



*”Hvordan kan sykepleier bidra til at terminale  
cancerpasienter får en verdig død, i  
sykehjem?”*

Kandidatnummer: 535  
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave  
i Sykepleie

Antall ord: 9866  
Dato: 23.04.2019

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 23.04.19
<p>Tittel Hvordan kan sykepleier bidra til at terminale cancerpasienter får en verdig død, i sykehjem?</p>	
<p><u>Problemstilling</u> Hvordan kan sykepleier bidra til at terminale cancerpasienter får en verdig død, i sykehjem?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> I teorien beskrives begrepet verdig død, deretter fagkunnskap knyttet til palliasjon, etiske aspekter og Joyce Travelbees teori hva gjelder menneske-til-menneske relasjonen. Videre hentes kommunikasjon og samhandling i palliativt forløp frem, hvor også juridiske og etiske føringer blir tatt i betraktning. Til slutt blir teori knyttet til symptomer og smerter som gjør seg gjeldene hos palliative pasienter beskrevet.</p> <p><u>Metode</u> Oppgaven er en litteraturstudie, som bygger på eksisterende litterær kunnskap, forskning og teori. Forskingslitteraturen er hentet fra søk i databasene CINAHL og PubMed. Det i tillegg til forskning blitt benyttet retningslinjer, handlingsprogram og offentlige utredninger knyttet til fagfeltet palliasjon, for å belyse problemstillingen.</p> <p><u>Drøfting</u> Funn og resultater fra forskning blir drøftet opp mot teorien, med fokus på verdighet for den døende pasienten sett i lys av kunnskap, kompetanse og ressurser i sykehjem. Symptomenes betydning for en verdig død blir drøftet, samt hvilken rolle kommunikasjon og samhandling har for pasientforløpet. Til slutt blir det drøftet hvordan organiseringen av sykehjemstjenesten og kunnskapen, kompetansen og ressursene som foreligger, kan påvirke sykepleiernes arbeidshverdag og deres opplevelse av å utøve sykepleie som dekker pasientenes behov.</p> <p><u>Konklusjon</u> Hva som skal til for å gi pasienter en god død er til dels kjent gjennom eksisterende litteratur. Forskingen peker imidlertid på utfordringer knyttet til organiseringen av helsetjenesten, samt hvilke ressurser som foreligger i sykehjem. Utfordringen i fremtiden vil være å implementere kunnskap og kompetanse, samt organisere ressursene på en slik måte at det dekker den økende etterspørselen i kommunehelsetjenesten, samtidig som sykehjemmet blir en god arbeidsplass.</p>	

(Totalt antall ord:300)

*”Intet er helt selvfølgelig  
Alt er nytt og merkverdig  
Intet er likegyldig  
Alt er livsviktig  
Intet er forgjeves  
Alt har sin tid  
Som er nå”*

(Andersen, 2007)

<b>1</b>	<b>Innledning.....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Temaets sykepleiefaglige relevans.....	1
1.3	Problemstilling.....	2
1.4	Begrepsavklaring.....	2
1.5	Avgrensning .....	2
1.6	Oppgavens disposisjon .....	3
<b>2</b>	<b>Teori.....</b>	<b>4</b>
2.1	Verdig død.....	4
2.2	Palliasjon .....	4
2.2.1	Palliasjonens prinsipper .....	5
2.2.2	Sykepleierens rolle i den palliative behandlingen.....	5
2.3	Etiske utfordringer knyttet til verdig død.....	6
2.4	Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee .....	8
2.5	Kommunikasjon og samhandling .....	8
2.5.1	Forhåndssamtaler .....	9
2.5.2	Kommunikasjon og samhandling med pasient .....	10
2.5.3	Kommunikasjon og samhandling med pårørende.....	10
2.6	Symptomer og smerte.....	11
2.6.1	Sykepleierens observasjoner og kartlegging.....	11
2.6.2	Lindring av symptomer og smerte .....	12
2.6.3	Ikke-medikamentell lindring.....	12
2.6.4	Medikamentell lindring.....	13
<b>3</b>	<b>Metode.....</b>	<b>14</b>
3.1	Litteraturstudie / valg av metode.....	14
3.2	Litteratursøk .....	14
3.3	Kildekritikk.....	16
<b>4</b>	<b>Funn og resultater fra forskningsartikler.....</b>	<b>18</b>
<b>5</b>	<b>Drøfting.....</b>	<b>20</b>
5.1	Verdighet.....	20
5.1.1	Verdig død: Et subjektivt fenomen .....	20
5.1.2	Assistert død.....	21
5.1.3	En ensom død, en trussel for verdigheten? .....	22
5.2	Kunnskap, kompetanse og ressurser i sykehjem.....	22
5.3	Symptomenes betydning for en verdig død.....	24
5.3.1	Mangel på kunnskap og konsekvensene for verdigheten: ”Den siste sprøyte” .....	24
5.4	Kommunikasjonen og samhandling: betydning for pasientforløpet .....	25
5.4.1	Pasient og pårørendes ønsker – gjeldende også i livets siste fase? .....	26
5.5	Når den moralske konflikten spiser en opp fra innsiden.....	28
<b>6</b>	<b>Avslutning.....</b>	<b>30</b>
	Referanseliste.....	32

# **1 Innledning**

## **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

I vesten har vi de senere årene blitt mer og mer distansert fra døden som fenomen (NOU 2017:16, s. 173). De fleste dødsfall i Norge skjer i institusjon, med henholdsvis 30% i sykehus, og halvparten i sykehjem (Folkehelseinstituttet, 2017a). Mye tyder på at tallet på dødsfall i sykehjem er i ferd med å stige, da det etter innføringen av samhandlingsreformen siktes mot å behandle komorbide i primærhelsetjenesten, dersom det er å anse som rett behandlingsnivå (Regjeringen, 2009). Til tross for store fremskritt i den medisinske vitenskapen, er det fortsatt mange som dør av cancersykdom (Folkehelseinstituttet, 2017b). Dersom pasientens diagnose tilsier at sykdommen er inkurabel, sikter man i stadig større grad mot å lindre pasientens smerter og symptomer, og bidra til at pasienten opplever best mulig livskvalitet den gjenværende tiden, på fagspråket kalt palliasjon (Helsedirektoratet, 2015).

## **1.2 Temaets sykepleiefaglige relevans**

Palliativ behandling kan foregå både i hjemmet og i sykehjem, eller annen lignende institusjon – med tverrfaglig samarbeid og tett kontakt og samarbeid med kommunalt krefteam, samt spesialisthelsetjenesten (Haugen & Aas, 2016). Alle sykehjem skal beherske grunnleggende palliasjon, og sykehjem uten palliativ enhet kan få øremerkede midler til palliative senger (Helsedirektoratet, 2015).

Når pasienten kommer i terminal fase og nærmer seg slutten på livet, kreves det mye av sykepleier – både på det faglige og personlige plan (Groven & Wiig, 2018). Alle tiltak som blir benyttet i denne fasen, har som målsetning å lindre, samt skape trygghet og komfort (Brenne & Dalene, 2016). I en slik periode av livet er det viktig at sykepleieren ivaretar pasient og pårørende, og ser menneskene, fremfor diagnosen. Døden i seg selv kan være hard og brutal, og både pasient og pårørende opplever en krise (Stensheim, Hjermstad & Loge, 2016).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere peker på sykepleierens plikt til å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse, samt bidra til en naturlig og verdig død (Norsk Sykepleierforbund [NSF], 2016a). Sykepleierens lindrende funksjon vil bli hentet frem i denne oppgaven, men som følge av at palliasjon forutsetter en holistisk tilnærming, er også organisering,

undervisning og veiledning, helsefremming, forebygging og behandling viktige aspekter av sykepleien.

### **1.3 Problemstilling**

Å kunne bidra til at et menneske opplever verdig behandling, pleie og omsorg i livets siste fase, samt en verdig død, er et vesentlig element for at yrkesvalget gir mening. På bakgrunn av praksiserfaring har jeg valgt følgende problemstilling:

*Hvordan kan sykepleier bidra til at terminale cancerpasienter får en verdig død, i sykehjem?*

### **1.4 Begrepsavklaring**

Terminal:

Terminal beskriver en slutfase (Kåss 2018). Likevel er det et begrep med stor bredde hva gjelder betydning. Brenne & Dalene beskriver terminal fase som når den døende har kliniske tegn på at livsoppholdende fysiologiske prosesser er i ferd med å opphøre, og mulige reversible årsaker er utelukket (s. 639, 2016). Norsk Palliativ Forening har i samarbeid med Norsk Forening for Palliativ Medisin definert livets slutfase som ”Når det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller dager” (s. 6, 2016), mens Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen benytter begrepet ”terminal fase” og knytter det til en uhelbredelig sykdom med dødelig utgang i løpet av timer eller dager (Helsedirektoratet, 2015).

Videre i denne oppgaven vil terminal brukes om en døende pasient, som viser kliniske tegn på en katabol (nedbrytende) fase, noe som kan vedvare over lengre tid, derfor vektlegges ikke begrepets tidsaspekt betydelig, da det heller er pasientens behov som aktualiseres.

### **1.5 Avgrensning**

Pasientgruppen vil være mennesker med inkurabel cancersykdom i terminal fase, innlagt i sykehjem, hvor innleggelsesårsak og behandlingsmål er palliasjon. Det er ikke satt noen begrensning hva gjelder pasientens alder, utover at pasienten er over 18 år. Hva gjelder pårørende vil det ikke bli skrevet om pårørende under 18 år, men det er bevissthet om at sykepleier har en lovpålagt plikt til å kartlegge eventuelle mindreårige barns og søskens

behov for informasjon og oppfølging, både ved alvorlig sykdom og ved dødsfall (Helsepersonelloven, 1999, §§10a, 10b). Det vil ikke bli skrevet om situasjoner hvor det ikke er pårørende.

Oppgaven vil ha sitt fokus på det eksistensielle, sosiale og psykiske, både hos pasient og pårørende. Med utgangspunkt i etikken vil smerte- og symptomlindring samt verdighet, i livets siste fase, bli aktualisert. Det vil vektlegges hvordan symptomer, utfordringer og behov påvirker pasienten, mens symptomene i seg selv ikke vil være hovedfokuset. Det vil likevel bli skrevet om sykepleiers observasjon og kartlegging av symptomer, da lindring eller en eventuelt manglende lindring påvirker pasientens totale situasjon. Aspektet med god pårørendeomsorg vil gjøre seg gjeldende, da pårørende påvirker pasienten, og er avgjørende for pasientens siste tid, og muligheten til å gi pasienten en verdig død (Stensheim, Hjermsstad & Loge, 2016).

Kommunehelsetjenesten har mye ufaglært arbeidskraft, samt behov for kompetanseløft hos profesjonsgruppene etter innføringen av samhandlingsreformen (Regjeringen, 2009). Konsekvensene av samhandlingsreformen knyttet til kompetanse og ressurser vil bli belyst og det vil bli diskutert hvordan et sykehjem og dets organisering påvirker sykepleierens arbeid med palliative pasienter.

## **1.6 Oppgavens disposisjon**

Oppgaven består av seks kapitler. I kapittel 2 vil medisinskfaglig- og sykepleiefaglig kunnskap bli presentert, sammen med etiske og juridiske føringer. Videre i kapittel 3 vil metode for oppgaven, samt de metodiske valgene som er gjort, presenteres og begrunnes. Kapittel 4 tar for seg funn og resultater fra forskningsartikler presentert i artikkelmatrise. I kapittel 5 drøftes problemstillingen opp mot teori, forskning og personlige erfaringer, før det i kapittel 6 blir presentert en avslutning og konklusjon. Litteraturhenvisninger blir presentert til slutt i oppgaven.

## 2 Teori

### 2.1 Verdig død

Dame Cicely Saunders, som var pioner innenfor hospicebevegelsen i Storbritannia, samt førte en holistisk tilnærming til døden (Kaasa & Loge, 2016a), er kjent for sitatet: ”How people die remains in the memory of those who live on” (Saunders, referert i NOU 2017:16, s. 171).

Det finnes ingen allmenngyldig definisjon på hva en verdig død er, som følge av at det vil være forskjellig fra individ til individ, basert på deres personlige erfaringer, verdier og holdninger (Guo & Jacelon, 2014). Verdighet kan imidlertid deles i objektiv verdighet; som en har i kraft av å være menneske og subjektiv verdighet; som er den enkeltes opplevelse av sin egen verdighet (Eriksson, 1996). Det er gjort flere studier knyttet til betydningen av å dø med verdighet, hvor en rekke faktorer vektlegges og blir ansett som essensielle (Guo & Jacelon, 2014). Fra pasienters og pårørendes perspektiv blir det hentet frem at å dø med verdighet er en menneskerett, uavhengig av omstendighetene rundt den siste tiden av livet, samt selve dødsfallet. Autonomi og uavhengighet settes høyt hos både pasienter, pårørende og helsepersonell, samt at mangel på dette er truende for deres integritet og verdighet (Guo & Jacelon, 2014). Faktorene som vektlegges for en verdig død vil bli utdypet videre i drøftingen.

I mange land, deriblant Norge, er det grupper av mennesker som jobber for innføring av assistert død; eutanasi og legeassistert selvmord, begrunnet med retten til verdig død (Materstvedt & Kaasa, 2016). Enkelte land, slik som Nederland, Belgia og Canada, har legalisert assistert død, men det er imidlertid strenge kriterier, hvor hovedelementene omfatter at lidelsen må være uutholdelig og håpløs, uten utsikter til forbedring (Materstvedt & Kaasa, 2016). I Norge er det imidlertid strengt forbudt, og en slik handling reguleres både av etiske og juridiske føringer (NSF, 2016a) (Straffeloven, 2005, §276). Assistert død er heller ikke en term som går inn under betydningen av palliativ behandling (Helsedirektoratet, 2015). Debatten om assistert død kan tilsynelatende synes å ha sitt opphav i mangelfulle og uverdige tjenester, samt retten til autonomi (Aakre, 2016).

### 2.2 Palliasjon

”Sjelden kurere, ofte lindre, alltid trøste” er en kjent aforisme som trolig stammer fra Frankrike på 1500-tallet (Kaasa & Loge, 2016a). Aforismen er vel så aktuell i dag, som den



gang. Lindring har vært et fagområde innen medisin i lang tid og palliativ medisin blir sett på som en formalisering av fagområdet. (Kaasa & Loge, 2016a).

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg, for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid (Helsedirektoratet, 2015). Målet er best mulig livskvalitet for pasient og pårørende, gjennom lindring av smerter og symptomer, sammen med ivaretagelse av sosiale, psykiske og åndelige / eksistensielle behov (World Health Organization, 2002). Døden skal ikke fremskyndes, men dødsprosessen skal heller ikke forlenges (Helsedirektoratet, 2015).

### **2.2.1 Palliasjonens prinsipper**

Hovedfokuset ved palliativ behandling til pasienter med kort forventet levetid bør være å bedre, opprettholde eller tilrettelegge for så god livskvalitet som mulig, både for pasient og for pårørende (Kaasa & Loge, 2016a) Man snakker om liv til dagene, fremfor dager til livet. Forutsetningen for god palliasjon er først og fremst kunnskap og kompetanse, videre tverrfaglighet, samt samarbeid mellom ulike nivåer i helsetjenesten, med klar oppgave- og ansvarsfordeling (Kaasa & Loge, 2016a).

Autonomi og verdighet er to prinsipper som står høyt innenfor palliasjon (European Association for Palliative Care [EAPC], 2009). Viktigheten av involvering og kontroll, samt å delta i beslutninger for eget liv og å holde motet oppe, blir sett på som grunnleggende for best mulig livskvalitet (Hirsch & Røen, 2016). Det vektlegges også betydningen av relasjoner, både pasientens relasjon til signifikante andre, men vel så viktig er relasjonen til helsepersonell (EAPC, 2009). Behovet for å leve i nuet og delta i hverdagen og leve livet så godt det lar seg gjøre, samt delta i avgjørelsene vedrørende eget liv, vil kunne bidra til en følelse av mening og mestring (Hirsch & Røen, 2016).

### **2.2.2 Sykepleierens rolle i den palliative behandlingen**

Samhandlingsreformen, som er en av de største helsereformene i nyere tid, ble innført i 2012 (Helsedirektoratet, 2018b). Tanken var at alle pasienter skal få rett behandling, til rett tid, på rett sted, gjennom en helse- og omsorgstjeneste som er helhetlig og koordinert, tilpasset den enkelte (Regjeringen, 2009). Innføringen innebar en ny kommunerolle, med behov for økt kompetanse i kommunehelsetjenesten, som følge av en organisering som på lang sikt skal føre

til bærekraftig drift av helse- og omsorgstjenesten (Regjeringen, 2009). Det ble samtidig innført økonomiske insentiver, for å motivere riktig behandlingsnivå til å ta ansvar for pasientene, til riktig tid (Regjeringen, 2009). En forutsetning for reformens hensikt, er god samhandling og samarbeid mellom nivåene i helsetjenesten, for å sikre kontinuerlig, faglig forsvarlig og god helsehjelp til pasientene (Regjeringen, 2009).

Etter innføringen av samhandlingsreformen har pasientene i kommunehelsetjenesten stadig mer komplekse sykdomsbilder, og palliasjon er blitt et område som i økende grad også skal ivaretas av kommunehelsetjenesten (Haugen & Aass, 2016).

Sykepleieren har en enestående funksjon knyttet til å hjelpe menneske, enten det er sykt eller friskt, til å utføre de handlinger som bidrar til helse, gjenvinning av helse eller til en fredfull død, som mennesket selv ville utført uten hjelp, dersom det hadde hatt nødvendig styrke, vilje eller kunnskap til det (Henderson, referert i Mathisen, 2015).

Sykepleieren har, både generelt sett og i palliasjonen, et selvstendig ansvar for å hjelpe pasienten til å utføre handlingene som er nødvendige for best mulig livskvalitet (Mathisen, 2015). Med palliasjonens verdier og prinsipper som grunnlag skal sykepleieren være tilstede for pasienten, gjennomføre observasjoner og kartlegging, og bidra til å ivareta pasientens grunnleggende behov (Brenne & Dalene, 2016). Tverrfaglighet er en forutsetning i det palliative arbeidet, for å ivareta en helhetlig tilnærming til både pasient og pårørendes sammensatte behov (Paulsen, Haugstøl & Rosland, 2016). Dette forutsetter at sykepleieren blir en slags koordinator i det tverrfaglige teamet, og kobler inn andre profesjoner ved behov, eksempelvis fysioterapeut, prest og sosionom (Paulsen, Haugstøl & Rosland, 2016). Sykepleieren har dessuten en særegen rolle og det er viktig at hun bidrar med sin kunnskap og kompetanse i det tverrfaglige teamet.

### **2.3 Etiske utfordringer knyttet til verdig død**

”Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre uden at han holder noget af dets liv i sin hånd” (Løgstrup, referert i Brinchmann, 2016, s. 120). Helsepersonelloven lovfester kravet til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp (Helsepersonelloven, 1999, §4). Pasienter og pårørende er på sett og vis prisgitt helsepersonellet som arbeider i avdelingen hvor pasienten

er innlagt. Trygghet og god lindring, forankret i kunnskap, kompetanse og ferdigheter hos helsepersonellet er en forutsetning for en god dødsprosess (Aakre, 2016).

Respekten for pasientens liv og iboende verdighet, barmhjertighet, helhet og åpenhet, foreligger som felles etiske verdier i palliativ behandling (Aakre, 2016). Helsevesenet er pliktig å gi god behandling til pasienter gjennom hele sykdomsperioden, frem til døden inntreffer. En pasientsentrert tilnærming i behandlingsforløpet skal søke å sikre at pasientene blir sett, hørt og møtt som unike individer og at deres autonomi blir ivaretatt (NOU 2017:16, s. 27).

Brinchmann skriver om Bubers teorier knyttet til relasjoner mellom mennesker: I nærhetsetikken settes det fokus på ”jeg-du-forholdet” som en forutsetning for pasientsentrert tilnærming. Etikken oppstår i møtet mellom mennesker og det er derfor særdeles viktig at sykepleieren er oppmerksom på den enkelte situasjonen og hvilket samspill som foreligger. Sykepleieren vil aldri kunne forstå pasienten fullt ut, som følge av at den andre vil være annerledes enn alt hun kjenner fra før, derfor er det viktig at sykepleieren ikke påstår at hun forstår hvordan pasienten har det, men at hun heller viser forståelse for at situasjonen er en enorm påkjenning. Båndene som dannes til pasientene danner videre et moralsk ansvar. Møtet med det ubegripelige, som døden er, gjør oss berørte og fører med seg en følelse av ansvar (Brinchmann, 2016).

Yrkesetiske retningslinjer legger føringer for yrkesutøvelsen til sykepleiere, og sykepleieren skal ha sitt etiske fundament i retningslinjene (NSF, 2016a). Denne oppgaven favner så godt som alle retningslinjene, både hva gjelder sykepleieren og profesjonen, som innebærer et faglig, etisk og personlig ansvar for yrkesutøvelsen, samt det å sette seg inn i aktuelt lovverk (NSF, 2016a). Videre sier retningslinjene at sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, og yte faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, samt sørge for at pasientens autonomi blir ivaretatt og forhindre krenkelse av pasienten (NSF, 2016a). Retningslinjene peker på at det skal vises respekt og omtanke for pårørende (NSF, 2016a), som er en essensiell del av palliasjonen (Brenne & Dalene, 2016). European Association for Palliative Care vektlegger også viktigheten av å forebygge angst og uro knyttet til døden, hos den generelle befolkningen (2009). Dette understøtter retningslinjene ved at sykepleieren skal engasjere seg i offentlige sammenhenger (NSF, 2016a).

## **2.4 Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee**

”Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene.” (Travelbee, 1999, s. 29).

Travelbee var en kommunikasjonsteoretiker i sykepleie på 60-tallet med bakgrunn i psykiatri. Travelbee tilførte sykepleie mange interessante aspekter knyttet til lindring, håp, kommunikasjon og relasjon, med mål om å bistå mennesker til å mestre sykdom og lidelse (1999).

Hun fokuserte på interaksjonen og utviklingen av relasjoner mellom pasient og sykepleier, og mente sykepleiesituasjonen er av dynamisk karakter med stadig utvikling basert på erfaringer i tid og rom (Travelbee, 1999). For å planlegge og utarbeide sykepleietiltak tilpasset pasienten anså Travelbee det som viktig å bli kjent med den syke og hans familie, samt forstå deres oppfatning av sykdommen (1999). Etter en etablert relasjon vil det bety mye dersom sykepleieren viser forståelse for påkjennningene ved å være syk og å være pårørende til en som er syk. Omsorg i form av små, men betydningsfulle gester; støtte, oppmuntring, omtanke, vennlighet eller samtaler, ovenfor pårørende, hjelper også den syke (Travelbee, 1999).

Det kreves mye kunnskap og dyktighet fra sykepleieren for å kunne bistå en døende pasient. Sykepleierens egne verdier, livssyn og menneskesyn, samt syn på sykdom, lidelse og død er avgjørende for om sykepleieren klarer å hjelpe den syke til å finne mening i situasjonen. (Travelbee, 1999).

## **2.5 Kommunikasjon og samhandling**

Det er ingen som overlever livet og døden blir stående som rammer for våre liv, en naturlig del og avslutning av livet (Aakre, 2016). Åpen og ærlig dialog er en forutsetning for den palliative behandlingen (NOU 2017:16, s. 27), og kan videre sørge for en verdig avskjed og død basert på forventet forløp (Aakre, 2016).

Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase vektlegger at man som helsepersonell må ha kunnskap om pasientens evne og behov, samt forventninger til

kommunikasjon (Helsedirektoratet, 2018a). Kommunikasjon og samhandling må tilpasses pasienten, og det må tas høyde for at pasientens erfaringer, livssituasjon og verdier påvirker samhandlingen med helsepersonellet (Helsedirektoratet, 2018a). Det foreligger også juridiske føringer for kommunikasjon og samhandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §§3-1, 3-2, 3-3) samt tilpasning til mottagerens individuelle forutsetninger (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-5).

### **2.5.1 Forhåndssamtaler**

Et viktig prinsipp hva gjelder palliasjon er at helsepersonell skal identifisere og anerkjenne at en pasient er døende, slik at man ikke fratruer pasient og pårørende muligheten til å få en avslutning på livet knyttet opp mot deres ønsker og verdier (Brenne & Dalene, 2016).

Veilederen ”Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling”, anbefaler forhåndssamtaler med pasienter som nærmer seg døden (Helsedirektoratet, 2013). Det dreier seg som regel ikke om en enkelt samtale, men en prosess som går over tid (Brenne & Dalene, 2016). En slik prosess må være iverksatt før pasienten kommer i terminal fase, som følge av at det er ment som en forberedelse til den døende fasen og skal sikre at pasientens ønsker blir tatt hensyn til (NOU 2017:16, s. 32).

Pasienter som er i behov av palliativ behandling har ofte komplekse lidelser og økt risiko for kritiske og akutte hendelser (NOU 2017:16, s. 32) Formålet med forhåndssamtaler er å kartlegge pasientens – og ofte pårørendes, ønsker, verdier og preferanser (Brenne & Dalene, 2016), samt bekymringer knyttet til fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle aspekter (Rietjens, et al., 2017). Rent praktisk dreier det seg om å samtale med pasienter om fremtidig behandling, samt sikre at pasientens ønsker er kjent for helsepersonell, dersom det oppstår situasjoner som fordrer krevende beslutninger (NOU 2017:16, s. 32). På den måten kan pasienters ønsker bli tatt hensyn til. Videre kan slike samtaler også være gode for å avklare pasientens behov relatert til pårørende og hvilken rolle det er ønskelig at de skal ha, i pasientens siste fase av livet (NOU 2017:16, s. 33).

Beslutninger om begrensning av livsforlengende behandling er forankret i juridiske føringer, ved at pasienten har rett til å motsette seg livsforlengende behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4-9). Dersom pasienten ikke er i stand til å uttale seg, og det

ikke er klare holdepunkter for pasientens ønsker, kan pårørende formidle pasientens antatte ønsker (Helsedirektoratet, 2013, s. 7). Beslutning om begrensning av livsforlengende behandling bygger samtidig på medisinske overveielser (Helsedirektoratet, 2013, s. 7), men er også omfattet av etiske overveielser. Sykepleieren skal bidra til at pasienter opplever en naturlig død (NSF, 2016a).

### **2.5.2 Kommunikasjon og samhandling med pasient**

En døende pasient har både behov for og krav på informasjon om sin tilstand og hvilke behandlingstiltak som er å anse som hensiktsmessige, samt målsetningen med behandlingen (Brenne & Dalene, 2016).

Døende pasienter opplever ofte bekymringer knyttet til det eksistensielle og åndelige. Det kan være utfordrende for pasienten å akseptere at han skal dø og at tiden som gjenstår er begrenset. Pasientens oppfattelse av meningen med livet kan føre til en eksistensiell krise, som videre kan skape mye uro og ubehag for pasienten. Sykepleierens viktigste oppgave vil være å hjelpe pasienten med ”å gjøre opp for seg” og avslutte det som er uoppgjort. For sykepleieren handler det sjelden om å skulle prestere på et høyt nivå med svar på de store eksistensielle spørsmålene i livet, men heller å være tilstede og vise at man tåler å være med pasienten i det som oppleves uutholdelig (Grov & Wiig, 2018).

### **2.5.3 Kommunikasjon og samhandling med pårørende**

Kommunikasjon og samhandling med pårørende er regulert av §3-3 i pasient- og brukerrettighetsloven, med forbehold om at pasienten samtykker til at pårørende mottar informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen pasienten mottar (1999). Det er viktig å avklare hvem pasientens nærmeste pårørende er, tidlig i pasientforløpet, da jussen legger også opp til en skjønnsmessig vurdering knyttet til informasjonsutvekslingen dersom pasienten ikke klarer å ivareta sine interesser (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2).

For at en terminal pasient skal få det best mulig i livets siste fase, vil pasienten være avhengig av at pårørende er innforstått med situasjonen. Spesifikt gjelder det generell informasjon om den terminale fasen, samt informasjon om pasienten og hva som forventes knyttet til pasientens spesifikke sykdom og tilstand (Brenne & Dalene, 2016). Derfor er det viktig at

sykepleier og annet helsepersonell informerer om pasientens tilstand, samt hvilken behandling som blir gitt, samt aktuelle tiltak (Brenne & Dalene, 2016).

## **2.6 Symptomer og smerte**

Pasienter i terminal fase opplever som oftest mange symptomer, som følge av et komplekst sykdomsbilde, med gradvis svekkelse av funksjoner. De vanligste symptomene er dyspné, smerter, sekretstagnasjon i luftveier, konfusjon, agitasjon, delirium, kvalme og oppkast, eliminasjonsproblematikk og dyfagi, avhengig av pasientens kliniske tilstand (Brenne & Dalene, 2016). Det er imidlertid ikke slik at man skal finne årsaken til de ulike plagene pasienten opplever, da det som oftest vil forårsake mer ubehag for pasienten og videre vil være etisk uverdigg. Målet blir å lindre symptomene pasienten opplever, og dermed bidra til at pasienten opplever best mulig livskvalitet (Brenne & Dalene, 2016).

I terminalpleie benyttes begrepet ”total pain”, som ble introdusert til fagområdet av Cicely Saunders (Kaasa & Loge, 2016a). I begrepet ligger forståelsen av at døendes smerte omfatter mer enn ”kun” den fysiske smerten (Morland, 2016). Begrepet understreker behovet for en tverrfaglig og bred tilnærming til pasienter med komplekse smerteopplevelser (Kaasa & Loge, 2016a). Total pain innebærer derfor fokus på både fysiske, psykiske og emosjonelle, sosiale, eksistensielle og åndelige aspekter av det å skulle være døende, og hvilke konsekvenser disse kan ha for opplevelsen av smerte, ubehag og symptomer generelt (Morland, 2016).

### **2.6.1 Sykepleierens observasjoner og kartlegging**

Smerte- og symptomkartlegging krever at sykepleieren har kunnskap om grunnsykdommen til pasienten, samt kunnskap om smerter og symptomer (Knudsen & Kaasa, 2016). Videre er det essensielt med gode kommunikasjonsferdigheter, slik at sykepleieren oppfatter hva pasienten formidler (Knudsen & Kaasa, 2016). En god anamnese som inkluderer kartlegging av pasientens psykiske helse og ressurser, og videre en grundig klinisk undersøkelse, vil føre til en forsvarlig kartlegging av høy kvalitet (Knudsen & Kaasa, 2016). For systematisk og god registrering av smerter og symptomer, kan det være hensiktsmessig å benytte kartleggingsverktøy, eksempelvis kartleggings skjemaer. Imidlertid er det viktig at man kjenner pasienten godt, og at selve kartleggingsverktøyet ikke går på bekostning av pasientens helsehjelp (Kaasa & Loge, 2016b), da formålet med kartleggingen er å oppnå god symptomlindring (Paulsen, Haugstøl & Rosland, 2016).

Det finnes flere kartleggingsskjemaer, ESAS (Edmonton Symptom Assessment System), som eksempel, blir ofte brukt i kartleggingen av symptomer. ESAS kan brukes som selvrapporteringsskjema eller danne grunnlaget for en god samtale (Oslo Universitetssykehus [OUS], 2016). Skjemaet er utarbeidet for å fange opp pasientens totale symptombelastning, og tar for seg åtte av de vanligste symptomene palliative pasienter kan oppleve (OUS, 2016). Likevel har det fått noe kritikk da søvn, munntørrehet og tarmfunksjon ikke er punkter i originalversjonen (Richardson & Jones, 2009). Skjemaet besvares ved å gi en skår mellom 0, som tilsvarer intet ubehag på aktuelt område, og 10, som svarer til verst tenkelig (OUS, 2016).

### **2.6.2 Lindring av symptomer og smerte**

Det viktigste sykepleier kan gjøre for en terminal pasient er å sørge for at smerter og andre symptomer er tilfredsstillende lindret. Målet er overordnet i tråd med palliasjonens prinsipper og bygger på å skape trygghet og komfort (Brenne & Dalene, 2016). Helsepersonellet har ansvaret for at pasienten blir lindret, men det kan være vel så virkningsfullt, både for pasient og pårørende, dersom pårørende kan bidra med symptomlindring, som de selv er komfortable med (Brenne & Dalene, 2016). For at en pasient skal oppnå best mulig symptomlindring er det viktig at sykepleieren og annet pleiepersonell observerer pasienten grundig og i samarbeid med lege gjør fortløpende endringer i medikamentene (Brenne & Dalene, 2016).

### **2.6.3 Ikke-medikamentell lindring**

For verdig og helhetlig symptomlindring bør ikke-medikamentelle tiltak utføres parallelt med medikamentelle tiltak (Brenne & Dalene, 2016). Det vil i de aller fleste tilfeller fremstå som uetisk å medisinerer pasienter uten å utføre ikke-medikamentelle tiltak samtidig (Kaasa, 2016). Det finnes en rekke ikke-medikamentelle tiltak som vil kunne gi lindring for pasienten. Det kan være alt ifra tilstedeværelse, til taktil berøring – eksempelvis i form av massasje, og videre bruk av musikk (Brenne & Dalene, 2016).

God pleie er viktig for pasienter i livets slutfase og palliativt arbeid krever at sykepleieren bruker tid og er tilstede hos pasienten, spesielt i livets slutfase (Brenne & Dalene, 2016). Tilstedeværelse fra sykepleierens side er viktig både for den beroligende effekten det har på pasienten, men ikke minst som følge av kartlegging og observasjoner sykepleieren skal



gjennomføre (Brenne & Dalene, 2016). Dersom sykepleieren ikke bruker tid og gjennomfører observasjoner og kartlegger pasienten, kan han bli utsatt for pleielidelse, som følge av manglende sykepleie (Holm, Hartviksen, Sjølie & Solbakken, 2015).

Angst og uro vil være tilstede i varierende grad hos døende mennesker. Høy grad av angst kan påvirke respirasjonen og pasienten kan oppleve en besværet respirasjon, noe som kan forsterke angstopplevelsen (Gulsvik & Halvorsen, 2016). Dersom pasienten er kontaktbar og responderer på tiltale, kan veiledning i enkle pusteøvelser, eksempelvis leppepust (som er mye brukt hos KOLS-pasienter), bidra til å øke oksygentilførselen, samt at pasienten kjenner luften bevege seg inn og ut. Slike øvelser kan forebygge anfall av panikk og bidra til at pasienten opplever mestring, som vil ha en forebyggende effekt hva gjelder angst (Gulsvik & Halvorsen, 2016).

#### **2.6.4 Medikamentell lindring**

Når en pasient har blitt terminal og ikke lenger tar til seg mat og drikke, går man over til parenteral administrering av medikamenter, ofte subcutant (Klepstad & Kaasa, 2016). Som regel legges det en fastliggende subcutan kanyle, slik at man har en kontinuerlig administrasjonstilgang og ikke trenger å stikke pasienten hver gang det skal gis en dose av et medikament (Klepstad & Kaasa, 2016).

I livets slutfase er det fire medikamenter som anses som ”de fire store” for lindring. Morfin er førstevalget av opioider og gis for å lindre smerter, samt dyspné (Brenne & Dalene, 2016). For angst, uro, muskelrykninger og kramper kan sykepleier administrere Midazolam, som er et hypnotikum og sedativum (Midazolam, 2017). Haloperidol, som er et antipsykotikum (Haloperidol, 2019), brukes i palliasjonen til medisinerings av uro, agitasjon og delirium, men gis også for lindring av kvalme (Brenne & Dalene, 2016). Surkling i øvre deler av luftveier, samt ileus kan behandles med Glykopyrrolat (Brenne & Dalene, 2016). I behandlingen av pasienter i terminal fase er ofte disse medikamentene forskrevet av lege, med mulighet til å øke administreringen ved behov. Pasienter som har behov for medikamenter jevnlig, får ofte subcutan pumpe (Helsedirektoratet, 2015, s. 37), som kan inneholde ett eller flere medikamenter i kombinasjon, for kontinuerlig subcutan tilførsel (Nordøy, et. al., 2012 s. 15).

### **3 Metode**

Vilhelm Aubert definerer 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.” (referert i Dalland, 2018, s. 51). Metoden beskriver hvordan man finner frem til kunnskap (Dalland, 2018), samtidig som det er en systematisk fremgangsmåte for å finne frem til litteratur, informasjon og kunnskap, som egner seg for å belyse en problemstilling (Thidemann, 2017), og fungerer som et redskap til å undersøke det aktuelle temaet.

#### **3.1 Litteraturstudie / valg av metode**

Dalland beskriver det som nødvendig med ulike metoder for å hente frem ny kunnskap, samt etterprøve kunnskap, alt ettersom hva man skal undersøke (2018). Denne oppgaven er en litteraturstudie, som henter data fra eksisterende litterær fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2018), og systematiserer kunnskapen (Thidemann, 2017). Hensikten ved å benytte litteraturstudie er å gi god forståelse av oppdatert kunnskap på området (Thidemann, 2017).

Jeg har valgt å benytte en kvalitativ tilnærming, som følge av at betydningen av en verdig død er individuell, basert på verdier og erfaringer. Hensikten ved bruk av kvalitativ metode er å innhente kunnskap om menneskelige egenskaper, for å fange opp mening, opplevelse og erfaringer, noe som ikke kan tallfestes (Thidemann, 2017). En kvalitativ metode går i dybden og forsøker å få en forståelse for helheten, samtidig som det åpner opp for en følsomhet og et bredt spekter av resultater (Dalland, 2018).

#### **3.2 Litteratursøk**

Oppgaven tar utgangspunkt i et systematisk litteraturstudie knyttet til verdig død hos terminale cancerpasienter. Litteratursøkene er gjort med den hensikt å få oversikt over eksisterende litteratur om tematikken, samt belyse problemstillingen. Artikkene som er inkludert i oppgaven omhandler tematikken verdig død, samt ressurser og kompetansenivå i sykehjem. Inklusjonskriterene ble satt til å være artikler skrevet i tidsrommet 2009-2018 og at de skulle være fagfelleverderte. Alderen til pasientene skulle være over 18 år. Søket ble ikke begrenset til artikler om kun det norske helsevesenet, da erfaringene med verdighet i palliasjon er like interessante fra et internasjonalt perspektiv. Artikkene som er valgt til bruk i

oppgaven er kvalitative, da det gir en fleksibel tilnærming til tematikken.

Eksklusjonskriteriene var institusjoner som hospice og andre spesialiserte avdelinger, artikler eldre enn ti år, og artikler som ikke er overførbare til norske forhold. Artikler som var skrevet på andre språk enn norsk og engelsk ble også ekskludert. Søkingen i databaser fant sted i desember 2018.

Som forberedelse til litteratursøk benyttet jeg PICO-skjema, og førte inn problemstillingen på områdene patient, intervention, comparison og outcome. PICO-skjema bidro til å finne gode søkeord og organisere de ulike søkene basert på oppgavens problemstilling (Helsebiblioteket, 2016). Jeg benyttet også MeSH-verktøyet, for å oversette aktuelle søkeord til engelsk, og få et bredere utvalg og resultat ved søk. Søkeord beskriver artiklenes hovedinnhold og gjør dermed søkene aktuelle og relevante (Ådland & Henriksen, 2018). Søkene er blitt gjennomført i internasjonale databaser, spesifikt Cinahl og PubMed, som er anerkjente som sentrale for sykepleiefaget (Thidemann, 2017).

Dato for søk	Forfatter, årstall	Database	Avgrensninger	Søkeord	Antall funn	Begrunnelse for valg av artikkel
03.12.18	Svendsen, S. J., Landmark, B. T. & Grov, E. K. (2017)	Cinahl	”2009-2018” ”Norske søkeord”	”Terminalpleie” AND ”Sykehjem”	1	Belyser kompetansenivået i sykehjem, knyttet til døendes behov for sykepleiefaglig omsorg i livets slutfase.
03.12.18	Gjerberg, E. & Bjørndal, A. (2009)	Fritekstsøk i sykepleien forskning	”2009-2018”	”God død” ”Sykehjem	20	Belyser forutsetninger for god og verdig livsavslutning.
03.12.18	Guo, Q. & Jacelon, C. S. (2014)	PubMed	”Full text” ”2009-2018” ”English language” ”Review”	”Dignity” AND ”End-of-life care” AND ”Dying”	26	Sammenfatter en forståelse av verdighet knyttet til siste fase av livet, basert på tidligere eksisterende forskning.
03.12.18	Dwyer, L.-L., Andershed, B.,	Cinahl	”Full text” ”2009-2018” ”English language”	”Dignity” AND ”Nursing Home Personnel”	24	Belyser hvordan ansatte i sykehjem opplever

	Nordenfelt, L. & Ternestedt, B.-M. (2009)			AND "Nursing homes"		verdighet og betydningen av verdighet i siste fase av livet, til tross for at artikkelen dreier seg om geriatrike pasienter som gruppe, uten spesifikt diagnosefokus.
--	---	--	--	------------------------	--	---

Det er også blitt benyttet eksisterende litterær fagkunnskap og teori for å belyse problemstillingen. Som hovedkilde ble nordisk lærebok i palliasjon hvor Kaasa og Loge er redaktører, valgt ut, da den er å anse som dekkende for relevant teori, organisering og grunnleggende kliniske aspekter. Videre er det blitt benyttet teori knyttet til etikk, både etikk i sykepleien (Brinchmann, 2016) og jakten på dømmekraften (Aakre, 2016), samt yrkesetiske retningslinjer, som følge av at arbeid med døende er knyttet tett opp mot det etiske. Hva gjelder kommunikasjon er Grov & Wiig (2018) blitt benyttet som en tilleggskilde til læreboken i palliasjon. Det er også blitt benyttet kilder knyttet spesifikt til palliasjon, både NOU, handlingsprogram og retningslinjer. For struktur av bacheloroppgaven er Thidemann (2017) og Dalland (2018) benyttet.

### 3.3 Kildekritikk

I denne oppgaven har jeg hovedsakelig anvendt primærkilder, som følge av at det er den opprinnelige utgaven av en tekst og da ikke har blitt endret, ved for eksempel en annens tolkning av teksten (Dalland & Trygstad, 2018) En av artiklene er imidlertid en oversiktsartikkel basert på litteraturstudie, som er å oppfatte som en sekundærkilde. Til tross for at det ikke er en primærkilde er den likevel inkludert som følge av god tolkning av data og struktur i artikkelen, samt at de andre artiklene bekrefter flere av punktene i studien.

Alle de inkluderte artiklene er publisert i tidsskrift rangert som nivå 1 av Norsk senter for forskningsdata. Artiklene fokuserer gjennomgående på hva som skal til for at en døende pasient opplever verdighet i livets siste fase. Det hentes frem både faktorer som handler om tiltak direkte rettet mot pasienten, samt organiseringen av arbeidet, som vil påvirke pasientens behandling knyttet til kunnskap, kompetanse og ressurser. Tre av studiene fokuserer generelt

på behandling, pleie og omsorg i livets siste fase til eldre pasienter i sykehjem, mens studien til Guo og Jacelon, har tatt for seg verdighet direkte knyttet opp mot pasienter med inkurabel sykdom, og deres pårørende (2014). Artikkelen er inkludert, da prinsippene om palliasjon er like, uavhengig av diagnose.

Tre av artiklene henter kun frem helsepersonellens oppfatninger og tolkninger av verdighet, mens oversiktsartikkelen henter frem både helsepersonells, pasients og pårørendes perspektiv. Ulike synspunkt mener jeg er en styrke, da det belyser problemstillingen fra forskjellige sider. Artiklene publisert i sykepleien forskning er norske studier, som er relevant da fokuset for oppgaven ligger i det norske helsevesenet. Artikkelen fra Sverige påpeker ressursmangel i helsetjenesten, som er relevant og gjenkjennbart i vårt helsevesen. Den siste artikkelen er publisert i Palliative Medicine, som er rangert som et tillitsfullt tidsskrift, med fagfellevurdering, som sikter mot å øke kunnskap og forbedre klinisk praksis knyttet til palliasjon. Studien inkluderte kun engelske artikler, men oppleves likevel som relevant og aktuell å ha med i oppgaven, knyttet til faktorene den belyser omkring verdig død.

Flere av bøkene jeg benytter har vært pensumlitteratur gjennom studiet, og de resterende bøkene er relevante for den aktuelle problemstillingen. Kaasa og Loge regnes som en basis i arbeidet med palliasjon. Handlingsprogrammet for palliasjon, samt offentlige utredninger, henviser til Kaasa og Loge, som oppleves som en kvalitetssikring hva gjelder bruk av boken i oppgaven. Forfatterne i boken er anerkjente innenfor fagfeltet og driver forskning og utvikling av palliasjonen, noe som gjør kilden til et godt utgangspunkt for innsikt i kunnskapen som er retningsgivende i fagfeltet.

Brinchmann sin omtale om Bubers relasjonsteori er en sekundærkilde. Som følge av at sekundærkilder ofte vil være mindre hensiktsmessige å benytte seg av, da innholdet er blitt bearbeidet av en annen forfatter (Dalland & Trygstad, 2018), har jeg benyttet komplementær litteratur for å kvalitetssikre forfatterens oversettelse og tolkning av teorien. Boken til Joyce Travelbee er opprinnelig skrevet på engelsk – med siste utgave i 1971, og oversatt til norsk i 1999. Travelbee er å anse som en sykepleieteoretiker og hennes teori er vel så gjeldende den dag i dag, til tross for at den først ble presentert på midten av 60-tallet.

I oppgaven er det også blitt benyttet flere offentlige publikasjoner, som gir godt innblikk i både politikken og retningslinjene knyttet til fagfeltet (Dalland, 2018).

## 4 Funn og resultater fra forskningsartikler

<b>Tittel</b>	Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere gjør ”mer av alt” og er ”alene om alt”		
<b>Forfatter</b>	Svendsen, S. J., Landmark, B. T. & Grov, E. K. (2017)		
<b>Tidsskrift</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode</b>	<b>Funn</b>
Sykepleien	Hensikten med artikkelen er å undersøke sykepleieres erfaringer med døende pasienter i sykehjem, og setter lys på hva som er nødvendig for optimal behandling, pleie og omsorg. Den sikter ikke til å selge et innhold	Fokusgruppe-intervjuer med totalt 12 sykepleiere, fordelt på tre intervjuer. Kvalitativ innholdsanalyse	Kompleksiteten i pleie, omsorg og behandling av døende pasienter i sykehjem fordrer mer av alt; både kunnskap, ferdigheter og holdninger for å møte den døendes behov for lindrende behandling, pleie og omsorg.  Lav bemanning og mangelfull sykepleiefaglig kompetanse fører til at sykepleierne er ”alene om alt”.
<b>Tittel</b>	Hva er en god død i sykehjem?		
<b>Forfatter</b>	Gjerberg, E. & Bjørndal, A. (2009)		
<b>Tidsskrift</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode</b>	<b>Funn</b>
Sykepleien	Hensikten var å undersøke hvilke forutsetninger som må ligge til grunn for ”en god død”	Intervju av 14 ansatte i sykehjem, med ulike fagbakgrunn.	Fire sentrale temaer ble fremhevet av informantene: God smerte- og symptomlindring Trygghet for å ikke være alene Ivaretagelse av pårørende Unngå iverksettelse av livsforlengende behandling
<b>Tittel</b>	An integrative review of dignity in end-of-life care		
<b>Forfatter</b>	Guo, Q. & Jacelon, C. S. (2014)		
<b>Tidsskrift</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode</b>	<b>Funn</b>
Palliative Medicine	Hensikten var å få en omfattende forståelse av hva verdighet betyr i siste fasen av livet, samt hvilken betydning det vil ha ”å dø med verdighet” og hvilke faktorer som påvirker dette.	Litteraturstudie basert på søk i fem databaser. Kun engelske publikasjoner. Alle artiklene ble vektlagt likt, og delt inn i undergrupper. 52 artikler ble inkludert.	Verdig død er en menneskerett, og innebærer at pasienten får mulighet til å være seg selv og at autonomi blir ivaretatt, samt pasienten respektert for den han eller hun er. Det er viktig at pasienten får ivaretatt meningsfulle relasjoner. Pasienten trenger trygge og rolig omgivelser, med mulighet for privatliv. Verdig behandling, pleie og omsorg og eksistensiell og åndelig

			<p>tilfredshet er andre faktorer som inngår i en verdig død.</p> <p>Det er flere faktorer som påvirker graden av verdighet; blant annet demografiske, sykdomsrelaterte, behandlings- og pleiefaktorer. Samt organisatoriske faktorer.</p>
<b>Tittel</b>	Dignity as experienced by nursing home staff		
<b>Forfatter</b>	Dwyer, L.-L., Andershed, B., Nordenfelt, L. & Ternstedt, B.-M. (2009)		
<b>Tidsskrift</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode</b>	<b>Funn</b>
International Journal of Older People Nursing	Undersøke hva ansatte i sykehjem opplevde at verdighet i siste fase av livet betyr for eldre mennesker og for de ansatte selv.	Intervju med 21 ansatte i fire forskjellige sykehjem i Sverige.	Det foreligger en moralsk konflikt mellom hva ansatte i sykehjem klarer å gi av helsehjelp; behandling, pleie og omsorg, til pasientene, kontra hva de ønsket at de klarte å gi.

## 5 Drøfting

### 5.1 Verdighet

Det finnes mye litteratur, retningslinjer og ikke minst forskning på hva som skal til for en verdig død, samtidig viser det seg fra både praksis, nyhetsoppslag og fagartikler, at en verdig død i mange tilfeller er lettere sagt enn gjort. Guo og Jacelon påpeker i sin studie en rekke faktorer som kan påvirke verdigheten ved livets slutt og de synes å være relatert til både demografi, sykdom, behandling og pleie. Samt at manglende ressurser og dårlig organisering vil være med på å redusere verdigheten ved slutten av livet (2014).

#### 5.1.1 Verdig død: Et subjektivt fenomen

Brenne & Dalene understreker at dersom helsepersonell ikke identifiserer og anerkjenner at en pasient er døende, vil man frata pasienten og pårørende muligheten til å få en verdig avslutning på livet, knyttet opp mot deres ønsker og verdier (2016). Det er ikke rent sjelden at pasienter ønsker å utredes og behandles og dermed klynger fast til (det urealistiske) håpet om kurasjon, selv når sykdommen er kommet til et stadium hvor man rent medisinsk ikke har flere handlingsalternativer. Når pasienten har kommet i terminal fase viser det seg imidlertid at det som oftest er pårørende som ønsker å behandle utover en grense som gjør det både faglig og etisk uforsvarlig (Gjerberg & Bjørndal, 2009). Det er ikke unormalt med slike ønsker og reaksjoner, da døden for de aller fleste oppleves som skremmende, som følge av at den er så endelig (Aakre, 2016). Det klynges fast i et urealistisk håp. Samtidig kan mangel på kompetanse om terminalpleie, kommunikasjon med pasient og pårørende, samt frykt for å ikke leve opp til pasienters og pårørendes forventninger, føre til overbehandling og forlengelse av dødsprosessen (Aakre, 2016).

Brenne & Dalene beskriver at det i terminalpleie er et mål å unngå inngripende undersøkelser og tiltak, for å unngå unødvendig bruk av både pasientens tid og ressurser, i livets siste fase (2016). Fokuset i den siste tiden skal heller dreie seg om god pleie og omsorg, om lindring, som en viktig faktor knyttet til verdighet. Dette innebærer da empati, sensitivitet for pasienters verdier, valg og behov, knyttet til pleien, som forutsetter kompetanse og trygghet hos helsepersonellet som utfører pleien (Guo & Jacelon, 2014). Økt behov for pleie og omsorg skaper en trussel for verdigheten, slik at det er snakk om en hårfin balanse.



Helsepersonellet må være lydhøre for pasientens ønsker, for å ikke neglisjere pasientens integritet og verdighet (Dwyer, Andershed, Nordenfelt & Ternstedt, 2009).

En studie publisert i sykepleien forskning etter innføringen av samhandlingsreformen peker på at kompleksiteten i behandling, pleie og omsorg av døende pasienter i sykehjem fordrer økt kunnskap, samt bedre ferdigheter og holdninger, for å møte den døendes behov for lindring (Svendsen, Landmark & Grov, 2017). Det vises også til at lav bemanning og mangelfull sykepleiefaglig kompetanse fører til at sykepleiere ofte er alene om ansvaret (Svendsen, et al, 2017). En annen studie, fra Sverige, viser til at det ofte foreligger en moralsk konflikt mellom hva ansatte i sykehjem klarer å gi av helsehjelp, kontra hva de ansatte ønsket at de klarte å gi (Dwyer, et. al. 2009).

### **5.1.2 Assistert død**

*”Jeg er imot eutanasi under forutsetning av god palliasjon”*. Aakre vektlegger betydningen av et betydelig kompetanseløft og styrket grunnbemanning som et alternativ til assistert død (2016). Det kreves god dømmekraft og begrensninger i behandling som er å anse som unyttig, samt å fremme respekten og verdigheten til pasienten. Ved å lindre pasientens symptomer og sykdomslidelse, kan man oppnå en mindre grad av livslidelse og spørsmålet om assistert død er kanskje ikke like aktuelt (Aakre, 2016).

En journalist for sykepleien intervjuet filosof Ole Martin Moen som mener at det er autoritært å mene at ingen mennesker skal få hjelp til å dø, samt at retten til å bestemme over eget liv også gjelder retten til å dø (Helmers, 2016). Det kan være aktuelt å undersøke hva Moen og andre med ham, mener helt spesifikt. Palliasjon handler i stor grad om at pasienten skal bevare sin autonomi og at det skal tilrettelegges for en verdig avslutning på livet, på pasientens premisser (Brenne & Dalene, 2016). Kanskje er det behov for å øke graden av informasjon til den generelle befolkningen, om hvordan helsevesenet bidrar i situasjoner hvor en lidelse er så altomfattende og ikke minst skremmende. European Association for Palliative Care har det som et mål å sørge for informasjon, slik at man kan forebygge og minske graden av angst og uro blant befolkningen (2009). Materstvedt og Kaasa gjennomførte en studie blant cancerpasienter, hvor det ble oppfattet som at ønsket om å dø var å se på som en mestringsstrategi, fremfor et reelt ønske (2002). Avhengigheten døende pasienter får til andre, både pårørende og helsepersonell, kan påvirke graden av opplevd autonomi (Materstvedt &

Kaasa, 2002). Assistert død er som nevnt i punkt 2.1 ikke lov i Norge og heller ikke etisk akseptert. Det vil kunne føre med seg en rekke moralske dilemmaer, som vil være vanskelige å ta stilling til for både helsepersonell, pasienter og pårørende.

### **5.1.3 En ensom død, en trussel for verdigheten?**

Utredningen om livshjelp sier at ingen skal dø alene, og at det helst bør være kjente personer til stede med familien, da de færreste mestrer å stå i slike prosesser alene (NOU 1999:2, s. 43). Flere av forskningsartiklene henter også frem at ingen skal måtte dø alene (Guo & Jacelon, 2014). Ivaretagelse og opprettholdelse av meningsfulle relasjoner med andre, både familie, helsepersonell og andre mennesker som betyr noe for pasienten, er en del av å være menneske og er viktig for verdigheten, også i livets siste fase (Guo & Jacelon, 2014). Noe som støttes av teorien som foreligger på området knyttet til etikk og palliasjonens prinsipper. Gjerberg og Bjørndal skriver i sin studie om at pasientene skal oppleve trygghet knyttet til at de skal slippe å dø alene, samt at pårørende skal ha mulighet for å være tilstede i den grad de ønsker, og overnatte om de ønsker det. Det vises videre til at flere avdelinger leier inn ekstravakter, for å imøtekomme pasientens behov (2009). Det er imidlertid ikke bestandig slik at institusjonen har tilgang til verken ekstravakter eller et budsjett til å dekke kostnadene forbundet med det (Aakre, 2008). Praksiserfaring viser at det stadig er diskusjoner mellom sykepleiere og avdelingsledere knyttet til nettopp fastvakter. Ledelsen står på at budsjettet er sprengt, mens sykepleieren forsøker å understøtte den faglige og etiske forsvarligheten og sikre pasientenes rett til trygghet, verdighet og tilstrekkelig kompetanse i pleien. Yrkesetiske retningslinjer stadfester kravet om at sykepleieren har et ansvar for å lindre lidelse og bidra til en verdig død (NSF, 2016a). Ved å ikke imøtekomme behovet for fastvakt og sørge for at pasienten føler seg trygg og ivaretatt, følger krenkelse av pasientens integritet og verdighet, og lidelsesopplevelsen kan øke. Konflikter mellom idealer og realiteten fører til en trussel for verdigheten, og manglende ressurser gjør at behandlingen, pleien og omsorgen ikke står til kravene om forsvarlighet (Dwyer, et al. 2009).

## **5.2 Kunnskap, kompetanse og ressurser i sykehjem**

Haugen & Aass påpeker sykehjemmenes stadige økende rolle knyttet til palliasjon, samt at alle sykehjem skal beherske grunnleggende palliasjon. Det hentes frem behovet for kompetanse hos sykehjemslegen, samt at det bør være minimum en sykepleier med ressursfunksjon knyttet til kreftomsorg og lindrende behandling (2016). Svendsen et. al. sin

studie peker på at kompleksiteten i behandlingen av døende pasienter i sykehjem fører til at det forventes og er behov for vesentlig kunnskap og betydelige ferdigheter og holdninger (2017). Likevel er det høy grad av ufaglært arbeidskraft og mange helsefagarbeidere i sykehjem, som ikke innehar den samme kunnskapen og kompetansen som sykepleiere. Samtidig som det er lav bemanning og begrensede ressurser, sammenlignet med spesialisthelsetjenesten (Svendsen, et al. 2017). Manglende ressurser, både hva gjelder personell og kompetanse, blir sett på som en trussel for pasientens verdighet, som følge av at pasienten da ikke får den pleien som svarer til sykepleierens verdier, samt at det fører til manglende pasientsentrert omsorg (Dwyer, et al. 2009).

Sykepleierne anså det som en forutsetning å være til stede hos pasienten, for å kunne gi helhetlig pleie og behandling (Svendsen, et. al, 2017). Et innspill i sykepleien fra 2015 peker på at bemanningen i norske sykehjem har vært uendret i mange år, til tross for at pasient- og beboergruppen har blitt betydelig sykere de siste årene (Andreassen, 2015). Andreassen mener at det burde foreligge en bemanningsnorm, men det krever både økte midler fra staten, men vel så viktig en gjennomgang og endring av organiseringen i sykehjemmene. Videre påpeker han at mange av de faglærte må gjøre andre oppgaver, enn hva som ligger i yrkesutøvelsen (2015). Til tross for at det foreligger felles grunnverdier knyttet til palliasjon, blir praksisen ved hver enkelt institusjon forskjellig, med sitt unike særpreg, da det er de ansatte som er verdibærere. I en travel hverdag, med manglende kompetanse og ressurser, kan verdier oppleves som utydelige og videre kan institusjonens praksis miste sin forankring i verdiene (Aakre, 2016). Dersom palliasjonens prinsipper ikke ivaretas, møtes heller ikke behovet pasientene har.

Travelbee understreker viktigheten av relasjonene til både den syke og den sykes familie, som forutsetning for å kunne gi behandling, pleie og omsorg, samt hjelpe dem til å finne en mening med sykdommen (1999). Informantene i studien til Dwyer, et. al. opplyser at ledelsen så på driften av sykehjemmet basert på budsjetter og tall, fremfor å se pasientene som er i sykehjemmet. Videre opplevde sykepleierne at hvem som helst kan bli ansatt på sykehjemmet, men det problematiske er ikke nødvendigvis mangelen på kunnskap hos de som ansettes, men mangelen på genuin interesse for pasientene, som de oppfatter som en trussel for deres verdighet (2009). Guo og Jacelon fant i sin gjennomgang av studier at verdig pleie omfatter behandling, pleie og omsorg gitt av kompetent helsepersonell, som har tilstrekkelig kunnskap og som er trygge i sin rolle, samt at pasienter og pårørende har tillit til

helsepersonellet (2014). Viktigheten av å være interessert i pasientene og sette seg inn i deres oppfatning av sykdommen, samt etablere en tilknytning, basert på at de er individuelle individer, understreket Travelbee (1999). Nærhetsetikken peker samtidig på at båndene til andre danner grunnlaget for et moralsk ansvar, samt at Løgstrup i sin etiske tenkning understreker at man ved å være pasient forventer å bli sett, møtt og tatt på alvor (Brinchmann, 2016).

### **5.3 Symptomenes betydning for en verdig død**

”Pasienter med akutt smerte vil ofte være redde, mens pasienter med langvarig smerte vil ofte være nedstemte” (Kaasa, 2016, s. 405). Smerteopplevelsen er først og fremst subjektiv og personlig (Ræder, 2005), og samspillet mellom fysiologiske og psykologiske faktorer er viktige å anerkjenne. Smerte er dessuten mer enn vevsskade, da den også består av psykologiske, sosiale og eksistensielle komponenter (Kaasa, 2016). Smerte avler smerte, kvalme avler kvalme og uro avler uro. Dersom intens og vedvarende smerte ikke møter tiltak, lindring eller forståelse, vil smerten kunne bli forsterket i kroppen (Ræder, 2005).

Symptomlindring blir sett på som helt essensielt for en verdig død, da en høy symptombyrde vil kunne føre til engstelse, frykt, depresjon og angst (Guo & Jacelon, 2014). Ved å forklare smerter og symptomer, kan en også dempe lidelsesopplevelsen, til både pasient og pårørende. Det skal likevel understrekes at en ikke kan love symptomfrihet, da alle mennesker opplever smerter og det vil være urealistisk å ikke kjenne på noen form for symptomer, som følge av en cancersykdom. Man må imidlertid tilstrebe å gjøre livet så godt som mulig, med lavest nivå av smerte og symptomer (Kaasa, 2016).

#### **5.3.1 Mangel på kunnskap og konsekvensene for verdigheten: ”Den siste sprøyte”**

Knyttet til det etiske er det mange, både helsepersonell og pårørende, som er redde for ”den siste sprøyte”. Tematikken snakkes ikke om uoppfordret, men praksiserfaring viser til at helsepersonell er redde for å ”ta livet av” pasienter og pårørende er redde for at deres kjære skal bli ”tatt livet av”. Helsepersonell som har manglende kunnskap hva gjelder smerter og administrering av smertelindrende medikamenter kan oppleve at det er etisk utfordrende å skulle gi smertelindring, i frykt for nettopp å ”ta livet av pasienten” (Aakre, 2016).

Sykepleiere blir utdannet til å fremme helse og forebygge sykdom i sitt arbeid (Holter, 2015). Det at sykepleieren da kan oppleve det som utfordrende å gi en dose morfin, som videre fører til at pasienten sovner inn, er ikke vanskelig å forstå. Yrkesetiske retningslinjer påpeker

imidlertid at sykepleieren skal bidra til en naturlig og verdig død (NSF, 2016). Gjerberg og Bjørndal fremhever viktigheten av god smerte- og symptomlindring som en viktig faktor for en god død. Informantene i studien vektla både personalets evne til systematisk observasjon, samt kompetanse, både hos den enkelte pleier og på systemnivå (2009).

Guo og Jacelon henter frem at faktorer som er knyttet til sykdommen, slik som symptomer, og da spesielt smerte, kan true pasientens verdighet (2014). Litteraturen understreker viktigheten av at pasienten blir smerte- og symptomlindret, da det er behandlingsmålet. Det kan imidlertid ikke utelukkes at dødstidspunktet fremskyndes noe, ved administrering av høye doser som følge av sterke smerter. I så tilfelle vil døden være en bivirkning og ikke intensjonen ved behandlingen, og vil da være etisk akseptert (Brenne & Dalene, 2016). Dersom pasienten ikke smertelindres, som følge av helsepersonellens frykt, fører det til unødvendig lidelse for pasienten og er dermed å oppfatte som etisk uforsvarlig (Aakre, 2016). Samtidig viser det seg som regel at god smertelindring er med på å forlenge livet til pasienter, fremfor å forkorte det (Brenne & Dalene, 2016).

Smerter utløser ofte angst og autonome reaksjoner, slik som økt blodtrykk og puls. Ved lindring av smertene vil aktiviteten i nervesystemet senkes, noe som kan føre til blant annet respirasjonsdepresjon (som er en kjent og fryktet bivirkning ved Morfin). Pasienter i katabol fase er spesielt utsatt for slike bivirkninger (Slørdal & Rygnestad, 2016). En sprøyte må imidlertid alltid bli den siste, så lenge sykepleier ikke gir pasienten en unormalt stor dose, basert på pasientens tidligere dosering, men titerer seg frem til riktig dosering, så er det ikke slik at morfinen tar livet av pasienten (Klepstad & Kaasa, 2016).

#### **5.4 Kommunikasjonen og samhandling: betydning for pasientforløpet**

Kommunikasjon hentes frem som et viktig aspekt hva gjelder palliativ behandling, og blir også sett på som essensiell for kvaliteten av den behandlingen, pleien og omsorgen som gis. Det er imidlertid ikke begrenset til kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasient, men gjelder også interaksjonen med pårørende, og mellom ansatte i helsetjenesten (EAPC, 2009). Informasjon om forventede symptomer og hendelser i dødsprosessen, som del av forhåndssamtaler, kan lette bekymringsnivået hos de pårørende like før pasienten dør (Stensheim, Hjermsstad & Loge, 2016). Det legges derfor stor vekt på inkludering av pårørende, da de er en vel så viktig del av behandlingen som pasienten (EAPC, 2009). God

pårørerendeomsorg er god pasientomsorg (Gjerberg & Bjørndal, 2009). Med tanke på eksistensielt velvære, kan det være svært vondt for pasienten, dersom hans pårørende har det vondt, som følge av pasientens sykdom. Samtidig er det slik at pårørende har det så bra som mulig når pasienten har det så bra som mulig (Stensheim, Hjermestad & Loge, 2016).

Å skape et tillitsfullt forhold mellom pårørende og personalet, over tid, er den beste forutsetningen for at pasienten skal få en god død (Gjerberg & Bjørndal, 2009) Noe som underbygges av Travelbees menneske-til-menneske teori (Travelbee, 1999). Informasjon og samhandling med pårørende som gjør at de føler seg involvert og kan bidra til å ivareta pasienten, er viktig for at de skal oppleve den siste tiden som god. Videre hentes det frem at pårørende ikke skal føle at ansvaret for pasienten ligger på dem, men at det er snakk om en balansegang der pårørende får bidra med det de ønsker og at personalet står for resten (Gjerberg & Bjørndal, 2009). Tillit er også viktig for pasienten, da det bidrar til at pasienten føler seg sett og respektert. Respekt er oppfattet som en sentral faktor ved pleien (Dwyer, et al, 2009) og viktig for ivaretagelsen av verdigheten (Guo & Jacelon, 2014).

Kommunikasjonen danner grunnlaget for at en pasient skal bli sett, møtt og forstått. For at pasienten skal få ivaretatt sine meningsfulle relasjoner, kreves det at sykepleieren sikrer kommunikasjon både mellom pårørende og pasient, men ikke minst legger til rette for best mulig kommunikasjon mellom pasienten og helsepersonellet (Guo & Jacelon, 2014). Grov og Wiig skriver om at det er viktig at pasienten får mulighet til å ”gjøre opp for seg” og avslutte det uoppgjorte (2018). Funnene i studien til Guo og Jacelon støtter oppunder nettopp det å ha familien tilstede, slik at den døende kan uttrykke sine tanker, følelser og bekymringer til den som står nærmest (2014). Døden oppleves som skremmende og det er ingen som vet hva som venter, men det er tydelig i forskningen at pasienter ønsker å avslutte det som har vært, slik at de kan få fred knyttet til livet som går mot slutten (Gjerberg & Bjørndal, 2008). En slik avslutning vil bidra til at pasientens behov blir møtt, som videre vil sikre verdigheten (Guo & Jacelon, 2014).

#### **5.4.1 Pasient og pårørendes ønsker – gjeldende også i livets siste fase?**

Terminalpleie omfatter avklaringer og planlegging som gjøres før pasienten er døende (Brenne & Dalene, 2016). Likevel er det stadige tilfeller som tyder på at forhåndssamtaler eller lignende ikke har vært gjennomført. En pasienthistorie gjengitt i NOU På liv og død

beskriver en gammel, sterkt allment og kognitivt redusert mann, innlagt i sykehjem. Pasienten var blitt dårlig og det ble tilkalt en legevakslege som mistenkte at pasienten kunne ha en pneumoni. Legevakslegen ønsket imidlertid ikke å ta ansvar for at pasienten ikke mottok behandling, og sørget dermed for innleggelse i medisinsk avdeling på sykehus. Sykepleieren på medisinsk avdeling vurderte at denne pasienten ville være tjent med hjerte-lungeredning minus, med fokus på lindring (2017:16, s. 31). Både litteraturgjennomgang og egen erfaring tilsier at denne historien ikke er unik og at det finnes mange pasienter som gjennomgår unødige undersøkelser og behandlinger, helt til siste øyeblikk. Det er heller ikke unormalt at pasienter dør under transport. Slike erfaringer understreker viktigheten av å planlegge og avklare, slik at man faktisk vet hva pasienten ønsker, og ikke minst forholder seg til det (Gjerberg & Bjørndal, 2009). Sykehjem skal kunne mestre grunnleggende palliasjon (Haugen & Aass, 2016), og behandling av eksempelvis en infeksjon kan være et godt tiltak, så sant det er i lindrende hensikt og ikke skaper unødig belastning for pasienten (Guo & Jacelon, 2014).

Brenne & Dalene understreker at dersom helsepersonell ikke identifiserer og anerkjenner at en pasient er døende, vil man frata pasienten og pårørende muligheten til å få en verdig avslutning på livet, knyttet opp mot deres ønsker og verdier (2016). Pasientene har rett til å uttale seg og sykepleieren skal sikre at pasientens ønske blir hørt og fulgt (Helsedirektoratet, 2013). Min erfaring fra praksis tilsier at pasienter i terminal fase merker at kroppen faller og begynner å finne seg til rette med at de faktisk skal forlate livet om kort tid. Som nevnt i avsnitt 2.5.1 har pasientene ofte komplekse lidelser og økt risiko for kritiske og akutte hendelser, slik at en avklaring hva gjelder deres ønsker og verdier vil være essensielle for å sikre en verdig død (Brenne & Dalene, 2016).

Prinsippet om forhåndssamtaler har mye til felles med ”livstestamentet” eller ”forhåndsdirektiver”, som har til hensikt å sikre pasientens ønsker forbundet med akutte situasjoner (Klepstad, Haavind & Herøy, 2016). Til tross for at pasienten kan ha ønsket å gjøre alt som er mulig og har vært positiv til alle tiltak som skal søke å forlenge livet, kan det være at det strider mot etisk og faglig forsvarlighet (Brenne & Dalene, 2016). Samtidig kan det også være at pasienten har innfunnet seg med at det ikke lenger er annet å gjøre enn å lindre, slik at det pasienten en gang mente – ikke lenger er gjeldende. Målet med slike samtaler er å styrke pasientens autonomi og dermed ivareta verdigheten (NOU 2017:16 s. 33). For å oppnå målet er man avhengig av god informasjon og ikke minst kommunikasjon, knyttet til samtalene. Det er viktig at pasienten får innsikt i sin egen sykdom, slik at

grunnlaget for pasientens ønsker er realistiske. Det kreves avklaring knyttet til behandlingsnytte, og forberedelse på døden som er forestående (NOU 2017:16, s. 33).

Pasienter som har mestret sykdomsforløpet godt og funnet seg til rette med at det mot slutten av livet vil være best med lindring, kan oppleve stor eksistensiell uro og videre ønske hjelp til å komme seg ut av tilstanden de opplever som faretruende for sitt eget liv og integritet (Hirsch & Røen, 2016). Angsten for å dø er grunnleggende i de aller fleste av oss, og spesielt når man befinner seg ansikt-til-ansikt med døden. Det er i slike situasjoner viktig at sykepleier, lege og det øvrige behandlingsteamet er trygge i sin faglige kompetanse og ikke påfører pasienten unødvendige belastninger ved å sende han til sykehus (Helsedirektoratet, 2013). Pasienten har imidlertid selvbestemmelsesrett, og informasjon om hvilke tiltak som kan hjelpe pasienten best mulig, både til pasienten selv og til pårørende, vil være hensiktsmessig slik at pasienten vet at han blir tatt hånd om (Guo & Jacelon, 2014).

## **5.5 Når den moralske konflikten spiser en opp fra innsiden**

Sykepleierne som deltok i studien til Svendsen et. al omtaler arbeidet med døende pasienter som et ærefullt oppdrag, samtidig som det kan være overveldende med ansvaret som følger med (2017). Det pekes på det høyet tallet med ufaglært arbeidskraft, sammen med varierende grad av samarbeid med lege (Svendsen et. al, 2017). Flere av studiene peker på sykepleiernes opplevelse av en yrkesutøvelse som ikke står i tråd med deres standarder. Prinsippene i palliativ behandling er klare og det foreligger ingen tvil om hva som skal til for å dekke behovene til pasientene i palliativ behandling (Helsedirektoratet, 2015). Det rapporteres imidlertid om at det verken er kunnskap, kompetanse eller ressurser nok, for å følge disse prinsippene (Dwyer, et al, 2009)(Svendsen et al, 2017).

Flere sykepleiere velger å gå bort fra yrkesvalget og omskolere seg, både som følge av manglende ressurser, følelsen av å ikke strekke til og for lav lønn (Sigbjørnsen, 2018). Dwyer et. al skriver om sykepleiere som rapporterer om vanskeligheten ved å rekruttere motiverte og kompetente ansatte og at de selv opplever å ikke være i stand til å møte pasientenes behov (2009). Det hentes frem en oppfatning om at ledelsen og ikke minst politikere, kun ser på tall og budsjetter, som resulterer i at sykepleiere føler seg ignorert. Verdigheten til både sykepleiere og pasienter står i fare ved at behovene som sikrer faglig forsvarlighet blir oversett (Dwyer, et al. 2009).



Norsk sykepleierforbund har for tiden gående en kampanje kalt sykepleierløftet, som følge av sykepleiermangel, spesielt i kommunehelsetjenesten. Det rapporteres om alvorlige avvik og for lite ressurser. Forbundet ønsker å øke arbeidskraften, lønnen og sikre pasientsentrert behandling, pleie og omsorg (Norsk sykepleierforbund, 2016b).

## 6 Avslutning

Det viser seg etter gjennomgang av litteratur og forskning at ikke bare sykepleier, men et helt tverrfaglig team, må bidra dersom en terminal cancerpasient skal få en verdig død i sykehjem. Sykepleier må inneha tilstrekkelig kunnskap og kompetanse og ikke minst være trygg i yrkesutøvelsen. Det er dessuten en forutsetning at det foreligger tilstrekkelige ressurser og at sykehjemmet er organisert på en måte som søker å ivareta både pasienter og pårørende, og ikke minst deres ansatte.

For å lykkes med det palliative arbeidet viser det seg først og fremst at sykepleier må være ærlig og snakke sant om døden, både med pasienter og pårørende, samt at det er en enighet i det kollegiale fellesskapet om en ærlig dialog. Hovedfokuset synes å måtte ligge på pasient og pårørendes ønsker og behov, samt hvilke verdier og tidligere erfaringer de innehar. Det fremstår som svært viktig å iverksette prosessen med å planlegge og avklare pasientens forløp. Ved å skape tillit til pasientene og deres pårørende, danner man grunnlaget for en relasjon som kan både bidra til mestring, lindring og en verdig avslutning på livet.

Symptomlindring, både hva gjelder fysisk, psykisk, sosial, åndelig og eksistensiell smerte, samt andre symptomer pasienten måtte ha, er viktig for å redusere pasientens ”total pain”. På den måten kan den siste tiden være preget av at pasienten får tid og mulighet til å avslutte livet, gjøre opp det uoppgjorte og dele sine siste tanker og bekymringer. Som Cicely Saunders var kjent for: ”How people die remains in the memory of those who live on” (NOU 2017:16, s. 171). Pårørendes opplevelse av pasientens sykdomsforløp og ikke minst død, preger deres videre livshistorie. Det er tungt å miste en man er glad i, uansett hvor forberedt man er, men dersom de pårørende opplever at pasienten har det så godt han kan, i livets siste fase, er sannsynligheten større for at det oppfattes som en verdig avslutning – og kan mestres på en helt annen måte, enn dersom de har sett sin kjære lide unødvendig.

Sykepleieren må fungere som en koordinator og sørge for at behovene blir møtt, både de behovene hun kan dekke, samt behovene andre profesjoner må ta seg av. Dersom pasienten ikke trenger å bekymre seg for hvordan det vil gå med det rent praktiske, slik som familiens økonomi, som følge av at det er lagt en plan i samråd med en sosionom, vil opplevelsen av den eksistensielle smerten være mindre. Ingen ønsker å forlate sine kjære, og ingen ønsker å miste sine kjære – men det vil hjelpe på prosessen om det praktiske er tatt hånd om.

Sykepleiere har behov for å kunne gjøre jobben sin med grunnleggende etiske prinsipper og verdier som grunnlag. Det er derfor viktig med et samarbeid mellom alle nivåer i helsetjenesten, helt fra ”gulvet” og opp i den politiske arenaen. Sykepleiere er stolt av jobben sin og ønsker å gjøre en jobb som møter pasientenes behov og sørger for verdig behandling, pleie og omsorg til pasienter. Utfordringen i fremtiden vil være å organisere ressursene på en måte som fører til at sykehjemmet er en god arbeidsplass, parallelt med økte ressurser og kompetanse, for å dekke den stadig økende etterspørselen i kommunehelsetjenesten.

## Referanseliste

- Aakre, M. (2008, 22. mai) Ingen skal dø alene. *Sykepleien*. Hentet fra: <https://sykepleien.no/etikk/2009/03/ingen-skal-do-alene>
- Aakre, M. (2016) *Jakten på dømmekraft: Praksisnært etikkarbeid i helsetjenesten* (1. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Andersen, B (2007) Dikt: Intet er helt selvfølgelig. J. Møllehave & B. Andersen. *Det skal merkes at vi lever* (1. Utg.). Oslo: Schibsted Forlag AS
- Andreassen, L. E. (2015, 27 april). Sykehjem: Hva er riktig bemanning?. *Sykepleien*. Hentet fra: <https://sykepleien.no/meninger/inns spill/2015/04/hva-er-riktig-bemanning>
- Brenne, A.-T. & Dalene, R. (2016). Symptomlindring av den døende pasienten. S. Kaasa & J. H. Loge (Red.). *Nordisk lærebok i palliasjon* (3. Utg., s. 638-651). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Brinchmann, B. S. (2016) *Etikk i sykepleien* (4. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Dalland, O. (2018) *Metode og oppgaveskriving* (6. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Dalland, O. & Trygstad, H. (2018) Kilder og kildekritikk. O. Dalland (Red.). *Metode og oppgaveskriving* (6. Utg., s. 149-164). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Dwyer, L-L., Andershed, B., Nordenfelt, L. & Ternstedt, B-M., (2009) Dignity as experienced by nursing home staff. *International Journal of Older People Nursing*, 4(3), 185-193. Hentet fra: <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2008.00153.x>
- Eriksson, K. (1996) Om människans värdighet. T. Bjerkreim, J. Mathisen, R. Nord (Red.) *Visjon, viten og virke* (s. 79-86). Oslo: Universitetsforlaget.
- European Association for Palliative Care. (2009). White paper on standards and norms for

- hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care*, 16(6), 278-289. Hentet fra:  
<https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/LmgAajW9M0Os7VYZs0ZXCQ/Text/White%20Paper%20on%20standards%20and%20norms%20for%20hospice%20and%20palliative%20care%20in%20Europe.pdf>
- Folkehelseinstituttet. (2017a) Dødsårsaksregisteret – statistikkbank, dødssted og bofylke  
Hentet fra: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
- Folkehelseinstituttet. (2017b) Dødsårsaksregisteret – statistikkbank, dødsfall av svulster etter kjønn, alder og dødsårsak. Hentet fra: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
- Gjerberg, E. & Bjørndal, A. (2009) Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien Forskning*, (2)3, 174-180. Hentet fra:  
<https://sykepleien.no/forskning/2009/03/hva-er-en-god-dod-i-sykehjem>
- Grov, E. K. & Wiig, H. S. (2018) Kommunikasjon med pasienter i palliativ livsfase. L. G. Heyn (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (1. Utg., s. 196-225). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Gulsvik, A. & Halvorsen, T. O. (2016) Pustebesvær. S. Kaasa & J. H. Loge (Red.) *Nordisk lærebok i palliasjon* (3. Utg., 583-593). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Guo, Q. & Jacelon, C. S. (2014) An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931-940. Hentet fra:  
<https://doi.org/10.1177/0269216314528399>
- Haloperidol. (2019). I *Felleskatalogen*. Hentet fra:  
<https://www.felleskatalogen.no/medisin/haldol-haldol-depot-janssen-559751>
- Haugen, D. F. & Aass, N., (2016) Organisering av palliative tilbud. S. Kaasa & J. H. Loge (Red.). *Nordisk lærebok i palliasjon* (3. Utg., s. 112-124). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Helmets, A-K. B. (2016, 13 desember) For aktiv dødshjelp. Retten til å dø. *Sykepleien*.

Hentet fra: <https://sykepleien.no/2016/11/retten-til-do>

Helsebiblioteket (2016) PICO. Hentet fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsedirektoratet (2013). Beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling. Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/veileder-for-beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>

Helsedirektoratet (2015). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

Helsedirektoratet (2018a) Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase.

Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/palliasjon/nasjonale-faglige-rad-for-lindrende-behandling-i-livets-slutfase#ivareta-pasient-og-p%C3%A5r%C3%B8rendes-behov-for-samtale-og-informasjon-i-livets-slutfase>

Helsedirektoratet. (2018b). Samhandlingsreformen. Hentet fra:

<https://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen?fbclid=IwAR2ws-qWLS0vIcMgGtWdrHdhYGxznGcpUwQJYV5D6BKjaUY0nw45pfpJ0o>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Hirsch, A. & Røen, I. (2016) Ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. S. Kaasa & J. H. Loge (Red.) *Nordisk lærebok i palliasjon* (3. Utg., s. 315-325). Oslo: Gyldendal Akademisk

Holm, S. G., Hartviksen, T. A., Sjølie, B. M. & Solbakken, R. (2015) Hud og vev. E. K. Grov & I. M. Holter (Red.). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (5. Utg., s. 739-772) Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Holter, I. M. (2015) Sykepleieprofesjonens grunnleggende kjennetegn. (E. K. Grov & I. M.

- Holter (Red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (5. Utg., s. 107-118) Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Kaasa, S. (2016). Smertebehandling – generelle prinsipper. S. Kaasa & J. H. Loge (Red.). *Nordisk lærebok i palliasjon* (3. Utg., s. 402-409). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016 a) Palliativ medisin – en innledning. S. Kaasa & J. H. Loge (Red.). *Nordisk lærebok i palliasjon* (3. Utg., s. 34-49). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kaasa, S & Loge, J. H. (2016 b) Diagnostikk innen palliasjon – en generell innføring. S. Kaasa & J. H. Loge (Red.). *Nordisk lærebok i palliasjon* (3. Utg., s. 202-214). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Klepstad, P., Haavind, A. & Hevrøy, P. (2016) Palliasjon i en intensivavdeling. S. Kaasa & J. H. Loge (Red.). *Nordisk lærebok i palliasjon* (3. Utg., s. 150-159). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Klepstad, P. & Kaasa, S. (2016). Opioider. S. Kaasa & J. H. Loge (Red.). *Nordisk lærebok i Palliasjon* (3. Utg., s. 429-439). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Knudsen, A. K. & Kaasa, S. (2016) Smertediagnostikk. S. Kaasa & J. H. Loge (Red.). *Nordisk lærebok i palliasjon* (3. Utg., s. 387-400). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kåss, E. (2018). Terminal. Hentet fra: <https://sml.snl.no/terminal>
- Materstvedt, L. J. & Kaasa, S. (2002) Euthanasia and physician-assisted suicide in Scandinavia – with a conceptual suggestion regarding international research in relation to the phenomena. *Palliative Medicine*, (16)1, 17-32. Hentet fra: <https://doi.org/10.1191/0269216302pm470oa>
- Materstvedt, L. J. & Kaasa, S. (2016) Palliasjon og eutanasi. S. Kaasa & J. H. Loge (Red.) *Nordisk lærebok i palliasjon* (3. Utg., s. 83-95). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Mathisen, J. (2015). Hva er sykepleie?. E. K. Grov & I. M. Holter (Red.) *Grunnleggende*

*kunnskap i klinisk sykepleie, sykepleieboken 1* (5. Utg., s.119-141). Oslo: Cappelen Damm

Midazolam. (2017). I *Felleskatalogen*. Hentet fra:

<https://www.felleskatalogen.no/medisin/midazolam-b-braun-braun-561519>

Morland, E. (2016, 19. august) Palliasjonens mor. *Sykepleien*. Hentet fra:

<https://sykepleien.no/2016/08/palliasjonens-mor>

Nordøy, T., Svensen, R., Johansen, M. J., Buitink, M., Ervik, B., Aasebø, U., Magnussen, K. & Boge, J. (2012) Håndbok i lindrende behandling. Hentet fra:

[https://unn.no/Documents/Kompetansetjenester,%20sentre%20og%20fagr%C3%A5d/Regionalt%20kompetansesenter%20for%20lindrende%20behandling/handbok\\_lindrende\\_behandling\\_revidert\\_2016.pdf](https://unn.no/Documents/Kompetansetjenester,%20sentre%20og%20fagr%C3%A5d/Regionalt%20kompetansesenter%20for%20lindrende%20behandling/handbok_lindrende_behandling_revidert_2016.pdf)

Norsk Palliativ Forening & Norsk forening for palliativ medisin. (2016) Begreper med tilknytning til palliasjon. Hentet fra:

[https://legeforeningen.no/Global/Spesialforeninger/Norsk%20forening%20for%20palliativ%20medisin/Begrepsliste\\_september2016.pdf](https://legeforeningen.no/Global/Spesialforeninger/Norsk%20forening%20for%20palliativ%20medisin/Begrepsliste_september2016.pdf)

Norsk sykepleierforbund. (2016a). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 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)

Norsk sykepleierforbund. (2016b). Sykepleierløftet. Hentet fra:

<https://www.sykepleierloftet.no/>

NOU 1999:2. (1999) Livshjelp: Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/no/pd/fa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>

NOU 2017:16. (2017) På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende. Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>



NSD. Norsk senter for forskningsdata. Hentet fra: <https://nsd.no/>

Oslo Universitetssykehus (2016). Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). Hentet fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/edmonton-symptom-assessment-system-esas>

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Paulsen, Ø., Haugstøl, T. & Rosland, J. H. (2016) Palliative team på sykehus. S. Kaasa & J. H. Loge (Red.) *Nordisk lærebok i palliasjon* (3. Utg., s. 139-147). Oslo: Gyldendal Akademisk

Regjeringen (2009). Samhandlingsreformen. Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Richardson, L. A. & Jones, G. W. (2009) A review of the reliability and validity of the Edmonton Symptom Assessment System. *Current Oncology*, 16(1) 53-64. Hentet fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2644623/>

Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., Delden, J. J. V., Drickamer, M. A., Droger, M. (...) Korfage, I. J. (2017) Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care, *The Lancet Oncology*, 18(9), 543-551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)

Ræder, J. (2005, 8 september). Smerte! *Tidsskrift for den norske legeförening*, 2005:125. Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2005/09/forsidebildet/smerte>

Sigbjørnsen, H (2018, 25 august) Kjære nyutdannede sykepleiere. Her er det som kommer til å skje. *Aftenposten*. Hentet fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/yvjoER/Kjare-nyutdannede-sykepleiere-Her-er-det-som-kommer-til-a-skje--Tegnehanne>

Slørdal, L. & Rygnestad, T. (2016). Legemidler ved smerter. H. Nordeng & O. Spigset (Red.)

*Legemidler og bruken av dem* (2. Utg., s. 341-349). Oslo: Gyldendal Akademisk

Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2016) Ivaretagelse av pårørende. S. Kaasa & J. H. Loge (Red.). *Nordisk lærebok i palliasjon* (3. Utg., s. 274-285). Oslo: Gyldendal Akademisk

Straffeloven (2005) Lov om straff (LOV-2005-05-20-28) Hentet fra:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28>

Svendsen, S. J., Landmark, B. T. & Grov, E. K. (2017) Døende pasienter i sykehjem:

Sykepleiere gjør ”mer av alt” og er ”alene om alt”. *Sykepleien Forskning*, 12(63396)

Hentet fra: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63396>

Thidemann, I.-J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo:

Universitetsforlaget

Travelbee, J (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1. Utg.). Oslo: Gyldendal

Akademisk

World Health Organization (2002) WHO Definition of Palliative Care. Hentet fra:

<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Ådland, M. K. & Henriksen, T (2018) Emneord. Hentet fra: <https://snl.no/emneord>