

**Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid,
Pilestredet,
Fakultet for helsefag**

Kandidatnummer: 263

Eksamensnavn: SYBA3900

Dato: 16.mars 2017

Klasse: 3A

Kull: 2014

Antall ord: 9 630

Bacheloroppgave vår 2017

VERDIG DØD PÅ SYKEHJEM OG FORBEREDENDE
SAMTALER

- finnes det en sammenheng?

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Utgangspunktet for oppgaven er interessen jeg har for eldre pasienter, som kommer av at jeg har jobbet med eldre mennesker i snart tre år. Fra før hadde jeg kunnskapen om at et stort antall eldre pasienter dør på sykehjem i dag. Jeg har lenge vært nysgjerrig på om beboere på sykehjem blir involvert i livets slutt og sin egen død. Jeg fant ut at mange sykehjem praktiserer forberedende samtaler og jeg ville undersøke om en slik samtale kan bidra til å skape en verdig død.

Problemstilling: «Hvordan kan en forberedende samtale om livets slutt mellom sykepleier og eldre beboere på sykehjem og deres pårørende, bidra til å skape en verdig død?»

Metode: Denne oppgaven er bygger på metoden litteraturstudie som skal belyse og besvare problemstillingen min med utgangspunkt i litteratur og forskning som allerede eksisterer.

Resultatet: Funn fra forskning og fagartikler viser at forberedende samtaler bidrar til åpenhet om døden, autonomi og verdighet.

Diskusjon: Om hvorvidt forberedende samtaler skaper en verdig død, finnes det ikke et entydig svar på. Det er vanskelig å automatisk si at det er en sammenheng mellom forberedende samtaler og en verdig død.

Nøkkelord: sykepleie, forberedende samtale, eldre pasienter på sykehjem, verdig død, medbestemmelse.

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING.....	5
1.1 Begrunnelse for valg av tema.....	5
1.2 Oppgavens hensikt.....	6
1.3 Problemstilling	6
1.4 Avklaring av begreper.....	6
1.5 Avgrensning.....	7
1.6 Oppgavens organisering.....	7
2.0 METODE.....	9
2.1 Valg av metode.....	9
2.1.1 Styrker og svakheter ved valg av metode.....	9
2.2 Inkluderings- og ekskluderings teorier.....	9
2.3 Vurderinger i forhold til kildens gyldighet/pålitelighet.....	10
2.4 Søkehistorikk.....	10
2.4.1 Søk etter forskningsartikler.....	10
2.4.2 Søk etter fagartikler.....	11
2.4.3 Søk etter oversiktsartikler.....	12
2.4.4 Søk etter litteratur på internett.....	12
2.4.5 Søk etter bøker.....	13
2.5 Funn fra forsknings-, review- og fagartikler.....	13
2.5.1 Verdig og god død i sykehjem.....	13
2.5.2 Forberedende samtale.....	15
3.0 TEORI.....	18
3.1 Hva er verdighet.....	18
3.1.1 Hva innebærer en verdig død?.....	18
3.1.2 Autonomi – rett til å være involvert.....	19
3.2 Forberedende samtale.....	19
3.2.1 Involvering av pårørende.....	20
3.3 Kommunikasjon med eldre.....	21
3.3.1 Kommunikasjonsteknikker.....	21
3.4 Samtale om døden.....	22
3.5 Aktuelle retningslinjer, lovverk og forskrifter.....	22
4.0 DISKUSJON.....	24
4.1 Forberedende samtale – mulighet til å snakke om døden.....	24
4.2 Hvorfor gjennomføre en forberedende samtale?.....	25
4.3 Hvordan skal man gjennomføre samtalen?.....	26
4.4 Når skal den forberedende samtalen gjennomføres?.....	27
4.5 Hvorfor involvere pårørende?.....	28
4.6 Hva er en verdig død i sykehjemmet?.....	29
4.7 Hva truer en verdig død?.....	30
5.0 KONKLUSJON.....	32
6.0 LITTERATURLISTE.....	33

1.0 INNLEDNING

Den kommende eldrebølgen vil medføre flere eldre mennesker i samfunnet, og sammen med samhandlingsreformen fra 2012, vil antall eldre mennesker som dør på sykehjem, øke. Dette understreker blant annet en artikkel fra VG fra 19. februar i år. Denne artikkelen viser til nyere forskning som sier at det er en dobling i antall mennesker som dør på sykehjem etter samhandlingsreformen, og at eldre pasienter har mye kortere liggetid på sykehus enn tidligere (Skiophamn, 2017). I følge Folkehelseinstituttet (2016), har det skjedd en endring de siste 30 årene, som har medført til at prosentandelen av de som dør i sykehjem, har økt fra 27 % til over 48 %. Dette betyr at i dag dør ca. halvparten av Norges befolkning i sykehjem.

I løpet av de siste førti årene, har pasienter fått en større rolle når det kommer til å bestemme over behandlinger som angår dem selv og om behandling i det hele tatt er ønskelig (Slettebø, 2009, s. 105 - 106). Tidligere var det slik at legen bestemte hvilke behandlinger som var nødvendig for pasienten og det var legen som var best skikket til å vite hva pasienten trengte. Legen hadde myndighet til å igangsette behandling han mente var for det beste for pasienten, også til tross for at pasienten eventuelt skulle motsette seg behandlingen eller pleien (Slettebø, 2009). Siden autonomi er vektlagt i dag, er det interessant å undersøke om det er slik at eldre pasienter på sykehjem i dag blir hørt og involvert når behandling og pleie ved livets slutt skal planlegges.

1.1 Begrunnelse for valg av tema.

Jeg valgte å skrive en oppgave om dette temaet, fordi jeg synes at eldre pasienter er en spennende pasientgruppe. Jeg jobber i hjemmetjenesten ved siden av skolen, og har snart jobbet der i 3 år. I hjemmetjenesten har jeg møtt mange eldre mennesker, og alle er unike. Alle har sine historier, drømmer, preferanser, personligheter osv. Alle brukerne er ulike individer, selv om de alle er i samme pasientgruppe. I min tid i hjemmetjenesten, har det bare skjedd en håndfull ganger at brukere har dødd hjemme. Som regel har flesteparten dødd på sykehjem. Jeg synes det er interessant å tilegne meg mer kunnskap om verdig død på sykehjem. Blir beboerne inkludert i forberedende samtaler om livets slutfase og fremmer disse samtalene en verdig død? Blir beboernes historier, drømmer, preferanser og personligheter lagt til grunn ved planlegging av livets slutt?

1.2 Oppgavens hensikt.

Med denne oppgaven ønsker jeg å undersøke hvordan en forberedende samtale mellom sykepleier og den eldre sykehjemspasienten med pårørende, kan bidra til at den eldre pasienten opplever verdighet, medbestemmelse og autonomi i forbindelse med livets slutt og sin egen død. Jeg vil undersøke om den forberedende samtalen kan bidra til å skape en verdig død, hvordan og når en slik samtale skal gjennomføres, hvorfor det kan være hensiktsmessig å snakke om livets slutt med beboere på sykehjem og rett og slett hva en verdig død innebærer.

1.3 Problemstilling.

«Hvordan kan en forberedende samtale om livets slutt mellom sykepleier og eldre beboere på sykehjem og deres pårørende, bidra til å skape en verdig død?»

1.4 Avklaring av sentrale begreper.

Her ønsker jeg å definere noen sentrale begreper som går igjen i oppgaven. Jeg velger å skrive om begrepene «verdighet», «autonomi» og «forberedende samtale» i teoridelen, da jeg mener at disse begrepene er omfattende og trenger større plass i oppgaven.

«Sykepleierens pedagogiske funksjon»

- At sykepleiere har en pedagogisk funksjon, betyr at sykepleiere deltar i pedagogisk virksomhet, som innebærer undervisning, veiledning, instruksjon og evaluering. Målet med pedagogisk virksomhet, er at den som mottar undervisning skal blant annet tilegne seg kunnskap, utvikle seg og oppleve mestring (Tveiten, 2014, s. 30 - 31).

«Kommunikasjon»

- Kommunikasjon kan defineres som en utveksling av tegn, ord og signaler mellom to eller flere parter. Ordet betyr «å gjøre noe felles». Kravene til et kommunikasjonsforhold, er at det er minst to parter, at partene har et gjensidig påvirknings- og utvekslingsforhold til hverandre og at det finnes et budskap (Eide & Eide, 2013, s. 17).

«Etikk»

- Etikk dreier seg om hva vi tenker om handlinger, og kort fortalt er etikken handlingenes teori. Handlinger er påvirket av blant annet oppdragelse, erfaring og følelser og etikken er en kritisk refleksjon av disse årsakene til handlingene. I tillegg henger etikken sammen med verdien av ondt eller godt (Nortvedt, 2012, s. 39 - 44).

1.5 Avgrensning.

I denne oppgaven ønsker jeg å avgrense meg til en konkret pasientgruppe: eldre mennesker som av ulike årsaker har fått langtidsplass på sykehjem i Norge. Det er ikke i fokus hvilke sykdommer pasientene lider av eller hvilken alder de eldre pasientene har, altså er det irrelevant om pasienten er 65 år eller 100 år. Pasientene jeg vil avgrense meg til, er kognitivt klare og har evne til å uttrykke seg adekvat. Det finnes sykehjem som har palliative enheter, men jeg vil ikke fokusere på disse avdelingene i denne oppgaven og heller ikke på begrepet palliasjon i seg selv. Ordet palliasjon vil dukke opp flere ganger i oppgaven, med tanke på at tiden rundt livets slutt ofte innebærer palliative tiltak, men jeg vil ikke fokusere på dette. Leger har en viktig rolle når det kommer til planlegging av livets slutfase, men jeg vil bare fokusere på den rollen som sykepleiere har overfor den eldre og hans/hennes pårørende. Siden pårørende kan være en god ressurs for pasienten, ønsker jeg også å fokusere på pasientens pårørende i denne oppgaven.

1.6 Oppgavens organisering.

Jeg vil først skrive et metodekapittel for å presentere valg av metode og vise til hvordan jeg har tenkt når jeg har funnet relevant litteratur. Jeg vil presentere valgt metode, styrker og svakheter ved metoden, inkluderings – og ekskluderingskriterier, kildenes gyldighet og pålitelighet, søkehistorikk og til slutt funn. Jeg vil presentere funnene til artiklene jeg har inkludert i to kategorier, etter hvilke tema de dekker. I teorikapittelet ønsker jeg å presentere relevant litteratur som skal belyse og besvare problemstillingen min og som skal bidra til en interessant drøfting. I tillegg til å presentere litteratur fra pensum – og fagbøker i teorikapittelet, vil jeg også trekke frem hva aktuelle retningslinjer, lovverk og forskrifter sier om temaet for oppgaven. I drøftingskapittelet ønsker jeg å diskutere funnene fra artiklene jeg

har inkludert, opp mot problemstillingen min og teorien jeg har presentert. Forhåpentligvis vil diskusjonen kunne gi svar på problemstillingen. I dette kapitlet vil også mine tanker komme frem, selv om jeg tar forbehold om at mine meninger og tanker ikke kan gi et gyldig svar på problemstillingen. Avslutningsvis vil jeg skrive en konklusjon for å sammenfatte drøftingen.

2.0 METODE

2.1 Valg av metode.

Metode er verktøyet vi bruker for å samle inn data, altså måten man gjennomfører innsamlingen av nødvendig informasjon på. Man velger metode etter hva man ønsker svar på (Dalland, 2013, s. 112). For å belyse og besvare min problemstilling, har jeg valgt metoden litteraturstudie. Litteraturstudie innebærer å innhente kunnskap fra skriftlige kilder, vurdere de kritisk og deretter avgrense innholdet (Thidemann 2015, s. 79). Jeg har brukt denne metoden fordi jeg ønsker å finne en bred besvarelse av min problemstilling.

2.1.1 Styrker og svakheter ved valg av metode.

Jeg opplever at styrken ved å bruke litteraturstudie som metode, er at jeg får en bred forståelse av temaet og får en bred belysning og besvarelse på problemstillingen. Ved å søke etter litteratur fra ulike steder, er det lettere å skape en spennende diskusjon, da ikke all litteratur om enige om et tema. På en annen side har jeg opplevd at litteraturstudie som metode kan være utfordrende, da det finnes mye litteratur, både i bokform og elektronisk. Det er lett å gå seg vill og man må være strukturert for å finne kilder som er relevante. I tillegg er det alltid fare for at man finner kilder som ikke er pålitelige eller kvalitetssikret (Dalland & Trygstad, 2013, s. 63). I litteraturstudien har jeg søkt i en del engelskspråklige artikler for å finne relevant litteratur. Dette kan også være en svakhet, for ved oversetting til norsk, følger det en risiko for mistolkninger.

2.2 Inkluderings- og ekskluderingskriterier.

Jeg har valgt å avgrense søkene mine til nyere forskning og sørget for at litteraturen jeg inkluderer, ikke er eldre enn rundt ti år. Årsaken til dette er at jeg har inntrykk av at forberedende samtale i sykehjem er et relativt nytt tiltak i Norge. Jeg har prøvd å avgrense meg til norske artikler i søket mitt, da jeg ønsker å fokusere på norske sykehjem i oppgaven min. Halvparten av artiklene jeg har inkludert, er norske. Den andre halvparten er fra USA, Storbritannia, Australia og Sverige. Jeg måtte utvide søkene mine til utenlandske artikler, da

jeg ikke fant nok litteratur om forberedende samtaler på sykehjem i Norge. Jeg la vekt på at de utenlandske artiklene skulle være fra vestlige land, med tanke på at disse landene kan lettest sammenlignes med Norge. Jeg mener at alle artiklene jeg har inkludert, er relevante for min problemstilling, selv om de ikke er skrevet i Norge. Et annet kriterie ved søk etter artikler, er at artikkelen skal finnes i full tekst, slik at jeg har muligheten til å lese igjennom hele artikkelen før jeg bestemmer meg for om den er relevant for min problemstilling.

2.3 Vurderinger i forhold til kildens gyldighet/pålitelighet.

Det er nødvendig å vurdere kildenes gyldighet og pålitelighet for å vurderes kildens kvalitet. Kvaliteten vurderes ut i fra om hvilken type kilde det er, troverdigheten til kilden og hvilken ekthet kilden har (Dalland & Trygstad, 2013, s. 74 – 75). Det er blant annet nødvendig for kvaliteten på kilden at teksten er vitenskapelig. Det kan også være til hjelp å vite at forfatterne, organisasjonen eller institusjonen som har skrevet kilden, er kjent innenfor fagfeltet (Dalland & Trygstad, 2013). Jeg har tatt hensyn til dette når jeg har valgt litteratur.

2.4 Søkehistorikk.

Her kommer en presentasjon om hva jeg har tenkt når jeg har søkt etter relevant litteratur til oppgaven.

2.4.1 Søk etter forskningsartikler.

Da jeg skulle gå i gang og finne forskningsartikler som belyser og besvarer problemstillingen min, gikk jeg først på Sykepleien.no. Sykepleien.no er et fagtidsskrift på nettet, og i følge Dalland & Trygstad (2013, s. 69), har fagtidsskrifter redaksjoner som sikrer kvaliteten på artiklene som utgis. Her hadde jeg fra tidligere lest en del artikler om temaet og jeg visste at det ligger relevante artikler her. De tre første forskningsartiklene jeg fant til oppgaven min, fant jeg i litteraturlistene til et par relevante fagartikler som jeg hadde lest tidligere. Jeg merket meg navnene på artiklene og søkte de opp i Google Scholar for å se om jeg fant artiklene i full tekst der. Jeg fant artiklene og leste igjennom dem. Jeg vurderte hvor relevante de var for oppgaven, om forfatterne er anerkjente innenfor temaet og at artiklene ikke var

eldre enn ti år. I tillegg til disse tre forskningsartiklene, ønsket jeg å fortsette søket på Sykepleien.no for å finne mer forskning her. Grunnen til at jeg fortsatte å bruke Sykepleien.no, er at jeg vet at det finnes mye forskning på denne nettsiden som er gjort i Norge og av norske forskere. Ved at artiklene er norske gjør de lettere å lese, samt at studier som er gjort i Norge er mer relevant for problemstillingen min enn utenlandske studier. Jeg brukte søkeordene «død», «sykehjem» og «verdighet» i søkefeltet. Jeg fikk mange resultater ved å bruke disse ordene, og fant to relevante forskningsartikler som jeg har inkludert i oppgaven: Steindal S.A., & Sørbye, L.W. (2010) med artikkelen «Er sykehjemmet et verdig sted å dø?» og forskningsartikkelen til Gjerberg, E & Bjørndal, A. (2009), som heter «Hva er en god død i sykehjem?» Den siste forskningsartikkelen jeg har med i oppgaven, har jeg fått hjelp av Senter for medisinsk etikk (SME) til å finne. Artikkelen er skrevet av Thoresen et. al (2016a) og heter «Advance Care Planning in Norwegian nursing homes—Who is it for?». For å vurdere at artiklene er forskningsartikler, har jeg vurdert at artiklene er bygget opp etter IMRaD – prinsippet.

2.4.2. Søk etter fagartikler.

Jeg har brukt Cinahl for å søke etter relevante fagartikler. Jeg brukte Cinahl rett og slett fordi jeg er godt kjent med denne databasen fra tidligere og vet at det finnes masse fagartikler her som har hovedvekt på sykepleie. For å finne relevante artikler, måtte jeg først tenke over hvilke søkeord som jeg skulle bruke. Jeg tok utgangspunkt i ordene i problemstillingen min. Først søkte jeg med ordene «advanced care planning» og «nursing home». Hver for seg fikk ordene henholdsvis 1 432 treff og 16 440 treff. For å finne artikler som ser temaene i sammenheng, søkte jeg på ordene med «AND» for å sette de sammen. Da fikk jeg 89 treff. Jeg begrenset meg til «full text» og publikasjonsdato etter 2007. Etter disse endringene, satt jeg igjen med 33 artikler. Jeg leste igjennom overskriftene og fant en artikkel jeg synes var relevant for problemstillingen min: Waird, A. (2016) med artikkelen «The role of advance care planning in end – of – life care for residents of aged care facilities». Videre ønsket jeg å finne en artikkel som omhandler kommunikasjon og hvordan sykepleieren kan gjennomføre en vanskelig samtale. Jeg skrev inn søkeordet «communication tools» på Cinahl. Da fikk jeg 128 treff. Jeg begrenset resultatene til «full text» og tidsrommet til 2007 – 2015. Da fikk jeg 32 treff. I listen med resultater fant jeg en artikkel som jeg synes var interessant og som jeg har inkludert i oppgaven: Shannon et. al (2011) med artikkelen «Conversations in end – of – life

care: communication tools for critical care practitioners». De to siste fagartiklene jeg har med i oppgaven, fant jeg på sykepleien.no. I søkefeltet på nettsiden, brukte jeg søkeordene «samtaler med eldre» og «verdig død». Jeg søkte på ordene hver for seg og fant til sammen to relevante artikler som jeg har inkludert: Rykkje, L. (2010) med artikkelen «Gi eldre en verdig død» og Haukelid, et. al (2012) med artikkelen «Samtaler med eldre om livets slutfase».

2.4.3 Søk etter oversiktsartikler.

I følge Dalland & Trygstad (2013, s. 79), har en review – artikkel, eller en såkalt oversiktsartikkel, som hensikt å ta opp og vurdere forskning som allerede er gjennomført og publisert. En oversiktsartikkel skal oppsummere forskningen innenfor et gitt felt og finne sammenhenger. Jeg ble nysgjerrig om det fantes noen oversiktsartikler om temaet mitt. Jeg fortsatte å bruke Cinahl, søkte på ordet «advanced care planning» og fikk 1 432 treff. Jeg la inn begrensningen «review» når jeg valgte «publication type». Videre satte jeg publikasjonsdatoen til tidligst 2007 og huket av på «full text». Da satt jeg igjen med 27 treff. Ut i fra disse resultatene, fant jeg en relevant artikkel som jeg har inkludert i oppgaven: Wilson et. al (2014) med artikkelen «Autonomy and choice in palliative care: time for a new model?». Denne artikkelen fokuserer hovedsakelig på palliasjon, spesielt blant yngre pasienter. Jeg fokuserer hverken på palliasjon eller yngre pasienter i oppgaven, men har likevel valgt å inkludere artikkelen, da den trekker frem mange gode tiltak som skal fremme en verdig død og autonomi. Videre byttet jeg ut søkeordet til «human dignity», fordi jeg ønsket å finne en oversiktsartikkel som sier noe om hva verdighet handler om og hva som skal til for å ivareta verdighet. Med de samme begrensningene som jeg brukte til å finne artikkelen ovenfor og med det nye søkeordet, fikk jeg 18 treff. I blant disse resultatene, fant jeg en oversiktsartikkel som jeg også har valgt å inkludere: Guo, Q., & Jacelon, C.S. (2014) med artikkelen «An integrative review of dignity in end – of – life care».

2.4.4. Søk etter litteratur på internett.

Jeg har brukt internett for å belyse problemstillingen min. En fordel med å bruke internett, er man får tilgang til en stor informasjonsmengde. En ulempe ved bruk av internett er blant annet at mye informasjon på nettet ikke er kvalitetssikret, seriøst eller relevant (Dalland &

Trygstad, 2013, s. 65-66). Jeg har brukt Lovdata.no for å finne relevante lover og forskrifter. Jeg har også brukt litteratur fra nettsidene til følgende organisasjoner/institusjoner: Folkehelseinstituttet, Statistisk sentralbyrå, Helsedirektoratet, Norsk sykepleierforbund og UIO: det medisinske fakultet. Jeg har tidligere skrevet en del studieoppgaver i studiet og erfaringsmessig vet jeg at disse nettsidene er kvalitetssikret og at litteraturen fra disse sidene kan brukes i skolens oppgaver.

2.4.5. Søk etter bøker.

I følge Dalland & Trygstad (2013, s. 68), er pensumbøker og fagbøker et godt utgangspunkt når man skal skrive en bacheloroppgave. Disse bøkene gir oversikt over de mest innflytelsesrike forfatterne innenfor faget. Pensumbøkene er allerede godkjente bøker fra skolen sin side og jeg benytter flere pensumbøker i oppgaven. Ved siden av pensumbøker, bruker jeg boka «Tverrfaglig geriatri», skrevet av Bondevik og Nygaard (red). For å finne denne fagboken, besøkte jeg skolens bibliotek. Både Margareth Bondevik og Harald Nygaard var navn som ofte gikk igjen i litteraturlistene til artiklene jeg leste, så jeg føler meg trygg på at disse forfatterne er anerkjent innenfor geriatri.

2.5 Funn fra forsknings-, review- og fagartikler.

For å belyse og besvare problemstillingen min, har jeg funnet tilsammen tolv forsknings-, review- og fagartikler. Jeg har laget to kategorier og delt inn artiklene etter hvilket tema de omhandler og hvilke funn de har. Jeg har laget kategoriene «verdig og god død i sykehjem» og «forberedende samtale», da disse temaene er nøkkelord i min problemstilling.

2.5.1 Verdig og god død i sykehjem.

Franklin, L.L, Ternstedt, B.M, Nordenfelt, L. (2006). Views on dignity of elderly nursing home residents.

- Dette er en kvalitativ studie gjort på to svenske sykehjem. Målet med studien var å undersøke synspunktene på verdighet ved livets slutt hos tolv eldre pasienter. Det ble

til sammen gjort 39 intervjuer. Denne studien viser at forståelse for verdighet er viktig når det kommer til kvaliteten på pleien i sykehjemmene.

Gjerberg, E., & Bjørndal, A. (2009). Hva er en god død i sykehjem?

- Dette er en kvalitativ studie der 14 personer med ulik fagbakgrunn, ansatt ved fem sykehjem i fire helseregioner i Norge, ble intervjuet om sine erfaringer med sykehjemspasienters livsavslutning. Ved spørsmål om en god død, la informantene vekt på god smerte- og symptomlindring, trygghet for ikke å være alene, at pårørende blir ivaretatt og at det ikke tas i bruk unødig livsforlengende behandling.

Steindal, S.A., & Sørbye, L.W. (2010). Er sykehjemmet et verdig sted å dø?

- Denne forskningsstudiens hensikt var å drøfte faktorer som kan bidra til at de pårørende opplever at deres nære får en verdig død ved sykehjem. I denne studien ble pårørende i forbindelse med 50 dødsfall på norske sykehjem intervjuet. Flere informanter uttrykte at det var vanskelig at deres kjære ikke ble sykehusinnlagt da de ble akutt syke og døende. Flere pårørende forteller at de opplever at en død på sykehus er mer verdig og god enn en død på sykehjem.

Schaffer, M.A. (2007). Ethical problems in end-of-life decisions for elderly Norwegians.

- Denne forskningsartikkelen omhandler etiske problemstillinger som er knyttet til avgjørelser rundt pleie ved livets slutt for eldre pasienter. Studien er basert på intervju med 25 helsepersonell, seks eldre pasienter og fem pårørende. Spørsmålene omhandlet etiske problemstillinger som er knyttet til livets slutt for den eldre pasienten. Det kommer frem at de pårørende ofte har andre preferanser og tanker rundt livets slutt for den eldre, enn det de eldre har, og at konflikter kan oppstå på grunn av dette.

Guo, Q., & Jacelon, C.S. (2014). An integrative review of dignity in end – of – life care.

- Denne oversiktsartikkelen trekker frem at en verdig død er en menneskerett og at en verdig død handler om autonomi og selvstendighet, lindring av symptomer, respekt, identitet, meningsfulle relasjoner, verdig behandling og pleie, privatliv og rolig miljø.

Artikkelen trekker videre frem at tiltak for å fremme verdig død, er fysisk, psykisk og åndelig støtte. Man må se hele mennesket.

Rykkje, L. (2010). Gi eldre en verdig død.

- Denne fagartikkelen viser til en studie som sier at dialogen mellom den eldre pasienten, helsepersonellet og pårørende må bli bedre og til en annen studie som sier at de pårørende savner mer kommunikasjon og informasjon når det gjelder livets slutt på sykehjem. Fagartikkelen viser også til studier som sier at brukermedvirkning og involvering av pårørende er viktige faktorer for å fremme en god og verdig død.

2.5.2 Forberedende samtale.

McCarthy, F.P, m.fl. (2008). Advance care planning and health preferences of community-dwelling elders.

- Dette er en amerikansk studie der 220 kognitivt klare eldre over 80 år ble stilt spørsmål om preferanser og tanker rundt livets slutt. Det kommer frem i studien at 69 % har snakket med noen om deres ønske om medisinsk pleie ved livets slutt, men at bare 17 % har hatt mulighet til å snakke med leger og annet helsepersonell om de samme tankene. Det kommer også frem i studien at ideelt bør samtalen med den eldre pasienten om livets slutt tas tidlig, og at man fortløpende følger opp med samtaler når helsen til pasienten forverrer seg.

Thoresen, L., Ahlzén, R., & Solbrække, K. N. (2016a). Advance Care Planning in Norwegian nursing homes - Who is it for?

- Dette er en kvalitativ forskningsstudie som ble utført på sykehjem i Norge. Den tar utgangspunkt i forberedende samtaler og har som hensikt å undersøke hvordan beboere på sykehjem, deres pårørende og helsepersonell tar del i disse samtalene og til hvilken grad disse samtalene fremmer autonomi, beboerens rettigheter og beboernes individuelle behov. Forfatterne av studien observerte syv forberedende samtaler, og intervjuet helsepersonellet etter samtalen. Forfatterne intervjuet også beboerne med deres pårørende etter samtalen.

Wilson, F., Ingleton, C., Gott, M., & Gardiner, C. (2014). Autonomy and choice in palliative care: time for a new model?

- Denne fagartikkelen sier at det er godt dokumentert at jo nærmere en person er døden, jo lettere er det å snakke om preferanser rundt livets slutt. Men artikkelen trekker også frem studier sier at kritisk syke pasienter, som gjennomgår at kroppen forandrer seg og som opplever tap av kontroll og identitet, kan ha vanskeligheter for å være i stand til å motta informasjon og ta avgjørelser. Videre trekker artikkelen frem studier som sier at eldre pasienter ofte foretrekker tillit og en kontinuerlig dialog med helsepersonell når det kommer til pleie ved livets slutt, fremfor en formel plan.

Haukelid, J., Frøysland, A., & Norheim, A. (2012). Samtaler med eldre om livets slutfase.

- Denne fagartikkelen viser til intervjuer som er gjort med sykepleierne som jevnlig har deltatt på informasjonssamtaler med eldre pasienter ved et sykehjem i Norge. Disse informasjonssamtalene handlet om de eldre sine preferanser og ønsker i forhold til livets slutt. Målet med intervjuene var å kartlegge sykepleiernes erfaringer med disse samtalene. Artikkelen trekker frem at sykepleierne, som rutinemessig deltok i disse forberedende samtalene, definerer sine erfaringer som absolutt positive. De opplever denne type samtaler som god omsorg både for pasienter og pårørende.

Waird, A. (2016). The role of advance care planning in end – of – life care for residents of aged care facilities.

- Denne fagartikkelen diskuterer fordelene med en forberedende pleieplan på sykehjem for beboere som har uttrykt ønsker i forhold til pleie ved livets slutt. Artikkelen trekker frem at det er behov god dokumentasjon etter samtalene, i tillegg til viktigheten av undervisning og opplæring av sykepleiere som skal ha disse samtalene. Artikkelen trekker også frem at planlegging av en pleieplan ved livets slutt kan hindre uønsket innleggelse på sykehus, som igjen kan bidra til å fremme en verdig, rolig død i kjente omgivelser, samt hindre unødvendige smerter og forlenget lidelse

Shannon, S.E., Long – Sutehall, T., & Coombs, M. (2011). Conversations in end – of – life care: communication tools for critical care practitioners.

- Denne artikkelen tar for seg tre ulike verktøy som skal gjøre det lettere for sykepleieren å kommunisere med pasienter om livets slutt. Noen av verktøyene som trekkes frem i artikkelen, heter «The Ask-Tell-Ask» og «Tell Me More». Forfatterne legger vekt på at mange sykepleiere føler at det er begrenset hva de kan snakke med pasienten om, spesielt hvis pasienten selv og pårørende ikke er enig i diagnose, prognose eller behandling. Disse kommunikasjonsverktøyene tilbyr sykepleiere nye strategier for å ta potensielle vanskelige og følelsesladde samtaler.

3.0 TEORI

3.1 Hva er verdighet?

Verdighetsbegrepet defineres som opplevelse av verdsetting, respektfull bekreftelse av egenverd og av hvem vi er, samt anerkjennelse av hensikten med våre liv (Aakre, 2012, s. 311). Verdighet er kjernen i alt etikkarbeid og er sentralt i vårt menneskesyn. FNs erklæring om menneskerettigheter legger vekt på at verdighet er iboende. Dette betyr at verdighet ikke bare er et resultat av bekreftelser fra omgivelsene, men at verdighet er en naturgitt kvalitet i menneskets natur (Aakre, 2012). Dette støtter også den svenske sykepleieren Margareta Edlund (Slettebø, 2013, s.173). Hun sier at begrepet verdighet kan deles i to: absolutt verdighet og relasjonell verdighet. Absolutt verdighet er noe alle mennesker har fordi vi er skapt som mennesker. Denne formen for verdighet er gitt oss fra begynnelsen og kan ikke tas fra oss. Den relasjonelle verdigheten kan krenkes og tas fra oss, dersom den ikke blir respektert og ivaretatt av andre. Hvis dette skjer, vil personen føle seg krenket og uverdigg behandlet. Dersom personen føler seg sett og respektert, kan den relasjonelle verdigheten gjenopprettes (Slettebø, 2013). Den iboende verdigheten er uavhengig av kjønn, rase, alder, seksuell legning m.m. (Aakre, 2012, s. 311).

3.1.1 Hva innebærer en verdig død?

En verdig avslutning på livet, innebærer at den døende får helhetlig lindrende behandling og omsorg. Det må legges vekt på at den døendes behov for grunnleggende pleie og omsorg blir ivaretatt (Aakre, 2012, s. 313). Å møte døden er sjeldent enkelt for noen, selv om den døende er eldre. Følelsen av ensomhet og meningsløshet, samt eksistensielle spørsmål, dukker ofte opp. Omsorg ved livets slutt, bør baseres på Hospice – ideologien, som legger vekt på respekt for livet og menneskets iboende verdighet, barmhjertighet, åpenhet og medbestemmelse (Aakre, 2012). Siden så mange eldre dør i sykehjem, bør sykehjemmene være våre viktigste referansesteder for åpenhet om døden, og ha kunnskap om hva som skal til for å sikre en verdig avslutning på livet. Åpne samtaler med pasienten og pårørende om døden og en felles plan for fremtidig helsehjelp ved livets slutt, kan sikre en forventet og verdig avslutning og død for de fleste (Aakre, 2012).

3.1.2 Autonomi – rett til å være involvert.

Autonomi betyr selvregulering, og innebærer at en person har rett på selvbestemmelse og medbestemmelse når det kommer til avgjørelser som gjelder personens egen helse (Slettebø, 2009, s. 88). Autonomi er et av de mest grunnleggende verdiene i helsetjenesten i dag og skal sikre at pasienter har rett til å bestemme over egen behandling og pleie (Nortvedt, 2012, s. 132). Utgangspunktet for autonomi er tankegangen om at mennesker har evne til kritisk refleksjon og fornuft, og er derfor i stand til å ta avgjørelser på egne vegne. Gjennom autonomi – prinsippet, har pasienten rett til å nekte behandling, og til en viss grad være delaktig i å velge behandlingsform. For at man skal kunne snakke om pasientautonomi, kreves det at pasienten får tilstrekkelig informasjon og får mulighet til å bearbeide og forstå informasjonen (Nortvedt, 2012, s. 136). I tillegg innebærer et autonomt valg at pasienten er kompetent, har et konsistent ønske, får adekvat informasjon og er fri fra ytre press (Slettebø, 2009, s. 92). Adekvat informasjon kan dreie seg om informasjon om diagnose, prognose og ulike behandlingsformer (Nortvedt, 2012, s. 137). Det er samtidig nødvendig for pasienten å vite at vedkommende ikke har mulighet til å kreve behandling, dersom legen mener er medisinsk uforsvarlig eller skadelig (Nortvedt, 2012, s. 162). Autonomi kan ofte tenkes å være idealet, men dette idealet kan ofte by på problemer, da mange pasienter er usikre og heller foretrekker at et kvalifisert helsepersonell skal ta avgjørelser på deres vegne (Hjort, 2012, s. 329). Hjort (2012) sier videre at idealet bør være samarbeid og hverken for mye paternalisme eller for mye autonomi. Det må skapes en trygg relasjon mellom helsepersonell og pasienten, slik at de i fellesskap kan finne de beste løsningene. Hjort (2012) fortsetter med at målet bør være relasjon, samarbeid og fellesskap.

3.2 Forberedende samtale.

I følge veileder for forberedende samtaler, som et utarbeidet av Thoresen, Lillemoen, Sævareid, Gjerberg, Førde og Pedersen for det medisinske fakultet, innebærer en forberedende samtale at en pasient, med eventuelt pårørende, snakker med helsepersonell om pasientens nære fremtid på sykehjemmet. Pasientene får en anledning til å snakke om hva de er opptatt av nå og i fremtiden (Thoresen et.al, 2016b). Helsepersonellet får mulighet til å stille konkrete spørsmål, for blant annet å få svar på hva pasienten ønsker av behandling og omsorg i fremtiden og i livets slutfase. Veilederen anbefaler at denne samtalen gjennomføres

innen to måneder etter at beboerens innkomst på sykehjemmet (Thoresen et.al, 2016b). I følge Hjort (2013, s. 451), er det nødvendig med en forberedende plan som skal sikre pasientens livskvalitet når pasientens helse forverrer seg og behandling mister sin effekt. Når planen skal legges, er det nødvendig med en samtale mellom pasienten, helsepersonell og eventuelt pårørende. Ved å inkludere alle partene, unngår man uenighet og konflikt (Hjort, 2013). Aktuell sykepleieforskning sier at det er for dårlige kommunikasjons – og beslutningsprosesser rundt omsorgen ved livets slutt (Nortvedt, 2012, s. 188). Ofte blir beslutninger på de eldres vegne tatt i samarbeid med leger og pårørende, og ikke den samtykkekompetente pasienten selv. Forberedende samtaler mellom helsepersonell og pasienten/pårørende, er et viktig verktøy for at helsepersonell skal få kunnskap om pasientens preferanser rundt fremtidig behandling og pleie, samt preferanser rundt begrensning av behandling (Nortvedt, 2012, s. 189). De fleste pasienter ønsker maksimal lindring av symptomer ved livets slutt. Likevel finnes det pasienter som ikke ønsker dette, i frykt for å bli narkomane eller veldig sløve (Nortvedt, 2012, s. 197). Dersom helsepersonell forsikrer seg om at det er pasientens kompetente ønske å ikke få maksimal symptomlindring, må dette respekteres. Men det er sykepleierens oppgave å undersøke hvorfor pasienten ikke ønsker maksimal lindring. Dersom dette er på grunnlag av misoppfatninger, bør sykepleieren sette av tid til en samtale og eventuelt klare opp i misforståelser (Nortvedt, 2012, s. 197).

3.2.1 Involvering av pårørende.

Pleien ved livets slutt kan i noen tilfeller bety mer for pårørende enn for den døende beboeren. Etter beboerens død, er det pårørende som sitter igjen med minnene om pleien deres kjære fikk (Hjort, 2013, s. 449). Det kan enten være gode minner de aldri vil glemme, eller vonde minner de ønsker å fortrenge. Dette er en årsak til at helsepersonell bør inkludere pårørende i den forberedende samtalen dersom det lar seg gjøre (Hjort, 2013).

3.3 Kommunikasjon med eldre.

Selv om 75 % av beboere i sykehjem i Norge har en demenstilstand og har nedsatt kognitive evner, er mange beboere på sykehjem kloke og klare i hodet (Eide & Eide, 2013, s. 382). Flere eldre er åndsnærværende i samtaler med andre, er intellektuelle og har evne til å forstå.

Likevel går både fysiske og mentale prosesser langsommere enn da de var yngre. Dette må sykepleieren ta hensyn ved kommunikasjon med den eldre (Eide & Eide, 2013). Vanligvis synes pasienter at det er betydningsfullt å tilegne seg kunnskap og forståelse om situasjoner som angår deres helse og livssituasjon. Ved at sykepleieren bevisst legger vekt på undervisning og veiledning, vil mange pasienter oppleve følelse av kontroll over sin situasjon. Undervisningen og veiledningen bidrar også til pasientautonomi og medvirkning (Tveiten, 2014, s. 158 – 159). Det er sykepleierens ansvar å legge til rette for at pasienten skal kunne ta gode valg som angår deres helse. Undervisning og veiledning skal bidra til dette, samt til å øke pasientens mestringfølelse i forhold til hans eller hennes sykdom eller livssituasjon (Tveiten, 2014, s. 163).

3.3.1 Kommunikasjonsteknikker.

Det er viktig for kontakten mellom sykepleieren og beboeren, at sykepleieren viser interesse, innlevelsesevne, vilje til å lytte aktivt, samt å vise respekt for den eldre (Eide & Eide, 2013, s. 383). Gode kommunikasjonsteknikker i samtale med eldre pasienter er å gi god tid, vise tålmodighet, aktiv lytting, bruke bekreftende kommunikasjonsferdigheter, vise interesse for den eldre sin livshistorie, bruke kroppsspråk aktivt, bruke korte og enkle setninger ved behov, bruke en talemåte som den eldre forstår og ikke hoppe for fort mellom ulike temaer (Eide & Eide, 2013, s. 384). For å få vite hva pasienten lurer på, er bekymret for eller tenker om et tema, kan det være hensiktsmessig at sykepleieren stiller et åpent spørsmål. På denne måte kan sykepleieren finne ut av hva pasienten ønsker informasjon om (Eide & Eide, 2013, s. 294). Ved at en pasient får mulighet til å fortelle sykepleieren hva han eller hun selv tenker og forstår, legger man til rette for medvirkning og anerkjennelse for at pasienten er ekspert på seg selv (Tveiten, 2014, s. 158).

Vanskelige samtaler krever ofte ulike kommunikasjonsferdigheter. Når en sykepleier skal ta opp temaer som er vanskelig, er det viktig at sykepleieren både informerer på en god måte, men også gir rom for mottakerens reaksjoner (Eide & Eide, 2013, s. 297). Ulike ferdigheter som kan være hensiktsmessig er aktiv lytting, speiling av følelser, gi bekreftende respons, bruk av pauser og stillhet, samt utforskning av følelser og tanker. I tillegg er det viktig at sykepleieren tar med beboeren og eventuelt pårørende på et egnet rom og setter av god tid (Eide & Eide, 2013, s. 296 - 298).

3.4 Samtale om døden.

Døden er et følge av livet. Alle mennesker skal dø. En død er personlig og man kan si at «min død er min død» (Bondevik, 2012, s. 409). Mange pasienter frykter ikke bare å dø, men de frykter også selve dødsprosessen. Frykt for å oppleve avhengighet av andre, uverdighet, smerter og ensomhet er noe som ofte går igjen. Noen pasienter derimot ønsker å dø alene, kanskje fordi de ser på det å dø som en privat hendelse (Bondevik, 2012, s. 412). Ifølge Hjort (2013, s. 450), kan kommunikasjon med beboer og pårørende om døden være utfordrende. Men likevel er de fleste eldre takknemlige for og forberedt på å snakke om døden. Mange eldre vil vite utsiktene sine. Det er viktig for tilliten til helsevesenet, at sykepleieren ikke går rundt grøten eller gir altfor optimistiske beskjeder (Hjort, 2013). Det er nødvendig at man finner en balanse med å fortelle sannheten, samtidig som man ikke tar fra pasienten og pårørende alt håp. Håpet må opprettholdes. Ikke nødvendigvis håp om overlevelse og liv, men for eksempel håp om en verdig og smertefri død (Hjort, 2013, s. 450). Det kan være hensiktsmessig å snakke med beboeren om døden så tidlig som mulig, da det finnes tilfeller der helsepersonell ikke får mulighet til å snakke med beboeren om døden, da beboeren enten er veldig aldersdement eller bevisstløs (Hjort, 2013).

3.5 Aktuelle retningslinjer, lovverk og forskrifter.

I følge Helsedirektoratet (2016), skal beboere ved sykehjem møtes med respekt og tjenestene skal være individuelt tilrettelagt for den enkelte beboer. Åndelige og eksistensielle behov som er viktige for beboeren, skal ivaretas, også når det kommer til lindrende behandling og pleie ved livets slutt. Norsk Sykepleieforbunds yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere i møte med pasienter lyder slik at:

Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket (Norsk Sykepleieforbund, 2011).

De yrkesetiske retningslinjene sier blant annet at sykepleiere har ansvar for å lindre lidelse hos pasienten og skal bidra til en naturlig og verdig død, at sykepleiere skal bidra til at pasienten får mulighet til å ta selvstendige valg gjennom å gi god informasjon og skal respektere pasientens rett til å foreta egne valg, samt at sykepleiere skal være en del i

beslutningsprosesser om livsforlengende behandling, men skal ikke bidra til aktiv dødshjelp (Norsk Sykepleieforbund, 2011).

I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999), står det i § 3-1, 2.ledd at tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker og det skal legges stor vekt på hva pasient eller bruker mener ved utforming av tjenestetilbud. Videre i § 3 -2, heter det at pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen, med noen unntak. I følge § 3-5, skal informasjonen som blir gitt, være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger og informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Videre i paragrafen, heter det at personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. I § 4 -1, står det at helsehjelp bare kan gis med pasientens samtykke, med noen unntak, og for at samtykket skal være gyldig, må pasienten har fått nødvendig informasjon om din helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. I § 4 -9, har en døende pasient rett til å motsette seg livsforlengende behandling. Helsepersonell må forsikre seg om at den døende pasienten er gitt tilfredsstillende informasjon og har forstått konsekvensene for egen helse ved nekting av livsforlengende behandling (Pasient – brukerrettighetsloven, 1999).

Verdighetsgarantien (2010), § 3, sier at tjenestetilbudet skal innrettes i respekt for den enkelte selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel. For å oppnå disse målsettingene, skal tjenestetilbudet legge til rette for at blant annet følgende hensyn ivaretas: d) tilby samtaler om eksistensielle spørsmål og e) lindrende behandling og en verdig død.

4.0 DISKUSJON

4.1 Forberedende samtale – mulighet til å snakke om døden

Jeg vil tro at døden på mange måter er tabubelagt, selv om vi alle skal dø en dag. Inntrykket mitt er mange sitter med tanken på at de vet at de skal dø en dag, men hvorfor må vi snakke om det? Døden kan for mange oppleves som et sårt og vanskelig tema. Som nevnt innledningsvis, var det tradisjonelt sett legene som tok avgjørelsene på vegne av pasientene når det var snakk om pleie ved livets slutt. Men de siste førti årene, har det blitt vektlagt at pasientene skal få ta del i avgjørelser som gjelder deres kropp og helse (Slettebø, 2009, s. 105). I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999), har beboere i dag rett til å få informasjon om blant annet diagnose og prognose. Men til tross for rettighetene, kan samtaler rundt diagnose og prognose likevel oppleves som et sensitivt tema å snakke om. I følge Shannon et. al. (2011), rapporterer mange sykepleiere at de synes det er utfordrende å snakke om sensitive temaer og er engstelig for at samtalen skal skape negative følelser, spesielt hvis pasienten og pårørende ikke er enig i diagnose, prognose eller behandling (Shannon et. al, 2011). Wilson et. al. (2014) sier at det ikke alle som ønsker informasjon om prognose eller om hvordan livets deres kommer til å avslutte. Å gi informasjon er derfor sensitivt og krever en balanse slik at man kan gi informasjon for å opprettholde, i stedet for å eliminere autonomi (Wilson et. al, 2014). Hjort (2013, s. 450) sier også at kommunikasjon med beboer og pårørende om døden kan være utfordrende. Men på en annen side, sier han også at de fleste eldre er takknemlige for å snakke om døden og er forberedt på en slik samtale. Mange eldre har et ønske om å vite utsiktene sine. Dessuten kan en samtale om døden være viktig for tilliten til helsevesenet (Hjort, 2013, s. 450). I følge McCarthy m.fl. (2008), var de aller fleste informantene i stand til å uttrykke sine preferanser og ønsker om pleie ved livets slutt og det var veldig få som uttrykte ubehag ved å snakke om dette. Thoresen et. al (2016a), viser til en oversiktsartikkel som sier at mellom 61 % og 91 % av eldre mennesker ønsker å snakke om pleie ved livets slutt. Samme forfattere viser også til en annen studie som sier at nesten 80 % av eldre beboere opplevde denne samtale som positiv. I følge studien til McCarthy m.fl. (2008), kommer det frem at så mange som 69 % av eldre pasienter har snakket med noen om deres ønske om pleie ved livets slutt. Jeg vil tolke dette slik at mange eldre ikke bare har ønsker og preferanser rundt livets slutt, men også ønsker å snakke med noen om dette.

4.2 Hvorfor gjennomføre en forberedende samtale?

Hvorfor skal sykepleieren bekymre og stresse pasienten med en samtale om livets slutt? Vet ikke sykepleieren best, da hun har pleiet døende pasienter før? Hvis flere titalls forskningsartikler konkluderer med hva den døende pasienten er mest opptatt av og trenger, hvorfor er det behov for å snakke med pasienten om dette? I følge studien til Haukelid et. al (2012), viste det seg at sykepleierne, som rutinemessig deltok i informasjonssamtalene vedrørende sykehjemsbeboeres preferanser i forhold til behandling ved livets slutt, definerer sine erfaringer som absolutt positive. De opplever denne type samtaler som god omsorg både for pasienter og pårørende. Den forberedende samtalen fremmer pasientens autonomi og velbefinnende, samt at samtalen skaper trygghet i behandlingssituasjoner både for pasienter, pårørende og helsepersonellet (Haukelid et. al, 2012). I følge studien til Thoresen et. al (2016a), ønsker helsepersonell forberedende samtaler fordi de tidligere har opplevd at beboere enten dør på vei til sykehuset, eller ved innleggelse på sykehus og de ønsker å forebygge dette. Videre blir det trukket fram at helsepersonellet mener at forberedende samtaler hindrer misforståelser og uenigheter mellom pårørende og helsepersonell. I tillegg kommer det frem i studien at helsepersonellet uttrykker at slike samtaler fremmer et tillitsforhold mellom helsepersonellet og beboere med deres pårørende (Thoresen et. al, 2016a). Waird (2016), sier at planlegging av en pleieplan for livets slutt kan hindre uønsket innleggelser på sykehus, som igjen kan bidra til å fremme en verdig, rolig død i kjente omgivelser, samt hindre unødvendige smerter og forlenget lidelse. Jeg tolker litteraturen overfor slik at helsepersonell er positive til en forberedende samtale med beboeren. Men hva mener beboeren selv? I følge studien til Thoresen et. al (2016a), blir det påpekt at det er begrenset hva skrøpelige eldre egentlig forstår og har evne til å uttrykke i den forberedende samtalen. I følge Wilson et. al (2014), sier studier at eldre pasienter ofte foretrekker tillit og en kontinuerlig dialog med helsepersonell, fremfor en formel samtale og pleieplan. Jeg tror at selv om helsepersonell opplever den forberedende samtalen som positiv, må de likevel se an beboerne og vurdere om dette er noe beboerne ønsker eller har evne til å gjennomføre.

Jeg mener at lovverk og retningslinjer for sykepleiere, også styrker argumentet på hvorfor man bør gjennomføre en forberedende samtale. I følge Norsk Sykepleieforbund (2011), skal sykepleiere bidra til at pasienten får mulighet til å ta selvstendige valg gjennom å gi god informasjon og skal respektere pasientens rett til å foreta egne valg. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), sier at tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i

samarbeid med pasient og at pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand. Videre står det at det kreves samtykke når helsehjelp skal gis (dersom pasienten er samtykkekompetent) og at samtykke er gyldig når pasienten har fått nødvendig informasjon. Jeg mener at lovverket og retningslinjer for sykepleiere veier sterkt i spørsmålet om man skal involvere beboeren i forberedende samtaler. Med mindre beboerne uttrykkelig sier at de ikke ønsker slike samtaler eller ikke har samtykkekompetanse, har de faktisk rettigheter til å få informasjon og til å medbestemme. Jeg mener at en forberedende samtale er en god arena for å gi nødvendig informasjon og for å motta samtykke fra pasienten. I tillegg sier Verdighetsgarantien (2010) at tjenestetilbudet skal innrettes i respekt for den enkelte selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel og at dette oppnås ved blant annet å tilby samtaler om eksistensielle spørsmål. Jeg ønsker derfor å tro at eksistensielle spørsmål også bør inkluderes i den forberedende samtalen.

4.3 Hvordan skal man gjennomføre samtalen?

Fysiske og mentale prosesser går langsommere hos eldre pasienter enn hos yngre pasienter. Dette må sykepleieren ta hensyn ved kommunikasjon med den eldre. Å vise interesse for den eldre sin livshistorie, bruke kroppsspråk aktivt, bruke korte og enkle setninger ved behov, bruke en talemåte som den eldre forstår, samt å ikke hoppe for fort mellom ulike temaer, kan bidra til en bedre kommunikasjon med eldre (Eide & Eide, 2013, s. 383 -384). I tillegg er det også viktig at helsepersonell gir eldre pasienter god tid, viser tålmodighet, bruker aktiv lytting og bekreftende kommunikasjonsferdigheter (Eide & Eide, 2013). Jeg mener at disse teknikkene ikke bare fremmer god kommunikasjon, men også viser respekt for beboeren. En annen faktor som kan bidra til en god samtale, er at sykepleieren tar med beboeren og eventuelt pårørende på et egnet rom og setter av god tid (Eide & Eide, 2013, s. 298). Jeg vil tro at et egnet rom og god tid, åpner for en dypere og mer privat samtale, enn en samtale på gangen i fem minutter. Selv om sykepleieren bruker gode kommunikasjonsteknikker og legger til rette for en god samtale, finnes det likevel barrierer som kan hemme kommunikasjonen. I følge Waird (2016), finnes det barrierer for både pasienter og sykepleiere som kan hemme effekten av samtaler om livets slutt. I denne artikkelen trekkes det blant annet frem pasientens mangel på kunnskap, begrenset tid dersom pasienten allerede er veldig syk, pasientens emosjonelle respons, kulturell bakgrunn og at pasienten nekter for sin egen dødelighet. Barrierer for sykepleiere, kan blant annet være mangel på kunnskap og ubehag for

å snakke om et slikt følsomt tema (Waird, 2016). I artikkelen til Shannon et. al (2011), kommer det frem at dersom sykepleiere bruker gode kommunikasjonsverktøy, så vil vanskelige og ubehagelige samtaler bli lettere å gjennomføre. Det trekkes også frem at når sykepleieren vet hva som sies, så vil spørsmålene vil være mer aktuelle og samtalen vil få en mer motiverende og betryggende effekt på pasienten. Selv om aktiv lytting og bruk av stillhet er viktige verktøy ved vanskelige samtaler om livets slutt, er det godt å ha noen verktøy når sykepleieren skal svare på bekymringer og vanskelige spørsmål (Shannon et. al, 2011). To verktøy som trekkes frem i artikkelen er: «Ask – tell – ask» og «Tell me more». «Ask – tell – ask» skal minne sykepleierne på at de må vurdere pasientens bekymringer før de formidler informasjon. «Tell me more» skal være et verktøy som skal oppmuntre til dialog i utfordrende situasjoner, og la pasienten få styre samtalen. I følge artikkelen skal disse kommunikasjonsverktøyene tilby sykepleiere nye strategier for å ta potensielle vanskelige og følelsesladde samtaler (Shannon et. al, 2011).

4.4 Når skal den forberedende samtalen gjennomføres?

Skal man ta den samtalen når pasienten flytter inn på sykehjemmet og er hverken akutt eller kritisk syk? Eller skal samtalen tas når pasientens helse er dårligere og kurativ behandling er avsluttet? Å velge tidspunkt for den forberedende samtalen kan være utfordrende. Waird (2016) vektlegger at det er nødvendig at denne samtalen gjennomføres mens beboeren fortsatt kan kommunisere adekvat om deres ønsker i forhold til fremtidig pleie, men at man ikke må vente for lenge med denne samtalen, da sykdommen kan forverre seg og gi begrenset tid til en forberedende samtale. I følge artikkelen til Wilson et. al (2014), er det godt dokumentert at jo nærmere en person er døden, jo lettere er det å snakke om preferanser rundt livets slutt. Likevel trekker forfatterne fram studier som sier at veldig syke pasienter ofte kan ha vanskeligheter for å være i stand til å motta informasjon og ta avgjørelser etter hvert som de blir sykere (Wilson et al., 2014). Hjort (2013), mener at det kan være hensiktsmessig å snakke med beboeren om døden så tidlig som mulig. Han legger vekt på at eldre pasienter på sykehjem kan med tiden bli aldersdemente eller bevisstløse. Dette understreker også McCarthy m.fl (2008), hvis studie sier at ideelt sett bør samtalen med den eldre pasienten om livets slutt tas tidlig, og at man i tillegg fortløpende følger opp med samtaler når helsen til pasienten forverrer seg. Veilederen for forberedende samtaler anbefaler på sin side at den forberedende samtalen gjennomføres innen to måneder etter at beboerens innkomst på

sykehjemmet (Thoresen et.al, 2016b). Men på en annen side, er det automatisk mest riktig å ta denne samtalen så tidlig som mulig? Veilederen for forberedende samtaler anbefaler faktisk også at samtalen bør involvere ansatte som beboeren kjenner godt, helst primærkontakt, slik at det lettere skapes en trygg atmosfære (Thoresen et.al, 2016b). Jeg mener at det kan ta tid før beboeren blir godt kjent med primærkontakten sin og opplever trygghet, og derfor er det naturlig for meg å tenke at den forberedende samtalen bør vente til beboere har funnet seg til rette og blitt kjent med helsepersonellet. Likevel er det forståelig at den forberedende samtalen blir vanskeligere å gjennomføre etter hvert som beboeren blir sykere. Jeg kan tenke meg at det er utfordrende for helsepersonell å finne riktig tid for den forberedende samtalen. I studien til Thoresen et. al (2016a) ble det observert at helsepersonell ofte viste tegn til hastverk med å gjennomføre forberedende samtaler, da helsen til beboere på sykehjem allerede er svekket og døden er aldri langt unna. Også i denne studien blir det lagt vekt på at samtalen skal tas så tidlig som mulig, men det burde etterstrebnes at beboerne til en viss grad kjenner helsepersonellet som skal gjennomføre samtalen (Thoresen et. al, 2016a).

4.5 Hvorfor involvere pårørende?

Hvorfor kan det være hensiktsmessig å involvere pårørende i den forberedende samtalen om livets slutt? Det er jo den eldre pasienten som er i fokus. Vil ikke bare pårørende være i veien? I følge Hjort (2013, s. 449), så kan pleien ved livets slutt i noen tilfeller bety mer for pårørende enn for den døende beboeren. Etter beboerens død, er det de pårørende som sitter igjen med minnene om pleien deres kjære fikk. Jeg mener at dette argumentet i seg selv taler for at pårørende burde involveres, selvfølgelig med tillatelse fra beboeren. Hjort (2013, s. 451) sier videre at det også kan være hensiktsmessig å involvere pårørende i slike samtaler for å unngå konflikter og uenigheter i fremtiden. Som nevnt, så sier studien til Steindal et.al (2010) at mange pårørende opplever at det er vanskelig at deres nære ikke blir innlagt på sykehus når de blir akutt syke og døende fordi mange pårørende har inntrykk at en død på sykehjem er en mer verdig død. Informantene sa at de har inntrykk av at sykehus har mer faglig kompetanse, er bedre bemannet og har flere tiltak for god smerte – og symptomlindring (Steindal et. al, 2010). Dersom pårørende har denne oppfatningen, tror jeg at det kan oppstå konflikter dersom den eldre beboeren ikke blir sykehusinnlagt ved sykdomsforverring. Ved å involvere pårørende i informasjonssamtalen, får sykepleieren mulighet til å fortelle dem at det ofte er positivt for pasienten å dø i kjente omgivelser, med kjente personer rundt seg (Steindal

et. al, 2010). Kanskje denne samtalen kan bidra til å forebygge slike konflikter. I følge studien til Schaffer (2007), hender det at pårørende kan ha andre preferanser når deres kjære er dødende enn det den døende pasienten har. Mange pårørende kan ønske at behandling skal settes i gang eller fortsettes med, selv om pasienten er døende. Videre kommer det frem at det skal mer til før de innser at det ikke er noe mer å vinne på videre behandling (Schaffer, 2007). I et sykehjem som har tilstrekkelig kompetanse og ressurser, kan fordelene være at pasientene får være i kjente omgivelser, i tillegg til at de har leger og pleiere rundt seg som har blitt kjent med dem over tid og som kjenner deres behov og ønsker. Dette kan fremme kontinuitet i den palliative pleien (Steindal et. al, 2010). Jeg tror at dersom de pårørende får denne informasjon og har vært involverte fra starten, at flere vil være forberedt på livets slutt og at konflikter som dette kan unngås. Rykkje (2010) sier at de pårørende ofte savner mer kommunikasjon og informasjon når det gjelder livets slutt på sykehjem. Jeg tror at mange pårørende ønsker å være involvert og ønsker å være en god ressurs for pasienten. Rykkje (2010) sier videre at medbestemmelse og involvering av pårørende er viktige faktorer som fremmer en god og verdig død hos pasienten.

4.6 Hva er en verdig død i sykehjemmet?

I følge studien til Gjerberg et. al (2009), svarte helsepersonell at en god død innebærer god smerte- og symptomlindring, trygghet for å ikke være alene, at pårørende blir ivaretatt og at det ikke tas i bruk unødvendig livsforlengende behandling. Informantene la også vekt på kontinuitet i relasjonen mellom pasienten og helsepersonellet og god kommunikasjon (Gjerberg et. al, 2009). I følge studien til McCarthy m.fl. (2008), sier de eldre pasientene at ønsket om en smerte – og symptomfri død veier mer enn ønsket om unødvendig livsforlengende behandling. Dette støtter også artikkelen til Wilson et. al (2014). Denne artikkelen trekker frem at eldre pasienter legger mest vekt på at livets slutt skal være uten smerter og ubehag. Jeg oppfatter det slik at en verdig død i sykehjem er komplekst og sammensatt og at det krever mer enn god smerte – og symptomlindring. Selv om mange eldre ønsker en smerte – og symptomfri død, blir ikke døden automatisk verdig selv om dette ønsket oppfylles. Guo et. al, 2014, trekker frem at tiltak for å fremme verdig død, er fysisk, psykisk og åndelig støtte. Jeg vil tro at medikamenter mot smerte og symptomer vil fjerne mange av plagene til beboerne, men ikke vil nødvendigvis ta seg av alle de psykiske og åndelige behovene. Å møte døden er sjeldent enkelt for noen, selv om den døende er eldre.

Følelsen av ensomhet og meningsløshet, samt eksistensielle spørsmål, dukker ofte opp (Aakre, 2012, s. 313). I følge studien til Franklin et. al (2006), trekkes det frem at respekt for den enkelte og det å bli sett og hørt, fremmer følelsen av verdighet. I tillegg må pleien tilpasses den eldre sin identitet. Jeg vil tolke det slik at eldre ikke ønsker å være «mannen/damen på rom 10». De ønsker å være individer og oppleve respekt for den personen de er, bak rynkene og det grå håret. I stedet for å tenke at alle eldre mennesker er like og ønsker det samme, tror jeg at det er viktig å legge vekt på alle eldre også er ulike individer og at pleie ved livets slutt, må tilpasses deretter. På denne måten, tror jeg mange eldre vil oppleve verdighet. Dette understreker også Guo et al (2014), som sier at en god og verdig død ikke bare innebærer lindring av symptomer, men også autonomi, selvstendighet, respekt, identitet, meningsfulle relasjoner, verdig behandling og pleie, privatliv og rolig miljø. I følge Aakre, (2012, s. 313), innebærer en verdig avslutning på livet at den døende får helhetlig lindrende behandling og omsorg. Det må legges vekt på at den døendes behov for grunnleggende pleie og omsorg blir ivaretatt (Aakre, 2012). Wilson et. al (2014) viser til studier som sier at mange veldig syke og døende pasienter fortsatt ønsker å få bestemme hvor de skal være, spise og kle seg i. Disse tiltakene skal bidra til kontroll, autonomi og ivaretagelse av identiteten til pasientene (Wilson et. al, 2014).

4.7 Hva truer en verdig død?

Jeg mener at en faktor som kan true en verdig død, er det å dø alene. Uavhengig om det er pårørende eller helsepersonell til stede, mener jeg at noen burde være hos pasienten når døden er nær. I tillegg til gode palliative tiltak, mener jeg at emosjonell støtte, trygghet og nærhet er viktige faktorer for at pasienten skal føle seg sett og verdifull, som nevnt i teksten over. I motsatt retning, kan avvisning og ensomhet true en pasients verdighet (Aakre, 2012, s. 311). Jeg tror at eldre pasienter som er alene på dødsleie, kan oppleve følelsen av at ingen har tid, at ingen bryr seg eller at han/hun ikke er viktig. Jeg synes det er vanskelig å forstå at en pasient kan oppleve en verdig død, hvis vedkommende sitter med disse tankene. På en annen side er det også verdt å merke seg at noen pasienter ønsker å dø alene, kanskje fordi de ser på det å dø som en privat hendelse (Bondevik, 2012, s. 412). På mange måter kan jeg forstå at noen pasienter ikke ønsker å ha pårørende rundt seg i dødsøyeblikket. Jeg kan forstå at noen ikke ønsker at deres familie og kjære skal se dem på deres mest sårbare, og at familien heller skal huske på hvordan de var som glade og fulle av liv. Men selv om dette ønsket kan være

forståelig, tror jeg det likevel kan bidra til en etisk utfordring for sykepleiere som virkelig verdsetter at ingen skal dø alene. Skal man respektere pasientens ønske og la pasienten dø alene, eller skal man med jevnlig mellomrom sette seg inne på rommet til pasienten? Tenk om pasienten har forandret mening og ikke ønsker å være alene likevel? Hva er mest verdig? At en pasient får lov til å dø alene og få deres ønske oppfylt? Eller at sykepleieren tvinger omsorg og tilstedeværelse på pasienten slik at sykepleieren opplever at pasienten får en verdig død? Hvem avgjør om livet avslutter på en verdig måte, pasienten eller sykepleieren?

5.0 KONKLUSJON

Jeg synes at det er utfordrende å konkludere med hvordan en forberedende samtale kan bidra til å skape en verdig død for beboere på sykehjem. Både fordi det er utfordrende å si helt sikkert hva en verdig død innebærer, og fordi jeg ikke har funnet litteratur som sier at det er en direkte sammenheng mellom forberedende samtaler og verdig død. Jeg har derimot funnet litteratur som sier at forberedende samtaler fremmer autonomi og hindrer lidelse og unødvendige sykehusinnleggelse. Jeg vil tro at dette er noen faktorer som bidrar til opplevelsen av en verdig død. Jeg tror også at dersom man gjennomfører en forberedende samtale, så vil man ha dokumentasjon for hvilke tiltak som skal settes i gang når beboeren blir dårligere. Ved at tiltakene er gjort i samråd med beboeren, kan helsepersonell føle seg tryggere på at beboerens integritet og verdighet blir ivaretatt. Jeg tror også at planlagte tiltak fremmer roligere og mer fredelige omgivelser når døden er nær. Men likevel, kan man automatisk si at døden blir mer verdig dersom man gjennomfører en forberedende samtale? Det er jo ikke sikkert at denne samtalen er produktiv for alle. Eller på en annen side, kan man si at dersom det er fravær på denne samtalen, at døden blir mindre verdig? Jeg mener at vi trenger mer forskning på den direkte sammenhengen mellom forberedende samtaler og verdig død, for å gi en gyldig konklusjon på om det hvorvidt finnes en sammenheng.

6.0 LITTERATURLISTE

- Aakre, M. (2012). Makt og verdighet i eldreomsorgen. I Bondevik, M., & Nygaard, H. A (Red.). (2012). *Tverrfaglig geriatri*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bondevik, M. (2012). Pleie og omsorg mot livets slutt. I Bondevik, M., & Nygaard, H. A (Red.). (2012). *Tverrfaglig geriatri*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving*(5.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Dalland, O., & Trygstad, H. (2013). Kilder og kildekritikk. I Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving*(5.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eide, H., & Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Folkehelseinstituttet. (2016). Halvparten av oss dør i sykehjem. Hentet 19. januar 2017 fra <https://www.fhi.no/nyheter/2016/halvparten-av-oss-dor-i-sykehjem/>
- Franklin, L.L, Ternstedt, B.M, Nordenfelt, L. (2006). Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing Ethics* 2006;13(2): 130-46
- Gjerberg, E., & Bjørndal, A. (2009). Hva er en god død i sykehjem. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/hva-er-en-god-dod-i-sykehjem>
- Guo, Q., & Jacelon, C.S. (2014). An integrative review of dignity in end – of – life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931 – 940. doi: 10.1177/0269216314528399
- Haukelid, J., Frøysland, A., & Norheim, A. (2012). Samtaler med eldre om livets slutfase <https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/864117.pdf>

- Helsedirektoratet. (2016). Lindrende behandling og omsorg mot livets slutt. Hentet 27. februar 2017 fra <https://helsedirektoratet.no/lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt#evaluere>
- Hjort, P.F. (2012). Omsorgstjenestens dilemmaer. I Bondevik, M., & Nygaard, H. A (Red.). (2012). *Tverrfaglig geriatri*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Hjort, P.F. (2013). Pleie og omsorg ved livets slutt. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Ranhoff A. H., *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- McCarthy, F.P, m.fl. (2008). Advance care planning and health preferences of community-dwelling elders. *Journals of Gerontology Series A* 2008; Sep; 63A:951-9.
- Norsk Sykepleieforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 19. januar 2017 fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke: en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient – og brukerrettigheter*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient>
- Rykkje, L. (2010). Gi eldre en verdig død. Hentet fra <https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/326187.pdf>
- Schaffer, M.A. (2007). Ethical problems in end-of-life decisions for elderly Norwegians. *Nursing Ethics*. 2007;14(2): 242-57.
- Shannon, S.E., Long – Sutehall, T., & Coombs, M. (2011). Conversations in end – of – life care: communication tools for critical care practitioners. *Nursing In Critical Care*, 16(3), 124 – 130. doi: 10.1111/j.1478-5153.2011.00456.x

Skiphamn, S. (2017, 19. 02). Studie: Dobbelst så mange syke eldre døde på sykehjem etter reform. *Verdens gang*. Hentet fra <http://www.vg.no/nyheter/innenriks/eldre/studie-dobbelt-saa-mange-syke-eldre-doede-paa-sykehjem-etter-reform/a/23927618/>

Slettebø, Å. (2013). Juridiske rammer og etiske utfordringer. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Ranhoff A. H., *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Slettebø, Å. (2009). *Sykepleie og etikk*(5.utg.) Oslo: Gyldendal norsk forlag.

Statistisk sentralbyrå. (2016). Døde, 2015. Hentet 19. januar 2017 fra <http://www.ssb.no/befolkning/statistikker/dode/aar/2016-03-09?fane=tabell&sort=nummer&tabell=256916>

Steindal S.A., & Sørbye, L.W. (2010). Er sykehjemmet et verdig sted å dø. Hentet fra <https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/396249.pdf>

Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget

Thoresen, L., Ahlzén, R., & Solbrække, K. N. (2016a). Advance Care Planning in Norwegian nursing homes—Who is it for?. *Journal of Aging Studies*, 38, 16-26.

Thoresen, L., Lillemoen, L., Sævareid, T. J. L., Gjerberg, E., Førde, R. og Pedersen, R. (2016b). Veileder: forberedende samtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt. UIO: det medisinske fakultet. Hentet fra <http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/aktuelle-saker/2016/veileder---forberedende-samtaler.html>

Tveiten, S. (2014). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*(2.utg., 4.opplag). Bergen: Fagbokforlaget.

Verdighetsgarantien. (2010). *Forskrift om en verdig eldreomsorg*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426?q=verdig>

Waird, A. (2016). The role of advance care planning in end – of – life care for residents of aged care facilities. *Australian Journal Of Advanced Nursing*, 33(4), 26 – 34.

Wilson, F., Ingleton, C., Gott, M., & Gardiner, C. (2014). Autonomy and choice in palliative care: time for a new model?. *Journal Of Advanced Nursing*, 70(5), 1020 – 1029.

doi:10.1111/jan.12267