



Høgskolen i **Hedmark**

Verdig død og lindrende sedering – et  
anliggende for kreftsykepleier?

Dying with dignity and palliative sedation – A  
concern for cancer nurses?

Videreutdanning i kreftsykepleie 2010 - 2011

Anette Kjøgx Sørby

Veileder: Toril Merete Nysæter

Antall ord:10777

Høgskolen i Hedmark,  
Avdeling for helse- og idrettsfag,  
Campus Elverum

---

Utlånsklausul:  Nei  Ja, antall år .....

## Abstract

Title: **Dying with dignity and palliative sedation – A concern for cancer nurses?**

Institution: Høgskolen i Hedmark, campus Elverum

Course: Education in cancer nursing

Author: Anette Kjøgx Sørby

Supervisor: Toril Merete Nysæter

Number of words: 10777

Keywords: Cancer, palliative sedation, dignity, euthanasia and nurse/patient relations

**Background:** Many cancer patients suffer excruciating pain toward the end of their lives, even while heavily medicated. These patients may be offered palliative sedation, which dulls the senses and diminishes consciousness. An established medical treatment, palliative sedation in Norway is relatively new and we make little use of it. In 2001, the Norwegian Medical Association published guidelines on palliative sedation for dying patients due to the confusion and debates of the differences between sedation and euthanasia. The cancer nurse has a central role to play in the treatment and care of palliative patients. It is a huge responsibility for the nurse to facilitate a dignified death through the care she provides and the knowledge she has of palliative sedation.

**Purpose:**

The purpose of this study is to provide cancer nurses with awareness and insight into palliative sedation. I want to show how a cancer nurse can contribute to a dignified death.

**Method:**

This study is reference-based with investigation of research articles from different databases, textbooks and self-selected literature. In addition I use my own experience as a nurse.

**Results:**

Palliative sedation is often compared or confused with euthanasia and there is a fine line between the two terms. The nurse should be able to provide care and contribute to a dignified death. This requires updated knowledge of palliative sedation. The cancer nurses should ensure that the choice of palliative sedation is an autonomous decision by the patient. The cancer nurse also plays an important role within the interdisciplinary team and the decision-making process because it is she who has the daily contact with the patient and their relatives.

**Conclusion:**

The patient's autonomy is a decisive factor in whether palliative sedation contributes to a dignified death or not. This is because a dignified death is a subjective decision made by each patient. Autonomy is achieved by early dissemination of information to the patient so that the patient is able to make his/her own decisions. The cancer nurse has a very important role in this decision process since she is the one who knows the patient. She should have thorough knowledge of palliative sedation, medications and the prognosis. She is also the connection between the patient, relatives and the doctor. Detailed and updated guidelines about palliative sedation are needed to avoid uncertainty and confusion with euthanasia

# Sammenfatning

Tittel: **Verdig død og lindrende sedering – et anliggende for kreftsykepleier ?**

Avdeling: Høgskolen i Hedmark

Utdanning: Videreutdanning i kreftsykepleie, campus Elverum

Forfatter: Anette Kjøgx Sørby

Veileder: Toril Merete Nysæter

Antall ord: 10777

Nøkkelord: Kreft, lindrende sedering, verdighet, eutanasi og sykepleier/pasient relasjon

**Bakgrunn:** Noen kreftpasienter opplever store fysiske smerter ved livets slutt til tross for stor innsats med smertebehandling. Disse kan tilbys lindrende sedering som svekker bevisstheten. Norge har liten bruk av lindrende sedering, men det er en del av palliasjonen og en forholdsvis ny etablert medisinsk behandling. Det har vært en del forvirring og debatt rundt lindrende sedering, noe som medførte at den norske legeförening ga ut retningslinjer for lindrende sedering i 2001. Kreftsykepleieren har en sentral rolle i behandling og pleie av kreftpasienter ved livets slutt og skal bidra til en verdig død gjennom den omsorg hun gir og de kunnskaper hun innehar om lindrende sedering.

**Hensikt:** Formålet med oppgaven er å gi kreftsykepleiere en bevisstgjøring og innsikt rundt begrepet lindrende sedering. Jeg vil vise hvordan kreftsykepleier kan bidra til en verdig død.

**Metode:** Oppgaven er et litteraturstudie med granskning av forskningartikler fra ulike databaser, pensumlitteratur og selvvalgt litteratur. I tillegg bruker jeg min egen erfaring som sykepleier.

**Resultat:** Lindrende sedering blir ofte sammenlignet og forvekslet med eutanasi og det er en hårfin grense mellom de to begrepene hvor prinsippet om den dobbelte effekt vektlegges. For å sikre pasientens verdighet må pasientens autonomi vektlegges og informasjon om lindrende sedering må komme så tidlig at pasienten er i stand til å ta egne valg.

For at kreftsykepleieren skal kunne yte omsorg og bidra til en verdig død kreves det oppdatert forsknings basert kunnskap om lindrende sedering. En av oppgavene til kreftsykepleier bør være å sikre pasienten autonomi ut i fra hva som er pasientens definisjon på hva verdighet er for ham/henne. Kreftsykepleier har også en viktig rolle i det tverrfaglige team og beslutningsprosessen fordi det er hun som har den daglige kontakten med pasienten og pårørende.

**Konklusjon:** Pasientens autonomi er en avgjørende faktor i forhold til hvorvidt lindrende sedering bidrar til en verdig død eller ikke. Dette fordi verdighet er en subjektiv vurdering gjort av hver enkelt pasient. Autonomi oppnås ved at informasjon kommer i en så tidlig fase at pasienten fortsatt er i stand til å ytre sine ønsker. Kreftsykepleieren har en viktig rolle i beslutningsprosessen ved at hun kjenner pasienten og at hun har god kompetanse om lindrende sedering og fungerer som et bindeledd mellom pasient, pårørende og legen. Det kreves gode retningslinjer om lindrende sedering for å unngå usikkerhet rundt lindrende sedering og eutanasi.

# INNHALDSFORTEGNELSE

<b>1.0 INNLEDNING .....</b>	<b>5</b>
1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema.....	5
1.2 Presentasjon av problemstilling.....	7
1.3 Definisjon av sentrale begreper.....	7
1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling.....	8
1.5 Oppgavens oppbygning.....	9
<b>2.0 METODE.....</b>	<b>10</b>
2.1 Litteraturstudie som metode.....	10
2.2 Søkestrategi.....	10
2.3 Kildekritikk.....	11
2.3.1 Presentasjon av artikler og litteratur.....	12
2.4 Etske overveielser.....	14
<b>3.0 LINDRENDE SEDERING.....</b>	<b>15</b>
3.1 Lindrende sedering til døende kreftpasienter.....	15
<b>4.0 HVORDAN HINDRER ELLER BIDRAR LINDRENDE SEDERING TIL EN VERDIG DØD?.....</b>	<b>17</b>
4.1 Lindrende sedering og eutanasi - hvor går grensen?.....	17
4.2 Verdighet og autonomiprinsippet.....	19
4.3 Oppsummering.....	22
<b>5.0 KREFTSYKEPLEIERENS ROLLE VED LINDRENDE SEDERING.....</b>	<b>24</b>
5.1 Omsorg-fundamentalt for en verdig død/grunnleggende i sykepleien.....	24
5.1.1 Omsorgens tre dimensjoner.....	25
5.2 Kreftsykepleierens kunnskaper og holdninger.....	26
5.3 Kreftsykepleierens deltakelse i informasjon og beslutningsprosessen.....	29
5.4 Oppsummering.....	34
<b>6.0 KONKLUSJON.....</b>	<b>36</b>
<b>LITTERATURLISTE.....</b>	<b>37</b>

Vedlegg 1: PICO skjema, Vedlegg 2: Søketreff, Vedlegg 3: Forskningsmatrise, Vedlegg 4: Notat

## 1.0 INNLEDNING

### 1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema

Kreftpasienter opplever erfaringsmessig mye lidelse i form av smerter ved livets slutt. Noen frykter døden på grunn av angsten for lidelse og ydmykende hjelpsløshet den siste tiden. En god død forbindes ofte med tilfredsstillende symptombehandling, god kontakt med nærmeste pårørende, samt følelsen av åndelig støtte og kontroll over hva som skjer. Helsevesenet har i dag gode muligheter til å hjelpe og lindre smerter hos døende pasienter (Kaasa 2007).

Likevel opplever noen kreftpasienter store fysiske smerter til tross for stor innsats med smertebehandling. Dersom helsepersonell ikke lykkes med å lindre de døendes uutholdelige smerter kan lindrende sedering være et siste alternativ. Til dette benyttes medikamenter som svekker bevisstheten og mange våkner aldri opp igjen. (Den norske legeforening, 2001).

Norske undersøkelser viser at ca 1 % av kreftpasientene får lindrende sedering i livets slutfase. Dette tallet er høyere i sammenlignbare land, som for eksempel Italia hvor 25 % i får slik behandling i livets siste 12 timer. Den norske legeforening viser også til en kanadisk undersøkelse hvor 4-10 % får en slik behandling (Den norske lege forening, 2001). I 2005 fikk ca 25 % av de som døde i Nederland lindrende sedering ( Committee on National Guideline for Palliative Sedation, 2009).

Dette tyder på at Norge har liten bruk av lindrende sedering, som igjen indikerer at vi har en mer restriktiv holdning til dette sammenlignet med en del andre land.

Kraftige smerter hos kreftpasienter er den hyppigste årsak til bruk av lindrende sedering i Norge. Hensikten er utelukkende å lindre smerter som ikke kan behandles med tilgjengelige midler. De siste 10 år har det vært en del oppmerksomhet omkring denne behandlingsformen ved livets slutt, noe som krever god faglig innsikt av helsepersonell som involveres. Når lindrende sedering gis oppstår ofte vanskelige etiske problemstillinger.

Den norske legeforening ga i 2001 ut retningslinjer for lindrende sedering til døende. Disse inneholder krav til utførelse når det gjelder juridiske, etiske og medisinske aspekter (Den norske legeforening, 2001).

Lindrende sedering er en del av palliasjonen og er en etablert medisinsk behandlingsmetode i Norge. Vi skal lindre smerter og symptomer og tilby omsorg og støtte til pasient og pårørende.

(Kaasa, 2007).

Verdens helseorganisasjon (WHO) omtaler palliativ behandling, pleie og omsorg som den totale og aktive innsats for pasienter hvis sykdom ikke responderer på kurativ behandling og hvor målet er å oppnå størst mulig livskvalitet for pasient og pårørende. Den palliative innsatsen betrakter døden som en naturlig prosess. Vi skal verken utsette eller fremskynde døden. (Davies & Higginson, 2004).

Kreftsykepleieren bør ha en sentral rolle i behandling og pleie av kreftpasienter som får lindrende sedering ved livets slutt og har et stort ansvar for å legge til rette for en verdig og fredelig død. Vi skal i dag jobbe kunnskapsbasert og bruke forskningsresultater i større grad for å sikre pasientene riktig sykepleie (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt & Reinart, 2008). Aakre sier at mangel på kunnskap kan føre til utrygghet, usikkerhet og redsel hos pasient og pårørende (Aakre, 2008).

Ut fra kreftsykepleierens funksjons og ansvarsområde er noen av våre ferdighetsmål at vi skal utøve sykepleie med respekt for pasientens og pårørendes integritet og ressurser, gi omsorg og støtte til den kreftsyke og pårørende. Vi skal fremme pasientens og pårørendes medbestemmelse, ta ansvar for å forebygge og lindre plagsomme symptomer hos den kreftsyke, og for å møte døendes behov og ønsker samt være til støtte for pasient og pårørende i livets slutfase. (Høgskolen i Hedmark 2010-2011).

Kari Martinsen definerer omsorg som en grunnleggende verdi i sykepleie og at sykepleiefaget er bygd opp omkring begrepet omsorg. Hun er opptatt av de svake i samfunnet og døende kreftpasienter som får lindrende sedering er absolutt blant de svakeste pasientgruppene. For å belyse dette ytterligere vil jeg bruke Kari Martinsens omsorgsteori (Martinsen, 1989).

Under "Bærum-saken" i 2000 ble en norsk lege anklaget og politianmeldt av en nær kollega for å ha utført aktiv dødshjelp på flere terminale kreftpasienter (Ottosen, 2002). Dette skapte forvirring rundt lindrende sedering og eutanasi og medførte sannsynligvis at mange sykepleiere ble urolige og usikre. Debatten rundt dette var enorm.

Min arena som sykepleier er på en intensivavdeling hvor jeg har høstet mine erfaringer. Under utdanningen i kreftsykepleie har vi hatt undervisning om lindrende sedering og det var her min interesse for denne behandlingsformen oppsto. Det er sykepleierne som er hos pasienten 24 timer i døgnet og som må utføre legens forordning når lindrende sedering igangsettes. Hva gjør det med oss som kreftsykepleiere når vi skal utføre slike forordninger med en så omstridt praksis?

I International council of nurses`s(ICN) retningslinjer for sykepleiere poengteres de 4 grunnleggende ansvarsområder. Fremme helse, forebygge sykdom, gjenopprette helse og lindre lidelse. Sykepleien skal bygge på respekt for menneskerettighetene, retten til liv, verdighet og til å bli behandlet med respekt (Norsk Sykepleierforbund, 2005). Kreftsykepleiere kan erfare en konflikt der de på den ene side har en plikt og et ønske om å lindre lidelse men på den annen side også skal bevare og beskytte liv med respekt for pasientens valg.

Jeg ønsker med denne oppgave å gi kreftsykepleierne en bevisstgjøring og innsikt rundt begrepet lindrende sedering samt vise hvordan kreftsykepleiere kan bidra til en verdig død. Sykepleierne bør diskutere sine synspunkter og holdninger til lindrende sedering, som for noen av våre kreftpasienter kan være det siste alternativ til å få lindret sine plager og oppnå en verdig død.

## **1.2 Presentasjon av problemstilling**

Med bakgrunn i beskrivelsene i pkt 1.1 har jeg valgt å drøfte følgende problemstilling i denne oppgaven:

*”Bidrar lindrende sedering til en verdig død og hva er kreftsykepleierens rolle i beslutningsprosessen i forbindelse med lindrende sedering?”*

## **1.3 Definisjon av sentrale begreper**

Lindrende sedering, verdighet og beslutningsprosessen er tre nøkkelord i problemstillingen. Det beskrives her kort hva som legges i disse begrepene.

Lindrende sedering:

Den norske legeforening definerer lindrende sedering til døende slik:

*”Med lindrende sedering til døende menes medikamentell reduksjon av bevisstheten for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpes på annen måte.”* (Den norske legeforening, 2001 s. 4).

Lindrende sedering til døende er begrepet jeg bruker i denne oppgaven. Terminal og palliativ

sedering er også kjente begrep som er mye brukt i litteraturen.

Verdig død:

Sykepleierens mål er at pasienten skal få en verdig død. Det kan være vanskelig å definere hva som er en verdig død siden verdig død er noe individuelt. Hvis pasienten har uutholdelige smerter kan lindrende sedering være en av sykepleierens metoder for å hjelpe pasienten til en verdig død (Gran, 2004).

Jeg erfarer at ordet verdighet ofte knyttes til god livskvalitet og ut fra dette syn velger jeg i denne oppgave å støtte meg til to definisjoner om verdighet.

Immanuel Kant har definert verdighet slik:

*”Det som har en pris, kan erstattes med noe tilsvarende. Det som er hevet over enhver pris, har sin verdighet.”* (Husebø & Husebø 2009, s 4).

Max Frisch definerer verdighet som:

*”Verdighet består i friheten til å kunne velge.”* (Husebø & Husebø, 2009, s. 4).

Jeg tolker de to definisjoner slik at jeg som kreftsykepleier må finne ut av hva den enkelte kreftpasient mener er en verdig død og hva som er hevet over enhver pris som uerstattelig. Klarer kreftsykepleier å bidra til det, bidrar hun til en verdig død hos den enkelte.

Beslutningsprosessen:

Med beslutningsprosessen menes den prosessen som foregår mellom pasient, pårørende og det behandlende team hvor viktige spørsmål om indikasjoner og etiske aspekter blir vurdert for å sikre at pasienten kan gi sitt informerte samtykke. Prosessen drøftes i kapitel 5.

#### **1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling**

Oppgaven avgrenses til å se på kreftsykepleierens rolle i forbindelse med lindrende sedering og kun opp mot kreftpasienter i palliativ fase.

Retningslinjene om lindrende sedering har i seg selv en del avgrensninger som beskrives i



oppgaven.

Jeg begrenser meg til å bruke fysiske smerter som hovedgrunn til lindrende sedering. Dette fordi det er den største grunn til bruk av lindrende sedering i Norge. Pga oppgavens omfang vil jeg ikke komme inn på årsaker til smerter og smertefysiologi.

Hovedfokus er på pasienten, men pårørende synliggjøres der det er nødvendig og relevant.

Tilførsel av intravenøs væske og ernæring i forbindelse med lindrende sedering har jeg valgt og ikke inkludere i min drøfting siden jeg kan svare på problemstillingen uten å inkludere dette og fordi retningslinjene har klare beskrivelser på dette.

## **1.5 Oppgavens oppbygning**

Oppgaven deles inn i 6 hovedkapitler med underkapitler. Jeg har valgt å drøfte underveis for å få en bedre flyt.

Kapitel 1 beskriver bakgrunn for valg av tema og problemstillingen presenteres. Sentrale begreper i oppgaven defineres og avgrensninger beskrives.

Kapitel 2 redegjør for metode og litteratur som er brukt.

Kapitel 3 beskriver lindrende sedering ut i fra retningslinjer fra den norske legeforening.

Kapitel 4 drøfter faktorer til hinder for eller som fremmer en verdig død når kreftpasienter får lindrende sedering. Det er første del av problemstillingen som drøftes i dette kapitel.

I kapitel 5 drøftes kreftsykepleierens rolle i beslutningsprosessen og hva hun kan bidra med slik at pasienten får en verdig død. Dette fokuserer på andre del av problemstillingen.

Kapitel 6 konkluderer og svarer på problemstillingen.

## **2.0 METODE**

### **2.1 Litteraturstudie som metode.**

Oppgaven er bygd opp som litteraturstudie etter gitte retningslinjer. En litteraturstudie er en kritisk gjennomgang av forskning og litteratur på et tema som sammenfattes og tolkes i forhold til den valgte problemstillingen (Polit & Beck, 2008).

Oppgaven er en granskning av forskningsartikler, pensumlitteratur og selvvalgt litteratur. Jeg vil også bruke min forholdsvis lange erfaring som sykepleier og gjøre refleksjoner fra dette opp mot litteraturen. Forskningen er hentet fra kvantitative og kvalitative studier.

Den kvantitative metode er forskning ut fra tallverdier og fakta som analyseres og fremstilles i tabeller og skjemaer. Det er de store linjer som er interessante og ikke hver enkelt informant (Polit & Beck, 2008).

De kvalitative metodene undersøker menneskelige erfaringer, holdninger og opplevelser subjektivt. Dette er ofte et rikt beskrivende datamateriale. Det er ofte færre informanter i forhold til kvantitativ forskning og innhenting av data ved en kvalitativ metode skjer ofte ved intervju (Polit & Beck, 2008).

### **2.2 Søkestrategi**

Jeg søkte etter artikler og forskning før problemstillingen var klar ut fra ønsket tema. Artikler ga meg gode forkunnskaper om emnet. Det hjalp til å spisse problemstillingen og finne gode søkeord. Søkeord er synliggjort i vedlegg 1,2 og sammendrag. For å finne forskningsartikler ble Swemed brukt for å finne gode søkeord. Ordnett ble benyttet for å finne gode engelske søkeord. Mange relevante kilder for sykepleiere har engelsk som søkespråk det er derfor viktig med gode engelske søkeord og ikke kun norske (Nortvedt et al., 2008).

Som søkestrategi har jeg anvendt PICO – modellen, som er et rammeverk for å strukturere søket. (Vedlegg nr 1 og 2) Metoden beskriver en måte å dele opp et spørsmål der hver bokstav betegner ulike momenter som bør være med. Bokstavene i PICO beskriver momenter som bør være med i et kunnskapsbasert spørsmål:

P, Population/problem , hvilken pasientgruppe gjelder spørsmålet?

I, Intervensjon, hva utsettes pasienten for i klinisk praksis?

C, Comparison, skal tiltaket sammenlignes med et annet?

O, Outcome, hvilket utfall er vi interessert i?

(Nordtvedt et al, 2008).

Jeg har søkt i følgende databaser via helsebiblioteket: British nursing index, Ovid Resources, Ovid Medline, Ovid Nursing Database, Embase, Cinahl og google scholar. Ved å kombinere søkeord fikk jeg redusert mine søk. Videre har jeg søkt artikler på Tidsskrift for den Norske Legeforening, Sykepleien, Sykepleieforskning og Rådet for sykepleieetikk.

Etter å ha lest utvalgt forskningsmateriale som jeg fant i databasene og i fagtidsskrifter har jeg brukt referanselistene til å finne nye artikler. Jeg er oppmerksom på at jeg ville kunne ha fått andre treff ved å ha brukt andre søkeord eller andre databaser.

### **2.3 Kildekritikk**

Kildekritikk handler om kildens troverdighet og gyldighet i forhold til problemstillingen (Polit & Beck, 2008). Med få unntak har jeg begrenset utvalgt litteratur til det som er utkommet etter 2000 for å få nyeste og mest oppdatert kunnskaper. Noe eldre litteratur er brukt fordi den fortsatt er relevant, men også fordi den er kvalitetssikret av nyere funn. Jeg har også sett på om abstraktene og litteraturen har inneholdt mine søkeord.

Jeg har inkludert flere primærstudier av nyere dato som jeg anser relevant for oppgaven. Forfatter presenterer her sitt eget forskningsarbeid. Sekundærstudier er ofte oppsummert forskning og kan gi en god oversikt, men viktige detaljer kan bli borte og er ofte ikke helt objektive (Polit & Beck, 2008). Jeg har fokusert på kreftsykepleierens rolle sett opp mot lindrende sedering. De detaljerte beskrivelser i primærstudier var derfor viktig. Utfordringen blir at det kreves mer når det gjelder å vurdere studiens pålitelighet og troverdighet.

De fleste forskningsartiklene er på engelsk, noe som kan være en kilde til feiltolkning grunnet min oversettelse og forståelse. Der jeg har vært usikker har jeg fått hjelp til oversettelse/forståelse av

engelsktalende personer og ved bruk av ordbok.

En del inkluderte norske artikler er funnet i fagtidsskrifter. Flere av forfatterne har brukt hverandre som referanser i sine artikler, noe som kan tyde på at jeg har funnet ekspertisen på området lindrende sedering i Norge. På den annen side er lindrende sedering et forholdsvis nytt begrep og det kan være få eksperter som lett kan adoptere hverandres syn.

Forskning fra andre verdensdeler er inkludert fordi deres funn er overførbare og sammenfallende med norske forhold når det gjelder sykepleiefokus og pasientopplevelsene i forbindelse med lindrende sedering.

For vurdering og kvalitetssikring av artiklene har jeg vurdert de opp mot IMRAD prinsippet (introduksjon, metode, resultat og diskusjon). Mange kvalitative og kvantitative artikler er bygd opp rundt dette prinsippet og følger denne strukturen (Polit & Beck, 2008). Jeg har valgt å ikke utdype IMRAD prinsippet videre, men valgt å la det faglige innhold få mest plass. Vedlegg 3 viser forskningsmatrise hvor jeg har vurdert forskning etter IMRAD prinsippet. Se ellers litteraturliste.

### **2.3.1 Presentasjon av artikler og litteratur**

Retningslinjene for lindrende sedering i Norge er mitt største utgangspunkt i oppgaven. Ut fra innholdet i retningslinjene har jeg søkt litteratur nasjonalt og internasjonalt. Målet var at de skulle revideres etter to år, noe som ikke er gjort. Dette er en svakhet og har medført mange innlegg i tidsskriftet for den norske legeforening. Siden det er et nytt felt er de fortsatt gjeldende og høyst aktuelle innen norsk palliasjon.

Retningslinjer skal være tydelige og åpne i forhold til utarbeidelse, de er lagd av en tverrfaglig arbeidsgruppe og involvere pasienter under utarbeidelsen. Gode retningslinjer tar også stilling til etikk (Nortvedt et al., 2008). Polit & Beck (2008) støtter dette, men gjør samtidig oppmerksom på faren for at det kan finnes flere retningslinjer om samme tema med forskjellige rekommandasjoner. Nortvedt et al.(2008) anbefaler Helsebiblioteket og den norske legeforening som gode kilder til å finne retningslinjer. Jeg fant samme retningslinjer begge steder og anser de derfor som gode kunnskapsbaserte retningslinjer.

Siv Venke Gran skrev i 2004 en hovedoppgave ved det medisinske fakultet, instituttet for sykepleievitenskap. Dette er en studie hvor hun redegjør i hvilken grad sykepleiere erfarer at terminale kreftpasienter lider, og deres befatning med lindrende sedering. Jeg ser på hennes funn som verdifulle i min oppgave. Hun inkluderer kun sykepleiere som jobber på sykehus og palliative avdelinger, noe som har vært vanskelig å finne rene studier på. Svakheten ved denne studien kan være at svarprosenten bare er 50,3, men den representerer norske sykepleiere. Jeg bruker hennes funn som er fra en kombinert kvantitativ og kvalitativ studie.

For å støtte meg til en sykepleierteoretiker bruker jeg Kari Martinsen. Hennes litteratur er av eldre dato men jeg anser den for høyst aktuell i min problemstilling. Litteraturen har, etter mitt syn, en sentral plass i sykepleien og hun er en aktiv norsk teoretiker. Hun har et omfattende forfatterskap som jeg har benyttet meg av for få oversikt over hennes omsorgsteori. Studier gjort i nyere tid underbygger hennes teorier.

Det inkluderes tre artikler fra Den norske legeforening. Materstvedt L.J. er hovedforfatter på alle. I ”Er terminal sedering aktiv dødshjelp?” diskuteres terminal sedering opp mot eutanasi. Det som kommer godt frem er prinsippet om den dobbelte effekt. Videre presenteres kriterier, retningslinjer og dokumentasjonsrutiner som bør følges. I artikkelen ”Lindrende sedering – problem eller plikt?” drøftes det å frata en pasient bevisstheten og at han ikke da ikke er i stand til å ta autonome valg opp mot pasientens livskvalitet. I ”Retningslinjene for lindrende sedering bør revideres” kritisere Materstvedt at retningslinjene ikke er evaluert og revidert og diskuterer forslag til forandringer og reformuleringer.

Pensumbøker er inkludert. Palliasjon (2008) av Stein Kaasa har gitt meg en grunnleggende forståelse av palliasjon. I tillegg har kapittel 8 om eutanasi inspirert meg og gitt meg nyttige betraktninger i forhold til oppgavens problemstilling. Den er skrevet til sykepleiere i videreutdanning og medisinstudenter. Nordiske fagpersoner har bidratt.

## **2.4 Etiske overveielser**

På grunn av at oppgaven er en litteraturstudie kan den ikke skade enkeltpersoner. Utfordringen blir å ikke tillegge resultatene andre meninger og unngå fortolkninger (Polit & Beck, 2008). Jeg skal heller ikke undervurdere mitt personlige engasjement når det gjelder lindrende sedering. Jeg er oppmerksom på at min tolkning av forskningsresultater og litteratur kan være preget av min oppfatning, selv om jeg tilstreber å være nøytral.

Kaasa (2007) nevner at palliasjonen bør være forskningsbasert men at de fleste kliniske beslutninger innen palliasjon er tatt på et ikke-forskningsbasert grunnlag. Den forskningsetiske debatt handler om hvorvidt det er etisk riktig å inkludere døende pasienter i kliniske studier hvor det på den ene side påstås at dette er etisk forkastelig og på den annen side er en plikt for å sikre denne pasientgruppen best mulig pleie og behandling (Kaasa 2007).

## 3.0 LINDRENDE SEDERING

### 3.1 Lindrende sedering til døende kreftpasienter

Basert på min sykepleieerfaring og gjennom praksis innen kreftomsorgen mener jeg at det kan virke som det er etisk uakseptabelt for pasienter å dø med smerter.

I NOU's livshjelp står smerter/lidelse sentralt blant kriterier som skal vektlegges ved prioriteringer av helsevesenet. (Sosial og helsedepartementet, 1999), og det virker som helsepersonell viser en stor interesse for dette i den palliative omsorgen.

Når rådet for legeetikk og Den norske legeforening lagde retningslinjer for lindrende sedering ble det bestemt å bruke begrepet lindrende sedering til døende fremfor terminal sedering fordi det bedre beskriver det som skjer når bevisstheten reduseres via medisiner og pasientens sederes for å lindres (Den norske legeforening, 2001). Også internasjonalt diskuteres begrepet og Krakauer (2000) sier i sin artikkel at uttrykket terminal sedering kan gi assosiasjoner til at pasientens sederes for å avslutte livet og derfor lett kan sammenlignes med eutanasi (Krakauer, Pens, Truog, King, Chabner & Lynch, 2000).

Lindrende sedering er lindring i en litt annen betydning enn ved tradisjonell lindring av plager. I de fleste tilfeller er lindring av lidelse gitt for at pasienten skal leve og utfolde seg uten å lide. Når lindrende sedering gis er pasienten bevisstløs og uten lidelse, men livs opplevelsen er borte.

Pasienten lever fremdeles og kan vekkes til bevissthet igjen. I legeforeningens retningslinjer er forutsetningen for at lindrende sedering skal kunne anvendes, at pasienten har få dager igjen å leve og at vedvarende sterke plagsomme symptomer ikke kan lindres på annen måte. Hensikten skal være lindring av lidelsen, ikke å legge pasienten bevisstløs og heller ikke å forkorte eller avslutte livet. Svekket bevissthet kan være fra dødsighet med delvis inntakt bevissthet til full sedering til et kirurgisk anestesi nivå hvor pasienten vil trenge overvåking. Retningslinjene beskriver ulike verdier. Respekt for livet, pasientens integritet og pasientens autonomi og den skiller lindrende sedering fra eutanasi. I beslutningsprosessen skal pårørende og helsepersonell trekkes inn og pasientens autonomi står sentralt, men det er behandlende lege som tar den endelige avgjørelse. Medikamenter skal tilpasses pasientens symptomer og han skal sederes til han er komfortabel. Vekking eller heving av bevissthetsnivå bør vurderes. (Den norske

legeforening, 2001). Dette er noe omstridt hvor vidt dette er riktig eller ikke. Vekking kan på den ene side gjøre at pasienten påføres fornyet ekstrem lidelse og hvis det er åpenbart at pasientens situasjon fortsatt er uholdbar kan det forsvares at pasienten forblir sedert. På den annen side er det ikke mulig å si hvordan livets siste fase utvikler seg og tilstanden kan ha bedret seg etter en tids søvn og vekking derfor bør tilstrebes. Dette i respekt for pasientens autonomi og muligheten for å tilbringe de siste timer sammen med pårørende (Masterstvedt & Førde 2009, s. 4).

Norge var det land i Europa som først kom med retningslinjer for lindrende sedering. I Europa ellers er det bare Danmark, Sverige og Nederland som har slike retningslinjer (Materstvedt, 2009).

I følge den norske legeforening er det nødvendig å skille lindrende sedering fra andre former for medisinsk intervensjon som fører til redusert bevissthet. Lindrende sedering er *ikke* :

- den døsigthet som oppstår som bivirkning av annen behandling.
- eutanasi
- den bevissthets nedsettelse som gies for at annen behandling kan gjennomføres.
- den medisineringen som gis ved avsluttende intensivbehandling.
- den dype søvn en kan oppnå etter tilfredsstillende smertebehandling.

(Den norske legeforening, 2001).



## **4.0 HVORDAN HINDRER ELLER BIDRAR LINDRENDE SEDERING TIL EN VERDIG DØD?**

Det er flere faktorer rundt det å få lindrende sedering som kan være til hinder for en verdig død. Jeg vil i dette kapittel drøfte grensen mellom lindrende sedering og eutanasi, verdighet og pasientens autonomi.

### **4.1 Lindrende sedering og eutanasi - hvor går grensen?**

Eutanasi kan deles inn i 2 ord og betyr eu=god, og thanatos= død. Kan vi være motstander av en god død? Det er umiddelbart fristende å si nei, men å oversette eutanasi med en god død blir for snevert. Internasjonalt forstås eutanasi som en leges tilsiktende drap på en pasient ved å injisere medikamenter på pasientens frivillige og kompetente forespørsel. Altså en frivillig dødshjelp. (Kaasa, 2007).

Er lindrende sedering til døende en form for eutanasi? Har det ikke samme gode effekt? Det lindrer pasientens plager. Eller samme dårlige effekt, pasienten dør! Er det en dårlig effekt at pasienten dør hvis lidelsen er så stor og det ikke er håp om bedring?

Det kan synes vanskelig å skille lindrende sedering og eutanasi. Ved lindrende sedering holdes kreftpasienten bevisstløs med medikamenter til han dør. Ved eutanasi får pasienten en overdose av et medikament slik at han dør (Kaasa, 2007). European Association for Palliative Care (EAPC) trekker et skarpt skille mellom lindrende sedering og eutanasi. Noen mener likevel at eutanasi blir maskert som lindrende sedering ved at legen overdoserer i den hensikt å fremskynde døden (Masterstvedt, 2006 s. 1). I Norge skal de norske retningslinjer for lindrende sedering hindre at dette skjer. (Den norske legeforening, 2001).

De Nederlandske retningslinjer er også oppmerksom på uklarheter mellom lindrende sedering og eutanasi og poengterer at sedering ikke er å forkorte livet men å lindre og at det her er et viktig skille. Lindrende sedering skal ikke være et alternativ til eutanasi fordi det ikke skal være grunnen til å forkorte livet. I Nederland som i Norge skal det kun gis i terminal fase, men Nederlenderne har enda et skille hvor de sier at lindrende sedering kun skal brukes i terminal fase i motsetning til eutanasi som ikke kun gis i terminal fase (Committee on National Guideline for Palliative Sedation, 2005).

De som er for eutanasi vil si at lindrende sedering gjør det samme som eutanasi men på en slik måte at pasientens siste dager forvandles til en bevisstløs tilstand. En tilstand noen vil finne ulykkelig og uverdigg. Argumentene er derfor at eutanasi på oppfordring vil være en mer human behandling. Et av de vesentlige motargumenter mot dette er at lindrende sedering inneholder en angrerett når den gis på en slik måte at hensikten er å redusere bevisstheten, men ikke å forkorte livet. Sederingen kan således reduseres for å vurdere om lidelsen fortsatt er så alvorlig at den ikke kan avhjelpes på annen måte. (Det etiske råd, 2002).

Lindrende sedering kan sees i lys av det etiske prinsipp om den dobbelte effekt. Den er formulert slik at en handling har to eller flere mulige virkninger, hvor minst en er god og en eller flere er dårlige. Handlingen kan forsvares etisk på følgende vilkår:

1. Handlingen skal ikke være umoralsk.
2. Handlingen skal utføres for bare å oppnå den gode effekt.
3. Den gode effekt må ikke oppnås ved hjelp av den dårlige effekt.
4. Det må være et akseptabelt forhold mellom den gode og den uønskede effekten.

Ut fra disse punkter er det en akseptert behandling selv om det i noen tilfeller kan forkorte pasientens liv. Hensikten er lindring, ikke å fremskynde døden. Lindringen oppnås ikke ved hjelp av den dårlige effekten, som ved eutanasi er døden. (Den norske legeförening, 2001; Bernhard & Rubenfeld, 2005).

Også internasjonalt diskuteres prinsippet om den dobbelte effekt i et medisinsk - etisk perspektiv. Gallagher & Wainwright (2007) diskuterer prinsippet om den dobbelte effekt og internasjonalt samsvarer dette med de norske retningslinjene. De beskriver at det viktige er helsepersonellens intensjon. Prinsippet om den dobbelte effekt er etisk riktig hvis intensjonen er å lindre lidelse men etisk ukorrekt hvis intensjonen er å fremskynde døden. Kritikere av prinsippet om den dobbelte effekt innrømmer at de mangler bevis på at sederte pasienter har kortere levetid enn ikke sederte pasienter (Gallagher & Wainwright, 2007). Dette støttes av en norsk studie hvor bruk av medikamenter med sederende effekt i livets slutfase ved en palliativ spesialavdeling ble kartlagt i 2007. Studien skiller mellom situasjoner der redusert bevissthet er en uunngåelig bivirkning av symptomlindrende behandling, og der redusert bevissthet er et tilsiktet mål. De skriver også ved lindrende sedering er det en teoretisk mulighet for at livet forkortes, men at det ikke finnes dokumentasjon som støtter dette. Tvert om! Studien konkluderer med at det ofte er nødvendig å

bruke medikamenter med sederende egenskaper for å lindre plagsomme symptomer i livets slutfase. Dosene kan i noen tilfeller bli så store at en kan stille spørsmål om hvorvidt dette er en form for lindrende sedering. Studien har sammenlignet medikamentbruk ved livets slutt med en studie fra Sveits, og det viste seg at hvis Norge hadde brukt samme definisjon på lindrende sedering ville tallet i Norge vart på 15 % (Rosland, Saunes & Bull, 2007).

En Italiensk studie konkluderer med effektiv og sikker sedering når en fulgte prinsippet om den dobbelte effekt. Ved å følge dette prinsipp sikres pasientens autonomi. De fant også at pasienter som fikk lindrende sedering ikke levde verken lengre eller kortere enn de som ikke fikk sedering (Mercadante, Giuseppe, Villari, Ferra, David & Casuccio, 2008).

På den ene side mener jeg at det er en hemmende faktor at lindrende sedering ofte sammenlignes med eutanasi pga mange forveksler og sammenligner de to begreper. På den andre siden er det en nødvendighet å se de to begreper opp mot hverandre for å holde et helt klart skille.

#### **4.2 Verdighet og Autonomi**

For pasienten kan valget om å få lindrende sedering være vanskelig. Det hevdes fra enkelte at når pasienten blir fratatt sin bevissthet og dermed dør i komatøs tilstand har en på forhånd drept hans ”jeg” og personlighet. En annen påstand som kan være til hinder er at det hemmer pasientens livskvalitet å gjøre ham bevisstløs (Mastertvedt & Kaasa, 2000, s 1-8). Sykepleiere i Gran`s undersøkelse oppgir lindrende sedering som etisk vanskelig fordi det er alvorlig å frata et menneske bevisstheten siden pasienten da ikke får formidlet tanker og følelser. De never blant annet at pasient og pårørende fortsatt kan ha noe usnakk. Videre never de viktigheten av å komme frem til beslutningen om lindrende sedering slik at både pasient, pårørende og helsepersonell kan akseptere situasjonen. Til tross for at det er legens endelige avgjørelse oppgir noen sykepleiere at det kan være etisk vanskelig å gjennomføre hvis de i utgangspunktet er uenig i avgjørelsen (Gran, 2004).

Masterstvedt (2006, s 1). ser på det å frata pasienten bevisstheten den siste tiden før døden som et inngrep i den personlige friheten og han sammenligner det med å ta fra vedkommende den siste levetid. Når du ligger sedert er du ikke i stand til å at autonome valg ei heller til å oppleve verden rundt deg. I tillegg er en avskåret fra all kontakt med pårørende. Han sier at pasienten er i live, men uten et liv.

Livskvalitet er et av de overordnede mål for behandlingstiltak innen palliasjon (Norsk forening for palliativ medisin (NFPM), 2007). Når pasienten ligger sedert og bevisstløs kan lindrende sedering da fremme livskvalitet og verdig død?

Dersom pasienten befinner seg i en uutholdelig situasjon med refraktære symptomer og i et valg mellom to "onder" kan lindrende sedering fortone seg som et gode og å unnlate og tilby slik behandling er etisk og klinisk betenkelig (Masterstvedt, 2006, s. 2).

Mange vil mene at bevisstløshet må være bedre enn livs opplevelse hvis livs opplevelsen er så totalt dominert av smerter. Dette gjelder særlig når en likevel er i ferd med å dø og livs opplevelsen likevel vil opphøre i nær fremtid. I tillegg er det mange kreftpasienter som naturlig døser mer og mer i døds prosessen de siste timer eller dager. Dette blir av mange oppfattet som en god døds prosess og noe som har med verdighet å gjøre. På den andre side er det ikke forbundet med verdighet å bli liggende bevisstløs over lang tid (Den norske legeförening, 2001). Pårørende rapporterte skyldfølelse og hjelpsløshet når pasienten får lindrende sedering. Studier fra Japan forteller om pårørendes følelser og ønsker. Noen sier at de ikke forstod hva lindrende sedering var, men at det største ønske ble å fjerne pasientens forferdelige smerter. Noen pårørende gir uttrykk for at de skulle ønske at de hadde fått mulighet til andre behandlingsalternativer og at de ønsket at sykehuset hadde lagt frem andre muligheter enn sedasjon . Pårørende som har opplevd at pasienten vekkes fra sederingen ga uttrykk for stor frustrasjon. De opplevde sin nærmeste som meget forvirret, ikke i stand til å snakke med familien og smerter som kom tilbake. Dette opplevdes grusomt og uten verdighet. Andre pårørende sier at de opplevde at pasienten fortsatt så ut til å ha smerter og at de ble i tvil fordi han ikke kunne gi uttrykk for dette når vedkommende lå sedert(Tatsuya et al., 2004).

Verdighet har to aspekter. Alle mennesker har en iboende verdighet fordi de er mennesker. Dette er objektiv verdighet. Subjektiv verdighet er hva det enkelte menneske opplever som sin verdighet. For å oppleve verdighet og oppleve seg selv verdig må man også møtes med verdighet fra andre (Bredland et al., 2008). For å få til dette må grunnleggende verdipremisser være tilstede. Viktige prinsipper er retten til informert samtykke, retten til autonomi og retten til å bli møtt med respekt for egen integritet (Frost, 2009, s. 26). Jeg oppfatter verdighet som noe individuelt og vil kunne oppfattes forskjellig av det enkelte individ. For å vurdere verdighet er det essensielt å kommunisere med pasienten på et så tidlig tidspunkt at vedkommende kan uttrykke sine

meninger.

Selvbestemmelse er et dekkende ord for autonomi. Det betyr at pasienten har rett til handlefrihet i spørsmål om behandling når det gjelder en selv og kan delta i valg som samsvarer med egne verdier. Pasienten kan ikke kreve en behandling som strider imot sykepleier og leges faglige og moralske samvittighet. Informasjon er en forutsetning for at pasienten skal kunne ta egne valg (Slettebø, 2007). I henhold til pasientrettighetsloven har pasienten rett til medvirkning, tilpasset informasjon og samtykke (Lov om pasientrettigheter, 1999).

Hvis pasienten er bevisstløs kan vedkommende ikke bestemme over og påvirke egen behandling (Slettebø, 2007). Å frata en pasient bevisstheten er et inngrep i pasientens fysiske og psykiske integritet. Behandlingen skal derfor bygge på informert samtykke der det er mulig. (Den norske legeforening, 2001). Også helsetilsynet forutsetter at pasienten gir sitt samtykke (Statens helsetilsyn, 2004).

Kreftsykepleieren skal ha respekt for liv og menneskets egenverd og har plikt til å gi omsorg til de som lider. Hun må erkjenne pasientens sårbarhet, ivareta pasientens verdighet og integritet med utgangspunkt i den enkeltes situasjon (NSF, 2007).

Kari Martinsen (2003) bruker begrepet ”myk paternalisme”. I begrepet legger hun at sykepleieren skal benytte sin faglige mer forståelse med den hensikt å gjøre det beste for pasienten. Vi må få pasienten aktivt med på beslutningen der det er mulig. Andre ganger kan det være å la pasienten slippe å ta avgjørelser hvis forutsetningen mangler og hvis pasienten ikke ønsker å ta stilling til spørsmålet.

Med utgangspunkt i pasientens autonomi er det nærliggende å tro at det er en enkel beslutning om pasienten skal få lindrende sedering. Jeg har erfart at en god del av pasientene har store intraktable smerter og kan være så sløvet at de ikke kan gi sitt samtykke. Dette understøttes av den norske legeforening som sier at pasienten ofte er så sløvet og plagene er så store at det kan være vanskelig å oppfatte informasjon og ta de riktige valgene (Den norske legeforening, 2001).

Husebø påpeker også at pasienten bør inkluderes når han er ved bevissthet. Han sier at hovedregelen skal være at det ikke skal diskuteres viktige beslutninger eller opplysninger uten at vedkommende er tilstede. Det kan oppstå situasjoner der bevisstheten allerede er nedsatt og at pasienten ikke lengre er i stand til å ta beslutninger rundt sin videre behandling. I de tilfeller anbefaler han at nærmeste pårørende er med på beslutningen på pasientens vegne og at de kan gi

opplysninger om hva pasienten ville ha ønsket (Husebø, 2001). En slik situasjon skal ikke være til hinder for lindrende sedering og etter lov om pasientrettigheter kan helsehjelp gis til ikke samtykkekompetente pasienter. Det forsvares med argumentet om, at hvis det er i pasientens interesse og hvis det er sannsynlig at pasienten ville ha ønsket seg slik behandling (Lov om pasientrettigheter, 1999).

Når døende pasienter ikke er kompetent til å ta egne valg må helsepersonell gjøre det ut fra sine kunnskaper. Dette gjør vi ved å sette oss godt inn i pasientens situasjon, involvere oss, svare på spørsmål og om mulig handle til pasientens beste og slik vi tror pasienten ville ha ønsket det. Pårørende er sykepleierens gode hjelpere. De kan hjelpe oss til å bli kjent med pasienten gjennom å lytte, forstå og sile ut informasjonen slik at vi kan bidra til å ivareta pasientens verdighet og personlighet når det gjelder beslutningsprosessen angående lindrende sedering (Brinchmann, 2005).

I 2004 gjennomførte statens helsetilsyn en skriftlig spørreundersøkelse på norske sykehus hvor de kartla bruk av lindrende sedering til døende. Den viser blant annet at norske sykehus ikke er bevisste nok på å innhente pasientens samtykke. De poengterer at dette er påkrevd og hvis pasienten ikke er samtykkekompetent er det legens ansvar. Ansvaret skal ikke skyves over på pårørende, men pårørendes synspunkter bør innhentes og vektlegges (Statens helsetilsyn, 2004).

### **4.3 Oppsummering**

Et argument mot lindrende sedering kan være usikkerhet rundt og grensegangen opp mot eutanasi. Denne usikkerheten kan være en medvirkende årsak til at Norge virker til å ha en mer restriktiv bruk av lindrende sedering sammenlignet med en del andre land.

Andre argumenter mot lindrende sedering er at det å bringe noen i en bevisstløs tilstand hvor muligheten til å formidle tanker, følelser eller ha kontakt med familie blir umulig og derfor anses uverdig.

Noen pårørende hevder å oppleve skyldfølelse og hjelpsløshet under lindrende sedering og i noen tilfeller kan pasienten være så sløvet av sin sykdom at han/hun ikke er i stand til å ta selvstendige valg.

Argumenter for bruk av lindrende sedering er at bevisstløshet er et bedre alternativ til å leve med

utholdelige smerter.

Avgjørende for valget om bruk av lindrende sedering eller ikke, bør være pasientens eget valg.

Autonomi blir et viktig prinsipp i denne beslutningsprosessen. Verdighet vil oppfattes forskjellig fra person til person, og det er hva pasienten selv føler er verdig for han/henne som må vektlegges.

Ettersom autonomi prinsippet bør være avgjørende, må informasjon om sykdommen, medikamenter, utvikling osv komme så tidlig at pasienten er i stand til å ta valg.

## **5.0 KREFTSYKEPLEIERENS ROLLE VED LINDRENDE SEDERING**

I dette kapitel vil jeg drøfte kreftsykepleierens rolle i beslutningsprosessen angående lindrende sedering og hvordan hun kan bidra til en verdig død når kreftpasienten får lindrende sedering. Jeg støtter meg til forskningslitteratur og Kari Martinsens omsorgsteori blandet med mine egne erfaringer. Pkt 5.3 er langt, men fordi drøftingen går over i hverandre og er vanskelig å forkorte, har jeg valgt å la det stå slik.

### **5.1 Omsorg fundamentalt for en verdig død/grunnleggende i sykepleien**

Kreftsykepleieren skal yte omsorg for den døende pasienten men også for pårørende. Omsorg er en grunnleggende forutsetning for alt menneskelig liv. For å begrunne dette støtter jeg meg til Kari Martinsens omsorgsteori.

Kari Martinsen snakker om to typer omsorg, den naturlige omsorg og omsorgsarbeid. Den naturlige omsorg er omsorgsrelasjonen mellom mennesker som er basert på likeverdige gi og ta forhold. Den vises ved at vi har ”omsorg for hverandre”. Ved omsorgsarbeid har vi ”omsorg for andre”. Det å gi omsorg til ikke selvhjulpne mennesker kan ikke basere seg på et gi og ta forhold. Martinsen er opptatt av de svake i samfunnet og døende kreftpasienter som får lindrende sedering er en av de svakeste pasientgrupper vi har. De er helt avhengig av sine omsorgspersoner (Martinsen, 1989).

Det karakteristiske ved omsorgsarbeid er at mottakeren av omsorg befinner seg i en ikke selvhjulpne situasjon, at omsorgsrelasjonen er basert på generalisert gjensidighet hvilket vil si at vi gir omsorg uten å forvente noe tilbake og at omsorgsrelasjonen varer ved og innebærer ansvar og forpliktelse fra omsorgsutøverens side (Kirkevold, 2003).

Jeg hevder at døende som får lindrende sedering kan karakteriseres som sterkt omsorgstrengende og vil ha behov for omsorg fra både helsepersonell og sine pårørende. Etter mitt syn er kreftsykepleierens oppgave å veilede pårørende slik at de kan ivareta den naturlige omsorg for den døende.



### **5.1.1 Omsorgens tre dimensjoner**

#### *Omsorgens relasjonelle dimensjon.*

For å kunne handle omsorgsfullt er det nødvendig å ha forståelse for en annens situasjon og omsorg som relasjonelt begrep kan betegnes som en mellommenneskelig prosess som er basert på solidaritet, gjensidighet og fellesskap (Martinsen, 1989). Dette er den profesjonelle omsorg kreftsykepleieren gir pasient og pårørende.

Når en døende pasient får lindrende sedering har vi en relasjon mellom den døende, pårørende og kreftsykepleieren. De pårørende kan få en uklar rolle som naturlig omsorgsperson preget av utrygghet og de kan være dårlig forberedt på situasjonen. Kreftsykepleieren må være oppmerksom på slikt og hjelpe så de får mulighet for en verdig avslutning av livet. Vi skal også kunne veilede de pårørende slik at de tør å våge seg frempå og gi den døende en naturlig omsorg.

I boken "Øyet og kallet" skriver Martinsen om sykepleieren som setter seg i en situasjon der hun er den sykes tillit verdig. Det hjertelig deltakende øyet er ledet av hjertelag og følelser og setter sykepleieren i stand til å se faglig og utforskende på den ene siden og åpent og liketil på den andre siden (Martinsen, 2000). Det vil være relevant både overfor pårørende og den døende pasient og kan medføre at også pårørende våger å gi uttrykk for hva de ønsker. Martinsen nevner også nødvendigheten av at sykepleieren anvender det registrerende blikk for å få et bilde av den fysiske tilstand og sykdomsutvikling. Hun stiller seg i en utenfra posisjon og ser på pasient og pårørende (Martinsen, 2000).

#### *Omsorgens moralske dimensjon*

Den moralske side er overordnet og viser seg i måten omsorgen utføres på. Den har å gjøre med livsførsel og relasjonen gjennom det praktiske arbeidet. Kreftsykepleierens moral må læres gjennom egne erfaringer, refleksjoner og innlevelse i konkrete situasjoner. Det gir oss verdier som slår røtter i oss. Makt inngår i alle avhengighetsforhold og hvordan den brukes er sentralt i omsorgsmoral. Hvis moral blir brukt som et vern mot de svake er det moralsk ansvarlig maktutøvelse. På den annen side kan moralen også brukes til undertrykkelse og maktutøvelse

(Martinsen, 1989).

I følge Løgstrup har moralen to sider. Spontanitet og norm. Normmoral er de prinsipper og regler som sikrer god kvalitet i sykepleien. Spontaniteten handler om den ubegrunnede side som ligger i kjærligheten. Når disse spiller på lag sier Løgstrup at det er god sykepleie (Martinsen, 2003).

Et relevant spørsmål er om kreftsykepleier kan gi en slik kjærlighet? Jeg tenker det er pårørende som må ha hovedansvar for den spontane moralske omsorg og at kreftsykepleierens oppgave er å hjelpe de til å uttrykke en slik kjærlighet. Etter mitt syn vil jeg aldri kunne erstatte pårørendes spontane kjærlighet men jeg vil kunne bidra med nærhet og omsorg. Min utfordring er å veilede pårørende til å våge seg frem på slik at de kan gi spontan omsorg når pasienten får lindrende sedering.

### *Omsorgens praktiske dimensjon*

I følge Martinsen er omsorg også en praktisk handling. Prinsippet om ansvar for den svake er forankret i et praktisk forbilde og sykepleieren handler ut fra en konkret situasjon og ut i fra hva som er best. Vi deltar praktisk i andres lidelser ved at vi viser at vi bryr oss. Dette gjør vi ved at vi hjelper med praktiske ting og handlingene blir ut i fra våre kunnskaper og erfaringer (Martinsen, 1989).

Praktiske handlinger er en del av kreftsykepleien og vi skal forstå og handle ut i fra den døendes tilstand og tolke de signaler vi får. En praktisk handling er prosedyre vi utfører hvis vi ser at pasienten lider. En praktisk handling kan være at kreftsykepleieren legger pasienten godt tilrette slik at frie luftveier sikres når lindrende sedering gis. En praktisk handling kan også være det gode stell vi utfører, det kan være å fukte munnen, munnstell, smøre leppene og sørge for at det er rent og pent rundt pasienten. Kreftsykepleieren viser gjennom sine praktiske handlinger at vi bryr oss om pasienten, noe jeg mener vil styrke den verdige død.

## **5.2 Kreftsykepleierens kunnskaper og holdninger**

Kreftsykepleierens pasientarbeid innebærer også undervisning, forskning og utvikling. Jeg mener at kreftsykepleieren har et personlig ansvar for faglig oppdatering og at en god tilrettelegging fra praksis også er nødvendig. Kunnskapsbasert praksis er et aktuelt tema og det forventes at vi i

større grad bruker forskningsresultater for å sikre pasienter god sykepleie (Nortvedt et al., 2008). Kreftskykepleiere må ha de riktige holdninger og ikke minst gode kunnskaper om lindrende sedering skal vi sikre pasienten en verdig død. 62 % av sykepleiene i Gran`s undersøkelse tror at kreftpasienter ofte lider på grunn av mangelfulle kunnskaper om lindrende sedering blant helsepersonell (Gran, 2004).

Hva er det som gjør at sykepleiere ikke søker nye kunnskaper og holder seg oppdatert? Basert på egne erfaringer og ikke minst gjennom arbeidet med denne oppgave ser jeg hvor tidkrevende det er å holde seg oppdatert om ny kunnskap. Thompson et al. (2008) bekrefter at søking etter kunnskapsbasert sykepleieforskning er en stor utfordring.

Ved kunnskapsbasert praksis understrekes det at fagpersoner har ansvar for at helsefaglige beslutninger skal være forankret i den beste kunnskap som finnes om problemet. Det handler om å trekke inn forskningsbasert kunnskap i vår praksis men også om å innhente brukerkunnskap og brukermedvirkning (Nortvedt et al., 2008).

Jeg har søkt forskningsbasert kunnskap i forbindelse med oppgaven. Mye er skrevet på engelsk, noe som for mange sykepleiere er et hinder og en utfordring i oppdatering av kunnskaper. Hvor mange av oss har ikke hørt slike utsagn: ”*nei.... den er på engelsk da orker jeg ikke*”?

Jeg har selv erfart utfordringen med å lese engelsk litteratur underveis i studiet. Det er krevende, men jeg ser verdien i det og det har gitt meg en god hjelp og selvtillit til å gi kunnskapsbasert sykepleie. Dette er noe jeg må fortsette med når jeg skal tilbake på min arbeidsplass og motivere andre sykepleiere til å gjøre. Øvelse gjør mester!

For noen år tilbake var kunnskapsbasert praksis ukjent i utdanningen og ikke alle har hatt muligheten til å lære forskningsbasert kunnskap gjennom studiene. Noen kollegaer har hatt et langt yrkesliv og pga alder har de kanskje ikke hatt samme mulighet for å fordype seg i engelsk litteratur pga manglende opplæring og forståelse av engelsk.

Hoffmann (2005) diskuterer kunnskapsmangelens etikk hvor han skriver at det er for lite kunnskaper om smertebehandling til kreftpasienter og at dette er et faglig og moralsk problem. Han peker også på de metodiske utfordringer som er knyttet til å skaffe gode kunnskaper. De konkluderer med for fag fellesskapet og samfunnet som helhet er det et viktig moralsk anliggende å skaffe gode kunnskaper om smertelindring til kreftpasienter og at hver enkelt må overkomme noen av de metodiske utfordringer (Hoffmann, 2005).

I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det at sykepleieren skal holde seg oppdatert om forskning og utvikling og dokumentert praksis og bidra til at slik kunnskap innarbeides og anvendes i praksis (NSF, 2007). Dette tolker jeg som et sykepleieansvar. På den andre side har det også noe å si hvordan avdelingen implementerer ny kunnskap. Polit & Beck nevner at noen sykepleiere ikke ønsker å endre sin praksis, at legen ikke vil samarbeide og at enkelte arbeidsplasser ikke har kultur for å anvende forskning i praksis (Polit & Beck, 2008). Mitt inntrykk er at mange sykepleiere har et uklart syn på definisjonen lindrende sedering og i det ligger også manglende kunnskaper om at det finnes klare retningslinjer på hvordan og når pasienter skal tilbys denne form for behandling. Gran konkluderer med at sykepleiere har ulike oppfatninger om hva lindrende sedering er og hva de legger i begrepet (Gran, 2004). Tatsuya et. al., (2004) har også i sin undersøkelse funnet at sykepleiere har for få kunnskaper om lindrende sedering. Særlig unge og nyutdannet sykepleiere gir uttrykk for at de er redde for å fremskynde døden, at de synes det er vanskelig å vurdere hva som er refraktære smerter og at det er vanskelig å skille fra eutanasi. Våre yrkesetiske retningslinjer sier klart at sykepleieren ikke skal bidra til eutanasi. Det hjelper oss til å holde et klart skille og ta klar avstand til eutanasi. Vi forplikter oss gjennom våre retningslinjer til å søke kunnskaper som gir oss de riktige forskningsbaserte holdninger til et slikt tema (NSF, 2007).

Gallagher og Wainwright (2007) sier at sykepleiere skal være ærlig overfor sin profesjon og ærlig om sine intensjoner og etiske prinsipper og ha respekt for pasientens autonomi og verdighet. De må være tilstrekkelig modige til å utfordre praksis som ikke bidrar til tradisjonell omsorg ved livets slutt. De foreslår at åpen kommunikasjon med pasient, pårørende og kollegaer, noe som er nødvendig og en forutsetning hvis lindrende sedering gis og at de må ha helt klar for seg hva det ligger i de definisjoner om lindrende sedering og eutanasi som er i dag. De foreslår at sykepleiere må reflektere over sin hverdagspraksis og om dette samsvarer med egne etiske prinsipper. Bernard & Rubinfeld (2005) er også oppmerksom på at lindrende sedering kan være etisk forvirrende for sykepleiere. Det må skilles mellom personlige følelser og medisinske spørsmål og sykepleierne må ha god opplæring i begrepet lindrende sedering og bruken av medikamenter for å unngå følelsen av at det er de som avslutter pasientens liv. De foreslår samtaler mellom helsepersonalet i tilfeller det etiske og personlig vanskelige spørsmål som dukker opp (Bernhard et. al., 2005). Jeg erfarer at det ofte er nødvendig og nyttig for sykepleiere med

refleksjonsgrupper. Det kan oppklare mange vanskelige spørsmål og følelser. Problemet er ofte å få avsatt tid til slike refleksjoner. Jeg mener dette er viktig å ta seg tid til og at dette må kunne gjøres når behovet er der, selv om det kan være utfordrende i en travel hverdag.

### **5.3 Kreftsykepleierens deltakelse i informasjon og beslutningsprosessen**

Pasientens ønske står sentralt i all behandling. Retningslinjene anbefaler et samtykke fra den døende hvor de kommer med anbefalinger om spørsmål som bør stilles og diskuteres.

- *Er informasjonen til pasienten god nok?*
- *Har pasienten fått informasjon om hva behandlingen går ut på og om han gjennom slik behandling får redusert mulighet til å kommunisere med sine nærmeste?*
- *Er vekking diskutert, og vet han at han kan komme til å dø uten å våkne opp?*
- *Har pasienten forstått hva valget gjelder?*
- *Er pasientens ønske vedvarende over tid?*
- *Er pasienten fri for ytre press som påvirker han?*

*(Den norske legeforening, 2001).*

God informasjon om hva som skjer når pasienten er sedert, om ulike situasjoner som kan oppstå, å få vite hvem som har ansvar og at situasjonen evalueres hver dag er punkter som nevnes i de Nederlandske retningslinjene (Guideline for palliative sedation, 2005).

Jeg mener det er viktig at kreftsykepleier er med på informasjonssamtaler. Jeg merker ofte at pasient og pårørende har behov for en del repetisjon etter legesamtaler. Det kan være ord som de ikke forstår eller andre ting de ikke helt har forstått. De trenger gjentakelser om sykdom og behandlingsmuligheter. Det er av stor betydning i beslutningsprosessen at det er pasientens eget ønske med lindrende sedering og ikke pårørendes eller helsepersonellens ønske. Dette understøttes i Dooren`s studie hvor gjentakelse av informasjon nevnes som nøkkelord i beslutningsprosessen (Dooren, Hetty, Zuylens, Rietjens, Passchier, Carin & Rijt, 2008).

God informasjon om lindrende sedering og hva dette medfører for pasienten skal kunne medføre at dette igangsettes etter pasientens eget ønske og ikke som et resultat av hva pårørende eller helsepersonell mener er det riktige. Bernard & Rubenfeld (2005) foreslår åpne spørsmål for å

finne ut av hva pasienten og pårørende vet om lindrende sedering og hva som er deres bekymring rundt dette. Sykepleieren kan på den måte oppklare spørsmål og tilrettelegge for en verdig død (Bernard og Rubenfeld, 2005).

Jeg har opplevd situasjoner hvor jeg har følt det som en enorm utfordring å stå ovenfor pasienter som lider mer enn hva de kan tolerere. I slike situasjoner er det nødvendig å ha gode grunnleggende kunnskaper om hvordan sykepleieren kan være med til å gi pasienten optimal behandling og omsorg. Dette kan være krevende og helsepersonell må være oppmerksom på muligheten for at lindrende sedering kan være et ønske fra pårørende og ikke pasienten selv. Pårørende kan ha et ønske om at det snart må ta slutt fordi sterke smerter virker uutholdelig og at det vil være det beste for alle at pasienten gjøres bevisstløs. Jeg møter ofte pårørende som har det vondt og smertefullt fordi de ser sin nærmeste lide og i slike situasjoner kan det være vanskelig for pårørende å skille sin egen lidelse fra pasientens lidelse. Når pasienten er sterkt svekket av sine smerter kan det være vanskelig å formidle informasjon og innhente samtykke til behandling. Det kan da være nyttig og nødvendig å få informasjon og synspunkter fra pårørende med opplysninger om hva pasienten ville ha ønsket og hva som ville ha vært til pasientens beste og etter hans vilje (Den norske legeforening, 2001). Etter lov om pasientrettigheter kan da pasientens pårørende samtykke til helsehjelp (Lov om pasientrettigheter, 1999). 75 % av sykepleierne i Gran`s undersøkelse mener det er viktig å trekke pårørende inn i beslutningsprosessen når det skal vurderes lindrende sedering (Gran, 2004). Det er naturlig at pårørende trekkes inn i beslutningen men en må ha det klart for seg at avgjørelsen ligger hos legen og det behandlende team (Den norske legeforening, 2001)(Bernard & Rubenfeld, 2005).

Min erfaring er at kreftsykepleieren har en sentral rolle i det behandlende team. Vi tilbringer mye tid med pasienten og pårørende og observerer de plager og symptomer som kan oppstå når kreftpasienter er døende. En konsekvens av videreutdanningen innen kreftsykepleie er en økende trygghet i utøvelsen av kreftsykepleierket som har gitt meg økt opplevelse av mestring i vanskelige situasjoner. Økte kunnskaper gir kreftsykepleieren trygghet og større tyngde både i det direkte pasient og pårørende arbeidet, men også i det tverrfaglige samarbeid der kreftsykepleieren må være aktiv i diskusjonen og beslutningsprosessen om lindrende sedering eller ikke.

Oberle & Hugles (2001) studie forsterker dette. De konkluderer med at vi tverrfaglig har mye å lære av hverandre, men samtidig er det en forutsetning at sykepleieren er trygg på seg selv og vet

hva hun kan bidra med for at pasientene kan få det bedre. De sier videre at dette er noe som krever erfaring.

I retningslinjene for lindrende sedering nevnes også sykepleieren som en viktig aktør i beslutningsprosessen. Sykepleieren er de som er hos pasienten hele døgnet og på dette grunnlag har mulighet til å observere pasienten og ha gode samtaler, noe som gir de gode kunnskaper om pasienten og i hva som er dennes opplevelse av verdighet. Tverrfagligheten som sykepleieren er en del av vil være med på å ivareta pasienten slik at pasientens situasjon blir drøftet fra forskjellige vinkler (Den norske legeforening, 2001).

Til tross for at det virker som sykepleierne ofte blir nevnt som en viktig del av det tverrfaglige team sier nesten halvparten av sykepleierne i Gran`s undersøkelse at de noen ganger finner det vanskelig å bli hørt siden legene er mer opptatt av diagnose og behandling enn av palliasjon. Et klart flertall ser samtidig en forpliktelse til å ta initiativ til at lindrende sedering blir vurdert som en løsning på den døendes pasients store plager (Gran, 2004).

Spørsmålene listet innledningsvis i dette pkt, tolker jeg slik at det handler om å gi viktig informasjon og fortelle sannheten om hva som skal skje med pasienten. Det er for meg naturlig og helt klart etisk riktig å fortelle sannheten. Likevel opplever jeg noen ganger pasienter som ikke vil vite sannheten. Descepper`s pilotstudie (2008) om formidling av sannheten til døende pasienter viser at detaljert informasjon om forestående død var det mest truende emnet. Alle pasientene i studien ønsket ærlighet men noen var ambivalente til om de ville vite hele sannheten. Noen ga uttrykk for at de ville vite om de skulle dø, men ville ikke vite om det var snakk om timer eller uker (Deschepper, Bernhein & Stichee, 2008). Det betyr at vi må være varsomme når vi informerer pasienter om hva som skjer når de får lindrende sedering. Vi må ofte føle oss frem slik at det blir verdighet over tiden med lindrende sedering. Hvis den siste tiden skal bli verdig for pasienten, er det ut fra min begrepsavklaring om verdighet og autonomiprinsippet viktig at pasienten selv skal være med på å bestemme hvor mye han vil vite av sannheten. Descheper nevner usikkerhet, ambivalens og motsetninger som utfordringer som møter helsepersonell og pasienter. Slike problemer er vanlige når pasienter møter dødens realitet. Det betyr også at mange pasienter blir åpne for at andre deltar når beslutninger tas. Helsepersonell som deltok i undersøkelsen ga uttrykk for at døende pasienter ikke alltid er forberedt på sin autonomi og den åpenhet de kan møte fra sykepleiere. De foreslår utdypende forskning på dette området og

konkluderer med at helsepersonell kan ha problemer med å skille mellom pasientens behov for informasjon, håp for omsorg og vilje til å ta ansvar når valg og beslutninger tas (Deschepper et al. 2008). Jeg erfarer at pasienter noen ganger ikke vil snakke om hva som skal skje og tenker at jeg på den ene side må få de til å snakke om dette, men på den annen side må jeg akseptere det valg de tar. Sæteren (2011) nevner at dette kan være en strategi for å bevare sin verdighet i en situasjon som kan oppleves uverdigg. I de internasjonale etiske regler for sykepleiere står det at sykepleiere skal sørge for at pasienter får tilstrekkelig informasjon til å kunne gi informert samtykke til pleie og behandling (Norsk sykepleieforbund, 2005). Også i de norske yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere fremheves det at sykepleieren skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilpasset informasjon (NSF, 2007).

Løgstrup sier at kommunikasjon er å gjøre noe felles. Det er å våge seg frempå for å bli imøtekomet (Martinsen, 2000). I Sykepleier-pasient-pårørende-relasjonen gjelder det å få pasient og pårørende til å våge seg frem i tillit til at de blir tatt på alvor. Sykepleieren skal møte pasient og pårørende med oppriktighet og sannferdighet slik at pasienten ikke føler seg krenket. Det må skapes rom for at tilliten kan utfolde seg. Vi må være ærlige og klare på at lindrende sedering er lindring og ikke helbredelse eller eutanasi.

Før og når pasienten er sedert skal vi være tydelige på at vi vil bruke omsorgens praktiske dimensjon hvor vi utfører praktiske handlinger ut i fra våre kunnskaper og erfaringer. Vi skal handle ut fra hva som er det beste i situasjonen. Gjennom god informasjon og kommunikasjon vil dette bidra til pasientens verdighet. Vi kan støtte og vise pårørende hvordan de også kan våge seg frempå og gjøre praktiske handlinger slik som å tørke/vaske den døende i ansiktet og snakke til pasienten selv om han ligger bevisstløs. Martinsen sier om omsorgens praktiske dimensjon at det viser seg at omsorgsyter i en relasjon opplever å få en gjenytelse av omsorgstaker. Det kan være en følelse av å gjøre noe godt for andre (Martinsen, 1989). Ved at sykepleieren veileder pårørende til å gjøre en praktisk handling vil de få en følelse av å gjøre noe godt for den døende. Dette mener jeg vil bidra til å skape en verdig død.

For å sikre en klar grense mellom lindrende sedering og eutanasi bør det dokumenteres godt om behandlingen. Det bør dokumenteres om spesifikke tegn, tegn som kan rettferdiggjøre en øking av medisiner. I de tilfeller der pasienten er helt bevisstløs er det ofte sykepleierens vurderinger



om pasienten er ukomfortabel som fører til doseøkning (Bernard et. al., 2005).

Dokumentasjon er av betydning av hensyn til journalen som rettsdokument, men også som et arbeidsdokument til støtte for det kliniske arbeidet som sykepleierne også har ansvar for. Det at pasienten og pårørende er forberedt på pasientens død og at det dokumenteres i journal er et godt grunnlag for den kommunikasjon som gir den døende og de pårørende et nødvendig grunnlag for å forstå at innsatsen sikter mot lindring (Melsom & Wist, 2000). Min erfaring er at sykepleiere har gode rutiner på dokumentasjon. Sykepleiere skriver rapporter ved hvert vaktskifte og referater fra informasjonsmøter med pasienter og pårørende og er nøye på å få skrevet ned viktig informasjon.

For å forminske pårørendes stress og følelsesmessige ubalanse, bør helsepersonell også forstå de pårørendes situasjon (Dooren et al.2008). Vi må kunne forsikre oss om at den bevisstløse pasienten ikke har vondt det vil si at de refraktære smerter er borte. Videre gir pårørende uttrykk for at de ønsker informasjon som koordineres med pasienten slik at de kan få mulighet til å fortelle pasienten viktige ting og få sagt de siste ord før sedasjon startes. De pårørende mener det vil hjelpe både pasient og pårørende slik at de kan få muligheten til å forberede døden. Videre sier de at helsepersonell må gi den samme omsorg som hvis pasienten hadde vært bevisst, hvilket i denne studien menes at pasienten behandles med verdighet (Tatsuya et. al., 2004)(Dooren et al.2008).

Bach et. al., (2009) har i sin studie sett på sykepleiers rolle i livets slutfase. Resultatene viser at sykepleiere bygger broer mellom liv og død på en støttende måte. De legger til rette for en verdig død ved å være tilstede og lytte til pårørendes og pasientens behov.

Når det først er besluttet at en kreftpasient skal ha lindrende sedering ved livets slutt må sykepleieren møte den døendes behov og fokus skal rettes mot pasientens plager og pleiebehov slik at det legges til rette for en verdig og fredfull død. Det kan være problematisk å frata pasienten bevisstheten. Det å ha mulighet for å kunne kommunisere med andre kan være spesielt viktig når en har begrenset tid sammen. På den annen side kan det være vanskelig for pasienter med sterke smerter å fokusere på andre ting enn sine sterke smerter(Gran, 2004). Helsedirektoratet skriver i nasjonal veileder at hensynet til at pasienten ikke skal lide unødige smerter skal veie tyngst. (Helsedirektoratet, 2009).

Som kreftsykepleier har jeg den faglige omsorgen både for pasienten og pårørende som trenger hjelp i sin nye rolle. Martinsen mener at det er omsorgens utfordring å være tilstede i situasjonen.

Vi trer inn i en relasjon hvor vi befinner oss i en vippeposisjon. Omsorgen kan vippe over i to former for likegyldighet hvor det på den ene side har unnlåtelsessyndene hvor ”hva som tjener den andre best” kan bli borte. Det vil si at en blir likegyldig ved at engasjementet blir borte. På den andre side har vi formynderiet. Vi overbeskytter og tar bestemmelser for andre. Heller ikke her engasjerer vi oss. Sykepleien skal bygge på moralsk ansvarlig maktbruk og skal utøves med prinsippet om den svake.

Relasjonen er som nevnt tidligere mellom kreftsykepleier, pasient og pårørende hvor pasienten som får lindrende sedering er den svake part og sykepleierens handlinger skal være til det beste for pasienten og pårørende. Kreftsykepleieren vil ha makt fordi hun står i en sterkere posisjon. Hvordan hun bruker sin makt er avhengige av hennes holdninger. Å ikke anstrenge seg for å se pasient og pårørende er en unnlåtelsessynd og kan føre til overgrep og formynderi og er i følge Martinsen uansvarlig maktbruk (Martinsen, 1989).

Kristin Heggen har forsket på makt og omsorg og sier at omsorg assosieres med noe forsonende og harmonisk, og ved makt gjelder det motsatte. Hun ser på det som to tvetydige fenomener hvor omsorg kan vendes til uakseptabel kontroll og krenkelse. Hun mener at makt kan true pasientens autonomi og selvfølelse. En sykepleier må kunne veilede pasienten og bruke sin makt slik at hun fremmer pasientens autonomi og verdighet. Hun har forsket på hvordan pleie og behandling kan virke krenkende og hvordan makt fortøner seg i nære hjelperelasjoner og sier at de aller svakeste og mest omsorgstrengende pasienter også er de mest sårbare overfor helsepersonells maktforvaltning (Heggen, 2008).

De fleste pasienter og pårørende er helt avhengig av den informasjon de får om lindrende sedering og når han er bevisst avgjør pasienten selv om han vil motta lindrende sedering eller ikke. Vi skal være klar over at vi kan manipulere gjennom måten vi informerer på og bruker vår makt. Helsepersonellens store utfordring er å gi informasjon om behandlingen på en slik måte at pasient og pårørende kan ta adekvate valg og samtidig beskytte de mot umulige valg (Husebø, 2001).

## **5.4 Oppsummering pkt 5**

En av kreftsykepleierens viktigste oppgave er å yte omsorg primært for pasienten, men også for de pårørende. For å kunne yte denne omsorgen kreves det oppdatert og riktig kunnskap om

lindrende sedering, medikamenter, dokumentasjon, kommunikasjon og omsorg.

Det er kreftsykepleieren som har den daglige kontakten med pasient og pårørende, og det blir derfor ofte hun som må kunne svare på spørsmål angående sykdom, medikamenter og muligheter. Kreftsykepleieren vil ofte være den som ved sin stadige tilstedeværelse og samtaler har best forutsetninger for å vite hva som anses som verdig for den enkelte pasient og de pårørende. Ved tilstedeværelse, ved å lytte og gi omsorg til pasient og pårørende vil kreftsykepleieren kunne bidra til en verdig død og bør således også være en aktiv bidragsyter i beslutningsprosessen angående lindrende sedering.

En av kreftsykepleierens oppgaver bør være å sikre pasienten autonomi ved at pasienten ut fra gitte oppdaterte informasjon får uttrykt sine ønsker og definisjon på hva verdighet er for ham/henne. En sykepleier må kunne veilede pasienten og bruke sin makt slik at hun fremmer pasientens autonomi og verdighet.

I det tverrfaglige samarbeidet vil kreftsykepleieren vil ha en viktig rolle fordi hun/han ofte har best forutsetning til å forstå pasientens behov og ønsker.

## 6.0 KONKLUSJON

Argumenter mot bruk av lindrende sedering virker til å ha et aspekt i seg av at dette skjer mot pasientens vilje. Pasientens autonomi blir derfor en avgjørende faktor i forhold til hvorvidt lindrende sedering bidrar til en verdig død eller ikke. Dette blir svært viktig siden verdighet er en subjektiv vurdering gjort av hver enkelt pasient.

Dersom autonomi skal oppnås blir det viktig at informasjonen om sykdomsforløp, medisiner, alternativer og så videre, kommer i en så tidlig fase at pasienten fortsatt er i stand til å ytre sine meninger og ønsker, dvs på et stadie hvor pasienten fortsatt er fullt bevisst.

Dersom disse forutsetningene er til stede vil lindrende sedering kunne bidra til en verdig død dersom det er pasientens ønske. Er ikke de nevnte forutsetningene tilstede, risikerer man det motsatte.

Kreftsykepleieren vil ha en viktig rolle i denne beslutningsprosessen siden det ofte er hun som vil ha den beste forutsetningen for å bli kjent med pasienten og dennes ønsker. For at kreftsykepleieren skal være i stand til å informere korrekt om sykdomsforløp og medisiner kreves det at hun har oppdatert kompetanse rundt sykdommen, medisiner og lindrende sedering. Ved å formidle denne kunnskapen vil hun kunne hjelpe pasienten å ta for ham den rette beslutningen og hun vil kunne være et meget viktig bindeledd mellom pasient – pårørende – lege.

Utfordringer i forhold til oppgaven som ikke drøftes videre her, er hvordan man unngår at lindrende sedering blir valgt bort på grunn av manglende oppdaterte og klare retningslinjer samt manglende kunnskaper blant helsepersonellet. Respekt for liv tilsier at vi ikke legaliserer eutanasi som helsetjeneste. Dette er samfunnsmessige verdivalg som stadig drøftes med nye argumenter og holdninger og som det skal bli interessant å følge i fremtiden, spesielt siden trenden peker mer og mer i retning av ytterligere autonomi. Hva da i fremtiden når pasientene krever eutanasi? Videre er det en utfordring hvordan kreftsykepleieren skal klare å holde seg faglig oppdatert nok innenfor området slik at hun kan være den omsorgsperson og rådgiver hun bør være i forbindelse med lindrende sedering.

Hvordan skal vi sørge for at disse klare retningslinjene er tilstede og hvordan sørge for at kreftsykepleieren får den nødvendige kompetanse?

## LITTERATURLISTE

\* = **Selvvalgt litteratur**

\*Aakre, M. (2008). Ingen skal dø alene. *Sykepleien.no*. Lokalisert 4. november på <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/etikk/120983/ingen-skal-do-alene>

\*Bach V, Ploeg J, Black M. *Nursing roles in end-of-life decisions making in critical care settings*. West J Nurs Res 2009;31 (4):496-512.

\*Bernard. L., Rubenfeld, G. (2005). *Palliative Sedation in dying patients. "We turn to it when everything else hasn't worked"* PubMed. Lokalisert 10 juli på <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16219885>

\*Bredland,L.E.,Linge,A.O.,Vik,K.(2008). *Det handler om verdighet-Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk. s 22- 50

\*Brinchmann, B.S. (2005). *Etikk i sykepleien* Oslo Gyldendal Norsk Forlag AS

\*Committee on National Guideline for Palliative Sedation, Royal Dutch Medical Association (KNMG).(2009). *Guideline for Palliative Sedation*. s 1-78

\*Davies, E., Higginson, I.,J. *Palliative care*. World Health Organization. Lokalisert 1 juni på [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf) s 1-35

\*Den norske legeforening. Rådet for legeetikk (2001). *Retningslinjer for lindrende sedering til døende* Lokalisert 10 juni på <http://www.palliativmed.org/id/3942> s 1-41

\*Deschepper R., Bernhein J.L., Stichee R.V. (2008) *Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers*. Lokalisert 21 september på <http://pubget.com/paper/18180136> 3 s

\*Det etiske råd (2002). *De svære beslutninger* Lokalisert 3 September på <http://etiskraad.dk/upload/publikationer/aktiv-doedshjaelp-og-doendes-forhold/behandling-af-doende/index.htm> s 1-29

\*Dooren, S., Hetty, T.M, Zuylen, L., Rietjens, A.C., Passchier, J. ( 2008). *Exploration of concerns of relatives during continous palliative sedation of their family members with cancer*. Journal of pain and symptom management. Lokalisert 10 juli på <http://www.jpmsjournal.com/article/PIIS0885392409005247/fulltext> s 452-459

\*Frost, T. (2009). Verdighet. *Omsorg nr 3/2009, s 23-31* 8s

\*Gallagher A., Wainwright P. (2007). *Terminal sedation: promoting ethical nursing practice*. Nursing Standard. 21, 34, 42-46. 4 s

\*Gran, S.V. (2004) “*Når slutten er god er allting så mye bedre*” Universitetet i Oslo. Det medisinske fakultetet, Institutt for sykepleievitenskap. s 1- 133

Hack, T.F., McClement, S.E., Chochinov, M.,H., Cann, B.,J., Hassard, T.,H., Kritstjanson, L.,J. Harlos, M. (2010) *Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy*. Palliativ medicine. Lokalisert 6 juli på <http://pmj.sagepub.com/content/24/7/715>

\*Heggen, K. *Makt og omsorg*. Kreftspsykepleie nr 4/2008, 20- 23 s 3 Årgang 24

\*Helsedirektoratet. (2010). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. (Rundskriv IS- 1529/2010). Oslo: Direktoratet.

HelseDirektoratet. (2009). *Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlige syke og døende*. (Rundskriv IS- 1691/2009). Oslo: Direktoratet.

\*Hoffmann B. (2005). Den vanskelige omsorgen. Palliativ smertebehandling av kreftpasienter byr på moralske utfordringer for sykepleierne. *Sykepleien* 2005 93 (17): 26-31

\*Husebø, B., Husebø, S. (2001). *De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon s 1- 32

\*Husebø, S., Husebø, B. ( 2009). Verdighet. *Omsorg* nr. 3/2009, s 3- 7

\*Høgskolen i Hedmark 2010-2011. *Fagplan for videreutdanning i kreftsykepleie* . Lokalisert 10. juli, 2011, på [https://fronter.com/hihm/links/files.phtml/913100491\\$1034569034\\$/Studieinfo/+Fagplan/Fagplan+2010+-+2011](https://fronter.com/hihm/links/files.phtml/913100491$1034569034$/Studieinfo/+Fagplan/Fagplan+2010+-+2011)

Kaasa, S. (2007). *Palliasjon. Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

\*Kirkevold, M (2003). *Sykepleieteorier-analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk. 168-182 14 s.

\*Krakauer, E.L., Pens on, R.T., Truog, R.D., King, L.A., Chabner, B.A. and Lynch, T.J. (2000) *Sedation for intractable distress of a dying patient: Acute palliative care and the principle of double effecct*. *Oncologist* 5, s. 53-63

Kvåle, K. (2007). *Do cancerpatients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs*. *European Journal of Oncology Nursing*. Volume 11, Issue 4, september 2007, pages 320-327

Martinsen, K. (2003). *Fra Marx til Løgstrup*. Otta: Universitetsforlaget. 10-40 30 s \*

Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisn*. Otta: TANO. 1-79 73 s \*

Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget. 9-46 37 s \*

\*Materstvedt, L.J., Førde.R. *Retninglinjene bør revideres* Tidsskrift for den norske legeforening 2009; 129:426-8 6 s

\*Materstvedt, L.,J., Kaasa, S. *Er terminal sedering aktiv dødshjelp?* Tidsskrift for den norske legeforening 2000; 120:1763-8 8 s

\*Mastesrtvedt, L.,J. *Lindrende sedering - problem eller plikt?* Tidsskrift for den norske legeforening 2006; 126:430 2 s

\*Melsom, H. (2001). *Terminalomsorg til kreftpasienter*. Tidsskrift for den norske legeforening nr 22, 2001; 121:2590-2. Lokalisert 10 juni på <http://tidsskriftet.no/lts-pdf/pdf2001/2590-2.pdf> 3 s

\*Mercadante S., Giuseppe I., Villari P., Ferra P., David F., Casuccio B. (2008). *Controlled Sedation for refractory symptoms in dying satients*. Journal of pain and symptom mamagement Vol. 37 No 5 May 2009

Nasjonal veileder: *Beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlige syke og dødende*. Oslo. Helsedirektoratet, 2009.

\*Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) (2007). *Retningslinjer for symptomlindrende behandling*. Lokalisert 20 juli på [http://www.palliativmed.org/asset/35441/1/35441\\_1.pdf](http://www.palliativmed.org/asset/35441/1/35441_1.pdf) s 1-40

\*Norsk Sykepleierforbund (NSF) (2005). *ICN`s retningslinjer for sykepleiere*. Lokalisert 28 september på <https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/113949/ICNs%20ETISKE%20REGLER%20FOR%20SYKEPLEIERE.pdf> 4 s

\*Norsk Sykepleierforbund (NSF) (2007). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Lokalisert 15 juli på <https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/304808/Yrkesetiske%20retningslinjer.pdf>



Nortvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholt, B. og Reinart, L.M. (2008). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert- en arbeidsbok for sykepleiere.*(2.utg.). [Oslo]: Norsk sykepleierforbund 224 s.

\*Oberle, K., Hugles, D. (2001) *Doctors and nurses perceptions of ethical problems In end-of-life decisions* Journal of Advanced Nursing 33 (6), 707-715 8 s

\*Ottesen, S. (2002). *Må jeg dø i smerte? Pasientens lidelse – legens valg?* Oslo Aschehoug & co 250 s.

Reitan, A. M og Schönberg, T.Kr.(2006). *Pasient – utfordring - handling.* Oslo: Akribe.

\*Rosland J.H., Saunes T.K., Bull Å.N. (2007). *Behandling av uutholdelige plager i en hospiceavdeling* Tidsskrift for den norske lægeforsking 2007;127:2661-4 Lokalisert 8 oktober på : <http://tidsskriftet.no/article/1600459> 7 s.

\*Polit D.F., & Beck C.T., (2008). *Nursing Research Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice.* Lippincott ompany. s 71-75, 80-167

Slettebø, Å. (2007). *Sykepleie og etikk* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sosial og helsedirektoratet. (2004). *Lov om pasientrettigheter.* (Rundskriv IS-12/2004. Oslo: Direktoratet.

Sosial og helsedepartementet. (1999). *Livshjelp.* (Norges offentlige utredninger [NOU] 1992:2) Oslo: Departementet.

\*Statens helsetilsyn (2004). *Rapport – Kartlegging av bruk av lindrende sedering til dødende.* Lokalisert 10.juli, 2011, på

<http://www.ous-research.no/lindrende/docs/sederingsrapport.pdf> 21 s

Sæteren, B. (2011). Livsfortellingene som ingen etterspurte. *Kreftsykepleien* nr.2, 33-37. 4 s\*

\*Tatsuya, M., Masayuki, I., Isamu, A., Itaru, N., Yoshiyuki, K., Yoshifumi, H., Hiroyuki, K., Taketo, M., Tatsuo, A., Yukie, K., Yosuke, U. (2004). *Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy*. *Support Care Cancer* (2004) 12:885-889 DOI 10.1007/s00520-004-0678-2 5 s.

\*Tatsuya, M., Mitsunori, M., Rieko, K., Isamu, A., Yasuo, S. (2004). *Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy*. *Palliative Medicine* 2004; 18: 550-557 7 s

\*Thompson, D.S., O'Leary, K., Jensen, E., Scott-Findlay, S., O'Brien-Pallas, L. og Estabrooks, C. A. (2008). The relationship between busyness and research utilization: it is about time. *Journal of Clinical Nursing*, 17(4), 539- 548. 9 s

\*Tranøy, K.E. (2005). *Medisinsk etikk i vår tid*. Bergen: Bokforlaget.

## Vedlegg nr 1

### PICO- skjemaet

Et godt spørsmål beskriver:

1. Hvilke mennesker det handler om (hvilken populasjon/pasientgruppe/problem)?
2. Hvilken intervensjon/ hvilke tiltak er vi interessert i?
3. Hvilke alternative tiltak kan vi sammenlikne med?
4. Hvilke effekter er av særlig interesse?

**Mitt spørsmål er : ”Bidra lindrende sedering til en verdig død og hva er kreftsykepleierens rolle i beslutningsprosessen i forbindelse med lindrende sedering?”**

<b>Patients/population/problem HVEM?</b>	<b>Intervention/initiativ /action HVA?</b>	<b>Comparison ALTERNATI VER?</b>	<b>Outcome RESULTAT/EFF EKT?</b>	
<b>Beskriv typen pasienter (Vær spesifikk!)</b>	Hvilke tiltak vurderes? (Vær spesifikk!)	Hvilke alternativer finnes til tiltakene?	Hvordan kan tiltakene påvirke utfallet? Hvilke utfall er interessante?	O R
<b>Kreftpasient Neoplasms Cancer</b>	<b>Palliativ care Sedation Conscious sedation Terminal care Nurse patient relation</b>		<b>Dignity Death Euthanasia Right to die</b>	
← AND →				

## Søking og resultater

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1.Neoplasm 2.Cancer <b>3.Kombinasjon 1 og 2</b> 4.Conscious sedation 5.Sedation <b>6.Kombinasjon 4 og 5</b> 7.Palliative care 8.Terminal care 9. Terminall ill <b>10.Kombinasjon 7,8 og 9</b> <b>11.Nurse-patient relations</b> 12.Death 13.Attitude to death <b>14.Kombinasjon 11,12 og 13</b> <b>15.Dignity</b> 16.Euthanasia 17.Right to die <b>18.Kombinasjon 16,17</b>	AMED OVID BRITISSH NURSING OVID NURSING EMBASE	3,6,11 3,6,10 3,6,15 3,6,18	3 490 28 77
1.Neoplasm 2.Cancer <b>3.S 1</b> 4.Conscious sedation 5.Sedation <b>6.S 2</b> 7.Palliative care 8.Terminal care 9. Terminall ill <b>10.S3</b> <b>11.Nurse-patient relations</b> <b>S4</b> 12.Death 13.Attitude to death <b>14.S5</b> <b>15.Dignity S6</b> 16.Euthanasia	CINAHL	S1,S2,S6 S1,S2,S3 S1,S2,S4, S1,S2,S7	3 153 2 1

17.Right to die <b>18.S7</b>			
1.Cancer 2.Palliative sedation	KUNNSKAPSEGGET	Cochane Evidence baseNursing Helsebiblioteket retningslinjer	4 390 276
1.Neoplasm 2.Hypnotics and sedatives	Svemed		8
1.Kreft 2.Sedering 3.Retningslinjer	Helsebiblioteket		11

Forfatter, år,	Tittel	Introduksjon	Metode	Resultat	Diskusjon/Konklusjon
Bernard. L., Rubenfeld, G. (2005).	Palliative Sedation in dying patients. "We turn to it when everything else hasn't worked"	Artiklen kommer med pasienthistorier og eksempler slik at lindrende sedering ses fra pasientens side opp mot prinsippet om den dobbelte effekt, når det er nødvendig med lindrende sedering og god kommunikasjon.	En artikkel hentet fra jama via helsebiblioteket.	Fordi pasient og pårørende er ukjent med lindrende sedering er god informasjon nødvendig. Å snakke med åpne spørsmål og gi muligheter til tilbakemeld om hva lindrende sedering er og hva bekymringene rundt det er gir gode muligheter for helsepersonellet til å planlegge pleien og omsorgen slik at de kan hjelpe til en verdig død.	Det diskuteres i artikkelen hvordan prinsippet om den dobbelte effekt kan forsvares når pasienter har refranktære smerter.
Deschepper R., Bernhein J.L., Stichee R.V. (2008)	Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers.	Fokuset i denne studien er på å fortelle sannheten i livets siste fase	En Belgisk kvalitativ pilotstudie.	Hovedfunnene viser at terminal syke pasienter og deres omsorgspersoner foretrakk en dosert og gradvis formidling av sannheten. Legens mangel på tid, medisinske og kunnskapsmessige begrensninger, samt pasientens kapasitet til å forstå informasjon var barrierer for å fortelle sannheten.	Utfordringene som møter pasienter og helsepersonell særlig når usikkerhet, ambivalens og motsetninger kommer frem diskuteres. Forestående død var det mest truende emnet. Alle ønsket at omsorgspersoner skulle være ærlige men ønsket også å bli gitt håp.
Dooren, S., Hetty, T.M, Zuylen, L., Rietjens, A.C.,	Exploration of concerns of relatives during continuous	Et studie som ble satt igang etter oppfordring av European Association for	Kvalitativ studie	Bekymringene blir delt opp i 3 hovedproblemer: 1. Bekymring for målet med lindrende sedering 2. Bekymring for	Studien diskutere og konkludere med at god og effektiv informasjon om hva som skjer og hvorfor er viktig.

Passchier, J. (2008).	palliative sedation of their family members with cancer.	Palliative care. Denne studien ble gjort pga et funn som viste at 51% av pårørende uttrykte bekymring etter det var startet lindrende sedering på sine nærmeste.		pasientens velbefinnende 3. Bekymring for eget velbefinnende.	Gjentakelse av informasjon undervies og informasjon om hva de kan vente seg mens lindrende sedering gis nevnes også som viktig.
Gallagher A., Wainwright P. (2007).	Terminal sedation: promoting ethical nursing practice.		Litteratustudie	Sykepleiere bør være klar over sin profesjon og ærlig om sine intensjoner som sykepleier og respektere pasientens autonomi. Prinsippet om den dobbelte effekt skal hjelpe og støtte de når de skal gi pleie og til pasienter som får lindrende sedering.	Det diskuteres etiske aspekter ved livets slutt når den døende pasienten får lindrende sedering. For å sikre pasientens autonomi og verdighet drøftes sykepleierens kunnskaper og holdninger til lindrende sedering opp mot prinsippet om den dobbelte effekt.
Krakauer, E.L., Pens on, R.T., Truog, R.D., King, L.A., Chabner, B.A. and Lynch, T.J. (2000)	Sedation for intractable distress of a dying patient: Acute palliative care and the principle of double effect.	Denne er hentet fra retningslinjene som sekundær litteratur			
Kvåle, K.	Do cancerpatient	Studiet har et helt klart spørsmål om	Kvalitativ studie	Pasienter ønsker ofte ikke å snakke med sykepleiere om de	Studien konkludere med at det ofte er slik at

(2007).	s always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs.	kreftpasienter alltid ønsker å snakke med sykepleieren om de vanskelige tingene.		vanskelige følelser når det gjelder fremtiden. De ønsker en mulighet til å snakke men ville selv velge hvem de skulle snakke med. Det var viktig at sykepleieren ikke styrte samtalen men skulle kunne svare på spørsmål. Det er pasienten som skal bestemme hva det skulle snakkes om, når de ønsket å snakke og med hvem de ville snakke med. Sykepleierene måtte ikke være redd for å snakke om døden.	kreftpasienter ofte vil ha en ordinær samtale og at størsteparten bruker sine nærmeste pårørende når de skal snakke om de vanskelige ting. Ofte er ønsket likevel at sykepleier skal være tilstede his behovet skulle dukke opp. Pasientene poengter at det er de som skal styre hva, når og hvem de skal snakke med.
Mercadante S., Giuseppe I., Villari P., Ferra P., David F., Casuccio B. (2008).	Controlled Sedation for refractory symptoms in dying patients.	Hensikten med dette studie er å vurdere behovet og effekten av lindrende sedering ved livets slutt hos intraktable smerter. Derest å klargjøre pårørendes reaksjoner og opplevelser.	Kvantitativ studie som inkludere 77 pasienter hvorav 42 fikk lindrende sedering.	Resultatet av studien viser at lindrende sedering var vellykket for disse pasienter og at pårørende var aktivt med i beslutningsprosessen, hvilket også var en tilfredsstillelse for pårørende.	Det diskuteres i studiet de etiske dilemmaer, lovligheten i lindrende sedering og definisjonen av begrepet. Pårørendes reaksjoner diskuteres også.
Oberle, K., Hugles, D. (2001)	Doctors and nurses perceptions of ethical problems In end-of-life	Helsepersonell, pasienter og pårørende erfarer etiske problemer rundt verdighet når det blir spørsmål	Kvalitativ studie	En fant at alle erfarte etiske dilemmaer ved livets slutt. Pasienter følte det som et dilemma å være til byrde når døden nærmet seg	Det diskuteres ulike strategier for å motvirke at døende skal føle seg som en byrde når døden nærmer seg.



	decisions	om beslutninger i livetslutfase.			
Tatsuya, M., Masayuki, I., Isamu, A., Itaru, N., Yoshiyuki, K., Yoshifumi, H., Hiroyuki, K., Taketo, M., Tatsuo, A., Yukie, K., Yosuke, U. (2004).	Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy.	Hvilke type bekymringer har de pårørende når en i nærmeste familie får lindrende sedering?	Kvalitativ metode med spørreundersøkelse.	Resultetene er delt inn i pårørendes ønsker for sin nærmeste om symptom lindring, vite at alt er prøvd, forberedelse til døden, ønske om at pasienten skulle behandles med verdighet og det å få snakket sammen før lindrende sedering igangsettes	For å lindre stress hos pårørende må sykepleierne forstå det emosjonelle stress familien har, berolige familimedlemmer ang symptomer og smertelindring. Forberedelse til døden med å få snakket sammen, symptomlindringen som gis mot refraktære smerter, informasjon er momenter som drøftes.
Tatsuya, M., Mitsunori, M., Rieko, K., Isamu, A., Yasuo, S. (2004).	Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy.	Det stilles to tydelig spørsmål. De spør om sykepleierens emosjonelle byrde relatert til lindrende sedering og hvilke faktorer de forbinder med denne byrde?	Kvalitativ metode med spørreundersøkelse med 3187 sykepleiere.	82% av sykepleierene hadde erfaring med lindrende sedering. De sykepleiere med lang erfaring følte ikke at det var en byrde å gi lindrende sedering. De med kort erfaring opplevde det vanskeligere pga dårligere kunnskaper om behandlingen og det var vanskeligere å vurdere refraktære smerter.	Studien konkludere med at en betydelig del av sykepleierene følte at lindrende sedering var en byrde for sykepleierene. For å lette byrden bør sykepleiere utdannes/få opplæring i : 1. diagnostisere refraktære symptomer og skille lindrende

					<p>sedering fra eutanasi.</p> <p>2. Tverrfaglig samarbeid mellom lege og sykepleier</p> <p>3. Tidlig møte mellom helsepersonell og pasient og pårørende for å diskutere behandling ved livets slutt.</p>

## Vedlegg nr 4

### Notat

Jeg har skrevet alene og er fornøyd med valget. Jeg kjenner hele oppgaven noe som gjør at jeg har god innsikt i hele innholdet. Den har blitt som jeg vil ha den. På den annen side har jeg ikke fått den utfordring i å samarbeide med andre medstudenter hvor mye handler om å gi og ta og finne felles løsninger på de utfordringer en slik oppgave gir.

Det har vært utfordrende å begrense oppgavens innhold og medført mange runder med forandringer på problemstillingen. Nye problemstillinger har dukket opp underveis som jeg har hatt lyst å jobbe med og flette inn i oppgaven. Jeg har valgt ut de faktorer jeg føler er de viktige for oppgaven og problemstillingen. Jeg har prøvd å være kritisk og oppmerksom for faren for at en oppgave med et slikt tema lett kunne ha blitt en ren medisinsk oppgave. Når jeg har søkt litteratur og forskning har jeg bevisst hatt sykepleier – pasient – pårørende relasjonen i fokus. Jeg startet tidlig med å søke etter artikler, forskning og litteratur. Hadde en lang prosess med å lese og ta notater. Deretter begynte jeg å skrive hvilket medførte at jeg hele tiden også fant ny litteratur og søkte på nye områder innen det valgte tema. Prosessen var interessant og skriveperioden var så spennende at jeg ikke var flink nok til å ta notater om funnene. Det har gitt en stor jobb i ettertid hvor jeg har måttet lete opp all litteratur på nytt for å få det inn i metodedelens på en strukturert måte. Fordelen med å ha gjort det slik, er at det hele tiden dukket nye og interessante artikler og problemstillinger opp.

Jeg har benyttet alle veiledninger. Både veiledningsseminar med medstudenter og med veileder har vært inspirerende og givende. Siden lindrende sedering er et forholdsvis nytt og ukjent felt har jeg hatt gode diskusjoner med veileder og medstudenter. Det har vært nyttig for meg og har gjort at jeg i noen situasjoner har valgt å stå for mine egne beslutninger på grunn av min fordypning i temaet.

Siden min arbeidsplass er en intensivavdeling, og jeg er vant til å jobbe med sederte pasienter i ulike sammenhenger, har diskusjonen om lindrende sedering, eutanasi og verdig død vært diskutert og bevisstgjort på min egen arbeidsplass.

Hovedhensikten med denne oppgave er dermed nådd slik jeg ser det.