



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSD101C

Predefinert informasjon

Startdato:	04-05-2019 09:00	Termin:	2019 VÅR
Sluttdato:	10-05-2019 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Hjemmeoppgave		
SIS-kode:	203 BSD101C 1 H 2019 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 54

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 7547

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja

registrert oppgavetittelen

på norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 28

Andre medlemmer i gruppen: Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven min *

Ja



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

«Verdighet til det siste»

«Dignity to the very end»

Kandidatnummer: 54

Bachelor i sykepleie, GRSD15

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap,

Fakultet for helse og sosialvitenskap

Veileder : Irene Aasmul

Antall ord: 7547

Innleveringsdato : 10.05.2019

I mørket

*Du, som er født
av lyset,
kjenner meg ikke
når mørket
tar meg.*

*Da kan jeg ikke
komme til deg.*

*For i ditt lys
kaster jeg skygger
som skremmer deg
bort fra meg.*

*Så står jeg
stille i mørket
uten å kaste skygge –
for der
finnes intet lys.*

(Schwarzott, 2006)

Sammendrag:

Tittel:

«Verdighet til det siste»

Bakgrunn for valg av tema:

Tidligere tenkte jeg på døden som noe en ikke kunne styre, noe som var utenfor vår kontroll. I senere tid har jeg oppdaget at det er mye som kan påvirke både når og hvordan avslutningen på livet blir. Den kan forskyves, fremskyndes, utsettes, forlenges ... Mange pasienter på sykehjem kan oppleve å bli behandlet for infeksjoner og undervekt, helt til døden inntreffer. De kan oppleve at livet og livskvaliteten blir dårligere og at de blir svakere både somatisk og kognitivt jo lenger døden utsettes. Etter mange års arbeidserfaring på sykehjem, har jeg sett jeg hvordan det kan være å leve på institusjon. Både på godt og vondt. Jeg har sett hvordan noen opplever det å leve med sviktende funksjoner og synkende livskvalitet. «Ventetiden» som en tidligere pasient kalte det, de årene de går og venter på avslutningen. I oppgaven ønsker jeg å belyse ting som kan gi verdighet til de eldre i denne fasen.

Problemstilling:

«Hvordan kan sykepleier bidra til verdighet mot slutten av livet for den eldre pasient på sykehjem?»

Med fokus på etiske utfordringer ved livsforlengende behandling.

Fremgangsmåte:

I min oppgave har jeg gjort en litteraturstudie. Jeg har systematisk samlet inn litteratur, gjennomgått den og deretter drøftet funnene.

Oppsummering:

Oppgaven handler om verdighet rundt avslutningen av livet. Den tar for seg involvering i beslutninger om livsforlengende behandling og etiske utfordringer rundt livets slutt. Den belyser ulike perspektiv for hva som er verdighet og hvordan vi som sykepleiere på best mulig måte kan oppnå verdighet for pasientene.

English abstract:

Title:

"Dignity to the very end"

Background for choice of theme:

Previously, I thought of death as something one could not control, something beyond our reach. In recent times I have discovered that there are many things that can affect when and how the end of life turns out. It can be shifted, accelerated, postponed, extended and so on...

Many patients in nursing homes might experience to be treated for infections and underweight until death occurs. They may find that life and quality of life drops and that they become weaker both somatic and cognitively the longer death is delayed. After many years of work experience in nursing homes, I have seen how some patients experience life in an institution. In both good ways and bad. I have seen how someone experiences living with failing functions and declining quality of life. A previous patient called it "the wait", the years they go and wait for the end. In this assignment, I want to shed light on things that can give dignity to the elderly in this phase.

Research question:

"How can nurses contribute to dignity towards the end of life for the elderly patient in nursing homes?"

Focusing on ethical challenges in life-prolonging treatment.

Method:

In my assignment I have done a literature study. I have systematically collected literature, reviewed it and then discussed the findings.

Summary:

The assignment is about dignity around the end of life. It sheds light upon involvement in decisions about life-prolonging treatment and ethical challenges around the end of life. It highlights various perspectives for what dignity is and how we as nurses can achieve dignity in the best possible way for the patients.

Innholdsfortegnelse:

INNLEDNING:	1
Valg av tema og problemstilling:	1
Problemstilling med avgrensning:	2
METODE:	3
Metodisk fremgangsmåte og søkestrategi:	3
Kildekritikk:	4
TEORI:	5
Lover og rammer som angår livets slutt	5
Verdighet:	6
Etikk:	6
Forhåndsamtaler:	7
Sykepleierteoretisk perspektiv:	7
Eriksson om omsorg	8
Eriksson om lidelse	8
RESULTAT:	10
Vitenskapelige artikler i oppgaven:	10
DRØFTING:	15
Lidelse	15
En god død	16
Sykehjem eller sykehus?Feil! Bokmerke er ikke definert.	
Beslutninger	17
Tvang – matsituasjonFeil! Bokmerke er ikke definert.	
Etisk refleksjon	18
Forhåndsamtaler	20
AVSLUTNING:	23
REFERANSER:	24

Innledning:

Valg av tema og problemstilling:

Det er en gave å skulle få lov til å være menneske og sykepleier, i møte med mennesker som er kommet til et punkt i sitt liv hvor de trenger hjelp og støtte fra andre. Sykepleieryrket er en av de få yrkesgruppene som har muligheten til å følge mennesker gjennom alle livets faser, fra begynnelse til slutt. Å kunne støtte og hjelpe mennesker på sitt mest sårbare, med omsorg og medmenneskelighet på en slik måte at de føler seg verdig, trygg og sett. Som fremtidig sykepleier ønsker jeg å kunne yte den beste mulige omsorgen til mine pasienter. Jeg har i flere år nå, arbeidet med og rundt døden på sykehjemmet hvor jeg har jobbet som pleiemedhjelper, frem til jeg nå snart trer inn i rollen som sykepleier. I diktet som jeg innledet oppgaven med ser jeg et eldre ensomt menneske. Et menneske som lever med et mørke, som de føler at de ikke kan dele med de som har det bra og er frisk. De lever i ensomheten med sine smerter og depresjoner. Kanskje de opplever at dersom de viser for mye av dette mørke de bærer med seg opplever de å skremme bort både familie og andre rundt seg? Dette passer godt til beskrivelser jeg har fått fra eldre pasienter som jeg har kommet tett innpå gjennom årenes løp. Eriksson (1995, s. 39) sier at ensomhet blir lidelse når mennesker blir for ensomme i sin ensomhet.

Landet vårt har de siste 70 årene hatt en utrolig befolkningsøkning, nærmere 66 prosent! Og for aldersgruppen 67 år og eldre har veksten vært nesten tredoblet i samme periode, fra 264 000 innbyggere i 1950 til 766 000 innbyggere i 2017 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 32). Som resultat på denne veksten bodde det 32.733 mennesker på langtids plass på sykehjem i 2018 (Statistisk sentralbyrå, 2018). Variasjonen i lengden på oppholdet er stor, ifølge en tabell utarbeidet av Helsedirektoratet (2017), alt fra død rett etter innflytting, til opptil 26 års botid. Gjennomsnittets opphold på sykehjem er henholdsvis på ca. 2 år. Denne tabellen fra helsedirektoratet (2017) viser også en oversikt over prosentandelen til de ulike lengdene på oppholdene. 2-10 år hadde høyest prosentandel, med 36%. Videre står at gjennomsnittets levealder for pasienter på sykehjem er 87,5 år. Tabellen inkluderer også kjønn og slår fast at kvinner generelt lever lenger enn menn, noe jeg selv har sett etter en del år på sykehjem. På sykehjemmet hvor jeg har mitt arbeid har vi, per skrivende stund i 2019, 6% menn. Pasientene er i dag sykere enn det de tidligere har vært, dette er fordi de eldre i dag

skal bo hjemme så lenge som mulig, med hjelp i fra hjemmebaserte tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 21). I Norge skjer 40 % av alle dødsfall i sykehjem, en høyere andel enn i noe annet land i Europa (Husebø & Husebø, 2005). Sykehjem kan for mange være et godt sted å ende sine dager, dersom pasientene blir møtt med verdighet og respekt.

Dersom pasienten ønsker å få slutt på lidelsene, er det da riktig og ikke minst verdig å behandle enhver infeksjon pasienten får? Er det etisk rett å lirke inn den teskjeen med moset mat, når pasienten tydelig viser vegring? Å få pasienten til å drikke næringsdrikker når de ikke lengre ønsker å spise?

Problemstilling med avgrensning:

Hvordan kan sykepleier bidra til verdighet mot slutten av livet for den eldre pasient på sykehjem?

Med fokus på etiske utfordringer ved livsforlengende behandling.

Jeg vil ta utgangspunkt prosesser rundt de valg og beslutninger som må tas i forbindelse med forverring hos pasienter på sykehjem som lever med smerter, store funksjonsnedsettelse og/eller demens. Jeg har valgt å ikke ha spesielt fokus på yngre pasienter med kreft og cellegift behandling, da jeg vil rette søkelys mot den eldre pasient (85+) på sykehjem.

Metode:

Metodisk fremgangsmåte og søkestrategi:

Vilhelm Aubert, referert i Dalland (1998, s. 14), beskriver metode som en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder. I min oppgave har jeg gjort en litteraturstudie. En slik framgangsmåte vil ifølge Thidemann (2015, s. 79-81) si en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder. Noe som igjen forstås til være en innsamling av litteratur, gjennomgåelse av den og deretter drøfting av funnene. Dette er nok den mest vanlige formen for metode brukt av bachelor studenter.

Min søkestrategi har vært å søke i hovedsakelig tre ulike databaser. Jeg har valgt å bruke PubMed, Cinahl og Cochrane. Jeg valgte disse ut ifra HVL (Høgskolen på vestlandet) sin beskrivelse av søkebasene. PubMed beskrives som en internasjonal database med referanser til tidsskriftartikler innen medisin, sykepleie m.m. Om Cinahl skrives det, blant annet, at den inneholder referanser til engelskspråklig litteratur og at den inneholder en del kvalitativ forskning og pasienterfaringer. Cochrane er en søkebase for oppsummert forskning som lager og formidler systematiske oversikter av helsetiltak. På forhånd brukte jeg et PICO-skjema for å komme frem til hvilke søkeord som var hensiktsmessig å bruke. PICO er et rammeverk som representerer en måte å dele opp spørsmålet på, slik at det struktureres på en hensiktsmessig måte (Nortvedt, et al., 2012, s. 33). Hver av bokstavene i ordet betegner ulike elementer; P – patient/problem, I – Intervention, C – comparison og O – outcome (Thidemann, 2015, s. 86). PICO skjema er lagt ved (Vedlegg 1). Jeg brukte ulike sammensetninger av søkeord, men har i alle databasene brukt søkeordet «nursing home». Jeg har deretter brukt ulike kombinasjoner av søkeord, deriblant: Patients, end-of-life or palliative, challenges, ethical, ethic, treatment, dignity og decisions. Jeg brukte kunnskap om IMRaD strukturen for å lese effektivt og for å oppnå en bedre forståelse av innholdet i artiklene. Jeg fikk opp mange artikler og leste 24 sammendrag, 11 artikler ble lest i sin helhet og jeg valgte tilslutt de artiklene som jeg opplevde var mest relevant for problemstillingen min både i forhold til innhold, lokasjon og dato. Jeg utførte også noen manuelle søk, ut ifra referanselister til relevante artikler som jeg leste underveis. Jeg endte til slutt opp med fire artikler som jeg opplevde som relevant for oppgaven og som alle var gjort i Norge. I tillegg

tok jeg med en artikkel fra Cochrane som er basert på en gjennomgang av flere artikler, men disse studiene ble utført i USA.

Kildekritikk:

Leth og Thurèn, sitert i Dalland (2014, s. 67) forklarer kildekritikk som et samlebegrep for metoder brukt for å skille verifiserte opplysninger fra spekulasjoner. Alle forskningsartiklene jeg har brukt i min oppgave, med unntak av én, er skrevet på engelsk. Ettersom jeg selv ikke har engelsk som morsmål, vil det kunne være mulighet for feiltolkninger eller at budskapet i artiklene ikke har fått komme frem i sin helhet. Alle artiklene er publisert i anerkjente tidsskrift. Jeg har kvalitetsvurdert artiklene i henhold til sjekklister utarbeidet av Folkehelseinstituttet (2016) og kommet frem til at jeg velger å stole på resultatene de har kommet frem til, da resultatene etter sjekklister var bra.

Alle artiklene er tydelig med hvordan de har ivaretatt de etiske retningslinjene i sine studier. Som vedlegg til oppgaven er en Litteraturmatrise (Vedlegg 2), som utdyper hvordan de ulike artiklene har ivaretatt de etiske retningslinjene.

Teori:

Lover og retningslinjer som angår livets slutt

I oppgaven har jeg også tatt utgangspunkt i relevante retningslinjer og lovverk som gjelder pasienters rettigheter rundt verdighet og avslutningen av livet. Som pasient og bruker av helsevesenet er omfanget stort rundt dennes rettigheter, så jeg vil her holde meg innenfor hva jeg anser som relevant for min oppgave. Informasjon om disse rettighetene er beskrevet henholdsvis i lovverket, i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere og i FNs erklæring om de døendes rettigheter. I pasient- og brukerrettighets loven (2001) står det i § 3-1 om pasientens eller brukerens rett til medvirkning. Her står det beskrevet at pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasienten har blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Videre står det at tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker. Det skal legges stor vekt på hva pasienten eller brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud. Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund, 2016) står det at sykepleieren skal ivare ta den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket. Flere underpunkter omhandler også verdighet på en eller annen måte, f. eks ved punkt 2.9 hvor det står at sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindrelidelse.

FN har utarbeidet en erklæring om den døendes rettigheter, «The Bill of Rights» (NOU 1999: 2, 1999). Disse rettighetene omhandler mange av de sentrale verdier i livets slutfase. Her kommer det frem rettigheter til å få sine meninger hørt, hvordan en skal bli behandlet og rettigheter til å få dø i fred og med verdighet.

Verdighetsgarantien (2011) har som formål å sikre at eldreomsorgen tilrettelegges på en slik måte at dette bidrar til en verdig, trygg og meningsfull alderdom. I §3 står det at pasienter har rett på en verdig død.

Verdighet:

Respekt og verdighet er begreper som dekker hverandre innholdsmessig, og de brukes ofte for å beskrive det samme. Begrepet verdighet kan skilles i to dimensjoner, en iboende og absolutt verdighet knyttet opp til menneskeverdet og en relasjonell og relativ form for verdighet som er knyttet opp til sosiale relasjoner og identitet (Heggstad & Knutstad, 2016, s. 24). Verdigheten er knyttet til noe som vi har, mens respekt er knyttet til noe som vi gjør (Alvsvåg, 2010, s. 66). Videre mener Alvsvåg (2010, s. 38) at vi alle har krav på at andre akter eller har den dypeste respekten for vår verdighet. Verdighet er noe som kommuniseres mellom mennesker. Heggstad & Knutstad (2016, s. 25) sier at å behandle et menneske med verdighet og ivareta verdigheten knyttet til menneskeverdet er det samme som å behandle mennesket som uerstattelig, med en uendelig verdi, som et unikt menneske.

Ranheim (2006, s. 15) skriver så fint om verdighet rundt avslutningen på livet. Hun forteller at medisinere og forskere i dag gjør alt de kan for å redde og forlenge våre liv, helt i fra vi ligger under mors hjerte til vi blir stelt på sykehjem. Men at dette kanskje resulterer i at det stadig blir større og strengere krav om at vi skal overleve det meste, til og med døden? Er vi kommet til et punkt der døden oppfattes som et medisinsk nederlag?

Etikk:

Ifølge Aakre (2016, s. 33) stammer ordet etikk fra det greske ordet ethos og kan oversettes med ordet sedvane. Hun forteller videre at etikkens hovedbegrunnelse er kampen for menneskeverdet og at mennesker som arbeider med mennesker, forvalter etikk hele tiden, bevisst og ubevisst, ønsket og uønsket. Etikken handler om forvaltningen av makt og avhengighet. Etisk refleksjon er blitt et begrep som blir mer og mer brukt i helsetjenesten i dag. Aakre (2016, s. 102) beskriver det som en dialogbasert dannende kommunikasjonsform, hvor en utvikler erfaringskompetanse ved å «klatre» på hverandres tanker og finslippe vurderinger og meninger. Ifølge Sørli (2019), som er leder av etikksatsingen i KS kan etisk refleksjon være avgjørende for å identifisere og prioritere egne forbedringsområder, men også for å sikre at endringene faktisk oppleves som forbedringer for pasientene, deres pårørende og de ansatte. Den vanligste formen for organisert etisk refleksjon i grupper, hvor kolleger med ulik faglig bakgrunn setter seg ned til planlagte tider, for eksempel en halvtime annenhver uke, og trener på tverrfaglig åpenhet og refleksjonskompetanse (Aakre, 2016, s.

106). Sørli (2019) beskriver det som en planlagt samtale om etiske problem, dilemmaer eller utfordring.

Forhåndsamtaler:

Pasientens preferanser innen pleie og behandling kan avdekkes gjennom en forberedende samtale, også kalt forhåndssamtale eller på engelsk advance care planning, ofte forkortet til ACP. Slike samtaler kan dreie seg om sykehusinnleggelser, livsforlengende behandling, symptomlindring, livets slutfase og mer eksistensielle spørsmål (Gjerberg, et al., 2017). Ifølge Det Medisinske Fakultet i Oslo (2017) er hensikten med forhåndsamtaler å fremme pasientens medvirkning og medbestemmelse, fremme gjensidig trygghet og tillit mellom pasient og helsepersonell og å gi helsepersonell et bedre grunnlag for beslutninger og gode prosesser videre. Dette er en samtale som bør inkludere pasient, pårørende, primærsykepleier og lege. En slik samtale skal ideelt sett være en kontinuerlig prosess, hvor hovedhensikten er å oppnå tillit og trygghet, slik at tanker knyttet til omsorg og behandling, både i situasjonen nå og i fremtiden, kan snakkes åpent om (Aasmul, Husebo, & Flo, 2018, s. 3).

Sykepleierteoretisk perspektiv:

Til denne oppgaven har jeg valgt Katie Erikssons omsorgsteori, med bakgrunn i hennes relevante innspill om begrepene verdighet og lidelse. Katie Eriksson er en av pionerene innenfor omsorgsvitenskap. Hun ble født den 18. november 1943 i Jakobstad, Finland og har svensk som morsmål. Hun har en imponerende lang akademisk utdanning, men hennes hovedfokus har vært innenfor undervisning og forskning. Eriksson har utdypet sine tanker om omsorg, dels gjennom utarbeidelsen av en ideal modell for omsorg, som har dannet grunnlaget for Caritasteorien, og del gjennom utviklingen av en selvstendig, humanistisk orientert omsorgsvitenskap. Eriksson sin gjennomgående tanke om omsorg, er at den skal ha et helsefremmende formål. Hun har et bredt helsebegrep og mener at man som menneske stadig er i endring. Eriksson er forfatter til en stor samling lærebøker, vitenskapelige rapporter og artikler. Hun har sin inspirasjon fra historiske kilder som Platon, Aristoteles og Sokrates som har fungert som ledetråder når hun har sett etter omsorgens opprinnelige form (Lindström, Lindholm, & Zetterlund, 2011, s. 207-228).

Eriksson om omsorg

Det grunnleggende motivet i omsorgsvitenskapen til Eriksson er caritas, som utgjør den bærende ide og holder de forskjellige elementene sammen. Caritas betyr kjærlighet og barmhjertighet, og er ifølge Eriksson motivet for all omsorg. Caritas begrepet er ifølge Eriksson en syntese av ordene agape og eros, som betyr noe lignende til barmhjertighet og kjærlighet/lidenskap (Kirkevold, 2014, s. 189). Katie Eriksson (1996, s. 17) mener videre at omsorgens substans er delt inn i tre retninger som omfatter all omsorg, dette er å pleie, å lære og å leke. Kjernen i omsorgen kan også uttrykkes i begreper som tro, håp og kjærlighet. Hun forteller at det å gi omsorg er en handling mellom to «levende» handlende. I en profesjonell setting kan dette for eksempel være mellom sykepleier og pasient.

Eriksson om lidelse

Begrepet pasient betyr opprinnelig den lidende, den som tålmodig aksepterer og utholder. Katie Eriksson (1995) beskriver lidelse som et univers, på grunn av lidelsens grenseløshet. Hun fremhever at å leve innebærer å lide og at liv og død, lidelse og lyst, utgjør kjernen i alt menneskelig liv. Videre mener hun at lidelse er en kamp mellom det gode og det onde og at denne kampen er en livskamp.

Eriksson (1995, s. 66) forteller om tre ulike former for lidelse i sykepleien:

1. Sykdomslidelse, som oppleves i forhold til sykdom og behandling.
 - Fysisk smerte – forårsaket av sykdommen eller behandlingen
 - Sjelelig og åndelig smerte – opplevelsen av fornedrelse, skam og/eller skyld
2. Pleielidelse, som oppleves i forhold til selve pleiesituasjonen.
 - Krenking av pasientens verdighet – bli fratatt muligheten til helt og fullt være menneske
 - Fordømmelse og straff – fordømmelse kan være at pleieren vet best hva som er rett og galt for pasienten, straff kan være at pleieren ignorerer en brysom pasient.
 - Maktutøvelse – å berøve friheten til den andre, ved å tvinge gjennom handlinger imot pasientens vilje.
 - Uteblitt pleie – det finnes mange former for uteblitt pleie, alt i fra mindre forseelser og slurv til bevisst vanstell

3. Livslidelse, som oppleves i forhold til ens eget, unike liv – å leve og ikke å leve.

Innsikten om å bare være en, og dermed om ensomhet.

- Å tilintetgjøres – å føle at man dør, eller bare det å ikke bli sett
- Å gi opp – å ikke orke, følelsen av håpløshet, mangel på verdi og mening

Resultat:

Vitenskapelige artikler i oppgaven:

Jeg har i denne oppgaven valgt å fordype meg i fem ulike artikler, som omhandler ulike aspekter av behandling av sykehjemspasienter. Fire av de fem artiklene er skrevet i Norge som gjør disse svært relevant for oppgaven min. Den siste er en oppsummert forskning fra Cochrane, hvor artiklene den har tatt utgangspunkt i kommer fra USA.

Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes

Bolling, Schmidt, Rosland og Heller (2015) har gjort en blandet studie med både kvalitativ og kvantitativ tilnærming. De har i sin fremgangsmetode hovedsakelig brukt spørreundersøkelser til sykehjems ansatte. De har ved å bruke en blandet tilnærming, fått et større og rikere bilde av etiske utfordringer. Målet med studien var å undersøke sykehjems ansattes meninger og erfaringer med etiske utfordringer og å finne ut hvilke typer etiske utfordringer og dilemmaer som forekommer og diskuteres i sykehjem. Resultatene de kom frem til var at 91 prosent av sykehjems ansatte beskrev etiske problemer som en byrde. 90 prosent opplevde etiske problemer i sitt daglige arbeid.

Studien konkluderte med at topp tre etiske utfordringer rapportert av sykehjems personale var mangel på ressurser (79%), utfordringer ved avslutningen på livet (39%) og tvang (33%). Personalet uttrykte at de ville satt pris på systematisk etikkarbeid, for å hjelpe på beslutningstaking. Pasientsentrerte etikk møter kan bidra til å nå enighet i beslutningsprosessen for sykehjems pasienter. I fremtiden bør pasientenes egen deltagelse på møter som omhandler pasienten, oppmuntres når det er mulig.

Involvement in decisions about intravenous treatment for nursing home patients: nursing homes versus hospital wards.

Klomstad, Pedersen, Førde og Romøren (2018) utførte en kvantitativ studie, med spørreundersøkelser som utgangspunkt. De studerte beslutningsprosessen for 299 sykehjemspasienter som ble behandlet for dehydrering ved bruk av intravenøse væsker, eller for bakterielle infeksjoner ved bruk av intravenøse antibiotika. De sammenlignet pasienter behandlet på sykehjem og sykehjemspasienter behandlet på sykehuset. Resultatene de kom frem til var at pasientenes samtykkekompetanse ble vurdert før behandling i 92% av tilfellene av pasientene som ble behandlet på sykehjemmene og i 67% av tilfellene hvor pasientene ble behandlet på sykehus. Pasienter som ble vurdert som samtykkekompetent, var oftere involvert i beslutningsprosessen på sykehjem enn på sykehus (90% mot 52%). Nærmeste familie og annet helsepersonell ble også sjeldnere involvert når sykehjemmets pasienter fikk behandling på sykehus. Det kom frem at sykehuslegene uttrykte mer tvil om beslutningen om å innlegge pasienten på sykehuset, enn om selve behandlingen.

Konklusjonen deres var at denne studien indikerte et potensial for forbedring i beslutningsprosesser generelt, og spesielt når sykehjemspasienter behandles på sykehus. Funnene bekrefter at pasientene på sykehjem bør behandles lokalt dersom tilstrekkelig helsetjenester og behandling er tilgjengelig. Kommunikasjonen mellom de ulike nivåene av helsevesenet når innleggelser på sykehus er nødvendig, trenger å bli bedre.

Preserving dignity in end-of-life nursing home care: Some ethical challenges

Brodtkorb, Skisland, Slettebø og Skaar (2016) har utført en studie med et kvalitativ og empirisk design og var også inspirert av klinisk søknadsforskning, en metode basert på hermeneutisk forskningsforståelse. Fire forskningsgrupper på 6-8 personer (videre kalt klinikere) med ulik helsefaglig bakgrunn, ble etablert og møttes tre til fire ganger hver, med jevne mellomrom over en periode på ett år. Fokuset var på etiske dilemmaer som klinikerne opplevde i sitt arbeid. I disse gruppene ble situasjoner beskrevet, reflektert over og tolket på grunnlag av teoretisk kunnskap. Alternativ praksis ble skissert, utprøvd mellom møter for så å bli gjennomgått og diskutert på nytt. Målet med denne studien var å undersøke hvordan yrkesutøvere på sykehjem, blir påvirket av og håndterer etiske utfordringer i pasientenes slutfase av livet. For å fremme verdighet i omsorg for sykehjemspasienter ble det funnet at anerkjennelse av hver enkelt av beboernes unike individualitet, personlig innflytelse og frivillige deltakelse var avgjørende. Omsorg for døende pasienter er en sentral del av sykehjemomsorgen. Deres mål var å gjøre pasientens liv så verdig som mulig, selv om de opplevde noen etiske utfordringer i deres forsøk på å realisere disse verdiene. Det ble hevdet at selv om eldre døende mennesker ofte mister kapasiteten og friheten til å ta valg, mister de ikke dermed sin verdighet. Det fremheves at verdighet oppstår i et mellommenneskelig møte med helsepersonell og enten blir verdigheten bekreftet eller den blir brutt. Organiseringen av arbeidet utgjorde den største trusselen mot verdigheten til pasienten, selv om de ansatte gjorde sitt ytterste.

Studien konkluderte med at ved slutten av livet på sykehjem, forsøkte klinikerne å bevare verdigheten for deres døende eldre, svake og ofte kognitivt svekkede pasienter. I deres forsøk på å møte forventet standard for palliativ omsorg, opplevde de etisk utfordrende problemer knyttet til livsforlengende behandling og avklarende samtaler med pasienter og nærmeste familie. Funnene er i tråd med forskning som indikerer at sykehjem ikke gir nødvendige organisasjonsrammer for den tverrfaglige tilnærmingen, som er kjent for å karakterisere kvalitativt god palliativ omsorg. De viste også at legens rolle var for begrenset; sykepleiere ble tildelt ansvar utover deres kompetanse, og spilte en sentralt og krevende koordinerende rolle mellom pasientene og deres slektninger på den ene siden og legene på den andre.

Forberedende samtaler i norske sykehjem

Gjerberg, Lillemoen, Weaver, Pedersen, Førde (2017) har utarbeidet en artikkel om forberedende samtaler i Norge, basert på kvantitativ studie ved hjelp av spørreundersøkelser som ble sendt ut til alle norske sykehjem med langtidsavdelinger. Målet var å kartlegge forekomsten av og gjennomføringen av forberedende samtaler i samtlige norske sykehjem. Forberedende samtale (på engelsk: advance care planning, ACP) er en samtale som har som mål at pasientens preferanser innen pleie og behandling skal kunne avdekkes. Slike samtaler kan dreie seg om sykehusinnleggelse, livsforlengende behandling, symptomlindring, livets slutfase og mer eksistensielle spørsmål. Svarprosenten i denne studien var noe lav, bare 57% av sykehjemmene i Norge svarte, så det er noe usikkerhet rundt hvor godt studien reflekterer virkeligheten. Resultatene de kom frem til i studien var at omtrent to tredeler rapporterte at de «alltid» eller «som oftest» gjennomførte forberedende samtale og omtrent en tredel av dem hadde skriftlige retningslinjer. Samtalene fant først og fremst sted når pasientens helsetilstand ble forverret, når pasienten gikk inn i siste livsfase eller i forbindelse med innkomstsamtalen. Sykehusinnleggelse, smertelindring og hjerte-lunge-redning (HLR) var de hyppigste temaene. Pårørende og sykehjemslege deltok som oftest i samtalene, pasientene deltok mer sjeldent. Konklusjonen var at det var store variasjoner mellom sykehjemmene når det gjaldt forberedende samtaler. Dette kunne dels forstås på bakgrunn av mangel på nasjonale retningslinjer, dels at dette er en relativt ny diskusjon i Norge. At pasientene sjelden deltok i samtalene, hadde trolig sammenheng med at det hos disse er en høy andel med kognitiv svikt, at legedekningen var lav og at det er en mangelfull kultur for pasientmedvirkning.

Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes

Hall, Kolliakou, Petkova, Froggatt og Higginson (2011) har utarbeidet en studieanalyse hvor formålet var å se hvordan effektive palliative omsorgstiltak på sykehjem er, og å beskrive utfallsmålene som ble brukt i studiene. I denne analysen ble det funnet to «Randomised Clinical Trials» og en «controlled before-and-after»-studie, til sammen omfattet dette 735 deltakere, alle utarbeidet i USA. På grunn av få antall studier og det faktum at det bare var studier i fra USA, var det lite bevis på at tiltak for å forbedre palliativ omsorg for eldre på sykehjem, forbedret utfallet for beboere. En av studiene fant at palliativ omsorg økte etterlatte familiemedlemmers oppfatninger av kvaliteten på omsorg og en annen resulterte i lavere målinger av ubehag for pasienter med demens som døde. To studier viste at den palliative omsorgen ble forbedret på pleiestedet under studien. En av studiene som ble undersøkt involverte rekruttering og opplæring av palliativt team i hver av institusjonene. Dette ble etterfulgt av seks tekniske oppfølgingsmøter for team medlemmer. Hospice-leverandører leverte seks pedagogiske økter for sykehjempersonalet, ved hjelp av et strukturert pensum beregnet for sykehjem. Teamene mottok tilbakemelding av resultatdata fra hospice-registrering, håndtering av smerter og bruk av avanserte planer for pleien.

Konklusjonen til analysen er at noen funksjoner i tiltakene som vurderes i denne gjennomgangen, vil trolig være viktige, for eksempel i forhold mellom sykehjem og spesialister i palliative tilbud som kan gi spesialiststøtte til pasienter med komplekse behov. Spesialisthelsetjenesten kan også gi opplæring og råd til pleiepersonell som skal yte en generell palliativ tilnærming til omsorg som passer for alle pasientene, uavhengig av diagnose eller prognose. Øvelse og læring er imidlertid en nødvendighet, men er ikke alene tilstrekkelig som grunnlag, for å forbedre omsorg for pasientene.

Drøfting:

«Ovenfor døden settes det historiske i et særegent perspektiv, en persons historie går mot en avslutning.» (Alvsvåg, 2010, s. 79)

Jeg vil her drøfte min problemstilling «*Hvordan kan sykepleier bidra til verdighet mot slutten av livet for den eldre pasient på sykehjem?*», opp mot mine funn som jeg har presentert i teori og resultat kapitlene. Dette er forskningsartikler, presentert teori og erfaringsbasert kunnskap med tanker og vurderinger jeg har opparbeidet meg gjennom mine år som pleier på sykehjem og i min praksis i palliativ avdeling som jeg hadde i vinter. Men først vil jeg si noe om drøfting i seg selv. Ifølge Dalland (2014, s. 143) så kommer ordet opprinnelig i fra å riste korn i såld, slik at agner og støv skilles fra kornet. En annen og mer presis beskrivelse er å diskutere og granske noe fra forskjellige sider.

Lidelse

Katie Eriksson (1995, s. 68) forteller om hvordan lidelse blir mer påtagelig på en institusjon. Følelsen av tap er en gjenganger, det at man mister egne evner, venner, hjemmet sitt, sosiale settinger og følelsen av å være et fullverdig menneske. Videre har du den sjelelige og åndelige lidelsen, som hun kaller det (Eriksson, 1995, s. 67), den som gjerne kommer i forbindelse med skam og fornedrelse. Dette kan være i forbindelse med pleie eller av reaksjoner fra pårørende eller personalet på sykehjemmet. Jeg har hatt flere pasienter opp gjennom årene som har vært fortvilet over pårørende som de føler at de ikke ser lengre, Tidligere når de bodde hjemme, kom de gjerne på besøk flere ganger i uken for å hjelpe de med ulike saker. Nå har de jo sykehjemspersonalet rundt seg til alle døgnets tider, for å hjelpe pasienten med alle de små tingene som de pårørende tidligere utførte. Familien til pasienten opplever det gjerne som en lettelse å få litt pusterom i hverdagen igjen, da det kan være utfordrende å sjonglere pleie av den eldre med arbeid og egne etterkommere, mens for andre kan dette oppleves som en sorg. Her kan sykepleier bidra til kommunikasjon mellom pasient og pårørende på en slik måte at alle parter blir sett og hørt. Brodtkorb, et al. (2016) mener at god kommunikasjon fremmer kvalitet i den palliative omsorgen.

Håpet i lidelsen til pasientene er ofte avslutningen. Det punktet hvor de ikke opplever lidelse mer. Enten denne lidelsen er smerter, ensomhet eller sorg av tapte funksjoner eller mennesker.

Min erfaring i møte med smerter og lidelser er at de må møtes med omsorg. Det skrives mye om den profesjonelle og terapeutiske distansen en sykepleier skal ha, men da synes jeg at det blir beskrevet bedre av Marie de Hennzel (Ranheim, 2006, s. 147) som sier at sykepleier i møte med mennesker med ulidelige smerter, må være nær, ta på, trøste og støtte, som enhver annen ville ha gjort. Man skal ikke bruke yrkestittelen som forsvarsmur, som du kan gjemme deg bak. Du kan ikke være iskald ovenfor mennesker som lider. Marie de Hennzel setter til livs myten om at sykepleieren blir utbrent ved å gi av seg selv. Hun forteller at det er de sykepleierne som forsvarer seg mest, er de som klager mest over å være sliten.

Derimot kommer det frem at de sykepleierne som gir av seg selv, ofte finner nye krefter underveis. Det er ved å gi av seg selv, at man selv kan få fullt og helt (Ranheim, 2006, s. 148). Eriksson (1995, s. 76) skriver at for å kunne lindre må vi skape en pleiekultur hvor en føler seg velkommen, respektert og hvor en føler omsorg. En kultur hvor pasienten opplever retten og plassen til å få være pasient.

En god død

En god død defineres av American Institute of Medicine (Hanssen, 2012, s. 353) som fri fra unngåelig smerte og lidelse for pasienter, familie og omsorgsgivere; i generelt samsvar med pasienters og familiens ønsker; og i rimelig overensstemmelser med kliniske, kulturelle og etiske standarder. Brodtkorb, et al. (2016) skriver i sin studie at alle bør få motta god palliativ omsorg, uavhengig av hvor eller hvem de er. Men at det ofte viser seg at denne omsorgen hovedsakelig kommer til kreftpasienter og ikke til den eldre pasient med andre lidelser. For sykehjemspasientene var den største trusselen mangel på ressurser hos personalet. En annet gjennomgående utfordring var mangelfull legedekning. Den gjennomsnittlige sykehjemslegen arbeidet deltid, oftest en gang i uken og noen kunne bli kontaktet på andre ukedager, men langt i fra alle. Helger og helligdager måtte sykepleierne kontakte legevakt, noe som resulterte i fragmentert ansvar, dårlig kommunikasjon og dokumentasjon og ulike avgjørelser (Brodtkorb, et al., 2016). Følelsen av maktesløshet ovenfor slike begrensinger som finnes i helsetjenestene, er tyngende, men lyskilden i dette mørket er alle sykepleierne som kjemper imot lidelse ved at pasientene føler seg elsket, bekreftet og forstått. Det at han

eller hun møtes med verdighet og opplever retten til å få være pasient og får den pleien som sykdommen og mennesket som en enestående person trenger (Eriksson, 1995, s. 78).

I studieanalysen utført av Hall, et al. (2011) kom det frem at det var et stort forbedringspotensial på sykehjemmene. De oppdaget at pasienter gjerne hadde flere unødvendige innleggelses på sykehus, de manglet forhåndsamtaler for å avklare ønsker og hadde misfornøyde pårørende og uadekvat kommunikasjon. Men det kom frem av studien at forbedret palliativ omsorg, ga de pårørende en bedre opplevelse av omsorgen og mindre ubehag for pasienter som døde. Tilsvarende konklusjon kom Klomstad, et al. (2018) fram til i sin studie, hvor de påpekte at det var indikatorer for at flere pleiere og høyere kompetanse ga bedre kvalitet på pleien som pasienten mottok. Norske sykehjem har et høyt nivå av sykepleiere og leger, sammenlignet med en mengde andre land (Klomstad et al., 2018). Selv opplever jeg at det har en del å si for pasienten at de har folk rundt seg som de føler seg trygg på, at de kjenner sykepleieren og at sykepleieren kjenner dem. Det er som regel bedre å få dø i et trygt og rolig miljø, hvor deres ønsker blir etterfulgt og hørt.

Beslutninger

I studien til Klomstad, et al. (2018) satte de søkelys på involvering og medbestemmelse i avgjørelser om intravenøs behandling. Livsforlengende tiltak skal baseres på kliniske avgjørelser for pasientens beste og etter pasientens ønsker. De oppdaget at involveringen og selvbestemmelsesretten var svært ulikt tatt i bruk dersom sykehjemspasienten ble behandlet på sykehjemmet eller på sykehuset. Dersom pasienten ble behandlet på sykehjemmet og ble regnet som samtykkekompetent, ble pasienten involvert i beslutningen i 90% av tilfellene, mens på sykehus var tallet bare 52%. De pårørende ble kontaktet i 48% av tilfellene på sykehjemmet og i 30% på de som var innlagt på sykehus. I de tilfellene hvor pasienten ikke ble regnet som samtykkekompetent ble pasienten involvert i 19% av tilfellene på sykehjem og i 0% av de som var innlagt. Pårørende ble da involvert i 64% av behandlingene på sykehjem og i 10% av behandlingene på sykehus. Studien viser at behandling ofte blir gjort uten samtykke, spesielt på sykehusene. Ifølge menneskerettighetene utarbeidet av FN har man som menneske rett til å få sine meninger hørt og å få avslutte livet med verdighet (NOU 1999: 2, 1999). Det kom også frem av studien til Klomstad, et. al. (2018) at det oftere var usikkerhet rundt innleggelsene på sykehus, enn over behandlingen i seg selv. Dersom sykehjemmene kan behandle pasientene på

tilsvarende nivå som sykehusene, vil dette være til pasientens beste. De konkluderte med at beslutningsprosessen er bedre på sykehjemmet enn på sykehuset og at beslutninger om livsforlengende behandling bør bli gjort med noen som kjenner til pasientens ønsker. Dette kan være pasienten selv, pårørende eller helsepersonell som kjenner pasienten (Klomstad, et al., 2018). Selvbestemmelse og kontroll er i seg selv helsefremmende ifølge Alvsvåg (2010, s. 75), hun mener at det er viktig når det er livene deres det er snakk om.

Et av de livsforlengende tiltaket som jeg selv opplever som etisk utfordrende er mating når pasienten vegrer seg. Brodtkorb, et al. (2016) skriver i sin studie at det ofte ble erfart at eldre pasienter, ofte med langtkommen demens, viste manglende interesse for mat. Det kom gjerne til et punkt hvor pasienten ikke ville åpne munnen når noen forsøkte å mate dem. Ofte var det lettere å få pasienten til å drikke istedenfor, så da ble næringsdrikk løsningen. Dette på tross av at det som regel var enighet mellom personalet at manglende matlyst ofte betydde at pasienten nærmet seg sluttfasen av livet og at dette var naturlig. Katie Eriksson (1995, s. 72) beskriver en situasjon hvor en pårørende forteller om sin opplevelse rundt tvangsmating. Hun fortalte at de først hadde forsøkt å mate moren med teskje, deretter åpnet de kjeven med en finger og satte inn skjeen, for til slutt å sprøyte inn flytende føde i munnen med en stor sprøyte. Ingen tok hensyn til at moren tydelig gjorde motstand. Eriksson skriver at lidelse kan lindres på ulike måter, men fremfor alt ved å ikke krenke hans eller hennes verdighet, ikke fordømme og misbruke makt, men i stedet gi den pleien som pasienten trenger (Eriksson, 1995, s. 76). Hun sier videre at den tyngste av lidelser kan for en stund lindres av et vennlig blikk, et ord, et kjærtegn eller noe annet som gir uttrykk for oppriktig medfølelse. En person som lider trenger gjentatte handlinger av kjærlighet. Det er også viktig å tenke på tiden som blir brukt, det har mye å si for en pasient om sykepleieren haster seg gjennom oppgavene som skal utføres eller om hun viser at hun har tid. Ranheim (2006, s. 150) sier at når man er en god sykepleier, er det ikke tiden eller antall minutter man er sammen med pasienten som teller, men at man er tilstede når man er der. En god sykepleier viser heller aldri at hun har det travelt, at andre pasienter venter henne.

Etisk refleksjon

Etisk refleksjon i grupper kan være en god arena for sykepleiere og annet pleiepersonale, for å diskutere hvordan de opplever ulike situasjoner de står ovenfor, eller situasjoner som de

observerer i sitt arbeid med pasientene. Aakre (2016, s. 102) skriver om den etiske refleksjonen, at når vi deler personlige tanker åpent med kolleger, når vi lytter til hverandres tanker, klatrer frimodig og bevisst på dem og formulerer åpen respons, da blir vi både tydeligere og klokere. Ifølge studien som Bolling, et al. (2015) har gjort om etiske utfordringer rundt palliativ omsorg, opplevde 90% av pleierne etiske dilemma daglig og 91% opplevde det som en byrde. Etikkmøter blir mer og mer vanlig, men det er store ulikheter i hvordan de blir utført på de ulike sykehjemmene. Jeg har nå egen erfaring fra tre ulike sykehjem: min egen arbeidsplass gjennom 7 år og to andre sykehjem hvor jeg har hatt praksis i løpet av studiene mine. Den måten å utføre praksisen på som jeg opplevde som best, var det sykehjemmet hvor det var faste intervaller for møtene og at alle fra pleiepersonalet var forventet at skulle delta. På dette sykehjemmet ble det satt noen til å passe avdelingen, slik at så mange som mulig kunne delta. På det andre sykehjemmet var det også faste intervaller, en gang i måneden, men ingen av de fagutdannede deltok. Deltagerne var de som var på topp av normal bemanning, stort sett studenter, lærlinger og mennesker som var på språkopplæring. På det siste sykehjemmet hørte jeg ikke noe om etikkmøter den perioden jeg var der, men der var jeg bare i en begrenset periode så det er mulig at det gjennomføres refleksjon også der. Aakre (2016, s. 107) mener at mennesker som arbeider med mennesker bør delta på slike refleksjonsmøter og at etisk refleksjon bør innlemmes som en naturlig del av fagutviklingen og kvalitetsarbeidet i pleie- og omsorgstjenesten. Hun understreker også at det hører med til fagansvaret å bidra til og å delta aktivt i etisk refleksjon med kolleger. De tre vanligste utfordringene som kom frem av studien til Bolling, et al. (2015) var ressursmangel, utfordringer ved livets slutt og tvang. Mangel på kompetanse og utfordringer forbundet med autonomi og medikament behandling var også gjengangere (Bolling, et al., 2015). Det kom frem av studien, at behov for mer systematisk etikkarbeid og etikkmøter var uttrykt fra 90% av pleierne og at dagens taktikk vanligvis var en diskusjon mellom pleierne (Bolling, et al., 2015). Min opplevelse med etisk refleksjon er at å snakke om ting ofte kan gjøre at du ser ting fra ulike perspektiv. En øvelse som blir brukt i grupperefleksjoner er at hver og en av gruppe medlemmene sier sin mening om en spesifikk ting, og ved endt runde kan det ofte hende at en har endret mening underveis. Ved bedre forståelse vil vi som sykepleiere kunne ta bedre valg for pleien vi utfører, som Eriksson (1995, s. 34) sier vil en sykepleier som kjenner og forstår lidelsen, vanskelig kunne påføre en annen den samme lidelsen.

Forhåndsamtaler

Forhåndsamtaler kan være et viktig fokus for å løse mange av utfordringene rundt disse valgene som vi står ovenfor, når livet nærmer seg slutten. Det er jo en fordel at forhåndsamtaler blir gjort på forhånd. Basert på funnene i studien, fant 75,7% av samtalene sted ved forverring av pasientenes helsetilstand og bare 28,8% var gjentatt som en del av en prosess (Gjerberg, et al., 2017). For at beslutningene som blir tatt skal være i tråd med etikk og lovverk, er det viktig at pasientene får uttrykt sine ønsker i tide. Før de blir så svak motorisk og/eller kognitivt at de ikke kan uttrykke sine meninger. Spørsmål som om det er noe de frykter, hvor mye informasjon de ønsker, hvordan ønsker de selv at deres pårørende skal bli involvert i beslutninger? Og finnes det helsehjelp de ikke vil ha? (Gjerberg, et al., 2017). Forhåndsamtalen tar for seg pasientens egne ønsker for hvordan den ønsker å møte den siste tiden. I verdighetsgarantien (2011) fortelles det om at tjenestetilbudet skal inneholde respekt og verdighet for det enkelte individ. Det står skrevet der at pasienten skal ha tilbud om å samtale om eksistensielle spørsmål og at pasienten har rett på en verdig død. Men hva som utgjør en verdig død, står det lite om. Det er en del av hva jeg tenker at en slik forhåndsamtale bør handle om. Hva utgjør egentlig en verdig avslutning for akkurat deg, og hvordan kan vi best hjelpe deg med å oppnå dette?

I studien (Gjerberg, et al., 2017) ble det også registrert funn i forhold til deltagere på forhåndsamtalene. Det kom frem at 20% av pasientene «sjeldent eller aldri» deltok og at bare 37,7% «som oftest» deltok på samtalene. Pårørende deltok «som oftest» i 93,2% av tilfellene. Jeg etterspurte informasjon om forhåndsamtaler på et sykehjem og forhørte meg om vanlig praksis rundt dette. For meg virket dette noe besynderlig, da jeg synes det er rart at ikke pasientene er med på møter som omhandlet seg selv, når til og med barn i første klasse i barneskolen deltar på utviklingssamtaler. Når en har passert en viss alder så skal ikke meningene regnes med lengre? Eller er det institusjonaliseringen som er årsaken? Et av svarene jeg mottok da jeg satte spørsmålstegn ved dette, var at det var sjeldent pasientene deltok, da de ofte var for dårlige kognitivt eller somatisk til at det skulle ha så mye for seg. Men det var laget en rutine rundt dette, dersom det ble vurdert at pasienten var for dårlig, fysisk eller kognitivt, ble det avklart med pasienten at de kunne ta samtale uten dem. Det vil si at pasientene får uttale seg om hvorvidt de ønsker å være med eller ikke. Videre ble det også tatt en egen samtale mellom pasient og legen, dersom pasienten ikke ønsket å delta,

hvor eventuelle ønsker og behov kunne komme frem. I studien (Gjerberg, et al., 2017) kom det frem at pasienter i liten grad deltok på slike samtaler, selv når de var samtykkekompetente. Hvordan blir da pasientens rett til medbestemmelse ivaretatt og hva er helsepersonellens begrunnelser basert på? Det står i pasient- og brukerrettighetsloven (2001) at pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester og at de så langt det er mulig skal utformes i samarbeid med pasienten. Det skal også legges stor vekt på hva pasienten ønsker, ifølge denne loven. Videre i studien vises det til at pasientene sjeldent deltar i samtaler dels kan forstås med at så mange av pasientene har en kognitiv svikt, men samtykkekompetansen kan variere. En som ikke er samtykkekompetent på enkelte områder, kan allikevel være samtykkekompetent på andre områder. Et annet perspektiv er at tidligere når paternalismen hersket, skulle legen bestemme alt. I dag har vi et mer autonomt perspektiv, hvor pasientene i utgangspunktet skal bestemme selv. Mange eldre mener fortsatt at doktoren vet best og ønsker at legen bestemmer i større grad enn de yngre pasientene gjør (Ranheim, 2006, s. 81). En annen studie viser også til at Forhåndsamtaler som inkluderer pasienten, nærmeste familie, lege og omsorgspersoner er den beste løsningen for utfordringene ved å gi eldre pasienter en verdig slutt på livet (Brodtkorb, et al., 2016). Selv om det virker som at mange må vente lenge på en offisiell forhåndssamtale, så viser studien også at 93% av pasientene fikk en innkomstsamtale når de flyttet inn på langtidspsykehjem. I denne samtalen er det hovedsakelig praktiske spørsmål og pasientens livshistorie som er i fokus, men flere svarte at de også tok opp spørsmål som regnes som sentrale i forhåndssamtaler (Gjerberg, et al., 2017). Det kan være at pårørende kan ha sterkere meninger om beslutningene enn pasienten selv. For en lege er det klart at det er lettere å si til en pårørende at «vi prøver en kur til», enn at «vi avslutter behandlingen». Vi vet at helsepersonell kan la seg presse av pårørende til å fatte avgjørelser, ofte i retning av å vedlikeholde livsforlengende behandling, både på tvers av faglige vurderinger av pasientens beste og hva de selv mener at pasienten ønsker (Gjerberg, et al., 2017). Her er det viktig at sykepleier bidrar med god kompetanse om kommunikasjon og med omsorg, slik at alle parter føler seg sett og ivaretatt, men også at pårørende får tilstrekkelig med informasjon om hva som er vanlig og forventet når livet nærmer seg slutten. For eksempel kan det være greit for pårørende å vite at det er vanlig å slutte å spise når livet nærmer seg slutten. At det oftest ikke er slik at de dør fordi de slutter å spise, men heller omvendt med at de slutter å spise fordi de dør. Alvsvåg sier (2010, s. 83) at dersom

pårørende vet, har kunnskap, forståelse og innsikt, kan de heller ikke ta informerte valg. Dette går begge veier, innsikt og gjensidig forståelse gjør oss i stand til å handle bedre enn vi ellers ville vært i stand til.

Avslutning:

Ovenfor har vi sett på flere ting sykepleierne kan gjøre for å bidra til en verdig død for den eldre pasient på sykehjem. Men det som går igjen i alle studiene er likevel at vi trenger mer ressurser og høyere kompetanse for å nå målet om en verdig død. Med gode holdninger og god ledelse kommer vi langt, men vi trenger støtte fra kommunene for å få god nok bemanning til å kunne bruke den tiden som kreves for å gi den gode omsorgen som pasientene våre har behov for. Sykepleier kan spesielt bidra med god omsorg. Omsorgen kan lindre mye. Gode refleksjoner kan også være et godt hjelpemiddel for å nå målet om en verdig avslutning på livet, i tillegg til den gode omsorgen, hvor jeg som sykepleier tar vare på hele mennesket. Jeg har i løpet av mine år på sykehjem opplevd mange dødsfall, spesielt nå i vinter under influensaepidemien som rammet sykehjemmet hardt, da årets influensavaksine ikke traff. Det som går igjen er at det kan være svært vanskelig å si noe på forhånd om hvordan døden kommer til den enkelte. Dødsprosessen kan vare i flere uker, noen dager eller bare i noen timer. Døden kan også inntreffe helt plutselig. Som sykepleier er noe av det viktigste jeg kan gjøre, bare å være der for pasienten og dens pårørende, møte der de er og støtte dem så godt jeg kan. Underveis gjennom arbeidet med denne oppgaven, har jeg begynt å sette stor pris på forhåndssamtale. Det jeg har oppdaget er at dersom den samtalen blir startet tidlig nok, er godt nok utført og blir holdt som et «levende dokument» som kan endres på, oppdateres og legges fra eller til, vil mange av utfordringene som er i eldreomsorgen i dag forsvinne. Med et slikt dokument vet jo alle parter hvordan pasienten ønsker å ha det. Minuser er at det krever en del kompetanse og mange sykepleiere opplever det som utfordrende å utføre en slik samtale. Jeg har sett på ulike måter vi som sykepleiere kan utøve omsorg på for å forsøke å lindre lidelser på, men Eriksson (1995, s. 63) mener at uavhengig av lidelsens uttrykkform er kjærlighet den grunnkraft som er nødvendig for å lindre. Omsorgens fundament er tro, håp og kjærlighet.

Referanser:

Aakre, M. (2016). *Jakten på dømmekraft - Praksisnært etikkarbeid i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Aasmul, I., Husebo, B., & Flo, E. (2018, Januar 25). Description of an advance care planning intervention in nursing homes: outcomes of the process evaluation. *BMC Geriatrics*. doi:10.1186/s12877-018-0713-7

Alvsvåg, H. (2010). *På sporet av et dannet helsevesen - om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Akribe AS.

Bolling, G., Schmidt, G., Rosland, J. H., & Heller, A. (2015). Ethical challenges in nursing homes – staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents' relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. doi:10.1111/scs.12213

Brodtkorb, K., Skistad, A. V., Slettebø, Å., & Skaar, R. (2016, September 27). Preserving dignity in end-of-life nursing. *Nordic Journal of Nursing Research*. doi:10.1177/2057158516674836

Dalland, O. (1998). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Dalland, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving* (5.. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Det medisinske fakultet ved Universitetet i Oslo. (2017, November 27). *www.med.uio.no*. Hentet fra Veileder i forberedende samtaler i sykehjem: <https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forberedende-samtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf>

Eriksson, K. (1995). *Det lidende menneske*. Otta: TANO AS.

Eriksson, K. (1996). *Omsorgens idé*. København: Munkgaards.

Folkehelseinstituttet. (2016, Juni 3). *Folkehelseinstituttet*. (P. d. Nylenna, Red.) Hentet fra Sjekklister: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Weaver, K., Pedersen, R., & Førde, R. (2017, Mars 21). Forberedende samtaler i norske sykehjem. *Tidsskriftet, Den norske legeforening*. doi:10.4045/tidsskr.16.0284
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Weaver, K., Pedersen, R., Førde, & Reidun. (2017, Mars 21). Forberedende samtaler i norske sykehjem. *Tidsskriftet den norske legeforening*(6). Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2017/03/originalartikkel/forberedende-samtaler-i-norske-sykehjem#reference-3>
- Hall, S., Kolliakou, A., Petkova, H., Froggatt, K., & Higginson, I. J. (2011, Mars 16). Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi:10.1002/14651858.CD007132.pub2.
- Hanssen, I. (2012). Å eldes i et fremmed land. Eldre innvandrere i Norge. I M. Bondevik, & H. A. Nygaard (Red.), *Tverrfaglig geriatri*. Bergen: fagbokforlaget.
- Heggestad, A.-K. T., & Knutstad, U. (2016). *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4.. utg.). Oslo: Cappelen damm AS.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2001, Januar 1). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018, Mai 4). *Lev hele livet (Meld. St. 15 (2017–2018))*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/sec2?q=Lev%20hele%20livet>
- Helsebiblioteket. (2018, Desember 31). *Helsebiblioteket.no*. Hentet fra Medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk: <https://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/mesh-medical-subject-headings-pa-norsk-og-engelsk>
- Helsedirektoratet (Kjelvik, J., & Jønsberg, E. (2017). Hentet fra Botid i sykehjem og varighet av tjenester til hjemmeboende: [25](https://helsedirektoratet.no/Documents/Statistikk%20og%20analyse/Samdata/Filer%20til%20WEB_Dundas/2017%20Analysenotater/2017-</p></div><div data-bbox=)

02%20Botid%20i%20sykehjem%20og%20varighet%20av%20tjenester%20til%20hjem
meboende.pdf

Hindle, A., & Coates, A. (Red.). (2011). *Nursing care of older people - a textbook for students and nurses*. New York: Oxford University Press Inc.

Husebø, B. S., & Husebø, S. (2005, Mai 19). Sykehjemmene som arena for terminal omsorg – hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskriftet, den norske legeförening*.

Høgskolen på vestlandet. (u.d.). *hvl.no*. Hentet fra søk etter fagressursar:

<https://www.hvl.no/bibliotek/sok-etter-fagressursar/>

Kirkevold, M. (2014). *Sykepleieteorier - analyse og evaluering* (2.. utg.). Oslo: Norsk Gyldendal Forlag AS.

Klomstad, K., Pedersen, R., Førde, R., & Romøren, M. (2018, Mai 8). Involvement in decisions about intravenous treatment for nursing home patients: nursing homes versus hospital wards. *BMC Med Ethics*. doi:10.1186/s12910-018-0258-5

Krüger, R. M. (Red.). (2006). *Evige utfordringer - Helsetjenester og omsorg for eldre*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.

Lindström, U. Å., Lindholm, L., & Zetterlund, J. E. (2011). Teorien om caritas. I A. M. Tomey, & M. R. Alligood (Red.), *Sygeplejeteoretikere - bidrag og betydning i moderne sygepleie* (S. W. Jørgensen, Overs.). København, Danmark: Munksgaard.

Norsk sykepleierforbund. (2016). *nsf.no*. Hentet fra Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholdt, B., Nordheim, L. V., Reinart, & M, L. (2012). *Jobb kunnskapsbasert*. Oslo: Akribe AS.

NOU 1999: 2. (1999, Januar 20). *Livshjelp - Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Hentet fra Sosial- og helsedepartementet: <https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/nou/pdfa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>

Ranheim, U. (2006). *Tid for å leve - tid for å dø*. Valdres: Uranus forlag.

Schwarzott, T. (2006). I mørket. I U. Ranheim, *Tid for å leve - tid for å dø* (s. 145). Lunner: Uranus forlag.

Statistisk sentralbyrå. (2018, Juni 5). Hentet fra Omsorgstenester: <https://www.ssb.no/pleie/>

Sørli, C. H. (2019, Januar). Etisk refleksjon gir bedre helse- og omsorgstjenester. *tidsskriftet Kreftsykepleie*.

Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.

Verdighetsgarantien. (2011, Januar 1). *Forskrift om en verdig eldreomsorg (FOR-2010-11-12-1426)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>

Vedlegg 1, PICO skjema

P Patients/population/p roblem HVEM?	I Intervention/ini -tiativ/action HVA?	C Comparison ALTERNA- TIVER?	O Outcome RESULTAT/EFFEKT?	
Beskriv typen pasienter	Hvilke tiltak vurderes?	Alternativer til tiltakene?	Utfall	↑
Eldre Pasienter Sykepleier død Sykehjem	Palliasjon Livets slutt Behandling		Verdighet rundt døden Livskvalitet ved livets slutt Rett til å dø Etikk Utfordringer	O R
Elder Old Patient Nurse Dying Nursinghome	Palliative End of life Treatment		Quality of life Dignity Right to die Ethic* Challenges	↓
← AND →				

Hvilke databaser jeg søker i, rangert i prioritert rekkefølge

- 1 Cinahl
- 2 PsyhInfo
- 3 Ovid Medline
- 4 PubMed (Clinical Queries)

Vedlegg 2, Litteratormatrise

<p>Forfattere Publiseringsår Tidsskrift Land</p>	<p>Tittel</p>	<p>Hensikten med studien</p>	<p>Metode</p>	<p>Uvalg/ populasjon</p>	<p>Hovedfunn/ resultater</p>	<p>Kvalitets- vurdering</p>	<p>Redegjort for etiske overveielser</p>
<p>Georg Bolling, Gerda Schmidt Jan Henrik Rosland og Andreas Heller 2015 <i>Scandinavian journal of caring sciences</i> Norge</p>	<p>Ethical challenges in nursing homes- staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents' relatives</p>	<p>Undersøke sykehjemstabenens meninger og erfa- ringer med etiske utfordringer og finne ut hvilke typer etiske utfor- dringer og dil- emmaer som forekommer og diskuterer i syke- hjem.</p>	<p>De har brukt en blandet metode, med både kvantitativ og kvalitativ metode.</p>	<p>Alle ansatte på et norsk sykehjem, inkludert ikke- medisinsk personell.</p>	<p>I denne studien var det etiske utfordringene som ble rapportert, som regel relatert til mangel på ressurser, utfordringer ved livets slutt og tvang. Etikk møter kan bidra til bedring.</p>	<p>Kvalitets- vurdert i henhold til sjekklister utarbeidet av Folke- helse- instituttet</p>	<p>Studieprotokoll en ble rapportert og godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Ref. 2009/1339</p>
<p>Elisabeth Gjerberg, Ullian Lille- moen, Kristin Weaver, Rei- dar Pedersen, Reidun Førde 2017 <i>Tidsskriftet, den norske legeforening</i> Norge</p>	<p>Forberedende samtaler i norske sykehjem</p>	<p>Kartlegging av forekomsten av og gjennomføringen av forberedende samtaler i samtlige norske sykehjem</p>	<p>Kvantitativ studie ved hjelp av spørre- under- søkelser</p>	<p>Alle norske sykehjem med langtidsavd. Fikk forespørsel, 486 av 848 (57,3%) sykehjem deltok i studien.</p>	<p>Stadig flere sykehjem gjennomføres en form for forberedende samtale, men tidspunkt, innhold i samtalene og hvem som deltar varierer. Pasienten deltar sjelden i slike samtaler</p>	<p>Kvalitets- vurdert i henhold til sjekklister utarbeidet av Folke- helse- instituttet</p>	

<p>Kristin Klomstad, Reidar Pedersen, Reidun Førde og Maria Romøren 2018 <i>BMC Med Ethics</i> Norge</p>	<p>Involvement in decisions about intra-venous treat-ment for nursing home patients: nursing homes versus hospital wards.</p>	<p>Undersøke og sammenligne hvordan avgjørelser om livsforlengende behandling ble tatt, i sykehjem og på sykehusavdelinger.</p>	<p>De brukte en kvantitativ metode, hvor de sammenlignet resultatene.</p>	<p>299 sykehjemspasienter som ble behandlet ved bruk av intravenøse væsker.</p>	<p>Funnene bekrefter at pasientene i sykehjem bør behandles lokalt. Kommunikasjonen mellom ulike nivå i helse-vesenet, når innlegging på sykehus er nødvendig, må forbedres.</p>	<p>Kvalitetsvurdert i henhold til sjekklister utarbeidet av Folkehelseinstituttet</p>	<p>Denne studien er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (nr. 2009 / 1584a-1)</p>
<p>Karl Brodtkorb, Anne Valen-Sendstad, Skisland, Åshild Slettebø og Ragnhild Skaar 2017 <i>Nordic Journal of Nursing Research</i> Norge</p>	<p>Preserving dignity in end-of-life nursing home care: Some ethical challenges</p>	<p>Undersøke hvordan helsepersonell blir påvirket av og hvordan de håndterer etiske utfordringer i palliativ omsorg i sykehjem</p>	<p>Den har en kvalitativ og empirisk og er inspirert av en metode basert på hermeneutisk forskningsforståelse</p>	<p>4 grupper bestående av seks til åtte medforskere. 17 registrerte sykepleiere (RN), 6 sykepleiere, 2 fysioterapeuter og 1 sosiolog.</p>	<p>Sykehjem gir ikke nødvendige rammer for tverrfaglig tilnærming som preger god lindring, og får derfor utfordringer med å gi verdig omsorg. Etiske utfordringer opplevd av helsepersonell, er nært knyttet til utilstrekkelige organisatoriske rammer.</p>	<p>Kvalitetsvurdert i henhold til sjekklister utarbeidet av Folkehelseinstituttet</p>	<p>Studien er utført i samsvar med retningslinjene fra World Medical Association Declaration of Helsinki og standard etiske retningslinjer og prinsipper. Norsk senter for forskningsdata (NSD) (nr. 24401) godkjente studien.</p>

<p>Sue Hall, Anna Kollinakou, Hristina Petkova, Katherine Froggatt og Irene J Higginson 2011 <i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i> USA</p>	<p>Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes</p>	<p>Hovedmålet var å avgjøre effektiviteten av multifunksjonelle palliative omsorgstiltak for eldre pasienter på pleiehjem. Det sekundære målet var å beskrive omfanget og kvaliteten på utfallene.</p>	<p>Randomiserte kontrollerte studier, kontrollert e kliniske studier; studier med dobbelt-blind, kontrollert før og etter studier og avbrutte tidsserie analyser.</p>	<p>735 deltakerne var med i studiene og samtlige var beboere på sykehjem, for eldre mennesker</p>	<p>En studie rapporterte høyere tilfredshet med omsorg. De som fikk lavere resultat, observerte ubehag hos beboere med sluttstadium demens. To studier rapporterte gruppe differanser på enkelte målinger. En fant færre sykehusinnleggelses i intervensjonsgruppen, den andre fant en økning i dokumenterte planer.</p>	<p>Kvalitetsvurdert i henhold til sjekklister utarbeidet av Folkehelseinstituttet</p>	<p>Jeg kan ikke finne informasjon om etslike overveielser, men studiene har gjennomgått Oxford Quality Scale</p>
---	--	--	---	---	--	---	--