar rundt i Noreg. Pårørande som hadde vore med å diskutert livsforlengande behandling, var plukka ut for å delta i dybde intervju.</p>	<p>Resultatet viser mangelfulle prosedyrar for pårørande i beslutningsfasen. Pårørande veit lite om kva som skjer ved livets slutt, og korleis deira rolle er når pasienten ikkje kan gje samtykke. Pårørande som hadde vore med i beslutningsprosessen, såg på det som ei byrde i ettertid.</p>

Vedlegg 2 - Fag og Forskingsartiklar

<p>PubMed</p>	<p>End of life+autonomy+nursing home</p>	<p><i>Staff and family relationships in end-of life nursing home care</i></p>	<p>Gjerberg, Førde og Bjørndal A.2011</p>	<p>Mål å kartleggje korleis bebuarane og dei pårørande vert involvert i beslutningar ved livets slutt på norske sjukeheimar. Ser og på utfordringar mellom helsepersonell og pårørande i denne fasen.</p>	<p>Ein spørjeundersøking, vart sendt til alle leदारar på sjukeheimar i Noreg(786) i 2007.Denne skulle kartleggje kor mange pasientar og kor mange dødsfall det var på kvar plass. Vidare korleis prosedyrar dei hadde knytt til terminal fase. Dei som svarte (469)fekk tilsendt ei ny spørjeundersøking. Då skulle pleiepersonell i avdeling svare på aktuelle spørsmål om etiske dilemma.</p>	<p>Få sjukeheimar har skriftlege prosedyrar på korleis involvere dei pårørande når pasient er i terminal fase. Det er og eit behov for å betre kommunikasjonsferdigheita ne til lege og helsepersonell på sjukeheimar rundt i landet.</p>
<p>GIN ((The Guidelines International network).</p>	<p>Helsebiblioteket→Retningslinjer →End of life</p>	<p><i>Evidence for Improving palliative care at the end of life: A Systematic Review”</i></p>	<p>Clinical guidelines, 2008</p>	<p>Er ein systematisk oversikt, som har gått gjennom mange artiklar for å sjå på kvalitet og funn.</p>	<p>Søkt i relevante databasar, over eit vist antall år.</p>	<p>Denne oversikten visar at det bør utbetrast omsorgstiltak ved livets slutt. Det manglar god forskning rundt mange kritiske spørsmål.</p>

Vedlegg 2 - Fag og Forskingsartiklar

<p>Sve Med +</p>	<p>End of life</p>	<p><i>Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede”</i></p>	<p>Gholina, Fransson, Furst, Heedman, Lundstrøm og Axelsson.2011</p>	<p>Føremålet med denne studien var sjå om det som vart rapportert inn til eit palliativregister i Sverige, også vart dokumentert i journalen.</p>	<p>15 institusjonar av i alt 1000 registrerte i palliativ register (Sverige) vart tilfeldig utplukka til å vere med i studiet. Desse representerte sjukehus, sjukeheim og heimesjukepleie. Journalføringar frå leger og sjukepleiarar vart innsendt for dei 10 siste registrerte dødsfalla på institusjonen.</p>	<p>Resultatet visar dårleg rapportering og lite informasjon frå lege, til pasientar som var klare og orienterte fram til timer og dagar før dei døde. Kan dette vere resultat av bias? Det kan vere mogeleg at pasienten har fått tilstrekkeleg med informasjon, men at det rett og slett ikkje har blir journalført. Umogeleg å vite.</p>
<p>Sykepleien. no</p>	<p>Medisinsk etikk</p>	<p><i>Etikk i sykehjem og i hjemmetenester</i></p>	<p>Bolling, Pedersen og Førde. 2009</p>	<p>Formålet var å undersøkje etiske utfordringar og systematisk etikkarbeid på sjukeheim og i heimeteneste i Noreg.</p>	<p>Systematisk gjennomgang på empirisk forskning på tema, og utarbeiding av eit spørreskjema på bakgrunn av litteraturgjennomgange n.19 leddarar og helsepersonell vart telefonintervjua om etiske utfordringar og etikkarbeid på sjukeheim og heimeteneste.</p>	<p>Resultat viser at det finst mange vanskelege etiske utfordringar, på bakgrunn av manglande ressursar ved livets slutt. Systematisk etikkarbeid bør styrkast for å auke kvaliteten på helsetjenesta.</p>

Vedlegg 2 - Fag og Forskingsartiklar

Vedlegg 2 - Fag og Forskingsartiklar