



«Hvordan kan sykepleier bidra til å forebygge
overbehandling hos eldre med demens på sykehjem?»

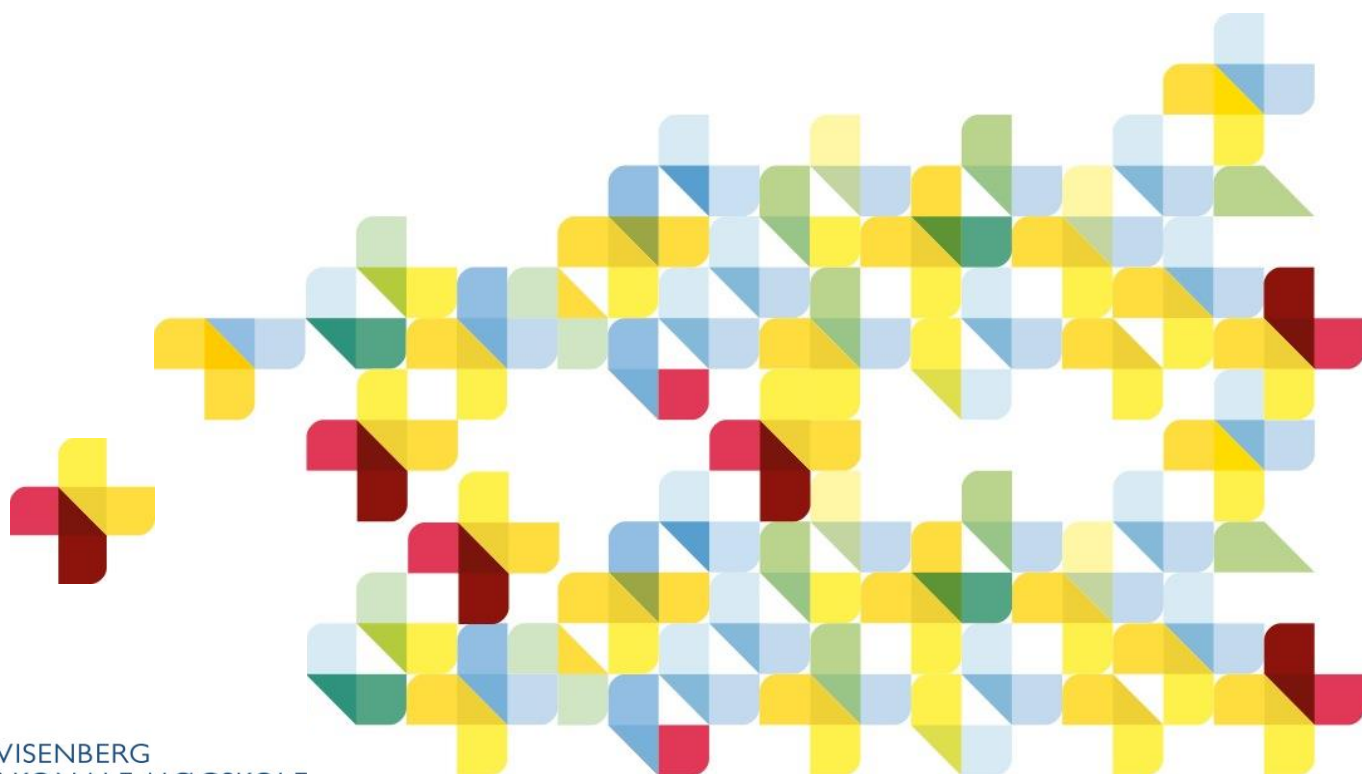
Kandidatnummer: 306

Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 10 557

Dato: 14.04.2016



Lovisenberg diakonale høgskole

Dato 14.04.2016

Tittel

Hvordan kan sykepleier bidra til å forebygge overbehandling hos eldre med demens på sykehjem?

ABSTRAKT

Problemstilling:

Hvordan kan sykepleier bidra til å forebygge overbehandling hos eldre med demens på sykehjem?

Metode

I dette litteraturstudiet anvendes teoretisk, forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap i den hensikt å belyse problemstillingen fra et sykepleiefaglig perspektiv. Fag- og forskningslitteratur har blitt benyttet, samt relevant pensum og egne observasjoner knyttet til eldre i livets slutfase. Offentlige publikasjoner og retningslinjer er også blitt anvendt.

Teoretisk perspektiv

Det teoretiske perspektivet i oppgaven er sykepleierens sekundærforebyggende funksjon. Kari Martinsens omsorgsteori har blitt brukt for å belyse et sykepleiefaglig perspektiv på temaet overbehandling.

Drøfting

Ved å se på relevant fag- og forskningslitteratur samt pensum, kombinert med egne observasjoner drøftes hvordan teorien kan anvendes av sykepleier for å forebygge overbehandling. Det etiske aspektet ved overbehandling, og ulike etiske vurderinger i forbindelse med dette blir drøftet opp mot resultater knyttet til behandling og overbehandling av pasienter med demens.

Konklusjon

Hensikten med oppgaven, var å redegjøre og drøfte hva sykepleier kan bidra med for å hindre overbehandling av eldre, og hvordan dette kan bidra til en god livsavslutning.

Funnene i oppgaven belyser viktigheten av forberedende kartlegging og forberedende samtaler. Det ser ut til å være sentralt at forberedende samtaler og grundig kartlegging av pasienten finner sted før akutt sykdom inntreffer, for på denne måten å ha klarlagt noen premisser for videre behandling før et akutt dilemma oppstår. Livskvalitet bør veie tungt i vurderingen av behandling hos pasienter med demens. Sykepleier har et ansvar for å ta del i vurderingen av pasientens videre behandlingsforløp. En verdig død kan komme i konflikt med aktiv behandling. Det kan være utfordrende å vite når pasienten er i livets slutfase. Helsepersonell og pårørende rapporterer behov for økt kompetanse vedrørende vurdering av videre behandling. Både pasient, pårørende og helsepersonell kan bidra til å vurdere og belyse pasientens verdier, ønsker og prognose for videre behandling og pleie.

Nøkkelord: Overbehandling, eldre, demens, sykepleier, verdig død.

(Totalt antall ord:300)

Innhold

1. Innledning	2
1.1 Bakgrunn:	2
1.2 Problemstilling og avgrensning	3
1.3 Presisering av problemstillingen	3
1.4 Definisjon av sentrale begreper i oppgaven	4
1.5 Formålet med oppgaven	5
1.6 Disposisjon	6
2 Metode	7
2.1 Litteraturgjennomgang	7
2.2 Søkord og databaser	8
2.3 Søkeprosessen	8
2.4 Kildekritikk	8
3. Teori	10
3.1 Den eldre pasienten	10
3.2 Demens	10
3.3 Forebyggende faktorer ved overbehandling	11
3.3.1 Kartlegging	11
3.3.2 Informasjon.....	13
3.4 Etikk i sykepleien	14
3.5 Kari Martinsens sykepleieteori:	15
3.6 Verdighet ved livets slutt	17
4 Drøfting	19
4.1 Pasienthistorie	19
4.2 Dødsprosessen:	20
4.3 En verdig livsavslutning for pasienten på sykehjem	20
4.4 Forebyggende faktorer	25
4.4.1 Kartlegging	26
4.4.2 Forberedende samtale.....	27
4.4.3 Livstestamente	29
6 Avslutning	30
7 Kilder	32

1. Innledning

Denne oppgaven omhandler eldre pasienter med demens på sykehjem som nærmer seg livets slutfase. Jeg skal ta for meg hvordan sykepleier kan bidra til å forebygge overbehandling av pasienten. Bruk av case vil bli benyttet i drøftingen for å belyse problemstillingen.

Bakgrunn for valget av denne problemstillingen er at etter å ha jobbet på sykehjem og sykehus i flere år, har jeg sett at det i flere tilfeller er tvil om hvorvidt behandlingen av pasienten er hensiktsmessig. Et ønske om en verdig livsavslutning, har vært en personlig motivasjon for valg av tema. Noen livsavslutninger har vært preget av ro, andre har gått bort på vei hjem fra sykehuset, eller på vei til legevakten. Som sykepleier håper jeg i fremtiden å kunne bidra til at pasienter skal få en naturlig og verdig død. Derfor ønsker jeg å vite mer om hva som kan gjøres i forkant av situasjoner der etiske dilemmaer knyttet til overbehandling oppstår.

Pasientene på sykehjem har høy alder, og mange kommer også til livets siste faser mens de er der. Som sykepleier er det svært avgjørende å ha faglige og etiske refleksjoner rundt hva en god død er, for å kunne yte god pleie den siste tiden. Å bidra til en verdig død er en fundamental plikt for sykepleierne (NSF, 2011). Gjerberg & Bjørndal (2007) har gjennom en kvalitativ studie intervjuet helsepersonell på sykehjem om hva som er en god død. I undersøkelsen kommer respekt for pasient og pårørende frem som det mest elementære, men også overbehandling, smerte/symptomlindring og trygghet var tema som gikk igjen. Respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet er også stadfestet i Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer (2011). Vi skal også bidra aktivt i beslutningsprosessen rundt livsforlengende behandling.

Innledningen vil ta for seg bakgrunn for valg av tema, hensikt med oppgaven og avgrensninger.

1.1 Bakgrunn:

På norske sykehjem er gjennomsnittsalderen ca. 85 år, av disse er 75-80% demente (Kirkevold 2014). I Norge dør ca. 38% av befolkningen på sykehus mens ca. 40% dør på

sykehjem (Gjerberg & Bjørndal 2007). Av de som er innlagt på langtidsavdeling, er det anslått at om lag 95% dør på sykehjemmet (Husebø 2015). Livsforlengende behandling blir oppretthold lengre for pasienter med demenssykdom (Johansen 2015).

1.2 Problemstilling og avgrensning

Ut fra tema har jeg valgt følgende problemstilling:

«Hvordan kan sykepleier bidra til å forebygge overbehandling av eldre pasienter med demens på sykehjem?».

1.3 Presisering av problemstillingen

I Gjerberg & Bjørndals studie (2007) tok flere av informantene opp temaet overbehandling, og hvordan unødig livsforlengende behandling kunne redusere muligheten for en god livsavslutning. Det er derfor sykepleierens forebyggende funksjon som blir sentral i denne oppgaven. Forebygging av overbehandling kommer i oppgaven til å ha utgangspunkt i pasienter på sykehjem med demens som ikke har samtykkekompetanse for egen helse jmfør Helsepersonelloven § 4-1 (1999).

Hos pasienter med demens kan spørsmål om behandling være vanskelig. I tilfeller der demensen har progrediert i så stor grad at pasienten ikke lengre har samtykkekompetanse til egen helse, kan det være en utfordring å foreta en vurdering av fordeler og ulemper ved behandling. Etikken blir derfor sentral i denne oppgaven. Ethiske refleksjoner i forkant av et dilemma, kan bidra til at sykepleier har bredere perspektiv å reflektere utifra.

Pårørende en viktig ressurs for både pasient og helsepersonell. Kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasient/pårørende er et sentralt tema for sykepleier. Selv om dette er et viktig område, og en del av sykepleierens funksjon, kommer dette ikke til å ha fokus i oppgaven. Pårørende kommer til å bli nevnt i oppgaven, men da kun i forhold til rollen de har i forbindelse med beslutningsprosessen rundt behandlingen til pasienten.

Diskusjonen rundt hvor grensen går for behandling og overbehandling blir heller ikke tatt med i denne oppgaven. Jeg kommer her til å se på hvilke faktorer som kan hindre beslutningen om å avslutte behandling, og ulike forebyggende faktorer. Det er legens ansvar å

ta beslutningen om behandlingen. Som sykepleier er det viktig å ta initiativ til å belyse pasientens situasjon, og gi legen et bredest mulig vurderingsgrunnlag.

For å gi en god vurdering av pasientens fysiske helsetilstand, finnes det en rekke kartleggingsskjemaer spesielt beregnet for demens. Eksempler på dette kan være FAST-skalaen som kan brukes ved Alzheimer (Nordberg 2013). Det er delte meninger om hvilke skjemaer som skal brukes, og effekten av disse. På grunn av oppgavens omfang, har jeg derfor unnlatt å gå mer inn på disse i oppgaven. Livskvalitet er et sentralt tema i behandling av pasienter med demenssykdom. Dette kommer til å bli nevnt, men vurdering av livskvalitet vil ikke bli drøftet.

Det vil bli redegjort for juridiske aspekter i oppgaven, men disse vil ikke bli drøftet, selv om det juridiske er svært relevant med tanke på videre føringer i beslutningsprosessen.

I sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer § 2.11: Sykepleieren bidrar ikke til aktiv dødshjelp (eutanasi) og hjelper ikke pasienten til selvmord (2011). Eutanasi kommer ikke til å være et tema i denne oppgaven. Helsepolitiske og økonomiske prioriteringer i helsevesenet kan også være aktuelt å diskutere. Dette er imidlertid også et omfattende tema, og kommer ikke til å bli tatt med i betraktningen. Innenfor palliativ behandling finnes det en rekke kartleggingsverktøy som kan anvendes. Dette blir ikke tatt med i denne oppgaven. Flere av verktøyene har et palliativt fokus, men palliasjon kommer ikke til å bli diskutert i denne oppgaven. Samhandlingsreformen har ført til at pasientene blir skrevet ut fra sykehus tidligere, og ut til kommunene. Sykehjemmene har nå sykere pasienter enn tidligere. Dette blir ikke diskutert i denne oppgaven.

1.4 Definisjon av sentrale begreper i oppgaven

Overbehandling er et vidt begrep. Det er mange måter å definere dette på. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Langeruds definisjon. Den kommer til å være sentral i oppgaven.

Anne Katrine Langerud definerer overbehandling som:

«Når pågående behandling ikke lengre kan gi bedring, lindring eller stabilisering, men kun forlenger en dødsprosess» (Langerud 2007).

Dødsprosessen er også et begrep som er åpent for tolkning. Ifølge Ilkjær (2011) kjennetegnes den terminale fase ved typiske tegn som tiltagende somnolent og økende forvirring. Evnen til å ta til seg næring svekkes, og den fysiske svekkelsen øker. I den aller siste tiden blir puls og

respirasjon uregelmessig, diureseproduksjonen avtar og man kan ofte se marmoreringer på perifere ekstremiteter. Denne fasen kan ta dager eller uker.

Den døende pasienten er ikke en presis betegnelse på de siste dager eller uker, men kan sikte til prognosen ved sykdom, der den forventede levetiden er forkortet.

Ofte kan forventet forkortet levetid vurderes ut fra en rekke parameter som kan gi en indikasjon. Eksempler på dette kan være organkapasitet, alder, vekt, symptomer, kognisjon, grad av progrediering av sykdom, og funksjonsstatus (2011).

Dødsprosessen kan dermed tolkes til å vare mye lengre enn den terminale fasen.

Eksempler på dette kan være ved uhelbredelig kreft. Uten mulighet for å behandle sykdommen vil for eksempel lungekreft med metastaser gi forkortet levetid. Det er likevel svært individuelt hvor lang tid pasienten har igjen (Kaasa & Loge 2007). Definisjon av dødsprosessen vil jeg komme tilbake til i drøftingen.

1.5 Formålet med oppgaven

Jeg ønsker i denne oppgaven å lære mer om hvordan sykepleier kan bidra for å hindre overbehandling og dermed tilrettelegge for en god livsavslutning.

Intensivsykepleier Kristin Halvorsen har uttalt at det i dagens samfunn finnes så mye avansert teknologi, at spørsmålet ikke lenger alltid dreier seg om hva som kan gjøres, men hva som etisk sett bør gjøres (2013).

Ifølge Rykkje (2010) er det svært ulikt hvilke oppfatninger eldre har av døden. Hun påpeker også at kunnskapen om alternativer til livsforlengende behandling er mangelfull. På grunn av dette vil få velge bort aktiv behandling uten å ha nok kunnskap om andre alternativer. Hennes perspektiv på forebygging er å ha forberedende åpne samtaler i forkant for å forebygge overbehandling. Pårørende blir da en svært viktig ressurs når samtykkekompetanse ikke foreligger (Rykkje 2010).

«Palliativ omsorg sørger for best mulig aktivitet og livskvalitet for pasienten inntil døden inntreffer. Et vesentlig prinsipp er at hjelpetiltakene verken skal bidra til å fremskynde eller utsettes avslutning av livet» (Rykkje 2010).

Hensikten med å forebygge overbehandling, er å få en god livsavslutning.

Husebø & Husebø (2016) uttaler i sin palliative plan for eldreomsorgen at

«I våre øyne finnes det knapt større krenkelser av verdighet enn å transportere døende gamle til legevakt, sykehus eller sykehjem. Ikke sjelden vil disse pasientene dø

under transporten, eller få timer etter ankomst i et for dem fremmed miljø. De og deres pårørende kan frarøves uerstattelige verdier i pasientens siste levetid».

Gjerberg & Bjørndal (2007) hevder bl.a. at det er sentralt å iverksette unødvendig livsforlengende behandling må unngås for å legge til rette for en god død.

Målgruppen er den eldre pasienten med demenssykdom som er innlagt på langtidsavdeling på sykehjem.

1.6 Disposisjon

Strukturen i oppgaven er bygd på Dallands (2012) *Metode og oppgaveskriving*. Også Thidemanns (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* er blitt brukt under oppgaveskrivingen.

Oppgaven er inndelt i kapitler og underkapitler. Innledning skal gi lesere et innblikk i problemstillingens relevans og hensikt. Metodekapitlet beskriver aktuelle kilder og kildekritikk, søkeprosess og faglig forankring. I teorien presenteres sykepleierens forebyggende funksjon, etikk og lovverk, forebyggende faktorer og Kari Martinsens omsorgsteori. Det blir også presentert ulike perspektiver på verdighet.

I drøftingskapitlet blir forebyggende faktorer ved overbehandling drøftet ut ifra presentert teori, opp mot problemstillingen. Drøftingen innledes med en case, som kommer til å følge drøftingen videre. Caset er basert på egenerfarte hendelser. Detaljer i fortellingen er endret for å sikre anonymisering i henhold til Helsepersonelloven § 21 (1999). Hensikten med dette er å belyse teorien, og utfordringer knyttet til overbehandling. Her drøftes ulike forebyggende tiltak, og utfordringer knyttet til disse.

I avsluttende kapittel vil funn fra teori og drøfting bli oppsummert.

2 Metode

Denne oppgaven har blitt skrevet i form av litteraturstudie. Jeg ønsker å se på, og å drøfte et etisk dilemma. Jeg har forsøkt å finne frem til søkeord som jeg håper har hjulpet meg til å finne relevante, nyttige og gode artikler.

Oppgaven har et hermeneutisk preg. Det vil si at det er en fortolkende oppgave. Det er et ønske å ikke bare forklare hvordan overbehandling kan forebygges, men også forstå utfordringene knyttet til dette. En hermeneutisk tilnærming i oppgaven, sikter på å gi økt innsikt i fenomenene som ligger bak overbehandlingen, både årsaker og barrierer for å forebygge dette (Dalland 2012, a). Innsikten jeg får i lys av fagstoffet vil forhåpentligvis gi økt innsikt i sykepleiefaglig perspektiver rundt overbehandling, og dermed kunne medvirke til at egen yrkesutførelse får et mer nyansert og faglig styrket grunnlag for å bidra til å forebygge overbehandling.

2.1 Litteraturgjennomgang

Boken *En verdig alderdom* av Holm & Husebø (2015) er hovedkilde til oppgaven. Av litteratur har jeg i hovedsak benyttet meg av fag- og forskningsartikler. Noe kvantitativ forskning har blitt brukt. Likevel har det vært vanskelig å se klare tall på overbehandling. Overbehandling ser ut til å vanskelig la se måle, da dette er et etisk dilemma som hele tiden befinner seg i grenseland mellom kliniske vurderinger og skjønn. Derfor har kvalitative artikler vært svært nyttig. En kvalitativ artikkel tar i større grad sikte på å fange opp skjønn, opplevelser og situasjoner. Altså det som ikke er håndfast (Dalland 2012).

Forskningsartiklene som har blitt brukt er kvalitative artikler med dybdeintervju. Flere av forskningsartiklene beskriver hvordan man i praksis *forholder* seg til ulike fenomener, fremfor hvordan praksisen burde være. For å beskrive hvordan praksisen *burde* være, har jeg brukt Kari Martinsens sykepleieteori for å belyse dette.

I tillegg til dette, har jeg brukt relevant pensum, lovverk og yrkesetiske retningslinjer.

De mest relevante paragrafene kommer fra Helsepersonelloven og Pasient- og Brukerrettighetsloven. Det kommer til å bli lagt særlig vekt på

Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer som grunnlag for sykepleiefaglig perspektiv.

Egne erfaringer er også blitt brukt for å belyse valg av tema.

2.2 Søkord og databaser

Et utvalg søkord som har blitt benyttet er:

End of life care + nursing care + overbehandling + overtreatment + withholding treatment + palliative care + palliativ plan + forebygge + verdig død + god død + a good death + barriers + kartlegging + livskvalitet + sykehjem.

Følgende databaser har blitt brukt:

Cinahl, Swemed, Sykepleien Forskning og google scholar. Også litteraturhenvisninger fra artikler har blitt brukt.

2.3 Søkprosessen

Artiklene jeg har funnet er både kvalitative forskningsartikler og fagartikler. Det har vært en utfordring å bruke gode søkord for å finne artikler som er relevante for oppgaven.

Søkordene har blitt kombinert for å lettere finne de relevante artiklene. Under søk har jeg begrenset tidsperioden fra 2005. Flere av artiklene er 5 år eller yngre, men jeg har også funnet artikler som er fra 2007 og 2009. Disse har likevel blitt tatt med, da de inneholder deskriptive dybdeintervjuer som likevel kan være relevante, til tross for at de er mer enn 5 år gamle, siden disse fanger opp meninger og perspektiver fra individer, satt i sammenheng av forfatter. Noen artikler er ikke norske, likevel mener jeg de er overførbare, da sted og situasjon for forskningen likevel har hatt mange likhetstrekk.

2.4 Kildekritikk

I søkprosessen etter relevant litteratur er det svært mye stoff som dukker opp. Å skulle sortere hvilken litteratur som er relevant for denne oppgaven, kan være utfordrende. Jeg har valgt å følge Dallands råd (2012, c), nemlig gyldighet, holdbarhet og relevans. For å skulle vurdere artiklenes relevans har jeg sett på i hvilken grad de belyser problemstillingen, og på hvilken måte. Jeg ser også på om de kan brukes til å besvare oppgaven.

For å vurdere holdbarhet og gyldighet i artiklene har både tidspunkt for produksjon av artiklene, formålet, forfatterens bakgrunn, målgruppe og hva slags tekst blitt tatt med i vurderingen. Jeg har også sett etter fagfellers vurderinger, såkalt peer-review.

Et eksempel på dette kan være boken til Holm og Husebø (2015). Forfatterne har bakgrunn som intensivsykepleier og overlege ved Haukeland universitetssykehus, og arbeider ved Verdighetssenteret i Bergen. Verdighetssenteret er et nasjonalt kompetansesenter, hvis hovedmål er å bidra til at den siste levetiden skal være fylt med livskvalitet, håp og verdighet. Målgruppen er fagpersonell innen eldreomsorg, men også privatpersoner som ønsker å lære mer. Temaene i boken er verdighet for har fokus på bl.a. forebygging av overbehandling, livskvalitet og pårørendes rolle. Etter min vurdering var denne boken derfor en viktig kilde til oppgaven.

Ikke all informasjon i artiklene som er benyttet er relevant. Jeg har da vært nødt til å selv velge det jeg mener er relevant for min oppgave. Noen artikler har vært på engelsk. Jeg har da selv måttet oversatt artikkelen. Her ligger det en mulighet for at noe har gått tapt i oversettelsen. Artiklene som er blitt brukt er også fra intensivavdelinger. Det er da blitt beskrevet det etiske dilemmaet rundt overbehandling. Jeg har vurdert at observasjonene er overførbare til sykehjem, men det er en fare for at dette er uriktig. Jeg har forsøkt å benytte meg kun av primærkilder. Likevel har dette ved enkelte tema vært utfordrende, og sekundærkilder har blitt brukt i stedet. Det øker muligheten for at essensen i primærkilden ikke kommer frem, grunnet en fortolkning både i sekundærkilden, og deretter en ny fortolkning i denne oppgaven.

På grunn av erfaring fra sykehjem er det mulig at dette har påvirket min tolkning av litteraturen. Det kan også ha påvirket mitt valg av artikler.

3. Teori

For å forstå rammene rundt pasienten, beskrevet i problemstillingen, kan det være nyttig å vite litt om den eldre pasienten, og hva demenssykdom er.

Det vil her komme en kort beskrivelse av pasientmålgruppen for denne oppgaven. Deretter blir det presentert relevant fag- og forskningslitteratur.

Til slutt vil den sykepleieteoretiske referanseramme bli presentert.

3.1 Den eldre pasienten

Den eldre pasienten kan ha både aldersforandringer, sykdom og funksjonssvikt. Ifølge Kirkevold (2008) har multisyke eldre økt risiko for skrøpelighet. Multisyke har flere sykdommer på en gang, og er oftere eldre enn yngre. Skrøpelighet øker gjerne med alderen grunnet aldersforandringer. Andre faktorer som kan gi økt risiko for skrøpelighet er røyking, depresjon, undervekt og kroniske medisinske problemer. Skrøpelige gamle er blant annet mer utsatt for delirium, infeksjon, fallskader, bivirkninger av legemidler, trykksår og nyresvikt. Skrøpelige gamle med demens har den dårligste prognosen (Kirkevold 2008).

Ved dårlige behandlingsprognoser er det aktuelt å vurdere å avslutte aktiv behandling.

Sykepleiere rapporterer at det tar for lang tid før beslutningen om å avslutte behandling tas (Langerud 2007). Ved å gi lindrende behandling i stedet for aktiv behandling, kaller vi gjerne dette for palliativ behandling. Palliativ behandling er lindrende behandling når livet nærmer seg slutten. Grunnlaget for å iverksette palliativ behandling er en vurdering av tidligere, nåværende og fremtidige utfordringer knyttet til pasientens helhetlige liv og helse (Holm & Husebø 2015). Ved opphold på sykehjem har legen mulighet til å sende pasient på sykehus dersom situasjonen tilsier det. Legen er ofte lite tilstede hos pasienten, og er avhengig av god kartlegging fra sykepleier. Pårørende er ingen ensartet gruppe, og kan ha svært ulike meninger knyttet til pasientens behandling. Dette kan være krevende, men også en ressurs.

3.2 Demens

Demens er en sykdom som er svært utbredt i befolkningen. Ifølge Bertelsen (2014) har rundt 10% av mennesker over 65 år har demens. Økende alder gir økt sannsynlighet for å få

sykdommen. Sykdommen er en kognitiv hjernefunksjonssvikt, og er progredierende. Ved demenssykdommer er vanlige symptomer hukommelsessvikt, personlighetsforandring og nedsatt tankeevne. Angst og depresjon er også vanlige symptomer (Bertelsen 2014). Over tid preges sykdommen av funksjonsfall. Funksjoner som språk, hukommelse og orienteringsevne svekkes. Det finnes ingen kur mot demens. Det overordnede målet for god omsorg, bør være muligheten for å leve et verdig liv, og å leve med så god livskvalitet som mulig (Engedal 2015).

3.3 Forebyggende faktorer ved overbehandling

I første del av teorien blir det belyst ulike forebyggende faktorer som kan virke forebyggende på overbehandling.

3.3.1 Kartlegging

I det øyeblikket en pasient ankommer sykehjemmet, eller sykehuset, starter vurderingen av aktuell behandling. Her kartlegges pasientens helsetilstand og kliniske prøver tas gjennom et samarbeid mellom behandler/lege og sykepleiere. Vi vet at mange som kommer på sykehjem er eldre, skjøre og mange er demente. Mange er også innlagt på langtidsavdelinger (Husebø 2015). Dette betyr at vi i tillegg til å kartlegge helsetilstand og utfordringer knyttet til grunnleggende behov, også må innhente informasjon om pasientens vaner, interesser, livshistorie og verdier. For sykepleiere er sykepleieprosessen et redskap til bruk av kartlegging. Når resultater foreligger tas det en vurdering rundt pasientens prognose, og slik begynner også en vurdering av hva slags behandling pasienten trenger, og hva som eventuelt kan avsluttes. Dette kan være vanskelige beslutninger både etisk og klinisk. Livsforlengende behandling kan defineres som alle de tiltak eller behandlinger som kan utsette en pasients død. Det kan være antibiotika, peg-sonde, hjerte-lungeredning m.fl. (Helsedirektoratet 2013). I nasjonal veileder for beslutninger om livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende, omtales bl.a. hvordan en forhåndsvurdering av unnlattelse av hjerte- og lungeredning skal foregå, og hvilke etiske og juridiske avveininger som skal tas (2009). Livstestamente blir også omtalt i veilederen, som et verktøy pasienten selv kan fylle ut mens man fortsatt har samtykkekompetanse. Livstestamente benyttes til å uttrykke ønsker rundt videre behandling ved eventuell mangel på samtykkekompetanse, der andre må ta valgene for en.

Denne forteller når det er aktuelt å vurdere, og hva slags vurderinger som er aktuelle. Verktøyet er myntet på leger, men som sykepleier har den også flere relevante punkter. Verktøy som kan bli brukt av både lege og sykepleier er Qualid skalaen og Cornells depresjonsskala. Cornells måler grad av depresjon på pasienter med demens (Aarsland 2015). Qualid blir brukt som et verktøy for å måle livskvalitet hos demente. For å kartlegge progrediering av demenssykdom, kan klinisk demensvurdering benyttes (Mjørud, Engedal & Ytrehus 2011). Livskvalitet viser ifølge Mjørud m.fl. en signifikant nedgang ved funksjonssvikt og depresjon.

Kristin Halvorsen (2010) har foretatt en kvalitativ undersøkelse for bl.a. å kartlegge hvilke verdier og hensyn som kan innvirke på kliniske prioriteringsbeslutninger på intensivavdeling i Norge. Noe av det som fremkommer av intervjuene i undersøkelsen er mangelfull kjennskap til pasienters verdier i forbindelse med behandlingen. Det oppleves da at beslutningene rundt begrensning av behandling blir mer komplisert. Pårørende som aktivt deltar og fremstår som ressurssterke blir oftere lyttet til angående behandling enn andre.

På spørsmål om livsforlengende behandling, fremkom det av informantene en sosial barriere mot å snakke om døden, og å snakke om begrensninger ved medikamentell behandling. Leger ga uttrykk for en opplevelse av stort press fra pårørende som kan ha stor tro på at behandlingen. Opplevelsen av at også pårørende har en barriere for å snakke om døden, deles av informantene. Dette kunne igjen føre til prokrastinering når det kom til å ta stilling til aktiv behandling vs. palliativ. Her ble det også påpekt mangel på palliativ kompetanse hos behandler. Barrieren mot å snakke om døden blir også bekreftet av Ternestedt (2013). Ternestedt viser til flere undersøkelser gjort rundt samtaler om døden, både fra pårørende og helsepersonells perspektiver. Det ser ut til at dagens samfunn har et tabubelagt forhold til døden. Døden befinner seg i stor grad i det offentlig, sammenlignet med for 100 år tilbake i tid. Pasienter opplever at samtaler om døden ikke blir prioritert. Ternestedt viser til flere studier som viser at det ofte blir stille rundt den som skal dø, og at menneskene rundt trekker seg unna. Dette gjelder både samtaler om døden, men også fysisk tilbaketrekking (Ternestedt 2013).

Ifølge Norberg (2013) er det uklart når man blir døende ved demens. Tap av bevegelighet, problemer med å ta til seg mat, og generelt funksjonsfall kan være indikatorer på at døden kommer nærmere. Behovet for livskvalitet er sentralt ved demenssykdom. Før eller siden kommer livet til å nærme seg slutten. Derfor blir det relevant med en kontinuerlig vurdering

av pasientens helhetlige tilstand. Faktorer som vektning det siste halvåret, ADL-funksjon, behov for hjelp til påkledning, inkontinens, nedsatt inntak av føde og infeksjonshyppighet, kan bidra til å indikere en forverring i tilstanden (Nordberg 2013).

3.3.2 Informasjon

Pårørende har en viktig og tidvis omfattende oppgave når deres nære blir syke. Det er ikke lengre lovfestet at man må pleie sine foreldre når den tid kommer. Likevel utgjør den pårørende en viktig rolle. Pårørende kan være pasientens barn, søsken, eller den pasienten har oppnevnt som hovedpårørende. Pårørende har i mange tilfeller kjent pasienten i lang tid, lengre enn helsepersonellet. Har pårørende godt kjennskap til pasienten fra langt tilbake, sitter pårørende på informasjon som kan bli svært relevant for den gamle. Kanskje har den gamle tidligere ytret ønske om hva som er en god død? Pårørende kan ofte observere noe annet enn det personellet gjør, og har også en interesse i å ivareta brukerperspektivet på tjenestene pasienten får. Ved å ha en god dialog med pårørende har institusjonen potensielt tilgang til svært viktig informasjon om pasienten (Ingebretsen 2015)

Ifølge Grythe (Fonn 2012) kommer pårørende ofte for sent inn i bildet rundt beslutningsprosessen. Som styremedlem i sykepleieforbundets faggruppe for geriatri og demens, mener Grythe (2012) at dialogen med pårørende vedrørende pasientens videre behandling bør tas opp allerede i innkomstsamtalen. Hun påpeker hvor belastende sorgen kan være for pårørende og at tidlige samtaler om palliativ plan kan redusere belastningen, ved å sørge for at palliativ plan ikke kommer for brått på (2012).

Langeruds (2007) funn i sin undersøkelse bekrefter at etablering av et tillitsforhold til pårørende er svært viktig. Pårørende selv legger ved på kontinuitet i behandlingen, og at pasienten blir behandlet med respekt. I undersøkelsen gjort av Pattison, Carr, Turnock & Dolan (2013) blir det belyst hvordan både leger og sykepleiere på intensivavdelingen kan bidra til å oppmuntre pasient og pårørende til å involvere seg i avgjørelser knyttet til pasientens videre behandling. Helsepersonellet spiller også en stor rolle i å formidle pasientens tilstand til pårørende. Dette ser ut til å gjøre det lettere for pårørende å akseptere om pasienten er i ferd med å dø.

3.4 Etikk i sykepleien

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere har barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene som grunnlag. I Norsk sykepleierforbundets yrkesetiske retningslinjer (NSF 2011) er det fire punkter som utgjør fundamentet for sykepleierne:

Fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og å sikre en verdig død (Sneltvedt 2013, b).

Følgende punkter kan ha særskilt relevans for eldre på sykehjem:

2.8 Sykepleieren ivaretar pasientens verdighet og sikkerhet i møte med den teknologiske og helsepolitiske utvikling.

2.9 Sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse og bidrar til en naturlig og verdig død.

2.10 Sykepleieren deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling.

2.11 Sykepleieren bidrar ikke til aktiv dødshjelp (eutanas) og hjelper ikke pasienten til selvmord.

I helsevesenet har sykepleiere etiske forpliktelser til å beskytte pasienters liv og rettigheter på en omsorgsfull måte. De fire prinsippene velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet, er et praktisk-etisk rammeverk som har fått stor innflytelse innenfor medisinsk etikk.

Rettferdighetsprinsippet omhandler både en formell rettferdighet på individnivå, men også en rettferdig ressursfordeling på kollektivt nivå (Brinchmann 2013, a).

Prinsippene er ikke hierarkiske, og heller ikke absolutte. I etiske dilemmaer der prinsippene står i konflikt til hverandre, vil man måtte fravike et eller flere av prinsippene for å oppfylle de andre. I så tilfelle skal det tilstrebes å ta det valget der tilsidesettelsen av et prinsipp skal ha færrest mulig konsekvenser. Autonomiprinsippet handler om å selv kunne velge, og den retten vi har til å få nødvendig informasjon. Mens paternalismen tidligere var tydeligere i helsevesenet, har autonomien nå en mer og mer sentral plass. Retten til informasjon er også lovfestet i Pbrl § 3-2 (1999).

Rène Descartes beskrev sjel og legeme som to adskilte deler av mennesket (Odland 2013).

Dette ble kalt kartesiansk dualisme. Denne dualismen har også preget medisinen som felt.

Sjelen er vanskeligere å måle og veie enn kroppen. Odland påpeker at siden kroppens substans er nettopp målbar, har ført til at den ofte har blitt sammenlignet med en maskin. En eventuell svikt i maskineriet kan bety at deler må fikses eller byttes ut. Akkurat slik vi kan bytte forgasser på bilen, kan vi operere og gipse et brukket ben, behandle en lungebetennelse med antibiotika eller få tilført insulin ved diabetes. Medisinen som felt kalles ofte for reduksjonistisk i tankegangen og fremgangsmåte. Kritikken av dette menneskesynet dreier seg ofte om at det naturvitenskapelige fokuset tar for stor plass, og den enkeltes opplevelser av det å være syk ikke blir tilstrekkelig vektlagt. Dette også kalles et reduksjonistisk

menneskesyn. En annen kritikk er at det kan føre til en objektivisering av mennesket. Forskjellen på objekt og subjekt er kort fortalt å møte et annet menneske som et *det* eller *du*. Ved å ha fokus på problemet, skaden eller sykdommen til pasienten, betyr objektiviseringen at helsepersonell kan miste fokus på det hele menneske. Å se det hele mennesket kan omtales som en holistisk tilnærming. Dette betyr at helheten er mer enn bare summen av delene. Da er ikke bare pasienten et ben, et hjerte, eller en kropp. I stedet er mennesket summen av også åndelige, sosiale og psykiske elementer. Et holistisk menneskesyn, sett fra et helsepersonellperspektiv, innebærer bl.a. å se mennesker som likeverdige, som et *jeg-du*, ikke et *jeg-det*. Martin Buber (Odland 2013) hevder at *jeg-du* relasjonen bekrefter en likeverdig relasjon. En likeverdig relasjon danner grunnlaget for et godt samarbeid, der man i fellesskap kan sette mål for pasientens beste (Odland 2013).

3.5 Kari Martinsens sykepleieteori:

Den fundamentale plikten til sykepleiere er å vise omsorg for lidende, uansett årsak. Respekt for grunnleggende menneskerettigheter, barmhjertighet og omsorg er fundamentet sykepleien bør bygges på ifølge Martinsen. Omsorgen er en fundamental forutsetning for vår eksistens:

Vi er forbundet med hverandre med en fordring om å dra omsorg for det av den andres liv som forbundetheten prisgir oss. Dette gjelder i alle livets situasjoner. Vi står alltid i relasjoner til hverandre. Det er ut fra de relasjoner vi inngår i til hverandre i konkrete situasjoner, at den etiske fordring får sitt innhold.

(Martinsen, 1993, s 71)

Martinsens tilnærmer seg omsorg som et relasjonelt begrep, der omsorgen er et svar på den andres avhengighet. Avhengigheten blir beskrevet i positive termer, der vi alle, i kraft av å være mennesker, er gjensidig avhengige av hverandre. Fra et sykepleiefaglig perspektiv krever den andres avhengighet et svar, nemlig omsorg fra sykepleier. Selv deler hun inn omsorgen i tre ulike aspekter, den relasjonelle, praktiske og moralske omsorgen. Den relasjonelle omsorgen bygger på den gjensidige avhengigheten, solidaritet og fellesskap. Den innebærer å gå inn i den andres situasjon og forsøke å forstå, uten å forvente noe tilbake. Det moralske aspektet av omsorgen gir sykepleieren en rettesnor for hvordan omsorgen bør være. Den praktiske omsorgen beskriver hun som den omsorgen som blir utført ved praktiske

handlinger. Omsorgen kan utføres med kroppsspråk, blick og berøringer, men også den faglige kompetansen som sykepleier innehar. Den faglige kunnskapen skal brukes for å utføre god pleie og omsorg til beste for pasienten. For å ivareta pasientens integritet og verdighet, bør vi ta utgangspunkt i pasientens opplevelse av situasjonen, og erkjenne sårbarheten (2000). Kari Martinsen har bidratt til å fortolke Knud Ejler Løgstrups (1905-1981) filosofi til sykepleiefaget. Et kjent sitat fra Løgstrup er:

Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre uden at han holder noget af den andres liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en opplagthed, man får til å visne, eller som man vækker, en lede man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andres liv lykkes eller ej (Løgstrup 1991, s 25).

Dette blir kalt *den etiske fordring*, og peker på hvordan sykepleier og pasient er i en asymmetrisk relasjon, der pasienten er avhengig at sykepleiers velgjørenhet og omsorg. Denne avhengigheten krever et svar fra sykepleier, som må handle på appellen om omsorg fra den andre. Den Gyldne Regelen om nestekjærlighet er også sentral. Martinsen kaller dette for aktelsens eller kjærlighetens øye, der vi ser det gode og betydningsfulle i hver enkelt. Med Kari Martinsens egne ord: «*Alt levende liv skal få lov til å være til, men det skal også få lov til å være til som seg selv, i sin eiendommelighet og med sitt særpreg*» (2000, s. 26). Hun hevder videre at det å lage rom for å være til som seg selv, er en hjelp til å ha selvaktelse, også under sykdom og lidelse.

Dette kan tolkes som at som sykepleier går både sansningen, kjærligheten og fagligheten hånd i hånd. Sansningen brukes til å se den andre, og ta imot deres lidelse, glede og opplevelser. Kjærligheten til velgjørenhet og omsorg. Fagligheten til å handle for pasientens beste. Martinsen stille seg kritisk til samfunnets og helsevesenets mer rasjonelle naturvitenskapelige etiske perspektiver og hevder at moralen i etikken ikke bare er rasjonell, men også emosjonell. Et annet av de mest sentrale begrepene fra Løgstrup er spontane livsytringer. De spontane livsytringene er ifølge Løgstrup grunnleggende fenomener ved det å være menneske. Han kaller disse for tillit, medlidenhet, barmhjertighet, talens åpenhet og håp. Disse livsytringene er ubetinget gode, og trenger ingen begrunnelse, slik f.eks. mistillit gjør. Ifølge Løgstrup er livsytringene grunnleggende etiske. I helsevesenet blir livsytringene lagt i sykepleiers hender, og det er vårt ansvar å ta imot disse, og ta ansvar for pasientens liv og helse (Løgstrup 1991). For å utøve god omsorg for pasienten bør sykepleier møte pasienten i en balanse mellom åpenheten og urørlighetssonen. Alt liv har en urørlighetssone, noe som er

ukjent for andre, og som skal få være i fred. Ved å invadere denne, krenkes integriteten til den tilhørende. På den andre siden er åpenheten. Med Martinsens egne ord:

Urørlighetssonen uten åpenhet blir til tillukkethet, der vi er hverandre uvedkommende. [...] På den andre siden blir åpenheten uten respekt for urørlighetssonen til tankeløs og taktløs åpenmunnethet, eller en blir sjelesjakaler, og åpenheten får karakter av blottelser og pinlighet (2009 s. 33).

Denne balansegangen fordrer at sykepleiere må anvende faglig skjønn for finne den gode balansen i møte med hver enkelt (2009).

Tidligere har helsevesenet vært preget av en paternalistisk og maternalistisk holdning, der lege og sykepleier vet best. Motsatsen til dette kaller Martinsen for sentimental omsorg. Et annet ord for dette er føleri eller sentimental omsorg. Selv gir hun uttrykk for at sykepleier bør utføre det hun kaller for svak paternalisme. Her sitter helsepersonell med en faglig styrke, og bruker denne for pasientens beste. For å avdekke pasientens beste, benyttes både faglighet og relasjonelt nærvær. På denne måten kan sykepleieren støtte og underbygge pasientens livsmot i sårbare situasjoner (Martinsen 1996).

3.6 Verdighet ved livets slutt

Hensikten med å forebygge overbehandling er å bidra til en verdig og god livsavslutning. I den kvalitative undersøkelsen til Cipoletti & Oprandi (2014), blir helsepersonell fra USA intervjuet om hva som er en god død, og god pleie ved livets slutt. Når informantene fikk spørsmål om hva som var en god død, var det ingen som klarte å si helt klart hva det innebar. Flere av informantene var likevel enige om at respekt for pasientens ønsker, og å se pasienten i en helhetlig kontekst, ikke som en sykdom eller et organ, var sentralt. Det ble også påpekt at tilrettelegging for at pårørende skulle få være tilstede var med å bidra til en god livsavslutning. Det å skulle definere hva som er en verdig død kan være vanskelig å definere presist.

«Det som har en pris, kan erstattes av noe tilsvarende. Det som er hevet over enhver pris – har sin verdighet»

(Emmanuel Kant, referert i Holm & Husebø 2015, s. 18).

Ifølge Edlund (2002) kan verdigheten deles i to:

«Människans värdighet är dels en absolut värdighet, dels en relativ värdighet. Den absoluta värdigheten är given människan genom skapelsen och kan därför inte berövas henne. Den relative värdigheten är påverkad och formad av kultur och samälle, något som gör at den kan förändras, raseras men också återupprättas»
(Edlund, fra abstrakt).

Dette kan tolkes som at vi blir påvirket av kulturen og samfunnet rundt oss. Både som enkeltindivid og som samfunn kan vi påvirke andre, og dermed også krenke eller styrke den andre.

4 Drøfting

I dette kapittelet skal jeg drøfte fire punkter for å belyse og besvare problemstillingen.

«Hvordan kan sykepleier bidra til å forebygge overbehandling av eldre i livets slutfase?».

Før drøftingen vil jeg komme med et anonymisert eksempel fra min praksis på sykehjem. Eksempelet tar opp et dilemma, som kan brukes til å illustrere viktigheten av å forebygge overbehandling. I resten av kapittelet vil jeg drøfte etiske vurderinger i møte med den eldre pasienten. Kartlegging og forebyggende faktorer vil også bli drøftet.

4.1 Pasienthistorie

Jeg var så heldig å bli kjent med en kvinnelig pasient på 96 år. Anna ble for flere år siden diagnostisert med demens. Hun ble innlagt på sykehjem etter at ektemann gikk bort for 14 måneder siden. Det siste året hadde hun vært innlagt på sykehus for behandling av pneumoni flere ganger. Forrige innleggelse var for kun 1 ½ måned siden. De siste seks måneder har hun fallert ytterligere og hatt stor vektneidgang. Tidligere hadde Anna vært sosial med andre beboere på hjemmet, men har de siste 3 månedene ligget mye til sengs, ikke tatt til seg tilstrekkelig næring, og har sovet mye.

Hun har nå fått en ny pneumoni, og responderer lite på antibiotika per oralt, og det er spørsmål om ny innleggelse på sykehus for intravenøs behandling.

Under forrige innleggelse dro hun ut veneflonen med pågående antibiotika gjentatte ganger. Hun fremsto motorisk urolig og engstelig, og ville hjem. Ved forrige innleggelse falt hun flere ganger på rommet, og hadde behov for fastvakt.

Anna var ikke samtykkekompetent til egen helse. Flere sykepleiere gir uttrykk for at Anna burde få slippe mer behandling, og mener at hun nærmer seg slutten av livet.

Sønn bor i en annen by, og er nærmeste pårørende og ønsker at hun skal behandles videre.

På vaktrommet går diskusjonen. Har sønnen innsikt i hva dette innebærer? Har sykehjemmet snakket med pårørende om videre behandling? Hva venter henne ved et eventuelt

sykehusopphold? Er det galt å avslutte behandling? Vil hun komme seg igjen etter et sykehusopphold til? Er Anna i livets slutfase?

Etter selv å ha fulgt opp Anna over mange uker, opplever jeg henne som trygg og fornøyd. Det ser ut til at hun har roet seg på sykehjemmet, selv om journalen viser til mye forvirring og hjemlengsel den første tiden etter å ha kommet til sykehjem.

4.2 Dødsprosessen:

Overbehandling defineres av Langerud (2007) som når pågående behandling ikke lenger lindrer eller behandler, men kun utsetter dødsprosessen. Ved forebygging av overbehandling, kan man starte med å se på hva dødsprosessen er, og tegn på at dødsprosessen er i gang. For hva er egentlig dødsprosessen? Som nevnt tidligere kan dødsprosessen defineres som de timer eller uker som også kalles den terminale fasen. Dødsprosessen kan også være i perioden etter å ha oppdaget en uhelbredelig sykdom som uunngåelig fører til døden (Kaasa & Loge 2007). Likevel kan det være vanskelig å definere når en person er døende. Demens er jo en progredierende sykdom (Bertelsen 2014). Betyr det da at Anna allerede er døende? I følge Engstad (2011) er en av de største utfordringene i geriatrien å vite når tiden er inne. I fortellingen om Anna, kan vi se at hun både har høy alder og stadig dårligere helse. Anna har langtkommet demens, og som nevnt tidligere er demens en progredierende sykdom (Bertelsen 2014). Vi vet at skrøpelige gamle med demens har en dårligere prognose ved behandling. I tillegg har Anna undervekt og gjentatte infeksjoner det siste året. Dette gjør prognosen ytterligere nedsatt (Kirkevold 2008). Dette kan tolkes som at Anna har hatt en forverring i tilstanden sin. Det er da behov mer kartlegging.

4.3 En verdig livsavslutning for pasienten på sykehjem

Vår oppgave som sykepleiere er ikke å beslutte videre behandling, men å argumentere for pasientens beste. Mange vil hevde at det i noen tilfeller er nytteløst med videre behandling, mens det i andre situasjoner kan være svært viktig å fortsette.

Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert (NSF 2011).

Jamfør § 2.3 Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg (NSF 2011). Som sykepleier bærer vi dette med oss i vår yrkesutøvelse. Helhetlig sykepleier springer ut fra et holistisk menneskesyn. Da sykepleier er pliktig til å ivareta pasientens behov for helhetlig omsorg, kan dette sammenfalle med et holistisk perspektiv (Odland 2013). Odland bekrefter hvordan jeg-du relasjonen danner grunnlag for det gode samarbeidet, der man sammen kan komme frem til en god løsning.

Ifølge Martinsen (2000) bør vi ta utgangspunkt i pasientens opplevelse av situasjonen for å ivareta integriteten og verdigheten. Den relasjonelle omsorgen fordrer at vi gå inn i pasientens situasjon, for deretter å forsøke å forstå hva den andre måtte oppleve (2000). I situasjonen med Anna kan det tenkes å være utfordrende for sykepleieren og forså hva hun opplever, på bakgrunn av hennes demenssykdom. Dog er hun hovedperson i eget liv, og sykepleier må ha mot og tid til å utforske Annas opplevelser.

Den etiske fordringen kan illustrere Annas sårbarhet og maner til handling fra sykepleier når pasienten er sårbar og har behov for hjelp. I nestekjærlighetens tjeneste ser vi det gode og unike ved hvert menneske. Det asymmetriske maktforholdet beskrevet i den etiske fordring innebærer at pasienten er avhengig av vår hjelp. Sykepleier misbruker ikke sårbarheten, men forsøker å handle til pasientens beste. Dette kan uttrykkes som svak paternalisme. Vi må i noen tilfeller handle på vegne av pasienten, men ikke kun ut ifra egne verdier og holdninger. Dette vil kunne kalles maternalisme, der sykepleieren vet best. Den praktiske omsorgen bærer preg av sykepleierens handlinger. Her utøves omsorgen med faglighet og skjønn (2000).

Ut ifra Martinsens perspektiv blir pasientens kliniske tilstand en del av en større helhet, det hele mennesket. Balansen mellom åpenhet og urørlighetssonen innebærer å gå inn i en relasjon med pasienten, og sammen utforske hva som er til pasientens beste. Som nevnt tidligere kan en invadering av urørlighetssonen være krenkende (2000). Balansen mellom nærhet og avstand kan være utfordrende, og krever varsomhet og tilstedeværelse fra sykepleier. Det har vist seg at overbehandling kan oppleves som krenkende for den det gjelder. Det kan knyttes en usikkerhet til hva Anna opplever, og opplevde ved forrige sykehusopphold. Det kan tyde på at det er stor avstand i relasjonene mellom Anna og helsepersonellet.

Hvordan kan vi si at det finnes en grense for når man behandler for mye? Er ikke behandling alltid et gode? Den teknologiske utviklingen gir store muligheter, men også store utfordringer. I de yrkesetiske retningslinjene, har sykepleier et ansvar for å ivareta pasientens verdighet og sikkerhet i forbindelse med den teknologiske og helsepolitiske utvikling. Her har sykepleieren et ansvar for å beskytte pasienten, i tilfeller der teknologiske muligheter kan komme i konflikt med pasientens verdighet, verdier og ønsker (NSF 2011).

Dette kan diskuteres fra flere etiske synspunkt. I sykepleierens yrkesetiske retningslinjer blir det fremmet en plikt til å lindre lidelse, og å sikre en naturlig og verdig død. Dette gir oss et ansvar for handle når dette ikke er tilfelle. Når pasienten opplever lidelse, til tross for behandling, er det dermed nærliggende å vurdere behandlingen opp mot lidelsen det gir, og diskutere formålet med behandlingen, og eventuelle konsekvenser. Et mål for mennesker med demenssykdom er livskvalitet og muligheten for å leve et verdig liv. Livskvalitet må sees i et helhetlig bilde, der ikke bare det fysiske, men også det psykiske spiller en stor rolle (Engedal 2015). Det kan være utfordrende å kartlegge hvor mye lidelse og livskvalitet en person med demens har. Av egen erfaring oppleves det som svært vanskelig å vurdere et annet menneskes livskvalitet. For hvordan kan andre enn pasienten selv si hva som gir livet mening? Jamfør Martinsen har sykepleieren et ansvar for å se og å møte den andre, der pasienten enn måtte befinne seg, og handle utifra dette, til fordel for pasientens beste (2000). Det finnes flere ulike kartleggingskjema for livskvalitet. Kjente kartleggingsverktøy for livskvalitet ved demens er QUALID, Quality of life in late stage dementia scale, og Cornells skala for depresjon (Aarsland 2015, Mjørud, Engedal & Ytrehus 2011). Falk utarbeidet et skjema for livskvalitet ved demens. I korte trekk brukes skjemaet for å systematisere data vedrørende observerbar adferd som latter, skrik, reaksjon på berøring og lignende (Nordtvedt 2013).

Ifølge Hpl § 9 (1999), skal helsepersonell utøve hjelp dersom hjelpen er påtrengende nødvendig. Uten behandling vil pasienten ha lave utsikter for å overleve. Dette kan tale for å skulle fortsette behandlingen. Dette gjelder også dersom pasienten ikke er samtykkekompetent. Ved tvil om behandlingen er påtrengende nødvendig, er helsepersonell pålagt å foreta ytterligere undersøkelser. I dybdeintervjuer knyttet til beslutninger rundt avsluttende behandling fremgår det at både for helsepersonellet, pasienten og pårørende opplever det som vanskelig å snakke om døden. Døden ble her kalt et sosialt tabu. Flere mente at dette kunne bidra til å holde pasienter i live lengre enn nødvendig (Schaffer, 2007). Så hva er en verdig død? Emmanuel Kants ord om verdighet:

«Plikten mot oss selv, består i at vi mennesker bevarer menneskets verdighet i vår egen person» (Holm & Husebø 2015 s. 318). Max Frisch sier det på en litt annen måte «Verdighet betyr frihet til å kunne velge» (Holm & Husebø 2015, s. 18). Selv om verdigheten her er knyttet opp mot autonomi, påpeker likevel Holm & Husebø at verdigheten likevel kan opprettholdes når vi mister noe av vår kognitive funksjon, eller bevisstheten forsvinner. Vi har alle en iboende verdighet i kraft av å være menneske. Verdigheten oppstår i møte mellom mennesker, og er noe vi gir og noe vi får av hverandre. Når hukommelsen svikter, kan vi som helsepersonell forsøke å handle i tråd med pasientens verdier og livshistorie. Dette kan foregå i de små ting, som favorittpålegget på brødskiva, ved å tilrettelegge for at livet skal bli så godt som mulig for den enkelte. Som Hermann Hesse sier er ikke det største å bli elsket, men å elske (Holm & Husebø 2015). Kan dette tolkes som en appell for å opprettholde de tingene i livet hvert individ opplever som verdifullt?

En verdig og god død kan altså vanskelig defineres, da det ser ut til å være mange faktorer som spiller inn. Kontekst, livserfaring, verdier påvirker våre tanker om hva en god død. Rykkja (2010) bekrefter også dette, og påpeker at også sosiodemografisk status virker inn, likeså den psykiske tilstanden. Gjerberg & Bjørndal (2007) fant fire hovedtema som informantene fremhevet i intervjuene. God smertelindring, trygg på å ikke være alene, pårørende blir ivaretatt, og at unødvendig livsforlengende behandling ikke blir iverksatt. Gjerberg & Bjørndal (2007) har foretatt et kvalitativt dybdeintervju med helsepersonell rundt hva som kjennetegner en god død på sykehjem. Intervjuobjektene er både sykepleiere, hjelpepleiere, leger og en prest. I intervjuene fremkommer det at kontinuitet i relasjon mellom pasient/pårørende og helsepersonell er en viktig forutsetning. God kompetanse på lindrende behandling, og ingen unødig livsforlengende behandling stod ut som viktig komponenter for en god livsavslutning. Flere delte opplevelser der pårørende insisterer på aktiv behandling, til tross for at pasienten tidligere ikke hadde ønsket dette. Tanker rundt dette var blant annet en opplevelse av respektløshet å skulle gi væske der pasienten tidligere viste motvilje. Verdighet er altså ifølge informantene ikke synonymt med behandling. Legene i intervjuene mente at det å sette av tid til samtale med pårørende, der de kan få nødvendig informasjon om f.eks. intravenøs væske var viktig. God informasjon til pårørende ble nevnt av flere, i tillegg til god omsorg, tid og tilrettelegging for deltagelse. Andre faktorer som kan hindre en verdig livsavslutning er mangel på kompetanse, informasjon og kommunikasjon med pårørende (Gjerberg & Bjørndal 2007).

Annas sønn bor i en annen by. Da kan det være desto viktigere å tilse at sønnen får den informasjonen han trenger, da han kanskje ikke får fulgt fullt så ofte. Å behandle pasienten kan altså dreie seg om den medisinske behandlingen, men også andre faktorer som informasjon og individuell tilrettelegging for pasient og pårørende. Lindring var også presisert som viktig med tanke på en god død. I Annas tilfelle kan altså verdigheten bestå av flere bestanddeler. Lindring, unngå overbehandling, god omsorg, individuell tilrettelegging, kontinuitet i relasjoner og god informasjon. Det kan være vanskelig å se hvor den individuelle tilretteleggingen finner sted hos Anna. I Annas situasjon er sykepleieren pliktig til å utøve velgjørighet, lindre lidelse, og å bidra til en naturlig og verdig død (NSF 2011). I noen tilfeller vil midlertidig lidelse kunne oppveies av gevinstene i etterkant. Det er her uklart om dette ble vurdert av lege og sykepleier i forkant. Ved demens er prognosene dårligere, og ytterligere ved uttalt skrøpeligheit (Kirkevold 2008). Ved videre behandling av Anna kommer de etiske prinsippene i konflikt med hverandre, da lidelsen som jo skal lindres, potensielt kan øke bare ved sykehusoppholdet alene (Steindal & Sørbye 2010). Vi skal heller ikke skade. Det kan komme i konflikt med Annas tidligere opphold på sykehuset. Grunnet uro falt hun flere ganger, og står i fare for ytterligere skade ved oppholdet. Hvordan ville hun hatt det på sykehjemmet uten sykehusopphold? Og hvordan vil hun evt. få det etter tilbakekomst? Det er da et spørsmål om å minimere de negative symptomene, og å velge det alternative med færrest negative konsekvenser. En pneumoni kan være smertefull, og det er mulig at lidelsen hadde vært stor også på sykehjemmet. Ved god forberedelse kan likevel smertene lindres, selv om ikke pneumonien behandles. Verdigheten til Anna står også i fare. Hun dro ut veneflonen med pågående antibiotika flere ganger, og blodprøvene så også ut til å være en belastning for henne. Holm & Husebø (2015) redegjør for hvordan verdigheten kan være utsatt når vår kognitive funksjon er nedsatt. De presiserer likevel at verdigheten kan støttes, ved å tilrettelegge for at livet til pasienten blir så godt som mulig. Gjerberg & Bjørndal (2007) bekrefter at overbehandling kan motvirke en verdig livsavslutning. For å vurdere om Anna nærmer seg slutten av livet, kan vi se på ulike indikatorer som funksjonsfall, nedgang i vekt, økt infeksjonshyppighet for å få en indikasjon (Nordberg 2013). Da kan vi se at Anna har blitt mer skjør, og det kan være aktuelt å diskutere dette videre i samarbeid med lege og pårørende. Sykepleieren har også et ansvar for å ivareta pasientens verdighet i møte med den teknologiske utvikling. Denne setningen fordrer at teknologiske muligheter ikke ubetinget er et gode for pasienten. Når vi i tillegg skal aktivt bidra i beslutningsprosessen rundt livsforlengende behandling, betyr det at vi må aktivt innhente informasjon, og vurdere hva som kan være til Annas beste, selv om dette i noen tilfeller vil bety å unnlate å gi aktiv

behandling. Edlunds definisjon av verdighet, kan vise til hvordan Anna i kraft av å eksistere har en absolutt verdighet. Den relative verdigheten, er den Anna blir møtt med av samfunnet i løpet av livet. Sykepleier, som en del av omgivelsene, kan krenke Anna ved å ikke møte hennes som et helt menneske med en ukrenkelig og iboende verdi (2002).

Hvis de teknologiske mulighetene Anna har for behandling på sykehus ikke utelukkende er et gode, kan det være relevant å tolke det fra Martinsens perspektiv. Ved å fokusere på pneumonien i stedet for det hele mennesket kan vi risikere å krenke Anna ved å invadere hennes urørlighetssone. Som sykepleier vet vi ikke hvor Annas urørlighetssone er. På profesjonell avstand er det også vanskelig å finne ut av. Ved å være både personlig og profesjonell kan vi lettere ta inn over oss hva Anna opplever. Ved å være åpen for hennes livsytringer, hennes opplevelse, vil vi kunne komme nærmere svaret. Urørlighetssonen er unik for hver enkelt (2009). Helhetlig, eller holistisk omsorg, betyr å vise omsorg for Anna som person, ikke bare pneumonien hennes (Odland 2013).

4.4 Forebyggende faktorer

Så hva skal til for å forebygge overbehandling av pasienter på sykehjem? Ny teknologi, og flere behandlingsmetoder gjør at mange nå kan overleve i tilfeller som tidligere ville endt med døden. I kjølvannet av dette dukker det stadig oftere opp etiske dilemmaer der spørsmålet om det er etisk forsvarlig å behandle, dukker opp. Teknologiske fremskritt fører også til at flere pasienter står i fare for å bli påført unødig lidelse. Som sykepleier er vi pliktig til å ta del i vurderingsprosessen knyttet til behandling vs. overbehandling (Sykepleieforbundet 2011). Jamfør Hpl. § 36 (1999) er legen juridisk ansvarlig for den endelige beslutningen rundt pasientens behandling. Ifølge Langerud (2007) tok det ifølge sykepleierne for lang tid før alle ble enige om å avslutte behandlingen. Som fremtidig sykepleier ønsker jeg å se på om vi kan bidra til at vurdering/revurdering av behandlingen tidligere trer i kraft. Er det mulig at beslutningen kan fattes raskere ved en mer aktiv holdning fra sykepleierens sin side? Hvor sterkt skal vi engasjere oss, og hvor mye kan vi gjøre? Og kan vår fagkunnskap benyttes for å bidra til vurderingsprosessen?

Holm & Husebø (2015) understreker også hvor viktig forberedende samtaler, kartlegging og palliativ plan er, for å gi en god livsavslutning.

Men hva med pårørende, kan de bidra til en verdig livsavslutning og forebygging av overbehandling? Grythe mener at helsepersonell bruker for lang tid før de inkluderer

pårørende i beslutningsprosessen. Jo tidligere pårørende blir med i prosessen, jo mer tid har de på å bearbeide sorgen. Dette kan også føre til å redusere sjokket når tiden kommer for å avslutte behandling (Fonn 2012). Men hva kan egentlig pårørende bidra med? Pårørende har rett til medvirkning Jmf § 3-1 (Pbrl 1999). Pårørende kan ifølge Ingebretsen (2015) ha informasjon som kan belyse pasientens verdier, tanker og ønsker for den siste fasen i livet. Hvis Anna nærmer seg livets slutt, kan det være avgjørende for en verdig livsavslutning å starte forberedelsene allerede.

4.4.1 Kartlegging

På både sykehjem og sykehus kan veilederen «Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling anvendes (Helsedirektoratet 2013). Veilederen benyttes ved tilfeller der det er tvil om hvorvidt livsforlengende behandling skal iverksettes eller avsluttes. Hensikten er at beslutningen skal være både faglig, men også etisk forsvarlig.

Livsforlengende behandling kan være alt fra væskebehandling til antibiotika eller hjerte-lungeredning. Bør helsepersonellet vurdere å avslutte behandling av Anna? Avslutte behandling kan gjøres på bakgrunn av forventninger om at behandlingen vil være nytteløs, eller effekten ikke står i samsvar med kostnadene (Helsedirektoratet 2013). Og vil Annas behandling kunne kalles livsforlengende? Betegnelsen livsforlengende behandling benyttes gjerne om pasienter med en dårlig prognose, og som er alvorlig syke. Ifølge veilederen skal legen ha en lav terskel for å innhente råd fra annet helsepersonell. Selv om det er legen som treffer den endelige beslutningen, bør det bygge på tverrfaglige drøftinger i behandlingsteamet rundt pasienten. Som sykepleier kan vi bidra til å tilkjenne pasient og pårørendes ønsker. Ved mangel på samtykkekompetanse, skal det legges stor vekt på informasjon fra pårørende, livstestamente, og helsepersonell som kjenner pasienten (Helsedirektoratet 2013).

Legen tar beslutningen om videre behandling. Som sykepleier kan vi ved godt forarbeid legge til rette for at legen utfører god kartlegging, og kan selv supplere med informasjon. I løpet av en dag er det sannsynlig at vi har mange møter med pårørende, og muligheter for samtaler åpner seg også her. I Rykkjes (2010) undersøkelser kommer det frem at pårørende mener helsepersonellet kan bli bedre på informasjon og kommunikasjon. Johansen (2016) påpeker at livsforlengende behandling blir opprettholdt lengre hos pasienter med demenssykdom. Kunnskap om dette bør gjøre både sykepleier og lege ekstra bevisst på å gjøre en tidlig innsats for å vurdere behandlingen. Ifølge Langerud (2007) spiller helsepersonellet en stor rolle i

formidlingen av pasientens tilstand. Dette kombinert med å oppmuntre pårørende til å involvere seg i pasientens videre behandling, kan gi pårørende økte muligheter for en god prosess rundt livsavslutningen. Andre faktorer som sykepleier bør være bevisst på slike situasjoner, er hvordan barrierer mot å snakke om døden kan hindre eller utsette vurderingen av formål ved behandlingen. Kan sykepleierens egne barrierer mot å snakke om døden, hindre en åpen dialog om Annas livsavslutning? Ternestedt (2013) viser til flere barrierer både blant helsepersonell og pårørende mot å snakke om døden. Dette bekreftes også av i flere intervjuer, hvor pårørende i noen tilfeller kan ha problemer med å innse/godta at døden nærmer seg. Da kan informasjon og samtaler være en måte å møte dette på (Gjerberg & Bjørndal 2007). Ved å la egne tanker om døden og egne barrierer styre yrkesutøvelsen, er ikke lenger yrkesutøvelsen kunnskapsbasert og fokusert på pasienten, men sentrert om sykepleiere egne følelser. Kari Martinsen beskriver sentimental omsorg som følelser sentrert rundt en selv, og som heller ikke gir erkjennelse om den andre (Martinsen 1993). Kartlegging av Annas situasjon kunne med andre ord vært påbegynt tidligere. Helsedirektoratets veileder kunne blitt benyttet til dette. Ut fra informasjonen vi har om Anna, ser vi et funksjonsfall over tid. Allerede ved innkomst kunne det vært aktuelt å kartlegge og initiere forberedende samtaler. På nåværende tidspunkt kan det se ut til at ytterligere samtale med Anna og sønn er aktuelt, for å få et innblikk i Annas tanker om videre behandling. Som sykepleier vil en bevissthet rundt eventuelle barrierer være viktig for å unngå prokrastinering av videre vurderinger.

4.4.2 Forberedende samtale

Konsekvensene ved mangefull informasjon eller liten oppfølging av pårørende kan være store. En livsavslutning blir med pårørende i livet som et sterkt minne.

I 2012 skrev Kjetil Bjørnstad i Aftenposten om sin far. Han uttrykker i overskriften «*Min far sovnet ikke stille inn, han tørstet og sultet i hjel*». Uavhengig av hva som var fakta i denne saken, er målet at pårørende skal sitte igjen med gode minner. Ved å avslutte behandling uten tilstrekkelig informasjon om hva det innebærer, øker risikoen for at pårørende får vonde minner, som ellers kunne vært avverget (Langerud 2007).

En forberedende samtale blir gjerne aktuell hvis pasientens liv nærmer seg slutten. Dette kan være i løpet av kort tid, noen dager, eller lengre tid, også når det er snakk om måneder. Er det

en sykepleieoppgave å ha forberedende samtaler? Husebø & Husebø (2015) påpeker at lege har hovedansvaret for en forberedende samtale. Likevel er det alt fagpersonells ansvar å vurdere pasientens helsetilstand, og å ta initiativ til å vurdere om tiden for en forberedende samtale er kommet. På sykehjem er hovedkontaktene til pasienten pleiepersonellet. Legen er ikke tilstede like ofte, og derfor får pleiere en større rolle i å ta dette initiativet enn f.eks. på sykehus (Husebø & Husebø 2015, a). Innholdet i forberedende samtaler bør være hva som kan bidra til at pasienten får en verdig livsavslutning. Sentrale temaer i forberedende samtaler er hvilken informasjon pårørende har fått, hvilken innsikt de har i pasientens tilstand slik den er nå, hva trenger de av informasjon og hva slags spørsmål har de (Husebø & Husebø, 2015). Andre temaer så bør belyses er hva annet som bør være med for å gi optimal omsorg i tiden fremover. Husebø og Husebø (2015) påpeker også at samtalen ikke alltid blir slik det var planlagt, og at det i noen tilfeller er aktuelt med flere samtaler. Både besvarte, og ubesvarte spørsmål skal dokumenteres. Herunder også formodet samtykke. (Husebø & Husebø 2015).

I tilfeller ved langt fremskreden sykdom kan pasienten motsette seg livsforlengende behandling (Pbrl § 4-9, 1999). I Annas tilfelle har pårørende rett til medvirkning når hun mangler samtykkekompetanse (Pbrl § 3-1, 1999). For å skulle medvirke er pårørende avhengig av informasjon fra helsepersonalet (Pbrl § 3-3, 1999). For å diskutere nytten av behandlingen er det også relevant å stille spørsmål om hva som er formålet ved pasientens videre behandlingsforløp. En forberedende plans hensikt er å kartlegge hva målsetningen fremover vil være. Dette gjøres både av fagpersonell som kan kartlegge pasientens kliniske status, men også gjennom samtale med pasient og pårørende. Når planen blir utarbeidet skal den inneholde konkrete tiltak som kan brukes for pasientens kommende utfordringer i tiden fremover. Dette kan være alt fra å vurdere sykehusinnleggelse, administrering av smertelindrende medikamenter, væsketilførsel, sjelesorg eller informasjon til pårørende (Helsedirektoratet 2013).

I intervjuene av pårørende gjort av Steindal & Sørbye (2010), kom det frem at pårørende ønsket mer kompetanse blant personalet og bedre norskkunnskaper. God kommunikasjon ble også sett på som svært viktig for en verdig død. Anna mangler samtykkekompetanse til egen helse. Kan hun likevel uttrykke seg om sitt liv og livsavslutning? Hva tenker hun om døden? Frykter hun døden? Har hun et ønske om å avslutte livet med sine nærmeste rundt seg? Vårt faglige skjønn skal ifølge Martinsen brukes til å balansere mellom sentimental omsorg og faglighet (1990). Det faglige skjønnet kan i denne sammenheng brukes til å utforske hva

Anna kan og ikke kan gi uttrykk for. Annas sønn ønsker å fortsette behandling, mens helsepersonellet opplever det som mer og mer uetisk at Anna behandles. Det kan være vanskelig for sønnen til Anna å velge bort aktiv behandling, uten kjennskap om andre aktuelle alternativer (Rykkja 2010). Da er det viktig å kartlegge hva sønnen vet om hennes tilstand, og eventuelt gi mer informasjon. I Annas tilfelle blir det svært viktig å kartlegge et formodet samtykke. Det vil si hva det er sannsynlig at Anna selv ville ha ønsket i denne situasjonen, forutsatt at hun var samtykkekompetent.

4.4.3 Livstestamente

I Annas tilfelle så kunne deler av forberedelsen vært gjort ved bruk av et livstestamente. Da ville pårørende og helsepersonell hatt økt innsikt i hva pasientens ønsker var. Utfordringene ved dette er likevel flere. Fra Anna skrev livstestamente og frem til nå kan mye ha endret seg. Og hva er hennes bakgrunn for å skrive livstestamente? Det er mulig at Anna var redd for å være til bry, eller kanskje hun ønsket at pårørende skulle få minst mulig belastning? Et livstestamente er ikke juridisk bindende, og derfor ment som et tilleggsverktøy (Nortvedt 2010). Dette kan være nyttig med tanke på HLR-status, respirator, ernæringssonde og lignende. Det kan også være med tanke på demenssykdom, og hva man tenker om medisinsk behandling ved tap av samtykkekompetanse. I Annas tilfelle kunne det vært relevant å vite hva hun tidligere hadde tenkt om medisinsk behandling før demensen har progrediert i en slik grad at hun ikke lenger er samtykkekompetent. Likevel er det en fallgrube her. Anna kan oppleve livet på en annen måte nå enn da hun skrev livstestamente. Derfor må skjønn utøves, for å vurdere Annas nåværende tilstand. Livstestamente kan derimot være til stor hjelp i tilfeller der det er tvil om valg av behandling og nytteverdien av denne (2010). Nortvedt påpeker imidlertid at det foreløpige livstestamentet er utformet av organisasjonen Foreningen mitt livstestamente – en verdig død. Hvis dette skal bli et godt dokument til bruk i helsevesenet, uttaler Nortvedt at det på sikt bør utarbeides et offentlig livstestamente, der helsemyndighetene selv kan utforme innholdet.

6 Avslutning

Problemstillingen for oppgaven er hvordan sykepleier kan forebygge overbehandling hos eldre med demens på sykehjem. I livets slutfase kan det være en utfordring å vurdere når dødsprosessen inntreffer. Funnene tyder på at forberedelser som kartlegging og forberedende samtale er viktig for å forebygge overbehandling. Likeså en god dialog med pårørende. Dette fordi det kan bidra til mer kunnskap i behandlingen eller påvirke beslutningen om videre behandling. Sykepleier har også et yrkesetisk ansvar for å ta del i beslutningsprosessen om livsforlengende behandling. Sykepleier observerer pasienten ofte, og har mulighet til å observere endringer i pasientens helsetilstand over tid. Derfor er sykepleier i en sentral posisjon til å vurdere pasienten. Livsforlengende behandling ser ut til å bli opprettholdt lenger hos pasienter med demens. Dette kan påføre pasienten mer lidelse enn nødvendig i en svært sårbar fase. Faktorer som kan hindre tidlig intervensjon er blant annet barrierer mot å snakke om døden hos pårørende så vel som helsepersonellet.

Så hvordan gikk det med Anna?

Anna ble sendt til sykehus for behandling. Der ble behandlingen avsluttet grunnet liten effekt av behandling, og svært redusert allmenntilstand. Hun ble sendt tilbake på sykehjemmet og gikk bort få timer etter ankomst på sykehjemmet.

Kan det tenkes at Anna kunne hatt en mer verdig livsavslutning?

Behandlingens formål var i dette tilfelle å kurere pneumonien til Anna. Da behandlingen tok sikte på å behandle kun pneumonien, kan man spørre seg hvorvidt det fra et sykepleiefaglig perspektiv ble utøvd helhetlig sykepleie. Ved demens bør livskvalitet veie tungt i vurdering av videre behandling. Det kom ikke frem om Annas perspektiv ble hørt. Ei heller om det ble foretatt en helhetlig vurdering av hennes helsetilstand eller ønsker. Det kan også tyde på at det var gjort lite forberedende vurderinger. En verdig livsavslutning ser ut til å vanskelig la seg definere. Ut fra funnene i oppgaven, burde sykepleier tatt initiativ til en tidlig vurdering av formål med videre behandling. Som sykepleier holder vi en del av Annas liv i vår hånd, og skal forvalte hennes sårbarhet. Da må vi tørre å bli berørt av hennes lidelse, samtidig som vi utøver faglighet. Balansen mellom fagligheten og nærheten til pasienten kan være en viktig faktor for å få kjennskap til pasientens opplevelse. Innsikt i Annas opplevelse av situasjonen ser ut til å være sentralt for å utøve helhetlig sykepleie.

Unnlatelse av å vurdere Annas helhetlige livssituasjon og helse, kan frarøve henne en mulighet for en naturlig og verdig livsavslutning. Å miste muligheten til dette, kan innebære at hennes ønsker rundt livsavslutningen ikke ble oppfylt. Også sønnen kan miste denne muligheten til en verdig avslutning, et minne som han skal ha med seg resten av livet.

Oppgaven har gitt meg mer innsikt i hvor viktig forebygging er i forbindelse med overbehandling. Det har også gitt innsyn i ulike forebyggende faktorer.

Men mest har det gitt meg et innblikk i verdien av hvor viktig balansen mellom nærhet og avstand til pasienten er. Denne balansen innebærer både å våge å ta imot pasientens livsytringer og å bli berørt av den andre, samtidig som man opptrer med en faglighet og profesjonalitet. En erkjennelse av det unike og individuelle i hvert enkelt tilfelle, kombinert med den faglige generelle kompetansen. Faglig skjønn, som det også kalles, ser ut til å være essensielt for å utøve helhetlig sykepleie og å handle for pasientens beste.

7 Kilder

- Aarsland, D. (2015). Vurdering av depresjon, angst og atferdsforstyrrelser. I: Wyller, T. B. 2. Utg. *Geriatrici. En medisinsk lærebok* (s. 144-148). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Bertelsen, A. K., (2014) Sykdommer i nervesystemet. I Ørn, S. Mjell, J. og Bach-Gansmo E. (red.). *Sykdom og behandling* (s. 313-336). Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Brinchmann, B. S. (2013, a). De fire prinsippers etikk I. Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien* (s. 81-96). 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brinchmann, B. S. (2013, b) Nærhetsetikk I: Brinchmann, B. S. (red.). *Etikk i sykepleien* (s. 117-132). 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Cipoletta, S., & Oprandi, N. (2014). What is a good death? Health care professionals`s narrations on end-of-life care. *Death studies*, 38(1), 20-27 8p. doi: 10.1080/07481187.2012.707166
- Dalland, O. (2015). Hva er metode? I: Dalland, O. *Metode og oppgaveskriving* (s. 111-109). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalland, O. (2012, a). Hvordan kunnskap blir til. I: Dalland, O. *Metode og oppgaveskriving* (s. 47-59). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Engedal, K. (2015). Omsorg og behandling av demens. I: Holm, M. S. & Husebø, S. (red.) *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt* (s. 61-68). Oslo: Fagbokforlaget.
- Fonn, M. (2012, 13.01). Informer når pasienten skal dø. *Sykepleien*. Hentet fra: <https://sykepleien.no/2012/01/informer-nar-pasienten-skal-do>

Gjerberg, E. & Bjørndal, A. Hva er en god død i sykehjem? (2007) *Sykepleien Forskning* 2 (3):174-180 DOI:10.4220/sykepleief.2007.0057

Halvorsen, K. Prioriteringene vi ikke vil høre om. Publisert 09.04.2013, kl. 12:57

<http://www.nrk.no/ytring/prioriteringene-vi-ikke-vil-hore-om-1.10978726>

Halvorsen, Kristin. (2009) The ethics of bedside priorities in intensive care – Value choices and considerations. A qualitative study. *Sykepleien Forskning* 2010 5 (3):232-232 DOI:10.4220/sykepleief.2010.0124

Helsedirektoratet (2013). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf>

Helsepersonelloven (2015) Lov om helsepersonell m.v. Hentet fra

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

Husebø BS, Husebø S. (2005) Sykehjemmene som arena for terminal omsorg - hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskr Nor Legerforen* 2005;125(10):1352-4.

Husebø, S. & Husebø, B. (2015). Omsorg ved livets slutt I: Holm, M. S. & Husebø, S. (red.) *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt* (s. 21-35). Bergen: Fagbokforlaget.

Ilkjær, I. (2011). Den døende pasienten – døden som sosialt og sosiologisk-biologisk fenomen. I: Holter, I. M. & Mekki, T. E. (red.). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1* (s. 742-767). Oslo: Akribe AS.

Ingebretsen, R. (2015). Pårørende som ressurs og ressurser til pårørende I: Holm, M. S. & Husebø, S. (red.) *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt* (s.159-168). Bergen: Fagbokforlaget.

Johansen, H. (2016). Følger ikke opp døende med demens. *Sykepleien* 2016 104 (3):66 67 DOI:10.4220/Sykepleiens.2016.56849

Kaasa, S. & Loge, J. H. (2007). Diagnostikk inne palliasjon – en generell innføring. I: Kaasa, S. (red.) *Palliasjon Nordisk lærebok* (s. 75 -88). Oslo: Gyldendal akademisk.

Langerud, A. K. (2007) Hva opplever intensivsykepleiere som utfordrende ved avsluttende behandling i intensivavdelingen? *Sykepleien Forskning* 2(4):254-260. DOI: 10.4220/sykepleienf.2007.0064

Løgstrup, K. E. (1991). *Den etiske fordring*. 2. Utg. København: Nordisk Forlag.

Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg. Tre dialoger*. Otta. Tano Aschehoug

Martinsen, K. (2002). *Øyet og kallet*. 2. Utg. Bergen: Fagbokforlaget

Martinsen, K. (2009). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe AS.

Mjørud, M., Engedal, K. & Ytrehus, S. (2011). Livskvalitet, depressive symptomer og funksjonssvikt hos personer med demens. *Sykepleien Forskning* 2011 6 (2):176-184
DOI:10.4220/sykepleienf.2011.0101

Molven, O. (2014). Rett til å bestemme over liv- og over død? I: *Helse og jus* (s. 211-220).
Molven, O. 7.utg. Oslo: Gyldendal Juridisk.

Nordberg, A. (2013). Livet med avacerad demenssjukdom. I: Andershed, B., Ternestedt, B. & Håkonson, C., *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur AB.

Nortvedt, P. (2010, 12.11). Livstestamente og pasientens vilje. *Sykepleien*. Hentet fra:
<https://www.nsf.no/fagutvikling/etikk/537171/livstestamente-og-pasientens-vilje>

Odland, L. (2013). Menneskesyn I: Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien* (s. 23-40). 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. Hentet fra:

<http://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§4-3>

- Pattison, N., Carr, S. M., Turnock, C., & Dolan, S. (2013). *Viewing in slow motion: patients, families, nurses and doctors` perspectives on end-of-life care in critical care*. *Journal of Clinical Nursing*. 22(9/10). 1442-1454 13p. doi: 10.1111/jocn.12095
- Ranhoff, A. H. (2008). Den gamle pasienten I: Kirkevold M. m.fl. (red). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (s. 75-86). 1. utgave. Oslo: Gyldendal norske forlag AS.
- Rykkje, L. (2010). Gi eldre en verdig død. *Sykepleien* 2010 98 (2):70-73
DOI:10.4220/sykepleiens.2010.0008
- Schaffer, M. A. (2007) Ethical problems in end-of-life decisions for elderly Norwegians. *Nursing ethics*. vol. 14 no. 2242-257. doi: 10.1177/0969733007073707
- Sneltvedt, T. (2013, a) Konsekvensetikk I. Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien* (s. 81-96). 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sneltvedt, T. (2013, b) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere I: *Etikk i sykepleien* (s. 97-109). Brinchmann, B. S. (red.) 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Steindal, S. A. & Sørbye L. W. (2010) *Sykepleien Forskning* 2010 5 (2):138-145
DOI:10.4220/sykepleief.2010.0073
- Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler. (2011). Oslo: Norsk sykepleieforbund.