



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	23-04-2018 12:00	<b>Termin:</b>	2019 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	25-04-2019 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)	<b>Studiepoeng:</b>	12
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKSB3001 1 PRO 2019 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 302

### Informasjon fra deltaker

**Tittel \*:** "ABOVE ALL, do no harm!" Den vanskelige balansen mellom behandling versus overbehandling.

**Antall ord \*:** 7335

**Tro- og loverklæring \*:** Ja

**Jeg bekrefter at jeg har** Ja  
**registrert oppgavetittelen**  
**på norsk og engelsk i**  
**StudentWeb og vet at**  
**denne vil stå på**  
**uitnemålet mitt \*:**

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja



## **BACHELOROPPGAVE**

“ABOVE ALL, do no harm!” Den vanskelige balansen mellom behandling versus overbehandling

“ABOVE ALL, do no harm!” The difficult balance between treatment versus overtreatment

**Kandidatnummer: 302**

Bachelor i Sykepleie

Høgskulen på Vestlandet, campus Stord

Veileder: Helga Hauge

25.04.2019

«Avgjørelsen! Avgjørelsen for hele livet! Aldri kunne gjøre det om igjen!»  
Hendrik Ibsen (Fruen fra havet, 1888).

## Forord

Behandling versus overbehandling er et lite berørt tema under sykepleierutdanningen. Temaet er blitt tabubelagt i klasserommet, noe som gjør at vi som studenter ikke er godt nok rustet når vi møter denne problemstillingen i praksis eller i arbeidslivet. Da jeg møtte denne situasjonen først i praksis og deretter som pårørende skjønte jeg hvor mangelfull min egen kunnskap var om temaet. Dette var ikke betryggende med tanke på hvor sårbar både pasient og pårørende er når tema som å avslutte aktiv behandling blir diskutert. Jeg har valgt å skrive bacheloroppgaven om temaet behandling versus overbehandling for å øke egen kompetanse slik at jeg står bedre rustet som autorisert sykepleier og for å belyse om viktigheten av at dette temaet må bli en større del av sykepleierutdanningen da flere og flere pårørende tar opp dette temaet.

## Sammendrag

Tittel: «ABOVE ALL, do no harm!» Den vanskelige balansen mellom behandling versus overbehandling

Bakgrunn for valg av tema: I praksis og privat har jeg opplevd situasjoner der pasienter blir behandlet uten at det blir tatt stilling til hvor vidt man skal fortsette å behandle eller om man skal avslutte behandling og tilrettelegge for en fredfull død.

Problemstilling: Den vanskelige balansen mellom behandling versus overbehandling når livet går mot slutten, med hovedfokus på kommunikasjon med pårørende.

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å belyse de etiske dilemmaene rundt behandling versus overbehandling i sykehus, med spesielt fokus på kommunikasjon med pårørende.

Metode: Oppgaven er bygget på en litteraturstudie som er basert på kunnskap fra faglitteratur, forskningsartikler og egne erfaringer fra ulike praksiser. I oppgaven har jeg brukt PubMed, Cinahl og Oria som søkemotorer for forskningsartiklene.

Resultater/funn: Ut i fra forskningsartiklene og faglitteraturen kom det frem at riktig informasjon og kommunikasjon med pårørende var viktig ved avgjørelser rundt å avslutte aktiv behandling. Sykepleierne opplevde etiske dilemmaer rundt prosessen og enkelte følte de ikke fikk ta del i beslutningsprosessen enten fordi de ble inkludert av legen eller fordi de selv ikke følte seg trygg nok i sin rolle.

Oppsummering/konklusjon: Dersom helsepersonell har rutinemessige etiske møter der de tar opp etiske dilemma, vil dette bidra til en økt bevisstgjøring av de valgene en tar. Sykepleierne sammen med lege burde innføre en rutine ved palliative pasienter, om familiemøter der familien kan høre hvordan legen tenker om videre behandling. Der helsepersonell kan komme med anbefalte behandlingsalternativ, slik at pårørende ikke føler seg pålagt til å ta disse beslutningene.

Nøkkelord: Etikk, Pårørende, Livsforlengende, Avslutte behandling.

## Summary in English

Title: “ABOVE ALL, do no harm!” The difficult balance between treatment versus overtreatment.

Background for choice of topic: In practice and privately, I’ve experienced situations where patients are treated without a decision on whether to continue treatment or whether to end treatment and facilitate a peaceful death.

Research question: The difficult balance between treatment versus overtreatment when life leads towards the end, with the main focus on communication with relatives.

Aim: The purpose of this thesis is to shed light on the ethical dilemmas surrounding treatment versus overtreatment in hospitals, with a particular focus on communication with patients’ relatives.

Method: The thesis is based on a literature study that is based on knowledge from academic literature, research articles and own experiences. In the thesis I used PubMed, Cinahl and Oria as search engines for the research articles.

Results/findings: Based on the research articles and the literature, it was clear that correct information and communication with relatives was important when making decisions about life-sustaining treatment. The nurses experienced ethical dilemmas around the process and some felt they were unable to take part in the decision-making process either because they were included by the doctor or because they did not feel confident in their role.

Conclusion: If health personnel have routine ethical meetings where they address ethical dilemmas, this will contribute to increased awareness of the choices one makes. The nurses along with the doctor should introduce a routine to palliative patients, about family meetings where the family can hear how the doctor thinks about further treatment. Where health professionals can provide recommended treatment options, so relatives do not feel obliged to make these decisions.

Keywords: Ethics, Relatives, Life-Sustaining, Ending treatment

# Innholdsfortegnelse

<b>Forord</b> .....	<b>3</b>
<b>Sammendrag</b> .....	<b>4</b>
<b>Summary in English</b> .....	<b>5</b>
<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>8</b>
1.1 <i>Bakgrunn for valg av tema</i> .....	8
1.2 <i>Problemstilling</i> .....	9
1.3 <i>Avgrensing/Presisering</i> .....	10
1.4 <i>Oppgaven videre</i> .....	10
<b>2.0 Teori</b> .....	<b>11</b>
2.1 <i>Virginia Henderson (1897-1996)</i> .....	11
2.2 <i>Norsk Sykepleierforbund yrkesetiske retningslinjer</i> .....	11
2.3 <i>Begrepsavklaring</i> .....	12
2.3.1 <i>Etiske begrep</i> .....	12
2.3.2 <i>Passiv dødshjelp</i> .....	13
2.3.3 <i>Palliasjon</i> .....	13
2.3.4 <i>Livsforlengende behandling</i> .....	14
2.3.5 <i>Kommunikasjon</i> .....	14
2.4 <i>Helsedirektoratet</i> .....	14
2.5 <i>Loven</i> .....	15
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>15</b>
3.1 <i>Presentasjon av metode</i> .....	15
3.2 <i>Fremgangsmåte</i> .....	15
3.3 <i>Metodekritikk</i> .....	17
3.3.1 <i>Vurdering av egen oppgave</i> .....	18
3.3.2 <i>Kritisk vurdering av forskningsartikler og litteratur</i> .....	18
3.3.3 <i>Etikk i oppgaveskrivingen</i> .....	19
<b>4.0 Resultat</b> .....	<b>19</b>
4.1 <i>Sammendrag fra artikkel 1</i> .....	19
4.2 <i>Sammendrag fra artikkel 2</i> .....	20
4.3 <i>Sammendrag artikkel 3</i> .....	21
4.4 <i>Sammendrag artikkel 4</i> .....	22
<b>5. Drøfting</b> .....	<b>24</b>
5.1 <i>Kommunikasjon med pårørende</i> .....	24

5.2	<i>Etiske dilemma</i> .....	25
5.3	<i>Natur versus teknologi</i> .....	26
5.4	<i>Tabu</i> .....	27
5.5	<i>Avgjørelsen</i> .....	27
<b>6.</b>	<b>Konklusjon</b> .....	<b>29</b>
	<b>Litteraturliste:</b> .....	<b>30</b>
	<i>Pensumlitteratur:</i> .....	30
	<i>Forskningsartiklene benyttet i denne oppgaven:</i> .....	30
	<i>Andre kilder:</i> .....	30
	<b>Vedlegg 1: Oversiktstabell over forskningsartiklene</b> .....	<b>32</b>
	<b>Vedlegg 2: Sjekkliste for kvalitative forskningsartikler</b> .....	<b>35</b>



## 1.0 Innledning

Denne oppgaven omhandler problematikken rundt avgjørelsesprosessen og de etiske dilemmaene rundt behandling versus overbehandling. Temaet er dagsaktuelt og blir stadig tatt opp av politikere og i nyhetsbilde, derfor kan det forventes at pårørende har en formening om dette. Oppgaven har spesielt fokus på kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell i denne fasen. Videre skal tema sees opp mot etiske prinsipp og sykepleieteoretiker Virginia Henderson.

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vurderingen av når behandling skal avsluttes er et tema som jeg har møtt både i jobbsituasjon og i privatlivet. Temaet behandling versus overbehandling er en problemstilling sykepleiere ofte opplever på jobb da vi står til ansvar for å utføre behandlingen legene bestemmer seg for. Et av målene med denne oppgaven er å bli bevisst på de etiske dilemmaene en møter som sykepleier i møte med palliative pasienter, altså da at pasientens behandling ikke har et kurativt formål. Ved å fremme temaet om behandling versus overbehandling kan en reflektere videre om temaet før en møter det i arbeidslivet når pårørende stiller samme spørsmål. Bevisstgjøring og kommunikasjon kan forhåpentligvis gjøre at et familiemøte senere kan bli en god opplevelse for alle parter der alle kan føle seg hørt og inkludert i en slik vanskelig prosess.

Årsaken til jeg har valgt dette temaet er at spørsmålet om å avslutte behandling har vist seg å bli et gjentagende dilemma jeg både har opplevd vanskelig privat som pårørende og i arbeidslivet. Eksempler på dette er:

En situasjon oppstod på sykehuset der jeg jobber der en pasient ikke tok til seg næring per os lenger og dermed ble det besluttet å legge ned en nasogastrisk sonde. Pasienten hadde en langt kommet demenslidelse og det var vanskelig å få kommunisert til pasienten hva som skulle gjøres og hvorfor. Pasienten protesterte med all makt og forsøket ble avsluttet. I samtale med familie ønsket ikke de å ta stilling til hva som kom til å skje om pasient ikke fikk ernæring, men de ga klar beskjed på at PEG- sonde ikke var ønskelig da de ikke ville utsette pasient for dette. Familien og pasient ble informert at uten PEG eller nasogastrisk sonde så er det bare et midlertidig alternativ igjen og det er intravenøs ernæring. Legen i samråd med sykepleier tok familiemøte med pårørende og det ble besluttet å avslutte aktiv behandling og starte opp med lindrende behandling på bakgrunn av pasientens tilstand og pasientens

degenerative sykdomsbilde. Dette var ikke en palliativ pasient, men ettersom pasienten gikk inn i et pre-terminalt stadiet, har jeg valgt å ta det med i oppgaven da de etiske dilemmaene oppstod. I etterkant har jeg reflektert en del på denne pasienten, grunnet hvor vanskelig dette var for de pårørende og for helsepersonellet, og det har gjort at jeg ønsker å lære mer om hvordan man kan håndtere slike situasjoner slik at det blir riktig for alle parter.

Personlig har jeg vært pårørende som har gjort at dette temaet er noe jeg brenner for da vi som familie ikke fikk riktig informasjon og ikke ble inkludert i en beslutningsprosess om hverken fortsette eller avslutte behandling. Ut i fra den erfaringen har jeg skjønnet hvor viktig det er at helsepersonellet tar stilling til de vanskelige avgjørelsene rundt å avslutte behandling, samtidig som at de har riktig informasjon og bygger på en god kommunikasjon med pårørende.

## 1.2 Problemstilling

PICO gir struktur og klargjør spørsmålet for litteratursøk, utvelgelser og kritisk vurdering av litteraturen (Helsebiblioteker, u.å.). PICO er en forkortelse for elementer som ofte vil være med i et spørsmål, se tabell under:

<b>P:</b>	Population/patient/problem	Hvilken pasientgruppe eller populasjon dreier det seg om?
<b>I:</b>	Intervention	Hva er det med denne pasientgruppen du er interessert i? Er det tiltak som er iverksatt (intervensjon, eksponering)?
<b>C:</b>	Comparison	Ønsker du å sammenligne to typer tiltak? I så fall skal det andre tiltaket stå her (f.eks. dagens praksis).
<b>O:</b>	Outcome	Hvilke endepunkter er du interessert i?

(Helsebiblioteket, u.å.)

P: Palliative pasienter som er i stadiet der de ikke kan gjøre sine ønsker kjent.

I: Grunnen til at jeg har valgt denne pasientgruppen er fordi jeg selv jobber på en slagpost der vi møter blant annet denne pasientgruppen, der situasjoner oppstår hvor vi som helsepersonell ikke lengre vet hva som blir best for pasienten.

C: Sammenligningen denne oppgaven bygger på er behandling opp mot overbehandling.

O: Sluttresultatet jeg er interessert i er bevisstgjøring av de etiske dilemmaene rundt temaet, slik at jeg som sykepleier kan stå sterkere rustet i samtale med pårørende.

Problemstillingen jeg har valgt ut i fra PICO er derfor: den vanskelige balansen mellom behandling og overbehandling når livet går mot slutten, med hovedfokus på kommunikasjon med pårørende.

### 1.3 Avgrensing/Presisering

På grunn av oppgavens omfang er det behov for å presisere problemstillingen og å foreta avgrensinger. Oppgaven tar utgangspunkt i palliative pasienter som er innlagt på sengepost på sykehus. Grunnen til at jeg har valgt pasienter på sengepost er at det er flere midler tilgjengelig til å hjelpe pasient og kan dermed opprettholde flere vitale kroppsfunksjoner for pasienten, enn for eksempel på sykehjem. Dette gjør at det etiske dilemmaet om behandling versus overbehandling er en mer realistisk problemstilling. Jeg har valgt å ta for meg pasienter som ikke klarer å gjøre ønskene sine kjent. Grunnen er at når pasienter kan gjøre ønskene sine kjent er at det er lovpålagt at pasienten kan nekte seg behandling med mindre det er tvangsvedtak. I denne oppgaven kommer jeg ikke til å inn på diagnoser eller sykdom, men heller medisiner i slutfasen av livet. Det er tatt som utgangspunkt at livsforlengende behandling innebærer behandling som opprettholder de kroppslige funksjonene som for eksempel dialyse, kunstig ernæring eller respirator. I tillegg under begrepet aktiv behandling legges antibiotika og livsviktige medisiner.

### 1.4 Oppgaven videre

Oppgaven er inndelt i totalt seks kapitler. Oppgavens teoridel er i kapittel to. Her brukes teori fra pensum med fokus på Virginia Hendersons sykepleierteori og begrepene: etikk, livsforlengende og kommunikasjon med pårørende. Videre bygger oppgaven på en litteraturstudie som jeg skal gå videre på i metoddelen i kapittel tre. I kapittel fire som er resultatdelen blir artiklene presentert. Videre i kapittel fem skal artiklene og fagstoffet drøftes og diskuteres opp mot problemstillingen. Oppgaven avsluttes med en konklusjon i kapittel seks.

## 2.0 Teori

### 2.1 Virginia Henderson (1897-1996)

Sykepleieteoretiker Virginia Henderson tar utgangspunkt i sykepleiernes ansvar for å ivareta menneskets grunnleggende behov. Hun sier videre at den enkelte pasient har krav på en individualisert pleie og omsorg. Henderson definerer sykepleie som:

«Sykepleiernes særegne funksjon er å hjelpe individet, sykt eller frisk i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse eller til en fredfull død, noe han ville ha gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelige krefter, kunnskaper og vilje, og å gjøre dette på en slikvilje, og å gjøre dette på en slik måte at individet gjenvinner uavhengige så fort som mulig» (Henderson, 1997, s. 9).

Videre bruker jeg Kirkevolds bok da Hendersons bok ikke gikk konkret inn på tiltakene ved grunnleggende sykepleie. Ifølge Henderson er sykepleiens overordnede mål at pasientens universelle behov er ivaretatt. For terminalpasienter er målet at pasienten får en fredfull død der døden er uopnåelig. Henderson mener for å oppnå dette målet må sykepleien fokusere på individers behov for å opprettholde eller bygge opp et livsmønster som fremmer helse eller sikrer en verdig og fredfull død (Kirkevold, 2001, s.106). Kirkevold skriver at Hendersons beskrivelse av menneskets grunnleggende behov er lett å gjenkjenne og uproblematisk å akseptere (Kirkevold, 2001, s.110).

Med tanke på forholdet mellom sykepleier og helseteamet mener Henderson at rollene er komplementære og delvis overlappende. Hun advarer derfor mot å sette opp for skarpe skiller mellom de ulike faggruppene (Kirkevold, 2001, s.108).

### 2.2 Norsk Sykepleierforbund yrkesetiske retningslinjer

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere bygger på prinsippene i ICNs etiske regler, og menneskerettighetene slik de kommer til uttrykk i FN's menneskerettighetserklæring. Et av hovedprinsippene i sykepleie er å ivareta den enkelte pasientens verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket. De yrkesetiske retningslinjene er holdepunktet i sykepleiers holdninger og er derfor en viktig del av hvordan denne oppgaven videre vil drøftes.

Spesifikt tre punkter som er gjeldene for denne oppgaven er:

- Sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse, og bidrar til en naturlig og verdig død.
- Sykepleier deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling.
- Sykepleieren bidrar ikke til aktiv dødshjelp (eutanasi) og hjelper ikke pasienten til selvmord.

Videre er det et par punkter på grunnlag av at sykepleieren viser respekt og omtanke for pårørende:

- Sykepleieren bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivarettatt.
- Dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørende og pasient skal hensynet til pasienten prioriteres.

(NSF, 2011).

## 2.3 Begrepsavklaring

### 2.3.1 Ethiske begrep

Ikke-skade-prinsippet vil si at en ikke bør påføre noen et onde eller en skade. Ved prinsippet har sykepleierne plikt til å passe på at pasienten ikke blir skadet av den behandlingen sykepleierne gir pasienten. Ikke-skade-prinsippet er en passiv handling. Regler for ikke-skade er negative forbud mot handling som må adlydes upartisk (Slettebø, 2014, s.103). Ikke-skade-prinsippet skal også beskytte pasienten mot dårlig praksis og feil-behandling (Nortvedt, 2016, s.97).

Velgjørenhet vil si at man bør forebygge onde eller skade, en bør fjerne et onde, og en bør gjøre eller fremme det gode. Velgjørhetsprinsippet krever en aktiv handling. Regler for velgjørenhet er positive krav til handling, som ikke alltid må adlydes upartisk (Slettebø, 2014, s.103). En viktig forståelse av velgjørhetsprinsippet er tanken om både å ville og, etter beste evne, å gjøre det beste for pasienten (Nortvedt, 2016, s.96).

Lindring kan ha bivirkninger som fremskynder døden. Dette forsvares med å henvise til prinsippet om dobbel effekt. Prinsippet om dobbel effekt bygger under fire punkter:

1. At handlingen i seg selv er god (lindring av smerter og angst).
2. Den gode virkning (symptomlindring) er intendert.
3. Risikoen for at man oppnår den gode effekt, er større enn den dårlige, og situasjonen er så alvorlig at man kan forsvare å risikere den dårlige effekten.

4. Den gode virkning kan ikke oppnås gjennom den dårlige (smertelindring gjennom drap). Grunnen til at det har fått dette navnet er fordi man søker å balansere mellom to hensyn, ett til «det gode hensikt», som er maksimal omsorg og lindring, og en bivirkning av dette som kan være død eller forkortning av pasientens liv (Nordtvedt, 2016, s. 202).

### 2.3.2 Passiv dødshjelp

I denne oppgaven beskrives en form for passiv dødshjelp. Dette er et mye omdiskutert tema som ofte kan sammenlignes, men må skilles fra eutanasi. Definisjonen på passiv dødshjelp er en bevisst handling om behandlingsbegrensing/ behandlingsunnløst som forårsaker at pasienten dør av sin grunnsykdom. Aktiv dødshjelp (eutanasi) er definert som en bevisst handling i den hensikt i å ta livet av et annet menneske etter personens frivillige og kompetente forespørsel. Dette gjøres medikamentelt og det stilles strenge krav til samtykke av pasient. Dette er en aktiv handling og er forbudt i Norge (Nordtvedt, 2016, s.214). Å avslutte livsforlengende behandling som væske- eller næringstilførsel til pasienter er ikke definert som eutanasi. I begge tilfeller blir det gjort en vurdering av pasientens livskvalitet og/eller preferanser som avgjør om handlingen er etisk eller uetisk (Nordtvedt, 2016, s. 212).

Eksempel 1: Seponerer man insulinbehandling til en pasient med diabetes, vil vedkommende dø av sin grunnsykdom. Du vil i det tilfelle miste autorisasjonen og havne i fengsel for drap.

Eksempel 2: En kvinne er bevisstløs etter en hjerneblødning og prognosen er dårlig. Hun er tilkoblet væske- og ernæring, som tilslutt blir seponert. Hun dør grunnet multiorgansvikt.

Den ene pasientens liv er avhengig av ekstraordinære medisinske tiltak, men det gjelder også diabetikeren. Spørsmålet blir derfor om man er moralsk ansvarlig for handlinger man direkte utfører, som for det man bare tillater å skje fordi man unnløst å handle (Nordtvedt, 2016, s. 212).

### 2.3.3 Palliasjon

Palliasjon, eller lindrende behandling og omsorg, har ikke et kurativt siktemål, men etterstreber symptomlindring og forbedring av livskvalitet, eventuelt en fredfull død. Dette

inkluderer smertelindring, lindring av kvalme, ubehag, angst, og uro. Sykepleierne skal bidra til trøst, og vise omtanke i handlinger og ved sitt vesen (Nordtvedt, 2016, s.199).

#### 2.3.4 Livsforlengende behandling

Definisjonen på livsforlengende behandling gitt fra norsk helseinformatikk er at det i prinsippet kan være all behandling som gis. Eksempler på livsforlengende behandling er antibiotika ved pneumoni, insulin ved diabetes eller blodtrykksreducerende midler ved hypertensjon (NHI, 2016). Om dette blir definert som livsforlengende behandling er avhengig av hvor nært forstående man antar at døden er og hvordan den som mottar behandling oppfatter situasjonen (NHI, 2016).

#### 2.3.5 Kommunikasjon

Begrepet «kommunikasjon» kommer av det latinske *communicare*, som betyr felles, delaktiggjør en annen i, ha forbindelse med (Eide & Eide, 2007, s.17). Profesjonell, helsefaglig kommunikasjon er basert på yrkets verdigrunnlag. I de norske yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere heter det at grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskes liv og iboende verdighet, og at sykepleie baseres på barmhjertighet, omsorg og respekt for grunnleggende menneskerettigheter (Eide & Eide, 2007, s.19).

### 2.4 Helsedirektoratet

I følge Helsedirektoratet er det 5 tilfeller der begrensning av livsforlengende behandling bør vurderes:

- Når pasienten ber om det
- Behandlingen forlenger en plagsom dødsprosess
- Behandlingen forlenger et liv med store plager
- Varig opphør av høyere mentale funksjoner: vedvarende vegetativ tilstand.
- Koma

Ved uenighet om det er riktig å gi eller å avslutte livsforlengende behandling kan det være kommunikasjonssvikt, uenighet om det medisinskfaglige grunnlaget for beslutningene eller ulikt verdisyn og manglende tillit til behandler, som gjør at denne beslutningsprosessen blir til et opphav av konflikt. Ved uenigheter om diagnose, prognose og valg av behandling bør man i følge Helsedirektoratet vurdere å innhente fornyet vurdering eller å henvende seg til klinisk etisk-komité (Helsedirektoratet, 2011).

## 2.5 Loven

Pasienter som ikke kan formidle om de ønsker behandling kan være en utfordrende pasientgruppe. Da kan det være utfordrende å finne utfordrende å finne riktig handling. Den norske lov gir et generelt grunnlag om hvordan helsepersonell skal forholde seg til dette temaet.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 4-9:

”Er den døende pasient ut av stand til å formidle et behandlingsønske, skal helsepersonell unnlate å gi helsehjelp dersom pasientens nærmeste pårørende tilkjennegir tilsvarende ønsker, og helsepersonellet etter en selvstendig vurdering finner at det er pasientens ønske og åpenbart bør respekteres.”

## 3.0 Metode

### 3.1 Presentasjon av metode

I denne bacheloroppgaven er det brukt litteraturstudie som metode. En litteraturstudie er bygd opp av en samling av primærkilder i form av publiserte vitenskapelige artikler eller rapporter for å underbygge en problemstilling. Ut i fra Christoffersen, Johannessen, Tufte og Utne sin bok om forskningsmetode for sykepleierutdanningene er det tre kriterier som må være oppfylt for å kvalifisere for en strukturert litteraturstudie.

1. Valg av primærstudier gjøres systematisk og utvalgsmetoden er definert.
2. Litteraturstudien skal ha en tydelig problemstilling, beskrive hvilke søkestrategier som er benyttet for å finne primærstudier og på hvilket grunnlag de inkluderes eller ekskluderes i egen studie.
3. Det skal gjøres en analyse av resultatene i primærstudiene, og alle studiene skal ha kvalitetsvurderes med et analyseskjema.

(Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s. 62-63).

### 3.2 Fremgangsmåte

Fremgangsmåten i denne oppgaven ble gjort gjennom søk i Cinahl, Oria og Ovid Nursing. Det første søket ble gjort gjennom Cinahl, der jeg benyttet søkeordene Dignity (Verdighet), Active treatment (Aktiv behandling) og Ethics (etikk). Ved å bruke disse ordene som søkeord,



fikk jeg ikke opp temaet jeg ønsket, og endret dermed søkeord. Jeg prøvde også å bruke søkeordet End of life (Livets slutt), men da kom det opp mye om palliasjon, som ikke var akkurat det temaet jeg ønsket å sikte meg innpå. Til slutt endte jeg med tre søkeord: Ethics (Etikk), Life- sustaining (livsforlengende) og Nurse (sykepleier). Da fikk jeg dette resultatet.:

Tabell 1 for Cinahl 20.02.2019

Nr.	Søkeord	Avgrensinger	Resultat
S1	Ethics		108 824
S2	Life- Sustaining		3322
S3	Nurse		841 785
S4	S1, S2 & S3		122
S5	S4	Peer reviewd (fagfelle vurdert), research article (forskningsartikkel)	13

Tabell 2 for Oria 04.04.2019

Nr.	Søkeord	Avgrensinger	Resultat
S1	Ethics		2 218 616
S2	Life- Sustaining		255 164
S3	Nurse		1 070 075
S4	S1, S2 & S3		8225
S5	S4	Fagfelle vurdert & forskningsartikkel	6744

Tabell 3 fra PupMed 04.04.2019

Nr.	Søkeord	Avgrensinger	Resultat
S1	Ethics		214 100
S2	Life- Sustaining		5328
S3	Nurse		364 137
S4	S1, S2 & S3		117
S5	S4	Fagfelle vurdert & forskningsartikkel	110

De fleste artiklene jeg har vurdert for denne oppgaven ble funnet via søkemotoren Cinahl og Oria. PubMeds artikler ble tilslutt utelukket i prosessen da de ikke var konstatert om de var fagfellevurdert. Den første artikkelen jeg fant var «*Negotiated dying: A ground theory of how nurses shape withdrawal of treatment in hospital care units*» Da det kun var et abstrakt av artikkelen tilgjengelig på Cinahl, brukte jeg Oria.no for å finne den fulle versjonen av artikkelen. Grunnen til at denne artikkelen ble valgt er fordi den viser et sykepleieperspektiv over de utfordringene som utspilles ved å avslutte aktiv behandling og de tar for seg både enkelte etiske perspektiv og samhandling med pårørende.

Den andre artikkelen er “*The Ethics of Withdrawing Artificial Food and Fluid from Terminally Ill Patients: at end- of- life dilemma for Japanese nurses and families*”. Denne artikkelen var relevant fordi den tar opp de etiske dilemmaene rundt å avslutte ernæring og væskebehandling. Artikkelen ble funnet gjennom Cinahl og den hadde også kun sammendrag. Gjennom Oria ble hele artikkelen funnet.

Den tredje artikkelen er «*Deaths after feeding-tube withdrawal from patients in vegetative and minimally conscious states: A qualitative study of family experiences*». Hele artikkel ble funnet på Cinahl. Grunnen til at denne artikkelen ble valgt er at den har et fokus på familiens syn rundt denne prosessen. Dette ønsker jeg å se nærmere på da pårørende ofte får en stor rolle ved beslutninger rundt å avslutte av livsforlengende behandling.

Den siste artikkelen er “*Nurses’ conceptions of decision making concerning life-sustaining treatment*”. Forskningsartikkelen ble funnet via søkemotoren Oria. Grunnen til at denne artikkelen ble valgt er fordi den fokuserer spesifikt på sykepleierens rolle ved avgjørelser rundt livsforlengende behandling, og hvordan de opplever det. Oppgaven omhandler bevisstgjøring av nettopp denne prosessen, så det er dermed viktig å benytte litteratur som viser til problemstillingene rundt å avslutte livsforlengende behandling.

### 3.3 Metodekritikk

Å kritisk vurdere en forskningsartikkel blir gjort for å sjekke om forskningen er gyldig. Det er viktig å vurdere artikkelen sin gyldighet, resultat, overførbarhet til norsk helsevesen og metodisk kvalitet. Det finnes for eksempel forskjellige sjekklister som kan brukes for å

vurdere om en forskningsartikkel er gyldig (Helsebiblioteket, u.å.). Sjekkliste av alle forskningsartiklene er lagt ved i vedlegg.

### 3.3.1 Vurdering av egen oppgave

Kildene valgt i denne oppgaven er bygd opp av pensumlitteratur, men også har jeg brukt Norsk Helseinformatikk, Helsedirektoratet, lovdata og Norsk Sykepleier Forbund, da jeg anser dette til å være pålitelige og sikre kilder. Kommunikasjonsboken fra Eide og Eide og Sykepleieteorierboken fra Kirkevold ble anbefalt av veileder. For inspirasjon til oppgaven har jeg også brukt Sykepleiens tidsskrift fra 2017 «#når er det nok?».

### 3.3.2 Kritisk vurdering av forskningsartikler og litteratur

I denne oppgaven har jeg valgt å bruke helsebibliotekets sjekklistene for å kvalitet og aktualitetssikre forskningsartiklene som er blitt valgt. Ut i fra sjekklistene var dette det som kom frem:

Artikkel 1 har en relevant problemstilling med tanke på denne oppgaven da den har fokus på sykepleierens perspektiv. Artikkelen har forsket på engelske sykepleiere, som er nærliggende norsk i kultur. Det er reflektert over tidligere kjent informasjon som former forskningen. Studien er godkjent av Southampton og South West Hampshire Research Ethics Committee. Studien Skriftlig tillatelse ble gitt av alle deltagerne i studien og alle deltagerne fikk mulighet å stille spørsmål før intervjuet for å klargjøre eventuelle spørsmål.

Artikkel 2 forsker på japanske sykepleiere. Japan er et land med stor kulturell forskjell fra Norge. Likevel ønsket jeg å benytte denne artikkelen grunnet at resultatene viser lignende etisk fokus som vi ser i Norge. Artikkelen har også tatt med viktigheten av pasientens ønske, som ikke er relevant for denne oppgaven, men da dette har mye å si for viktigheten av å tidlig diskutere med pasient, har jeg valgt å ta dette med i oppgaven. Familiemedlemmene som deltok på intervjuene ga verbal tillatelse til å delta i studien. I Japan er verbal tillatelse foretrukket ved intervjuer og en etikk komite har sett over artikkelen. Kritikken til denne artikkelen er at det ikke er oppgitt hvilken etisk komite som har godkjent studien.

Artikkel 3 fokuserer på familiens perspektiv på livsforlengende behandling og hvordan deres opplevelser av dette var når de mistet et familiemedlem. Dette omhandler britiske familier

som er nærliggende norsk kultur og dermed kan resultatene overføres til Norge. Alle medlemmene ga skriftlig tillatelse for deltakelsen der de oppga hvor konfidensiell de ønsket å være. Studien er godkjent av forskningsetisk gruppe ved Universitetet i York og Cardiff, i tillegg har de godkjenning fra National Health Service gjennom Berkshire Research Ethics Committee.

Artikkel 4 er et svensk studium og fokuserer på sykepleiernes perspektiv rundt avgjørelsesprosessen rundt å avslutte livsforlengende behandling. Dette gjør at funnene fra artikkelen er overførbare til Norge. Etisk godkjenning var gitt av Regional Ethics Review Board i Uppsala. Alle deltagerne ga informert tillatelse og sykepleierne var forsikret om individuell konfidensialitet. Deres deltakelse var frivillig og sykepleierne fikk informasjon om at deltagelsen kunne når som helst trekkes tilbake.

### 3.3.3 Etikk i oppgaveskrivingen

I denne oppgaven er det brukt flere eksempler fra pasienter og familiære hendelser. Pasient i fra eksempelet i innledningen er ikke spurt om tillatelse da familien var i en sorgprosess, og jeg tolket situasjonen som at ved å spørre om tillatelse til å bruke denne casen, ville påført familien mer ubehag. Dermed har jeg valgt å utelukke all informasjon som kan identifisere pasient eller pårørende. Videre har jeg oppgitt alle kilder i teorien, og bruker noe av informasjonen fra disse kildene videre i drøftingen.

## 4.0 Resultat

I denne delen av oppgaven presenteres funnene fra artiklene:

### 4.1 Sammendrag fra artikkel 1

Original tittel: *Negotiated dying: A grounded theory of how nurses shape withdrawal of treatment in hospital critical care units.*

Oversatt tittel: Forhandlet død: En grunn teori for hvordan sykepleiere påvirker tilbakeholdent av behandling på intensivavdelinger.

Hensikt: Hovedfokuset i denne forskningsartikkelen er å sette lys på sykepleiernes rolle når aktiv behandling avsluttes

Metode: Denne forskningsartikkelen er basert på en engelsk kvalitativ studie. I dette studie er 13 sykepleiere intervjuet gjennom et intervju. Der ble det stilt to brede åpnings spørsmål som satt i gang intervjuet der tillegg spørsmål ble stilt ut i fra utviklingen til intervjuet.

Resultat: Funn og diskusjon løper parallelt i artikkelen da dette er en grunn teori. Ut i fra 4 situasjoner som sykepleierne tok utgangspunkt i:

- En kritisk skadet pasient eller operasjon der pasient har lite til ingen respons over et relativt kort tidsrom.
- En syk pasient som ikke blir verre eller bedre på lang tid (dager/uker).
- Hjernestammedød
- Kronisk sykdom, for eksempel nyresvikt der pasienten avhenger av dialyse, pasienten blir verre, der det til slutt blir det avsluttet behandling.

Det oppstod ut i fra studien, flere forskjellige veier over avgjørelsene tatt av legene som sykepleierne bemerker seg.

- Avgjørelse ble ikke tatt da personen som kunne ta avgjørelsen var ikke tilgjengelig
- Mangel på en plan
- Dytter ansvaret over på neste vakt
- Kirurgisk team ønsker å ikke gi opp, vil alltid ha et nytt alternativ
- Noen har ikke visst hva neste steg i prosessen har vært
- Organisasjonsturbulens

Konklusjon: Manglende plan gjør at sykepleierne står i en vanskelig situasjon overfor pasient og pårørende. Da familie kommer med spørsmål til sykepleieren angående nytteløshet og hva som er neste steg i prosessen. Sykepleierne opplever etisk og moralsk stress når de skal strekke seg for det de ser på som «pasientens beste». Sykepleierne har en viktig rolle i å undersøke hvilke ønsker pasient og familie har angående avslutning av behandling, HLR-status og familiens behov. Ønsker pasient å dø hjemme, hospits eller på sykehuset.

## 4.2 Sammendrag fra artikkel 2

Original tittel: *The Ethics of Withdrawing Artificial Food and Fluid from Terminally Ill Patients: An end-of-life dilemma for Japanese nurses and families*

Oversatt tittel: *Etikken ved å fjerne kunstig ernæring eller væskebehandling fra pasienter i terminal fase: et dilemma om livets slutt for japanske sykepleiere og familier*

Hensikt: Denne artikkelen handler om de etiske problemene rundt det å fjerne intravenøs kunstig væske eller ernæring for en palliativ pasient. Fra nå av vil jeg bruke benevnelsen kunstig væske- og ernæringsbehandling (KVE).

Metode: Det er to undersøkelser som er gjort i denne studien. Først har 160 sykepleiere svart på en spørreundersøkelse med både lukkede spørsmål og åpne spørsmål der de kunne utdype svarene. Den andre delen av studien omhandler pårørendes opplevelse av å fjerne KVE.

Resultat & konklusjon: Resultatet fra studien viser at ut i fra de lukkede spørsmålene var det to kriterier der sykepleierne mente det var rett å fjerne KVE.

1. Om pasienten ønsket det
2. Ved å fjerne væske og ernæring vil det ta vekk lidelse fra pasienten

Resultatene ut i fra de åpne spørsmålene var det noen gjennomgående faktorer. Sykepleierne som var i mot å seponere KVE gikk ut i fra disse hovedkriteriene:

1. Pasientens ønske
2. Pasienten lever
3. Minimal behandling
4. Pasienten og familiens håp ved å ha væske og ernæring

Sykepleierne som mente det var situasjoner som kunne tillate og seponere KVE hadde disse hovedkriteriene:

1. Pasientens komfort
2. Pasientens ønske
3. Naturlig død
4. Byrden ved en forlenget dødsprosess grunnet medisinsk innblanding.

Familiens intervju ga uttrykk for at de ikke fikk ta del i beslutningen om kunstig væske og ernæring skulle iverksettes, og dermed ønsket de at behandlingen skulle fortsette når den først var igangsatt. To hovedtema kom ut i fra intervju med pårørende: først og fremst var pasienten fortsatt i livet, og det andre var hvem som tok beslutningene.

### 4.3 Sammendrag artikkel 3

Original tittel: *Deaths after feeding-tube withdrawal from patients in vegetative and minimally conscious states: A qualitative study of family experience.*

Oversatt tittel: Dødsfall etter å ha tatt vekk kunstig væske og ernæring fra pasienter i en vegetativ tilstand: En kvalitativ studie av familiemedlemmers opplevelse.

Hensikt: Forstå hvordan pårørende har opplevd å miste et familiemedlem etter at kunstig væske og ernæring er tatt vekk.

Metode: Dette er en kvalitativ studie som bruker fordypningsintervjuer av 21 personer fra 12 forskjellige familier. De hadde alle mistet familiemedlemmer som hadde vært i en vegetativ eller somnolent tilstand som døde som følge av at kunstig væske og ernæring er tatt vekk.

Resultat & konklusjon: Pårørende oppfattet at de ble feilinformert av helsepersonellet når de hadde spørsmål til behandlingsmetoden. De fleste pårørende beskrev selve dødsfallet som fredelige og "en god død". Flere oppfattet det terminale stadiet som en byrde knyttet til hvor lang tid det tok for pasienten å dø og de forandringer på utseende som kan oppstå. Ut i fra intervjuene tolkes det som at de fleste har etiske innvendinger mot døden, men de vurderte de å fjerne kunstig væske og ernæring er det minst «ille» alternative under omstendighetene. I konklusjon må personalet være oppmerksomme på å gi mye omsorg til denne pasientgruppen og pårørende. Det er viktig å ha riktig informasjon og kunne åpne for diskusjoner om tilbaketrekking av kunstig væske og ernæring. Samtidig er dette en sårbar pasientgruppe der pårørende trenger mye støtte.

#### 4.4 Sammendrag artikkel 4

Original tittel: *Nurses' conceptions of decision-making concerning life-sustaining treatment.*

Oversatt tittel: Sykepleiers opplevelse av beslutningsprosessen angående livsforlengende behandling

Hensikt: Studiets formål var å beskrive sykepleiers opplevelse av beslutningsprosessen med tanke på livsforlengende behandling med fokus på dialyse pasienter.

Metode: I denne studien deltok 13 sykepleiere som jobbet på nyre og dialyse i et individuelle semi-strukturert intervju. Intervjuer stilte tre hovedspørsmål, men deretter stilte levende oppfølgingsspørsmål ut i fra svarene sykepleierne oppgav.

- Hva er din opplevelse av beslutningsprosessen angående livsforlengende behandling på din avdeling?
- Hva måter har du å påvirke beslutningsprosessen?
- Hvordan er kommunikasjonen på avdelingen?
- Hva med pasient medvirkning?

Etter intervjuene ble det fulgt opp av tre forfattere som utførte analyser i tre stadier.

Resultat & Konklusjon: Resultatet ut i denne studien vises i fem kategorier:

- Dårlig samarbeid mellom lege og sykepleier:

Dårlig samarbeid mellom lege og sykepleier gjorde at sykepleierne stilte spørsmål til behandlingsmetoden, dette gjorde igjen at legen følte sykepleier maste og sykepleier fikk mistro til lege. Andre sykepleiere i studien følte at legen hørte på deres tanker rundt behandling og at godt samarbeid førte til en felles enighet angående behandlingen. God, likestilt og støttende kommunikasjon ble trukket frem som viktige momenter. Sykepleier mente lege burde gi klare beskjeder om behandling og om tankeprosessen rundt.

- Manglende bestemmelse fra lege:

Manglende bestemmelse fra lege mente sykepleierne kom fra at beslutninger ble dratt ut til et punkt der pasienten ble for syk til å kunne ta en aktiv del i diskusjonen. Enkelte sykepleiere stilte spørsmål til legens prestisje. Da å avslutte behandling kunne bety kritikk fra kollegaer eller pårørende. Sykepleierne mente legene tidlig burde ta stilling til hvor mye behandling som skulle gis slik at pasienten kunne delta aktivt i denne beslutningsprosessen.

- Forskjellige måter å håndtere beslutningsprosessen:

En sykepleier mente ofte legen sa ja til behandling, mens sykepleier sa nei. Sykepleiernes motivasjon var at de mente behandling kunne bli mer lidelse enn det at pasienten døde. Det virket som sykepleierne var klar over sin rolle; den som utøver avgjørelsene som blir tatt.

- Når pasienten ikke kan delta i beslutningsprosessen:

Hovedoppfatningen fra sykepleierne var at pasienter ikke deltok i beslutningsprosessen. Det ble oppfattet at pasienten ble ignorert i prosessen og ble dårlig informert. Da beslutningsprosesser ofte tar lang tid, ble pasienten for dårlig til å kunne gi sin mening, som igjen førte til at pasienter kan bli overbehandlet uten ønske om det.

- Ambivalens angående pårørendes rolle:

Pårørende fikk ofte mye ansvar når pasienten ikke kunne gi sin mening i beslutningsprosesser. Ofte ble behandling fortsatt fordi de ikke ønsket ansvaret ved å stoppe behandling.

I konklusjon var de fleste sykepleierne misfornøyd med beslutningsprosessen om livsforlengende behandling. Manglende trygghet som sykepleier var et gjentakende problem og legen samarbeidet ikke om avgjørelsene. Et alternativ til helbredelse var å ha etiske møter mellom behandlerne for å kontinuerlig diskutere pasientens situasjon. Godt samarbeid mellom kollegaer og pårørende var også avgjørende i følge sykepleierne.



## 5. Drøfting

I denne delen av oppgaven skal problemstillingen behandling versus overbehandling, med fokus på kommunikasjon med pårørende, drøftes opp mot teorien og forskningsartiklene.

### 5.1 Kommunikasjon med pårørende

Det følger av pasient og brukerrettighetsloven § 4-9 at om en palliativ pasient er ute av stand til å formidle sine ønsker, skal helsepersonell i samråd med pårørende komme opp med behandlingsalternativ. Dette vil si at om dersom pasientens nærmeste pårørende formidler et klart ønske og ved at helsepersonell tar en selvstendig vurdering finner ut at dette er pasientens ønske, så bør dette respekteres. Loven legger slik opp til at det må være god kommunikasjon med de pårørende, ettersom det står direkte i loven at deres ønske har betydning i vurderingen av om det skal gis videre behandling.

Etter at tema til oppgaven ble valgt, ble dette temaet plutselig nærmere enn jeg hadde forventet. I romjulen 2018 fikk svogeren min et hjerneslag i Trøndelag. Fra tidligere var han multifunksjonshemmet av cerebral parese og hadde epilepsi. Han ble innlagt på sykehus og familien ble informert over telefon om hva som hadde skjedd. Da min svigerinne dro på sykehuset fikk hun beskjed om at det ikke var et hjerneslag. Med mye forskjellig informasjon ba jeg legene om å få et familiemøte da prognosen til min svoger så svært ille ut. Da hele familien stilte opp på sykehuset møtte ansvarlig lege og sykepleier oss, de satt oss ned i gangen og tok familiemøte. Familien var usikker på prognosen da han i tillegg hadde pådratt seg en lungebetennelse som han fikk antibiotika for. Helsepersonalet ønsket ikke å ta noen beslutninger. Svoger hadde da ikke våknet siden slaget og familien var innstilt på at dette var siste tiden. Da helsepersonalet virket optimistisk om responsen av antibiotika, reiste vi tilbake til Bergen. En halv uke senere døde han uten at noen var med han. I ettertid har jeg reflektert mye over denne situasjonen, og mener at vi som pårørende fikk både dårlig og feil informasjon av helsepersonell. Dårlig kommunikasjon i en slik situasjon ble opplevd som svært frustrerende og er heller ikke i samsvar med loven. Familien fikk en dårlig start på sorgprosessen grunnet behandling og dårlig informasjon fra helsepersonellet. Dette fikk meg til å reflektere over hvor stor effekt sykepleierne har over sorgprosessen og opplevelsen av familiemedlemmets dødsfall.

Min svoger var ikke en palliativ pasient da familiemøte ble holdt, men grunnet dette inntrykket av det norske helsevesen som pårørende valgte jeg likevel ta det med. I dette tilfelle følte jeg at helsepersonalet viste lite respekt overfor familien da de velger å ha familiemøte i en gang med mennesker som stadig gikk forbi oss. I tillegg ble mye feil og tvetydig informasjon gitt. Den ene sykepleieren ble så provosert da hun ikke hadde svarene på spørsmålene vi stilte, at hun sa «jeg kan ikke vite alt om alle pasientene, det må vel dere også skjønne». Dette møte som pårørende var ikke et glansbilde av det norske helsevesen, men et realistisk bilde av dårlig kommunikasjon og samarbeid med de pårørende.

I artikkel 3 ble det beskrevet at flere pårørende oppfattet at de fikk feilinformasjon fra helsepersonalet. Det ble også nevnt i samme artikkel viktigheten av at pårørende får støtte fra sykepleierne. Den faglige kompetansen fra profesjonell støtte kan bidra til å skape trygghet (Renolen, 2015, s.196). Ulempen i helsevesenet er at det er travelt og det er ofte flere pårørende som ønsker å ha kontakt med sykepleierne. Artikkel 1 nevner blant annet viktigheten av kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell for å finne riktig behandlingsplan av livets siste dager behandling. Slik som nevnt i artikkel 4 følte sykepleierne at pårørende ofte måtte ta på seg et ansvar av å starte en dialog om å avslutte behandling som de ikke ønsket. Innledningsvis ble det nevnt en historie fra sykehuset der pårørende ikke ønsket å ta stilling til pasientens tilstand, men de ønsket heller ikke behandling. I den situasjonen gjorde de uttrykk for hva de ønsket i en passiv form, da de ikke ønsket å få ansvaret for en aktiv handling. Dette ansvaret burde i følge sykepleierne i artikkel 4 ligge hos helsepersonellet.

## 5.2 Etiske dilemma

Temaet om å avslutte behandling, en form for passiv dødshjelp er tabubelagt i Helse-Norge på lik linje som aktiv dødshjelp. Det er et tema som stadig flere politikere begynner å ta stilling til og derfor er det et tema som sykepleierne bør diskutere. Sykepleiere møter mennesker som de mener blir overbehandlet på sykehus, men likevel går de ikke i mellom og stiller spørsmål om hvorfor. Det er en pasientgruppe med en alvorlig sykdom som gjør at de aldri kan få tilbake samme livskvalitet og der de kan risikere en smertefull død. Likevel kan man stille spørsmål til at et liv er et liv og at man har en plikt som sykepleier å ikke påføre pasienter skade. Ut i fra de etiske prinsippet om å ikke skade, skal man ikke påføre pasienten onde eller en skade. Ved å ta vekk medisiner, ernæring eller væske som pasienten er avhengig av, vil

pasienten dø, som er direkte i mot ikke-skade prinsippet. I motsetning til ikke-skade prinsippet har man velgjørenhet, som handler om å ha den beste intensjon i hvorfor man velger å gjøre det som er best for pasienten. Dette krever en aktiv handling. Legen står ansvarlig for å ta den endelige beslutningen om hvilken behandling eller ikke behandling pasienten skal ha, men i følge NSF's yrkesetiske retningslinjer er det forventet at sykepleieren skal ta en aktiv rolle i denne beslutningsprosessen. For å kunne ta en aktiv rolle i en slik beslutningsprosess krever dette at sykepleierne har et bevisst forhold til de både de etiske prinsippene, de juridiske retningslinjene og hva pårørende ønsker. I artikkel 1 uttrykker sykepleiere at de opplever at beslutninger ikke blir tatt og derfor blir pasienten behandlet lengre enn det som føles riktig fordi helsepersonell ikke ønsker å bli satt i posisjonene av å ta et aktivt avgjørende valg.

“Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg, respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert” NSF's yrkesetiske retningslinjer (2011).

Dette er grunnlaget for hvordan sykepleie skal utføres. Går man i mot de yrkesetiske retningslinjene ved å ikke gjøre alt i ens makt til å holde pasienten i livet? På den ene siden står det i de yrkesetiske retningslinjene at: “Sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse, og bidra til en naturlig død” på den andre siden står det at “sykepleieren bidrar ikke til aktiv dødshjelp (eutanasi) og hjelper ikke pasienten til selvmord”. Hvor er da grensen mellom en naturlig død og aktiv dødshjelp, for ved å la pasienter dø av en infeksjon eller manglende væske kan man stille spørsmål til om dette da er passiv dødshjelp?

Flere sykepleiere i Sykepleiens spørreundersøkelse mener at legene går for langt i å behandle, og for ofte gir etter for pårørende som ønsker mer behandling. Morten Horn, overlege ved nevrologisk avdeling ved Ullevål sykehus, mener også at overbehandling skjer grunnet pårørendes ønsker, men at da står ofte lege og sykepleier samlet om avgjørelsen. Han mener å “legge inn årene” skal være helsepersonell som er pådrivere til, ikke pårørende, da dette kan være svært belastende. Reidun Førde, lege og professor mener at det er etisk og juridisk problematisk at pårørende blir beslutningstakere (Hofstad, 2017, s.36).

### 5.3 Natur versus teknologi

Er det etisk riktig å ikke gjøre alt man kan? I dagens samfunn utvikles teknologien hele tiden. Innovasjon og nytenking er en del av Helse-Norge som stadig er i utvikling. Skal vi behandle, operere og gjøre alt i vår makt for at pasienten overlever? Samtidig må en da stille spørsmål om det er etisk riktig å la noen dø, når en kan overleve ved hjelp av ny teknologi. Står vi i

veien for naturens gang? Vi har fått en rekke ny teknologi som har flyttet grensen mellom liv og død. Dagens teknologi erstatter eller opprettholder livsviktige funksjoner som respirasjon, ernæring, åndedrett, sirkulasjon og regulering av blodets innhold (Hoffman, 2017, s.22). På et sykehus kan alle disse kroppsfunksjonene opprettholdes og dermed blir det et vanskeligere valg om man skal ta fra de disse livsviktige funksjonene. Både helsepersonell og pårørende kan kjenne på det an noe må gjøres bare fordi det er mulig at det gjøres. Helsepersonalet må ta stilling til om behandlingen en hensikt eller forlenger dette dødsprosessen.

Sykepleieteoretiker Virginia Hendersons fokus på grunnleggende behov innebærer å gi pasienter en fredfull død. Ut i fra artikkel 2 mente pårørende at de opplevde at pasienten hadde «en god og fredfull død», dette var etter at væske og ernæring hadde blitt fjernet. Samtidig var det pårørende fra samme artikkel som følte det var uetisk å ta vekk kunstig væske og ernæring for de følte pasienten sultet i hjel og at dette var en umenneskelig måte å dø på. Da velgjørenhetsprinsippet går utpå å gjøre det beste for pasienten kan en stille spørsmål til hva som er det beste for pasienten. Når pasienten ikke kan svare for seg selv om hva som er best for de, blir ofte pårørende de som får spørsmålene. Pårørende uten medisinsk erfaring må da plutselig ta stilling til om familiemedlemmet skal leve eller dø.

#### 5.4 Tabu

Sensitive og ladete temaer som for eksempel eutanasi gjør at sykepleiere ikke diskuterer det, da det kan fort beskrives som hensynsløs og manglende omsorg. Aktiv dødshjelp og passiv dødshjelp er nærme tema som handler om to veldig forskjellige handlinger. Er den samme stigma rundt passiv dødshjelp og det å redusere livsforlengende behandling? I artikkel 1 og 4 er det beskrevet at enkelte sykepleiere ikke ønsker å delta i diskusjonen. Dette kan være fordi legene ikke kommuniserer godt med sykepleierne eller det kan være manglende kunnskap og en utrygghet i situasjonen. I følge NSF's yrkesetiske retningslinjer skal sykepleiere delta aktivt i diskusjon angående livsforlengende behandling.

#### 5.5 Avgjørelsen

Hvorfor er beslutningsprosessen om å fortsette å behandle eller å avslutte livsforlengende behandling vanskelig? Samarbeid mellom helsepersonell, spesifikt mellom lege og sykepleier kan i følge sykepleierne i artikkel 4 være problematisk i denne situasjonen. Lege Morten Horn sier til tidsskriftet Sykepleien at hans erfaring er at sykepleiere og leger ofte står sammen,

hvor de pårørende er «motparten» (Hofstad, 2017, s.36). På spørsmål om leger og sykepleiere tenker likt om slike beslutninger, svarer Horn at leger nok blir mer preget av at de har et større ansvar for beslutningene som blir tatt, mens sykepleierne har det enklere siden de ikke har «fingeren på knappen». Ut i fra både artikkel 1 og artikkel 4 så er god kommunikasjon mellom sykepleiere og leger essensielt for å opprette et godt samarbeid. Både for å at lege skal kunne føle støtte i beslutningen og for at sykepleiere kan komme med sin kompetanse og informasjon om pasientens tilstand. Sykepleiere har ofte et bedre innblikk i pårørendes tanker og pasientens tilstand da de er med pasienten døgnet rundt. I diskusjonsdelen av artikkel 4 blir det foreslått et etisk møte med helsepersonalet der de kan diskutere pasientene og de etiske dilemmaene som oppstår. På denne måten øker bevisstheten om de etiske perspektivene for både lege og sykepleier. I tillegg kan sykepleieren ta del i diskusjonen samt få en oversikt over hvordan det går med pasienten og hva planen er videre. Samtidig kan en stille spørsmål til om dette lar seg gjøre i en hektisk sykehushverdag.

I praksis har jeg opplevd at legene gjør forskjellige vurderinger. Det verste tilfellet var en dag der legen konkluderer med at vi starter på Livets Siste Dager. Aktiv behandling ble avsluttet og familien ble informert. Dagen etter kom en ny lege på vakt, som mente dette ikke var riktig. Behandling ble startet igjen og sykepleierne fikk beskjed om å mobilisere pasienten opp i en stol. I dette tilfelle stod sykepleieren på bakbeina og nektet å utføre det hun mente det var umoralsk og uverdig for pasienten å måtte gå gjennom dette når pasienten nærmet seg en terminal fase. Da den første legen kom tilbake på jobb ble igjen livsforlengende behandling avsluttet, pasienten døde fredfullt kort tid etter. I dette tilfelle var det uenighet mellom legene som gjorde denne situasjonen vanskelig både for sykepleierne og pårørende. For en student er det lærerikt i en slik situasjon og se hvordan sykepleierne forsvarte sine meninger og stod på sitt i diskusjonen. Denne situasjonen blir støttet opp av artikkel 4 der sykepleierne forteller om legevisitter der den ene legen avslutter og andre legen starter behandling. Sykepleierne sier videre at når de vet hvem som har legevisitten så kan de allerede vite på forhånd om aktiv behandling blir avsluttet eller ikke.

I artikkel 2 forteller pårørende at de opplever kunstig væske og ernæring som et symbol på håp og ved å fjerne dette følte familien at de ga opp på pasienten. Ved tvetydighet i avgjørelse fra helsepersonellet kan pårørende få inntrykk av at det er et håp om et liv og en livskvalitet hos en pasient, der det ikke er tilfelle. Pårørende er i en sårbar og for noen traumatisk situasjon. Slike hendelser kan forme hvordan de opplever sorgprosessen i ettertid.

## 6. Konklusjon

I denne oppgaven ønsker jeg ikke å konkludere om det er etisk riktig å behandle eller avslutte å behandle, for ut i fra forskning, pensum og egne erfaring så tilsier det at det må vurderes etter hver enkelt pasient. Hovedpoenget med denne oppgaven er at jeg ønsker at sykepleiere skal ha et bevisst forhold til de etiske prinsippene rundt behandling og overbehandling. Ved å ha et bevisst forhold til de etiske prinsippene kan en lettere ta del i diskusjonen, samt være sterkere faglig rustet i møte med pårørende. Problemstillingen som ble diskutert i denne oppgaven er den vanskelige balansen mellom behandling og overbehandling når livet går mot slutten, med hovedfokus på kommunikasjon med pårørende. Denne balansen vil være individuell fra pasient til pasient men finner rot i god kommunikasjon med pårørende og samtidig ha et godt samarbeid mellom sykepleierne og legene. Ut ifra drøftingen konkluderes det med at sykepleierne og annet helsepersonell har en mye større rolle enn de vi selv tror. Det kan avgjøre hva pårørende sitter igjen med i sorgprosessen. Ord, uttrykk og anerkjennelse kan føre til at pårørende enten husker dødsfallet som «en god død» eller «traumatisk».

I drøftingen ble det nevnt at en lege mente sykepleierne ikke satt med «fingeren på knappen», men det vi sitter med er veneflonen, den nasogastriske sonden og forskjellige intravenøse væsker i henda. Vi står med de konsekvensene av de valgene som blir gjort eller ikke gjort. Derfor er det viktig at vi tenker over de etiske prinsippene og tar opp spørsmål om videre behandlingsplan.

Både helsedirektoratet, norsk sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer og den norske lov gir en pekepinn på hvordan denne beslutningsprosessen skal foregå, men samtidig gir den rom for individualitet fra pasient til pasient. Bevisstgjøring av dette vanskelige temaet kan bidra til at flere har gjort seg opp tanker basert på kunnskap i møte med familien og under legevisitten.

Videre konkluderes det med at sykepleierne trenger å ta del i debatten om pasienten skal behandles eller om livsforlengende behandling skal avsluttes. For å sykepleiere skal kunne føle seg trygge i vanskelige situasjoner, krever det kunnskap og bevissthet om tema. Derfor ønsker jeg at dette blir en større del av sykepleieutdanningen.

## Litteraturliste:

### Pensumlitteratur:

Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P-A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: abstrakt forlag.

Nortvedt, P (2016). *Omtanke- en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kirkevold, M. (2001). *Sykepleieteorier- analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner- samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker: Innføring i psykologi for helsefag (2.utg.ed.)*. Bergen: Fagbokforlag.

Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk (6. utg.ed.)*. Oslo: Gyldendal akademisk.

### Forskningsartiklene benyttet i denne oppgaven:

Kitzinger, J. & Kitzinger, C. (2018). Deaths after feeding-tube withdrawal from patients in vegetative and minimally conscious states: A qualitative study of family experiences.

*Palliative Medicine*, 32(7) 1180-1188. Doi:

<http://dx.doi.org/galanga.hvl.no/10.1177/0269216318766430>

Konishi, E., Davis, A. J., & Aiba, T. (2002). The Ethics of Withdrawing Artificial Food and Fluid from Terminally Ill Patients: an end-of-life dilemma for Japanese nurses and families. *Nursing Ethics*, 9(1), 7–19. Doi: <https://doi.org/10.1191/0969733002ne477oa>

Silén, M., Svantesson, M. & Ahlström, G. (2008). Nurses' Conception of Decision Making Concerning Life-Sustaining Treatment, *Nursing Ethics*, 15(2) 160-173.

Long-Sutehall, Willis, Palmer, Ugboma, Addington-Hall, & Coombs. (2011). Negotiated dying: A grounded theory of how nurses shape withdrawal of treatment in hospital critical care units. *International Journal of Nursing Studies*, 48(12), 1466-1474.

doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.06.003

### Andre kilder:

Ibsen, H. (1888) *Fruen fra havet i Ellida* 5.akt. Christiania theater

Helsedirektoratet (2011) *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*.

Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091->

[Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf](#)

Henderson, V. (1997) *ICN sykepleiens prinsipper*. Hentet fra [https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb\\_digibok\\_2009070601018?page=1](https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2009070601018?page=1)

Hoffman, B. (2017) *Døden og teknologien*. Sykepleien, hentet fra <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/05/doden-og-teknologien>

Hofstad, E. (2017) *Om leger, død og overbehandling*. Sykepleien, hentet fra: <https://sykepleien.no/2017/05/om-leger-dod-og-overbehandling-og-sann>

Norsk Helse Informatikk (2016, 22. Mars) *Livets slutt- livsforlengende behandling*: Hentet 7. April 2019 fra <https://nhi.no/sykdommer/eldre/diverse-problemstillinger/livets-slutt-livsforlengende-behandling/?page=all>

Norsk Sykepleier Forbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 4. April 2019 fra [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven#KAPITTEL_3)



## Vedlegg 1: Oversiktstabell over forskningsartiklene

### Artikkel 1:

Artikkel (tittel, forfatter & år)	Hensikt	Metode & datasamling	Utvalgt	Resultat
<p>Tittel: Negotiated dying: A grounded theory of how nurses shape withdrawal of treatment in hospital critical care units.</p> <p>Forfattere: T. Long-Sutehall, H. Willis, R. Palmer, D. Ugboma, J. Addington-Hall, M. Coombs</p> <p>Publiseringsår: 2011</p>	<p>Å illustrere hvordan et pasientforløp påvirker beslutningen av å avslutte behandling, og hvordan sykepleiere påvirker denne beslutningen.</p>	<p>Kvalitativ metode, Charmaz's grunnteori Lydinnsplilt intervju</p>	<p>13 intensivsykepleiere Fra fire forskjellige avdelinger</p>	<p>Det ble funnet fire nøkkelforløp for palliative pasienter. Forløpene var formet av forsinket eller utsatte beslutningsprosesser rundt å avslutte behandling. Sykepleierne ga palliativ pleie for å forme pasientens forløp for å kunne tilfredsstille pasient og pårørendes ønsker, og egne faglige mål.</p>

## Artikkel 2

Artikkel	Hensikt	Metode & datasamling	Utvalg	Resultat
<p>Tittel: The Ethics of Withdrawing Artificial Food and Fluid from Terminally Ill Patients: an End-of-Life Dilemma for Japanese Nurses and Families</p> <p>Forfattere: E. Konshini, A. J. Davis, T. Aiba,</p> <p>Publiseringsår: 2002</p>	<p>Formålet med denne studien var å finne ut hvordan japanske sykepleiere og pårørende til pasienter syn på å avslutte kunstig væske- og ernæring fra terminale pasienter.</p>	<p>Kvantitativt spørreskjema av sykepleiere</p> <p>Semistrukturert retrospektivt kvalitativt intervju av et fåtall pårørende</p>	<p>160 sykepleiere deltok på et lederseminar, deltok i spørreundersøkelsen</p> <p>Medlemmer fra fem forskjellige familier som nylig har mistet et familiemedlem der kunstig væske og ernæring var gitt deltok på intervjuene.</p>	<p>Sykepleierne var delt omtrent 50/50 på om de var enig om kunstig væske og ernæring skulle avsluttes.</p> <p>Familiens intervju ga uttrykk for at de ikke fikk delta i beslutningen av å starte med kunstig væske og ernæring. Når dette først var igangsatt ønsker de ikke at det skulle avsluttes.</p>

## Artikkel 3

Artikkel	Hensikt	Metode & datasamling	Utvalg	Resultat
<p>Tittel: Deaths after feeding-tube withdrawal from patients in vegetative and minimally conscious states: A qualitative study of family experiences.</p> <p>Forfattere: J. Kitinger, C. Kitinger,</p> <p>Publiseringsår: 2018</p>	<p>Å forstå pårørende erfaringer til pasienter i en vegetativ tilstand der kunstig ernæring har blitt eliminert og pasienten har gått bort.</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Fordypnings- Intervju med tematisk analyse.</p>	<p>21 pårørende fra 12 forskjellige familier, der pasient var i en somnolent eller vegetativ tilstand, hvor det ble bestemt at kunstig væske og ernæring skulle avsluttes.</p>	<p>De pårørende opplevde at de gruet seg til dødsfallet og hadde opplevd feilinformasjon fra helsepersonalet i forkant. De fleste forklarte dødsfallene som fredfulle, men enkelte pårørende syntes tidsaspektet ved dødsprosessen var belastende.</p>

## Artikkel 4

Artikkel	Hensikt	Metode & dataanalyse	Utvalg	Resultat
<p>Tittel: Nurses' Conception of Decision Making Concerning Life-Sustaining Treatment</p> <p>Forfatter: M. Silén, M. Svantesson, G. Ahlström,</p> <p>Publiseringsår: 2008</p>	<p>Studiets formål var å beskrive sykepleiers opplevelse av beslutningsprosessen med tanke på livsforlengende behandling med fokus på dialyse pasienter.</p>	<p>Empirisk studie som tar del i et større forskningsprosjekt som underforsker et profesjonelt perspektiv om grenser ved livsforlengende behandling.</p> <p>Induktiv og kvalitativ tilnærming</p>	<p>13 sykepleiere som jobber på dialyse eller nyre avdeling. 6 meldte seg frivillig til å delta, og 7 ble spurt da de var kjent for å engasjere seg.</p>	<p>5 hovedkategorier kom ut i fra resultatet:</p> <p>Dårlig samarbeid mellom leger og sykepleiere</p> <p>Manglende bestemmelse fra lege</p> <p>Forskjellige måter å håndtere beslutninger på</p> <p>Når pasienten ikke kan delta i beslutningen</p> <p>Ambivalens angående pårørendes rolle</p>

## Vedlegg 2: Sjekkliste for kvalitative forskningsartikler

Ut i fra denne sjekklisten fra helsebiblioteket.no har forskningsartiklene som er brukt i denne oppgaven, blitt vurdert.

1. Er formålet med studien klart formulert?
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?
3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?
4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?
6. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?
7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?
8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?
9. Er etiske forhold vurdert?
10. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?
11. Hvor nyttige er funnen fra denne studien?

(Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014)

Spørs.	Artikkel 1	Artikkel 2	Artikkel 3	Artikkel 4
1	Ja	Ja	Ja	Ja
2	Ja	Ja, men også kvantitativ	Ja	Ja
3	Ja	Ja	Ja	Ja
4	Ja	Ja	Ja	Ja
5	Ja	Ja	Ja	Ja
6	Ja	Ja	Ja	Ja
7	Ja	Nei	Ja	Ja
8	Nei	Nei	Ja	Ja
9	Ja	Nei, ikke av egen artikkel, men av tema	Ja	Ja
10	Ja	Ja	Ja	Ja

11	Funnene viser sykepleiernes perspektiv på beslutningsprosessen rundt å avslutte livsforlengende behandling. Relevant for min oppgaves problemstilling	Funnene påpeker etiske perspektiv rundt tema å avslutte livsforlengende behandling (spesifikt kunstig væske og ernæring). Selvom forskningen er i fra Japan, bygger det på mye av de samme etiske prinsippene.	Funnene er relevant for oppgaven da de viser pårørendes perspektiv på avsluttende av livsforlengende behandling. Dette studie har bygget opp under problemstillingen	Funnene baserer seg på svenske sykepleiers tanker rundt avgjørelsesprosessen om livsforlengende behandling. Aktuelt da det både er kulturelt nærme Norge og overførbart til norsk helsevesen.
----	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------