



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for folkehelsefag

Malene Busk & Åse Bakken

Veileder: Marianne Torp Stensvehagen

4BACH

Det er deg det handler om!

It's all about you!

Antall ord: 13746

Bachelor i sykepleie, BASY 2013

2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket

JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA NEI

Sammendrag

Tittel: Det er meg det handler om!

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å belyse de etiske utfordringene vi kan stå i da vi skal arbeide med pasienter i den terminale fasen. Som sykepleiere vil vi måtte stå etiske dilemmaer der hvor vi må forholde oss til pasientens autonomi og pårørendes ønsker. Dette temaet har vi valgt for at det er viktig med gode kunnskaper rundt det etiske og pasientautonomien i en terminal fase.

Metode: For å belyse temaet og problemstillingen vi har valgt har vi benyttet oss av forskning og faglitteratur. Forskning og litteratur har vi hentet fra databaser og skolens bibliotek.

Funn: All forskning og teori støtter oppunder det at en god kommunikasjon tidlig i den terminale fasen er viktig for at pasientens autonomi skal bli ivaretatt.

Teori: I teori delen har vi valgt å skrive om sykepleieteoretikeren Virginia Henderson, den terminale pasienten, autonomi, pårørende, kommunikasjon, etikk, lovverk

Konklusjon: Vi har konkludert med at det å ivareta pasientens autonomi i forhold til de etiske dilemmaene vi kan komme borti i livets slutfase er at ved å ha en god kommunikasjon med pasient og pårørende vil være med på å ivareta pasientens autonomi sånn at den siste tiden til pasienten blir god.

Jeg får så veke hender
når søvnene faller på:
-Takk for i dag og takk for
det store i det små.

-Einar Skjæraasen-

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
1.0 Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	5
1.2 Personlig relevans.....	6
1.3 Hensikt med oppgaven og valg av problemstilling.....	6
1.4 Avgrensning for oppgaven.....	7
1.5 Begrepsavklaring.....	8
2.0 Metode	9
2.1 Forskning.....	9
2.2 Bøker.....	10
2.3 Kildekritikk.....	11
2.4 Presentasjon av forskning.....	11
3.0 Teori	15
3.1 Fokus i sykepleien.....	15
3.2 De yrkesetiske retningslinjer.....	18
3.3 Den terminale pasienten.....	19
3.4 Autonomi.....	19
3.5 Pårørende.....	20
3.6 Hva er etikk?.....	20
3.7 Etske teorier.....	21
3.8 Etske dilemmaer.....	21
3.9 Ulike etske dilemmaer ved den terminale fasen.....	22
3.10 De fire prinsippers etikk.....	22
3.11 Kommunikasjon.....	23
3.12 Etikk og jus i et samspill.....	24
3.13 Helsepersonell loven.....	25
3.14 Lov om pasient og brukrerrettigheter.....	25
4.0 Drøfting	27
4.1 Autonomi.....	27
4.2 Kommunikasjon og pårørende.....	30
4.3 Sykepleie ved behandling eller den lindrende funksjon.....	33
5.0 Konklusjon	37
Litteraturliste	39
Vedlegg 1	45

1.0 Innledning

Temaet vi har valgt er ivaretagelse av pasientens autonomi og etiske dilemma i livets slutfase. Vår oppgave vil vi bygge opp rundt en case hvor vi presenterer pasienten som vi ønsker å skrive oppgave om. Begge synes temaet er spennende og vi ser en fordel for oss senere i arbeidslivet ved at vi skaffer oss økt kunnskap rundt etiske utfordringer ved terminal pleie.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I en forskningsartikkel skrevet av Gjerberg, Førde, Pedresen & Bollig (2010) slår de fast at de som arbeider i sykehjem møter mange etiske dilemma ved livets slutt. De har sett på ulike typer etiske dilemma og har i sin undersøkelse funnet ut at personell i sykehjem har utfordringer med tanke på pasientens autonomi, behandling av pårørende og utfordringer knyttet til personell med manglende kunnskap. De har konkludert med at etiske dilemma som ikke blir håndtert på en god måte kan resultere i at behandlingen pasienten mottar kan bli negativt påvirket, og at det er viktig at personalet får mulighet til å forbedre sine evner og kunnskaper til å behandle etiske dilemma.

Norsk sykepleieforbunds yrkesetiske retningslinjer tar for seg profesjonsetikk og god sykepleiepraksis. Den bygger på FN's menneskerettighetserklæring og ICNs (International council of nurses) etiske regler (Norsk sykepleieforbund, 2011). Den er fin og bruke når man står ovenfor etiske dilemmaer som skal løses, da den forteller oss på en lettfattat og fin måte hva som skal vektlegges for å kunne handle på en etisk god og riktig måte. I retningslinjene står det blant annet at vi som sykepleiere skal ivareta pasientens verdier og integritet. Sykepleie skal lindre lidelser og sørge for en naturlig og verdig død. Sykepleiere skal vise omtanke og respekt for pårørende å sørge for at de blir ivaretatt i situasjoner som de står i. Det står også at man skal sørge for å hjelpe sine kollegaer når de står i vanskelige situasjoner (Norsk sykepleieforbund, 2011).

I tillegg står det i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) at pasienten har rett til medvirkning. Slik at tjenestetilbudet blir utarbeidet sammen med pasienten og denne får påvirke det tilbudet som han/hun skal få. Pasienten har rett til nødvendig helsehjelp samt et verdig tjeneste tilbud.

1.2 Personlig relevans

Vi har begge to fått tilbud om å arbeide på en avdeling som blant annet har palliasjon som en av avdelingens arbeidsområder. Det er derfor helt klart at vi kommer til å stå i situasjoner hvor vi skal gi god omsorg til døende pasienter. Tidligere har vi begge arbeidet i pleie og omsorgstjenesten og i den sammenheng utøvet omsorg og pleie til døende pasienter. Det oppleves som en krevende situasjon når du skal være den som har ansvaret for at pasienten får en verdig og fin avslutning på sitt liv. Når vi skal begynne å arbeide som sykepleiere å være de som har ansvaret for nettopp dette, føles det viktig for oss å ha gjort oss noen tanker om hvilke utfordringer vi kan komme til å stå ovenfor. Hva vil det kreves for at vi skal gi omsorg som oppleves verdig og fin for pasienten med et mål om at pasientens autonomi skal ivaretas?

Vi håper at denne oppgaven skal gjøre oss tryggere på det og skulle være med å ta gode avgjørelser når vi møter etiske dilemmaer i arbeidslivet, sørge for at vårt kompetansenivå øker og gjør oss i stand til å delta i etiske diskusjoner den dagen dette blir nødvendig. Ved å skrive en oppgave om dette, samt å reflektere rundt dette før vi skal ut å arbeide med temaet tror vi er med på å gjøre oss mere forberedt til å sørge for at pasienten blir godt ivaretatt.

I boka grunnleggende sykepleie skriver Matisen (2011, s. 303-305) at det kan oppleves som en vanskelig situasjon å skulle møte og arbeide med døende pasienter. Det er likevel ikke et alternativ å trekke seg unna da dette vil være uetisk og resultere i at pasienten ikke blir tatt godt vare på. Dette er viktig for oss å tenke på da vi i praksis har opplevd at situasjoner rundt døden blir for vanskelige. Vi ønsker derfor å skaffe oss kunnskaper som gjør at vi blir bedre rustet for disse møtene.

1.3 Hensikt med oppgaven og valg av problemstilling.

Vår hensikt med oppgaven er å belyse de etiske utfordringene som vi kan støte på når vi arbeider med døende pasienter og deres pårørende. Når vi skal begynne å arbeide som sykepleiere vil vi måtte samarbeide og snakke med pasienten og pårørende om etiske valg og dilemmaer. Vi mener derfor at det er viktig å ha grunnleggende kunnskaper rundt dette for å kunne ta vare på pasient og pårørende på best mulig måte. Dette for å gjøre oss mere komfortable og kunnskapsrike rundt etiske valg og avgjørelser når man arbeider med døende

pasienter. Vår problemstilling blir derfor: Hvordan kan vi som sykepleiere ivareta vår pasientens autonomi i livets slutfase og hvilke etiske dilemma kan dette sette oss i?

1.4 Avgrensning for oppgaven

Vår oppgave ønsker vi å bygge opp rundt et case hvor vi presenterer pasienten som vi kommer til å skrive om. Vårt case:

Marve er en gammel mann på 89 år som har hatt plass på sykehjemmet de siste tre årene. Han har i utgangspunktet vært ganske frisk fram til nå, men den siste tiden har han blitt gradvis dårligere. Han blir blitt svakere fysisk, hoster mere og er anstrengt i pusten. Han utvikler etter vært feber. Han har siste tiden snakket om at han er sliten å kunne tenkt seg å slippe og leve lenger da han anser seg som ferdig med livet. Etter en tid blir Marve så dårlig at han ikke er bevisst lenger. Sykepleier kontakter nærmeste familie som kommer til sykehjemmet. Det er i forkant av dette blitt tatt en avgjørelse av lege på at Marve ikke skal restitueres hvis han blir dårlig. Dette er ikke drøftet med familien enda. Når de nærmeste pårørende ankommer stiller de spørsmål ved hvorfor han ikke får væske og behandling. De har et ønske om at Marve skal få dette da han tidligere har vært frisk og ved godt mot når de har vært i kontakt med han.

I vår oppgave har vi valgt å avgrense emnet til hvordan vi på best mulig måte kan ivareta Marves autonomi i den terminale fasen og hvilke etiske dilemma vi møter her. Ved livets slutt er det mange hensyn å ta og vi mener at pasientens autonomi er spesielt viktig i denne sammenhengen. Gjerberg, Førde, Pedresen & Bollig(2010) skriver i sin forskningsartikkel at man som sykepleier kommer opp i mange etiske dilemma. De trekker frem etiske dilemma rundt ivaretagelse av autonomi og integritet, og uoverensstemmelser i forhold til pårørende.

Når det gjelder vår funksjon som sykepleiere, sier Kristoffersen, Nortvedt & Skaug (2011, s.17-19) at det er flere av disse. Vi mener at det for vår oppgave er den lindrende funksjon som kommer til å være mest gjeldene. Vi kommer til å presentere de andre funksjonene i teorikapittelet, men velger å legge vekt på den lindrende funksjon.

Vi synes også at det er viktig å ha gjort seg noen tanker rundt medikament og væske behandling ved lives slutt. Skal man gi Marve behandling og væske, eller er det mest riktig å la det være? Dette er i utgangspunktet en legeavgjørelse, men siden vi ofte er pasienten og pårørendes talspersoner ovenfor lege vil det være riktig og ha reflektert rundt våre verdier og

holdninger når det kommer til temaet. Vi kommer derfor til å reflektere rundt dette også ut ifra vår case.

Når det gjelder de etiske teoriene har vi valgt å legge hovedvekten på normativ etikk og velger i den forbindelse å bruke de fire prinsippers etikk og de yrkesetiske retningslinjene. Det betyr ikke at vi mener at de andre etiske teoriene og da spesielt normativ etikk basert på følelser ikke er viktige, men vi velger å avgrense oppgaven til å omhandle de fire prinsippers etikk og de yrkes etiske retningslinjene.

Det norske lovverket regulerer omsorgstjeneste i landet og vi plikter og holde oss innenfor lovverket når vi utøver sykepleie. Vi kommer til å presentere lovverket i et eget kapittel da dette gir en enkel oversikt over de ulike paragrafene og lovene som vi mener er viktig for vår oppgave. Lovverk som vi har valgt å benytte oss av er helsepersonelloven og pasienten og brukerrettighetsloven. Vi kommer til å drøfte hvorvidt utvalgte paragrafer i disse lovene kan være med på å gi oss etiske utfordringer i utøvelsen av omsorg til vår pasienten.

Vi begrenser derfor oppgaven til å handle om vår pasientens autonomi og hvilke etiske dilemma som i dette tilfelle er mest aktuelt og diskutere.

1.5 Begrepsavklaring

Vi velger i vår oppgave og gi begrepsavklaring på de fire begrepene terminal pleie, lindring, fredfull død og god omsorg da vi har benyttet disse mye i vår oppgave. Begrepet terminal pleie handler for oss om å gi pleie til pasienter som befinner seg i livets sluttstadiet. Norsk forening for palliativ medisin (2004) har benyttet WHO sine krav for terminal pleie. Pasienten skal være informert, ha eget rom, slippe og være alene, få lindring av ubehag og gis mulighet for å snakke om sin situasjon. Kristoffersen, Nortvedt & Skaug (2011, s. 18) sier at lindring har et mål om å redusere pasientens følelse av forskjellige typer belastning. Dette gjelder belastninger både fysisk og psykisk. Når vi tenker på en fredfull død mener vi at det er viktig å forstå at dette er individuelt, men at vi vektlegger å sørge for lindring og utøvelse av god sykepleie. Blix & Breivik (2006, s. 355-358) mener at en god død avhenger av optimal lindring, autonomi, ivaretagelse av pårørende og aksept av situasjon. Norsk sykepleieforbund (2011) sier at sykepleiens fundamentale plikt er å fremme helse, forbyggesykdom, lindre lidelse og gi en verdig død. Dette er for oss det som ligger i en god omsorg.

2.0 Metode

Metode forteller oss om hvilken fremgangsmåte som skal til for å etterprøve og hente kunnskap. Metoden skal hjelpe oss til å besvare vår problemstilling på en faglig god og interessant måte (Dalland, 2012, s. 113).

Dette kapittel legger føring for hvordan vi skal besvare oppgaven og hva vi vektlegger i vår prosess med og finne litteratur og forskning som er relevant og egnet. Det skal også ta for seg hvilke kriterier vi mener er viktig når vi velger ut artikler og fagstoff. Oppgaven baserer seg på litteratur og fagstoff skrevet av andre og det er viktig at vi benytter det andre har skrevet på en slik måte at deres synspunkter blir fremstilt riktig. I dette legger vi at vi ikke skal tolke forfatterens tekst på en slik måte at vi fremstiller det på en annen måte enn hva forfatteren hadde som mål. Samt sørge for at forfatteren selv får æren av det den har skrevet, og ikke vi.

I oppgaven er det benyttet APA standard etter skolens retningslinjer for å henwise til forfattere av tekster vi har benyttet.

2.1 Forskning

I vårt arbeid med å finne forskning er det noen begreper som kan hjelpe oss med å avgjøre om det vi finner er relevant og nyttig for vår oppgave. Dalland (2012, s. 112-114) beskriver to forskjellige metoder for forskning, disse kalles kvalitativ og kvantitativ forskning. Det som kjennetegner kvantitative metoder er at svaret man får ut fra forskningen kan brukes til å finne gjennomsnitt eller prosentvise svar over det forskningsartikkel tar for seg. Andre kjennetegn på kvantitative studier er at de ofte tar for seg bredden av studiet hvor det systematisk stilles spørsmål for å finne forklaringen på temaet. Dette er ofte motsatt på et kvalitativt studie hvor man går i dybden på temaet med fleksible intervjuer som har som mål og finne forståelsen for området. Ved bruk av kvalitative metoder finner man svar som ikke lar seg regne over. Som for eksempel hvilke følelser og opplevelser de i forskningsartikkelen har i forhold til tema det forskes på (Dalland, 2012, s. 112-114). I forhold til vår oppgave vil det være mest interessant å finne forskning som er kvalitativ. Det betyr ikke at vi ikke kommer til benytte oss av kvantitative studier, men vi er i hovedsak ute etter å finne kvalitative resultater. Det å kunne skille på dette gjør at vi vet hva funnene i forskningsartikkelen er bygget på. Har forskeren gått i dybden av stoffet eller er det gjennomsnitt og tall som er hovedfokus i forskningen.

Når vi skulle begynne å lete etter artikler på nett startet vi med å finne søkeord som vi mente var aktuelle. Første steg var at vi benyttet oss av databasen ordnett.no. Denne gir deg tilgang til å søke i mange ordbøker på samme sted. Vi valgte oss først ut noen ord som vi mente var viktig for våre søk. Dette var for eksempel etikk, sykehjem, sykepleier og død. Her fant vi ordene på engelsk som vi videre har valgt å benytte oss av når vi har gjort artikkelsøk.

De databasene vi har brukt for å finne artikler er Cinahl og Pubmed. Cinahl er en database hvor det ligger mye forskning og artikler som i hovedsak handler om helsefaget og sykepleie. Dette er også grunnen til at vi har valgt denne databasen. Pubmed er en database hvor det ligger mange artikler tilgjengelige som er publisert i magasiner som omhandler medisin og sykepleie. Databasene har vi funnet og fått tilgang til via bibliotekets hjemmeside. I søkene har vi benyttet oss av de ordene som vi tidligere hadde fått oversatt samt flere. Ved søk i databasen Cinahl kommer databasen med forslag til hvilke søkeord som kan være relevante. Databasen benytter automatisk søkeord and når man benytter flere søkeord. Hvis man benytter seg av begreper med flere ord setter man disse i anførselstegn for at databasen skal forstå at det er et begrep å slik ikke søke kun på enkelt ordene. Dette brukte vi blant annet når vi søkte på ´Nursing home´. Ved å la være å bruke endelser på ordene og bytte ut disse med stjerne søkt Cinahl etter alle ordene som begynte på det vi søkte etter. Dette benyttet vi for eksempel slik «ethic*». Søkene i Cinahl er delt inn etter hvordan vi har skrevet søkeordene inn i søkefeltene. For PubMed er søkeordene skrevet inn i søkefeltet etter hverandre med komma mellom hvert ord. Søkene er presentert i vedlegg 1 i slutten av oppgaven. De ordene vi har benyttet oss av mest er i hovedsak «ethic», «palliativ care», «end of life care», «nursing home» og «nurse». Det har kommet opp mange forskjellige artikler da vi har brukt disse søkeordene, og vi har lest mange abstrakter sånn at vi har kunnet eliminere fortløpende de som ikke var relevant for vår oppgave. Til slutt har vi lest hele artikkelen for å få en oversikt over hva artikkelen handlet om.

2.2 Bøker

Når vi har søk etter bøker har vi benyttet oss databasen Oria for å finne litteratur. Dette er en database som gir tilgang til alle bibliotekets resurser. Søkene i denne databasen gir store resultater med mange treff. Her har man mulighet til å søke etter forfattere som vi ønsker og finne litteratur fra. Søkeord som vi har benyttet oss av i denne databasen er, autonomi,

sykepleie funksjoner og kommunikasjon. Forfattere som vi har søkt på er Virginia Henderson, Per Nortvedt og Per Fugelli. Vi har sett på forfatterne og hvem de er når vi har gjort valg for hvem vi skal bruke. Ellers har vi valgt å benytte bøker som inneholder fagstoff relatert til sykepleie

2.3 Kildekritikk

Når vi har valgt ut data har vi vektlagt å finne forskning som er relevant for oppgaven vår. Vi har i hovedsak konsentrert oss om å finne forskning som relevant og som ikke er for gammelt. I grove trekk er derfor de vi har funnet vært publisert i løpet av en fem års periode frem til år 2015. Vi har også valgt å prioritere forskning i hovedsak hentet fra Norge for at vi skal unngå og benytte forskning som kommer i fra land hvor omsorgen utføres på andre måter enn hva vi gjør i Norge. Slik kan vi belyse etiske dilemma som er aktuelle i Norge. For at vi skal vite at forskningen er god har vi sett på om de er fagfellevurdert og om de er publisert i magasinene som er relevante for temaet og som gir ut fagstoff.

Under teoridelen har vi brukt en del pensumlitteratur og noe selvvalgt litteratur sånn at vi har kunnet bruke førstehåndsreferanser. Vi har også brukt noe fra forskjellige lovverk ettersom vi er lovpålagt å handle etter disse lovene under arbeidet med pasienter. Ellers har vi valgt å bruke noen av våre egne erfaringer fra arbeidslivet i oppgaven. Dette vil bli anonymisert ettersom vi har taushetsplikt.

Under kommer en presentasjon av de forskningsartiklene som vi har funnet og vurdert som godkjente og relevant for vår oppgave. Dette på grunn av at de har relevant fagstoff og er skrevet og gjort av personer med kompetanse innenfor helse og forskning.

2.4 Presentasjon av forskning

***2.4.1 Life-prollonging treatment in nursing homes: how do physicans and nurses describe and justify their own practice?* (Dreyer, Førde & Nortvedt, 2010)**

Dette er en kvalitativ forskning der ni leger og 10 sykepleiere i 10 forskjellige sykehjem i Norge har deltatt. Denne artikkelen tar for seg utfordringene en sykepleier står ovenfor da det gjelder livsforlengende behandling, væske og ernæring samtidig som de skal ta vare på

pasienten autonomi i livets slutfase. Studiene viser at pasientens autonomi ikke ble beskyttet som norsk lovgivning og legeetiske prinsipper sier. Funnene viser også at leger og sykepleiere har en høy moral som er bygd på velgjørenhet og ikke skade prinsippet. Studien underbygger viktigheten med en god pårørendesamtale, og at det er forskjellen mellom dødshjelp og ikke livsforlengende behandling. Konklusjonen var tilstrekkelig smertestillende så lenge det ikke påskynder døden og behov for økt kunnskap i forhold til utførsel av terminal pleie. Den sier også at pårørende må få informasjon slik at de blir i stand til og hjelpe til på riktig måte under den terminale pleien.

2.4.2 Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. (Gjerberg, Førde, Bjørndalen, 2011)

Dette er en kvalitativ studie som er basert på en landsomfattende undersøkelse på Norske sykehjem og omsorg i livets slutfase der. Studiene avslører at det er behov for bedre prosedyrer i sykehjemmene når de skal ivareta beboere og pårørende ved omsorg i livets slutfase. Uenigheter mellom sykehjems personale og pårørende rundt avsluttende behandling er sjelden, men det gir personale etiske utfordringer og er vanskelig følelsesmessig. Studiet viser at forholdet mellom pårørende og sykehjems personalet kan være utfordrende og i noen tilfeller oppleves kommunikasjonen som vanskelig. Vanskelige tema løses best ved at pårørende får treffe lege og ha samtale med han rundt det som oppleves som problematisk.

2.4.3 A qualitative metasynthesis from nurses' perspective when dealing with ethical dilemmas and ethical problems in end of life care. (Karlsson, Berggren, Kasén, Wärnå-Furu & Söderlund, 2015).

Dette er en kvalitativ studie fra sykepleieres syn da det kommer til etiske problemer og dilemmaer i livets slutfase. Dette er en studie som har som mål å kunne være med å veilede sykepleiere da det kommer til behandling i pasienters slutfase i livet. To sentrale metaforer som blir brukt i dette studiet er «the witnessing eye og the compassionate eye». The witnessing eye illustrerer det at sykepleierne strever med å se og forstå pasientenes lidelser da det kommer til ulike dilemmaer i livets slutfase. The compassionate eye illustrerer medfølelsen og ansvaret sykepleieren har for pasienten og hvordan de jobber for at pasienten skal ha det bra under livets slutt fase. Sykepleieren hadde medfølelse for pasientens lidelser,

men de hadde ikke innflytelse på beslutninger som ble tatt og kunne derfor ikke gjøre noe. The loving eye illustrerer dybden i sykepleierens engasjement da de jobber med de etiske dilemmaene og problemene i livets slutfase. Artikkelen konkludere med at studiet gir en dypere forståelse for sykepleierens perspektiv ved palliativpleie. Sykepleierne har et ønske om å yte god pleie og sørge for at pasienten har det best mulig ut fra sin situasjon.

2.4.4 Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. (Gjerberg, Førde, Pedersen & Bollig, 2010).

En studie som er basert på tidligere pilotprosjekter der forfatterne av denne artikkelen har sendt ut spørsmål på norske sykehjem. Spørsmålene har blitt gjennomgått av 6 norske professorer og eksperter innen det etiske i helse. Dette er en artikkel som undersøker etiske utfordringer i livets slutfase og hvordan disse skal håndteres av helsepersonell.

Utilstrekkelighet og brudd i pasientens autonomi og integritet var det som var den største utfordringen hos sykepleiere i sykehjem da det kom til omsorg i livets slutfase. Samtidig så var det ett etisk dilemma da det gjaldt bekymringer for grensen ved livsforlengende behandling, blandet med uenigheter med pårørendes ønsker samt hva de ansatte mente var rett. De ansatte på sykehjem opplever mange etiske utfordringer, deriblant spørsmål om avgjørelser angående livsforlengende behandling til pasienter med demens og det å ivareta og respektere pasientenes autonomi.

2.4.5 Prevention of Unethical actions in nursing homes. (Solum, Slettebø & Hauge, 2008).

En kvalitativ forskning der sju sykepleiere og 10 pasienter har vært med på undersøkelsen.

Denne studien tar for seg hvordan synliggjøre den daglige dialogen og den gjensidige refleksjonen helsepersonell har for å oppnå de moralske alternativer i den daglige pleien.

Etiske problemer oppsto da sykepleierne ikke tok hensyn til pasientens rettigheter, autonomi og verdighet. Studien viser at det er potensiale blant de ansatte da det gjelder å engasjere seg i de etiske refleksjonene i deres daglige arbeid. Utfordringer er å få sykepleierne til å reflektere over dette i det daglige stedet.

2.4.6 Ethical challenges in nursing homes- Staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents relatives. (Bolling, Schmidt, Rosland, Heller, 2015).

Dette studiet er en kvantitativ forskning med sykehjems ansatte som informanter. Målet med denne studien var å undersøke sykepleieres mening og erfaring rundt de etiske utfordringene og problemene de kan stå ovenfor, og hvordan de diskuterte dette i sykehjemmene. Mangel på ressurser, problemer med livets slutt og tvang er de vanligste etiske utfordringene sykepleiere står ovenfor. Resultatet av dette studiet viser hvor viktig det er i sykehjemmene og systematisk arbeide seg fram til en løsning på de etiske utfordringene og dilemmaene. Systematisk etisk arbeid er noe som burde bli inkludert i alle sykehjem.

2.4.7 They know! - Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. (Bollig, Gjengedal & Rosland, 2016)

En kvalitativ studie angående beboere og deres pårørende i sykehjem. Hovedundersøkelsen var å finne ut hvor delaktig pasient og pårørende var i avgjørelser rundt omsorg og pleie i livets slutfase. ACP (advance care planning) er en prosess med diskusjoner mellom pasient og de som skal gi pleie og omsorg sånn at pasientens ønsker er kjent. Mange av de pasientene som var med i undersøkelsen var litt ukomfortable med det å snakke om døden i begynnelsen. De fleste av pasienten var ikke redde for å snakke om døden og det å dø, og de snakket åpent om det som en naturlig del av livet. De fleste hadde ønsker for den siste tiden, men hadde ikke snakket om dette til pårørende eller helsepersonellet, men de ønsket at pårørende skulle ta avgjørelsene sammen med leger hvis de ikke selv var i stand til å avgjøre omsorgen i den terminale fasen. Pasientene stolte på at pårørende og leger ville gjøre det de trodde at pasienten hadde ønsket. De fleste ville ikke ha livsforlengende behandling og de ville få dø med verdighet uten å måtte ligge i sengene sine med smerter og kjenne på et ikke verdig liv

3.0 Teori.

3.1 Fokus i sykepleie.

I boka grunnleggende sykepleie sier Kristoffersen, Nortvedt & Skaug (2011, s. 16-20) at sykepleie er et praktisk fag som utøves til trengende i samfunnet. De deler sykepleie inn i forskjellige virkeområder: Fokus, innhold og funksjon. Som sykepleier skal man benytte seg av et fokus hvor man gir omsorg ut fra den kunnskapen som man innehar. Her vil man fokusere på de grunnleggende behov, opplevelser og reaksjoner hos pasienten som trenger omsorg. Innholdet i sykepleieutøvelsen stiller krav til sykepleiers verdier og kunnskaper for at man skal kunne gi god pleie. Verdier som barmhjertighet og nestekjærlighet trekkes frem som grunnleggende verdier for sykepleieren.

Når man snakker om verdier kan vi benytte oss av de yrkesetiske retningslinjene til hjelp for å vite hvilke verdier som er viktige. Dette kan for eksempel være at vi som sykepleiere skal sørge for å lindre lidelser og å gi en verdig død, samt sørge for at pasienten får en helhetlig og god sykepleie (Norsk sykepleieforbund, 2011). I tillegg til at faget må basere seg på gode verdier er det også viktig å sørge for at man hele tiden holder seg faglig oppdatert. Sykepleien er oppbygd av ulike kunnskaper, blant annet anatomi, sykdomslære og psykologi. For å fullføre dette er man avhengig av sanser som kan hjelpe oss til å velge å benytte de kunnskaper som vi sitter på, på en hensiktsmessig måte. Utførelse av god sykepleien avhenger av kunnskap og følelser. Når man legger disse sammen og klarer å utføre handlinger ved å bruke god kunnskap og følsomme sanser har man et godt utgangspunkt for å utøve god sykepleie (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2011, s. 16-20).

Kristoffersen, Nortvedt & Skaug (2011, s.16-20) si at sykepleiere har ulike funksjoner. De deler disse inn i helsefremming og forebygging. Vi har også funksjonsområder innen behandling, lindring, rehabilitering og habilitering. Vi skal også sørge for undervisning og veiledning samt organisere, administrere og lede sykepleie. Til slutt har sykepleiere også funksjoner som fagutvikling, kvalitetssikring og forskning.

Den lindrende funksjon ved terminal pleie går ut på å sørge for å redusere eller minke ubehag som pasienten opplever og det er mye som kommer under begrepet lindring (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2011, s. 19). En terminal pasient kan ha mange ulike ubehag i den terminale fasen. Eksempler på dette kan være åndenød, dødsralling, smerter, feber,

munntørrhet, kvalme, oppkast og obstipasjon. Ved slike ubehag vil vår funksjon være å sørge for at pasienten får lindring. Et eksempel kan være at pasienten ligger vondt og trenger endring av leie (Blix & Breivik, 2006, s. 362-365). Smerter er et kjent fenomen og her benyttes ofte morfin som lindring i den terminale fasen. Morfin kan også være med å lindre ubehag i forhold til respirasjon. Det er viktig at vi setter i verk de tiltak som enhver pasient trenger for å få lindring og føle velvære. Det kan også dreie seg om ulike gjøremål som munnstell, smøre bein og et godt leie. Alt dette har som utgangspunkt å øke pasientens følelse av velvære og slik sørge for lindring. Her under kan vi også ha psykiske utfordringer som vi kan måtte håndtere for å skape velvære. For eksempel angst, uto, depresjon og sorg (Blix & Breivik, 2006, s. 365-368).

Henderson(1998) har definert sykepleie slik:

Sykepleieres enestående funksjon er å hjelpe mennesket, enten det er sykt eller friskt, til å utføre handlinger som bidrar til helse eller gjenvinning av helse (eller en fredfull død) som han ville utført uten hjelp hvis han hadde hatt den nødvendige styrke, vilje, eller kunnskap til dette. Og det er å gjør dette på en måte som hjelper ham til å bli selvstendig så raskt som mulig(s.45).

Virginia Henderson var ferdig utdannet sykepleier i 1921 og hennes grunnprinsipper har hatt stor innflytelse på senere sykepleie teoretikere. Hennes syn på sykepleie til pasienter var å fremme helse eller helbredelse eller sørge for en fredfull død. Hennes sykepleiertenking har som mål at vi som sykepleiere har en rolle da det gjelder å hjelpe eller assistere pasienter med ulike gjøremål. Vi velger og presenterer hennes sykepleieprinsipper for å vise hvilke momenter hun vektlegger som viktige i forhold til pasienten. Videre er det ikke disse som er viktigst for vår oppgave. Hennes tanker rundet en fredfull død er grunnen til at vi har valgt å benytte oss av hennes teori (Kristoffersen, 2011, s.223-227).

Henderson (1998, s. 45-46) sine 14 grunnleggende sykepleierprinsipper er:

- Å puste normalt
- Å spise og drikke tilstrekkelig
- Å få fjernet kroppens avfallsstoffer
- Å opprettholde riktig kroppsstilling når han ligger, sitter, går og står, og med å skifte stilling
- Å sove og hvile

- Å velge passende klær og sko, og kle av og på seg
- Å opprettholde normal kroppstemperatur uansett klima ved å tilpasse klær og omgivelsestemperatur.
- Å holde kroppen ren og velstelt og huden beskyttet.
- Å unngå farer fra omgivelsene og unngå å skade andre.
- Å få kontakt med andre og gi uttrykk for sine egne behov og følelser.
- Å praktisere sin religion og handle slik han mener er rett.
- Å arbeide med noe som gir følelse av å utrette noe (produktiv sysselsetting).
- Å finne underholdning og fritidssysler
- Å lære det som er nødvendig for god helse og normal utvikling.

Kristoffersen (2011, s.223-225) har i boken grunnleggende sykepleie sett på Virginia Henderson sin teori og trukket frem hennes syn på hva som er viktig i sykepleie. Vi som sykepleiere skal se helheten ved pasienten og vi skal gi den enkelte pasient individualisert pleie og omsorg. Det at pasienten selv kjenner sine egne behov best, er noe som blir understreket. Videre sier Kristoffersen (2011, s. 225) at hennes definisjon på sykepleierens mål er at vi skal hjelpe pasienten å gjenvinne sin selvstendighet, og at vi må hjelpe pasienten til å dekke disse behovene da de ikke er i stand til dette selv. Det å fremme en fredfull og verdig død er noe vi har valgt å skrive om i vår oppgave, og da ble Virginia Henderson sin behovsteori noe vi valgte å legge vekt på i vår oppgave. Hun nevner blant annet at det er sykepleierens ansvar å hjelpe pasienten slik at døden, når den er nær forestående, blir fredfull. Hennes grunnleggende sykepleie prinsipper tar i utgangspunktet for seg pasienten som ikke nødvendigvis er døende. Men hennes teori sier noe om at vi som sykepleiere skal hjelpe pasienten som er syk eller frisk, i utførelse av gjøremål som fører til en fredfull død eller helbredelse (Kristoffersen, 2011, s. 223-227). Øhrstrøm (2011, s. 146) sier at menneskets verdighet er noe individuelt som knytter seg tett opp mot hver enkeltes selvforståelse og selvbestemmelse. De sier videre at det er opp til hver enkelt å avgjøre hva som er en verdig død, men følelsen av verdighet avhenger av at pasientens autonomi blir ivaretatt.

3.2 De yrkes etiske retningslinjer

I de yrkesetiske retningslinjene blir det tatt opp hvilke rettigheter og plikter vi har i møte med pasienter og pårørende. Sneltved (2012, s. 97-102) sier at de yrkesetiske retningslinjene gir råd for hvordan pasienter skal behandles, med god praksis og moralske handlinger. De skal også kunne brukes for å sørge for god refleksjon og faglig argumentasjon. Samt gi retningen for praktiske handlinger. Videre sier hun at verdier som ligger til grunne for de yrkesetiske retningslinjene er barmhjertighet, omsorg og respekt for de grunnleggende menneskerettigheter. Den bygger på velgjørenhetsprinsippet, kunnskapen som vi benytter skal fremme det gode og unngå å skade.

De etiske reglene i ICN (International council of nurses) er at vi som sykepleiere har et ansvar for å gi mennesker sykepleie hvis det er behov for det, og at vi skal skape ett miljø som respekterer menneskerettigheter og pasientens verdier. Pasienten skal ha god og tilstrekkelig informasjon angående omsorg og pleie. Videre sier de etiske reglene at vi som sykepleiere skal ta hensyn til vår kompetanse da det gjelder å påta oss ansvar og delegere ansvar til andre. Det å kunne holde seg oppdatert er noe som er nødvendig med tanke på pasientenes sikkerhet, verdighet og rettigheter. Sykepleiere skal holde seg oppdatert på sin profesjon sånn at vi kan opprettholde kunnskapene som vi har tilegnet oss og for å innhente nyere kunnskaper. Det å sette i gang nye tiltak for pasientene og samarbeide med andre ulike yrkesutøvere er nødvendig for å kunne hjelpe pasienter til best mulig omsorg og pleie (Norsk sykepleieforbund, 2011).

Norsk sykepleieforbund (2011) sier i de etiske retningslinjene at i tillegg til de etiske reglene nevnt ovenfor skal vi som sykepleiere hjelpe pasientene slik at de får en verdig og naturlig avslutning på livet. Vi skal også delta i beslutningen om pasienten skal ha videre livsforlengende behandling. Det betyr ikke at vi skal hjelpe pasientene til aktiv dødshjelp. Dette er mot lovverket ettersom vi som sykepleiere skal fremme og forebygge helse, samt gi helhetlig omsorg og pleie

3.3 Den Terminale pasienten.

Før vi kommer til den terminale fasen er pasienten inne i den palliative fasen. Denne deles inn i tre forskjellige faser. Det begynner med en tidlig palliativfase. Her mottar pasienten behandling og er fortsatt aktiv. Denne fasen kan strekke seg over flere år. I den sen palliative fasen er pasienten fortsatt aktiv, men man har i denne fasen sluttet med sykdomsbehandling. Denne fasen varer ofte over måneder. Når pasienten er i den terminale fasen er pasienten døende. Denne fasen kan vare fra dager til uker. Her under kommer også behandling av pasientens pårørende etter dødsfallet (Grønvold, 2015, s.31).

Som sykepleiere er det viktig å kjenne tegnene som kan fortelle oss at pasienten er inne i den terminale fasen. Ulike kliniske tegn som for eksempel tiltagende bevissthetstap, nedsatt væskeinntak, nedsatt diurese, cheyne-stokes, cyanose og marmorering er tegn som kan tyde på at kroppens ulike anatomiske systemer begynner å svikte. Resultatet er tilslutt organsvikt med døden til følge (Anvik, 1996, s. 132-133).

Denne terminale fasen kan igjen deles inn i ulike faser som den døende og dens pårørende må i gjennom. De ulike fasene er fornektelse og isolasjon, noen har sinne og raseri. Noen pasienter forhandler mot skjebnen, noen får depresjon som til slutt går over til tilpasning og godtakelse av at døden nærmer seg. Disse fasene trenger ikke å komme etter hverandre og det er ikke sikkert at alle pasienter og pårørende kommer opp i alle fasene (Husebø, 1998, s.122).

3.4 Autonomi

Ordet autonomi betyr selvstendighet og selvstyre (Bokmålsordboka, 2015). Blix & Breivik (2006, s.10-18) bruker begrepet autonomi da det gjelder å bestemme over seg selv. Alle har krav på å få informasjon om sin egen helsetilstand, det å medvirke til sin egen behandling og å kunne selv avgjøre hvilken pleie og omsorg han ønsker. Vi som sykepleiere plikter å ivareta pasientens integritet og selvbestemmelse i behandling og pleie. I vårt tilfelle vil det være å la pasienten selv bestemme hvordan han vil ha det i den terminale fasen. Vi må ta hensyn til at det ikke alltid vil samsvare mellom pasientens ønsker og det pårørende ønsker. Her er vår plikt å hjelpe pasienten sånn at hans autonomi og selvbestemmelse blir ivaretatt.

3.5 Pårørende

Pårørende er pasientens nærmeste familie eller andre personer som står pasienten nær. Ved alvorlig sykdom er det ofte pårørende som sørger for pasienten og kjenner pasienten best. I mange tilfeller er det også pasientens nærmeste pårørende som er de største støttespillerne (Guldin, 2015, s. 61-62).

Når det gjelder vår omsorg ovenfor pasienten kan en del av det handle om at sykepleieren må yte omsorg for pårørende slik at pasienten ser at de også blir ivaretatt. Neergaard, Skorstengaard & Brogaard (2015, s.53) sier at pasienten ofte bekymrer seg for om pårørende blir ivaretatt på en god måte. Dette er viktig for pasienten at den opplever at de blir godt ivaretatt for at pasienten ikke skal føle ubehag og være redd for pårørende. Dette kan igjen øke pasientens velvære ved at den slipper å tenke på dette. God omsorg for både pasient og pårørende er et viktig område når man arbeider med terminale pasienter.

Hessling(1993, s. 41-53) skriver at en god kommunikasjon mellom de som omgås eller arbeider rundt pasienten er viktig for å ivareta den døende pasientens livskvalitet. Videre sier han at pårørende ofte føler frykt for at pasienten ikke blir tilstrekkelig ivaretatt av behandlingspersonell. Vi må sørge for at pårørende trygges slik at de velger å la oss hjelpe til.

3.6 Hva er etikk?

Jørgensen (2015, s. 181) sier at etikk handler å ta hensyn eller ha omsorg for andre mennesker. Han trekker frem at dette kan være utfordrende med tanke på at man må ivareta verdier og prinsipper hos både seg selv og de andre berørte. Dette kan sette oss i dilemmaer som må løses.

Når vi snakker om etikk benyttes både dette ordet, men også moral. Disse omhandler det samme, men moral dreier seg om regler og retningslinjer for hva som er rett og galt. Dette dreier seg om handlinger som vi overveier om er rett eller galt, onde eller gode. Etikk er teorier rundt moralen, altså vi tenker og reflekterer rundt handlingen. Dette handler om å ville andre vel og vi må reflektere om det vi faktisk gjør fører til dette (Kversøy, 2013, s. 17-19).

Oftest snakker vi om etiske dilemma i forbindelse med etikk. Dette oppstår når verdier kommer i konflikt med hverandre, og en avgjørelse kan komme til å gå utover ulike verdier. Når man som sykepleier skal ut i arbeidslivet kommer de til å komme i situasjoner hvor de må

velge hvilke verdier som skal veie tyngst og tas mest hensyn til. Ved eventuelle situasjoner hvor det oppstår etiske spørsmål må man ha kunnskaper for å se og løse disse på best mulig måte (Brinchmann, 2012, s. 15-18).

3.7 Etiske teorier

Etiske teorier kan deles inn etter områdeetikk, grunnlagsetikk og teoretisk etikk. Sykepleien har sin egen områdeetikk de yrkes etiske retningslinjene for sykepleiere denne er også normativ, vi kommer tilbake til disse senere i oppgaven. Forskningsetikk er også en form for områdeetikk. Grunnlagsetikk kan deles inn i metaetikk, diskriptiv etikk og normativ etikk. Metaetikk er teori rundt teorietikken og handler om å klargjøre moralske begrep. Diskriptiv etikk er studier som sier noe om hvordan man forholder seg til ulike situasjoner og hvordan det oppleves. Den normative etikken sier noe om hvordan man skal forholde seg til praktiske opplevelser. Normativ etikk deles inn i to typer av etikk. En hvor det meste dreier seg om normer, regler og fornuft, og en andre der det meste dreier seg om følelser. Etikk som er basert på fornuft og plikter er pliktetikk, konsekvensetikk, de fire prinsippers etikk, yrkesetiske retningslinjer og dydsetikk. Etikk basert på følelser er nærhetsetikk og dydsetikk. (Brinchmann, 2012, s. 18-21).

3.8 Etiske dilemmaer.

Ofte i sykepleien snakker vi om at vi stilles ovenfor etiske dilemmaer hvor vi må ta et valg. Dette deles inn i etiske vanskelige dilemmaer og etisk vanskelige situasjoner. Når man står i en etisk vanskelig situasjon vil man kanskje måtte ta avgjørelser som går på bekostning av verdier (Slettebø, 2012, s. 42-44). Når det gjelder dilemmaer så deles disse inn i moralske og etiske dilemma. Det som er utfordringen når det gjelder et dilemma er at uansett hvilke valg du tar så vil løsningen være uønsket. Nettopp dette gjør at det er så vanskelig å skulle ta et valg i et etisk eller moralsk dilemma. Du kan komme til og måtte velge mellom å for eksempel å snu på en pasienten som vil bli smertepåvirket av dette for å unngå at pasienten får liggesår og mulig enda mere smerter. Her har du et dilemma hvor du må velge mellom å påføre pasienten smerter eller la den ligge i samme stilling og muligens sørge for at pasienten får enda større utfordringer med sår og smerter. Begge alternativer er uønsket og man må ta en vurdering på hva som er rett og galt ut fra situasjonen (Slettebø, 2012, s. 45-54).

Kjennetegn på et dilemma vil da være at personen som står i det vil føle engasjement og ha to eller flere uønskede alternativer. For at man skal kunne se at det er et dilemma må man ha kunnskaper slik at man oppfatter alternativene og man må forstå at det er nødvendig og gjøre et valg. Ofte er man usikker på hvilke alternative som er riktige (Slettebø, 2012, s. 50-52).

3.9 Ulike etiske dilemmaer ved den terminale fasen

Hartling (2011, s. 121-136) har tatt for seg noen av de etiske dilemmaene som man kan komme opp i når man gir døende pasienter omsorg. Det første som han trekker frem er kommunikasjon ovenfor pasienten og pårørende. Informasjon skal gis på en etisk riktig måte slik at pasienten får den informasjon som den har krav på men på en skånsom og fin måte som ikke skader pasienten. Videre tar han opp utfordringen med å avslutte eller starte behandling. Hvor går grensen for eutanasi, og hvor går grensen i forhold til aktiv dødshjelp eller passiv dødshjelp. Vi skal sørge for at pasienten får den informasjon som trengs for å unngå lidelser. Dette kan sørge for at pasienten får beskjeder den ikke ønsker. Pasienten har rett til og bestemme over sitt behandlingstilbud selv. Dette kan føre til at våre verdier om å redde liv blir satt på prøve.

3.10 De fire prinsippers etikk.

De fire prinsippers etikk deler seg inn i velgjørhetsprinsippet, ikke skadeprinsippet, autonomi og rettferdighet (Brinchmann, 2012, s. 84). Dette er etiske prinsipper som vi mener er viktige for mennesker i en terminal fase. Når vi snakker om ikke skade- og velgjørhetsprinsippet går disse om hverandre. Det er den enkeltes opplevelse som avgjør om pleien kommer innunder velgjørhetsprinsippet og hva som går under ikke skadeprinsippet. Vi som sykepleiere har som et grunnleggende mål og ønske om og ikke skade andre mennesker. Det er opp til oss å gi omsorg som holder seg innenfor disse prinsippene. Det kan være vanskelig å vite hva pasienten mener går under ikke skade og hva som går under velgjørhet. Dette siden vi alle er egne individer med egne krav og oppfatninger på hva som er bra og negativt (Brinchmann, 2012, s.83-89).

Når det gjelder velgjørhetsprinsippet går dette ut på å ville gjøre pasienten vel. I nettopp dette ligger det veldig mye. Man kan gjøre pasienten vel for eksempel ved å snakke til pasienten på en måte som får den til og føle seg vel eller gi lindrende pleie. Å skille på disse

prinsippene er vanskelig og det er opp til pasienten og dens oppfatning av handlingen som vil avgjøre hvilket prinsipp de opplever at handlingen kommer under. Når det gjelder vår oppfatning av hva som gjelder for disse to prinsippene gjelder også våre oppfatninger av hva som er velgjørenhet og hva som er ikke skade (Brinchmann, 2012, s.83-89).

Når det kommer til autonomi prinsippet er det pasientens selvbestemmelse som står i sentrum. Prinsippet handler om at pasienten skal få bestemme over seg selv. Ordet autonomi består av de to greske ordene autos som betyr selv og nomos som betyr lov, styring eller regulering. Pasienten selv er den eneste som har forutsetning for å ta avgjørelser rundt sin selvbestemmelse. Vi må sørge for at Pasienten mottar informasjon som gjør denne i stand til å ta avgjørelse som omhandler sin egen situasjon. Å sørge for at pasienten får denne informasjonen er vår oppgave ut fra prinsippet om autonomi (Brinchmann, 2012, s. 89-90). Et annet begrep som er sentralt når det gjelder autonomi er paternalisme. Dette går ut på at vi påvirker eller tar avgjørelser for pasienten. Dette skal ikke forkomme ut i fra autonomi prinsippet. Det er aksept for at man kan forsøke å påvirke pasienten til å ta riktig beslutning når man oppfatter at pasienten mangler kunnskaper til å ta egne valg som er trygge og helsefremmende. Dette kalles svak paternalisme. Man skal være forsiktig med å benytte dette da grensen mellom paternalisme og svak paternalisme er vag og uklar. Men i noen tilfeller kan det være nødvendig å sørge for at pasienten ikke tar valg som vil skade eller påføre mere ubehag (Brinchmann, 2012, s. 91-92).

I forhold til rettferdighetsprinsippet så går dette ut på at alle pasienter har rett til å bli behandlet likt. For eksempel har alle lik rett til å motta informasjon rundt sin sykdom. En pasient som bor på sykehjem og mottar helsehjelp derfra har samme rettigheter for informasjon som en pasient med for eksempel hjerteinfarkt. Til slutt er det viktig å bruke alle prinsippene i et samspill for at denne etikken skal bli helhetlig (Brinchmann, 2012, s. 92-94).

3.11 Kommunikasjon

I Eide & Eide (2013, s. 12-28) blir kommunikasjon definert som en utveksling av ord eller tegn mellom to mennesker. Kommunikasjon betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre eller å ha forbindelse. Vi kan kommunisere på flere forskjellige måter med hverandre. Dette blir delt inn i verbal eller nonverbal kommunikasjon. Det å kommunisere verbalt gjør vi gjennom ord og

lyder. Det nonverbale språket er gjennom kroppsspråk som smil, ansiktsuttrykk, klemmer, vinking og kroppsholdning.

I oppgaven med å samtale med den terminale pasienten vil det være nødvendig at vi er lyttende og at vi kan tolke kroppsspråk og ansiktsuttrykk til pasienten da den ofte snakker lite i den terminale fasen (Blix & Breivik, 2006, s. 356-357). Det å snakke om døden kan være vanskelig både for oss som helsepersonell og for pasienten. Hvis vi som sykepleiere ikke tilbyr samtaler om døden og om hva pasienten ønsker kan dette med å dø bli skremmende og de vil føle seg mere ensomme. Har vi en god kommunikasjon med pasienten vil dette være med på at vi som sykepleiere kan gi pasienten den gode og trygge omsorgen og pleien som pasienten trenger. Dette fører også til at pasienten vil få en god og trygg følelse av at han blir hørt og sett. (Blix & Breivik, 2006, s. 358-360).

Johansson & Nielsen (2015, s.91) mener at god kommunikasjon bygger på pasientens opplevelse av å ha en god relasjon til den som utfører kommunikasjonen. Videre vektlegger de empati som viktig når man skal snakke med pasienten. Det er viktig at man skaper en tillitsfull, likeverdig, støttende og respektfull kontakt for å få til en god samtale.

3.12 Etikk og jus i et samspill

Når vi utøver sykepleie reguleres dette av lovverk. I tillegg til lovverket reguleres utøvelsen av etisk retningslinjer, slik som de yrkesetiske retningslinjene. Forskjellen fra lovverket og disse er at de yrkesetiske retningslinjene er selvbestemte retningslinjer som er blitt utformet av faget selv. Det er ikke en vedtatt lov slik som lovverket er. Dette betyr ikke at etiske retningslinjer er mindre verd, med de er ikke vedtatt formelt på en slik måte som et lovverk er. På tross av dette vil man se at lovverket som omhandler sykepleie har med mange momenter fra etikken, slik som menneskeverd, autonomiprinsippet og rettferdighetsprinsippet. Lover vedtas på stortinget og består av lover med tilhørende forskrifter. Det finnes mange lover som tar for seg helsetjenesten. De som vi velger og ta med i oppgaven er Helsepersonelloven som tar for seg helsepersonellens plikter og rettigheter. Samt Pasient- og brukerrettighetsloven som tar for seg hvilke rettigheter pasienten og bruker har når de mottar helsehjelp (Lunde, 2012, s.166-169).

3.13 Helsepersonelloven.

Loven skal sørge for at pasienten blir ivaretatt på en sikker måte å sørge for at pasienten får tillit til helsevesenet. Den gjelder for virksomheter som gir helsehjelp og helsepersonell. Når vi snakker om helsehjelp gjelder dette for all behandling av pasienter, om det er lindrende, helsebevarende eller rehabiliterende (Helsepersonelloven, 1999).

§ 4 i helsepersonell loven tar for seg forsvarlighet. I den står det at vi som sykepleiere skal sørge for å gi faglig, forsvarlig og omsorgsfull hjelp ut i fra de kvalifikasjoner vi har. Hvis situasjonen går utover vår kvalifikasjon plikter vi og skaffe pasienten hjelp fra helsepersonell som har denne kvalifikasjonen. Legen er den som skal fatte beslutninger når det kommer til medisinske spørsmål (Helsepersonelloven, 1999).

I § 7 i helsepersonell loven står det at vi som helsepersonell plikter å gi øyeblikkelig hjelp når dette er nødvendig. Dette skal vi gi selv om pasienten ikke er i stand til å samtykke selv. (Helsepersonelloven, 1999).

I kapittel 5 i helsepersonell loven er det flere paragrafer som tar for seg taushetsplikt. Disse er gjeldene og aktuelle i alle tilfeller. Det står blant annet at vi har et ansvar i forbindelse med taushetsplikt slik at vi sørger for at pasientinformasjon ikke blir utlevert til andre enn til den det gjelder og de som eventuelt pasienten har åpnet for at kan motta informasjon. Den tar også for seg at vi som helse personell ikke har rett til å tilegne oss informasjon som vi ikke trenger (Helsepersonelloven, 1999).

3.14 Lov om pasient og brukerrettigheter.

Formålet med denne loven er å sikre befolkningen like rettigheter, fremme tillitsforhold mellom pasienten og helsepersonellet samt å sørge for at pasienten oppnår sosialtrygghet og følelse av å bli ivaretatt. Det er også viktig at pasienten føler at dens integritet og menneskeverd blir ivaretatt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

I § 2-1 står det at pasienten har rett til øyeblikkelig hjelp fra kommunen. Den har også rett på nødvendig helse og omsorgshjelp samt et verdig tjenestetilbud (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

I § 3-1 Står det at pasienten har rett til å medvirke når den mottar helsehjelp. Det vil si at pasienten har rett til å ta egne valg når det kommer til behandling og helsehjelp. Så langt det er mulig skal pasienten være med og bestemme sitt tjenestetilbud selv. Hvis pasienten ikke har samtykkekompetanse kan de nærmeste pårørende medvirke for eller sammen med pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

I § 3-2 står det at pasienten har rett til et verdig behandlingstilbud med opplysninger rundt sin situasjon som gjør den i stand til å sørge for sine rettigheter. Pasienten har rett til medvirkning og informasjon slik at den kan ivareta sin egen situasjon. Hvis pasienten ikke ønsker informasjon kan dette unnlates og gis hvis det ikke er fare for pasientens helse. Pasienten skal få den informasjonen den trenger for å kunne ivare ta sine egne rettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

I § 3-3 står det at når det gjelder pasientens pårørende kan pasienten samtykke til at de kan få informasjon eller vi må vurdere om det er spesielle forhold som tilsier at det skal ha det (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

I § 3-5 står det at informasjon skal gis slik at mottaker har mulighet til å forstå den og vi skal sikre at den er forstått (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

I § 4-1 står det at helsehjelp bare kan gis hvis pasienten samtykker. Det kan foreligge lovhjemler eller gyldig rettsgrunnlag som gjør at man kan gi dette uten pasientens samtykke. Det skal sørges for at pasienten har fått den informasjonen den trenger for å kunne nekte behandling på riktig grunnlag. Pasienten kan ombestemme seg å velge og avbryte påbegynt behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

I § 4-9 står det at pasienten har rett til å nekte og ta imot helsehjelp i spesielle situasjoner. Døende pasienter har rett til å nekte å ta imot livsforlengende behandling. Hvis pasienten ikke lenger er i stand til og selv uttrykke hvilke ønsker den har, skal vi som helsepersonell i samarbeid med pårørende avgjøre hva vi tror pasienten ønsker av livsforlengende behandling eller ikke (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

4.0 Drøfting

I forhold til casen om Marve står vi her ovenfor et etisk dilemma når det gjelder autonomi. Pasienten har ytret et ønske om å få slippe å leve lengre da han føler seg ferdig med livet. Dette er våre observasjoner og disse er ikke samstemt som de observasjoner som pårørende har gjort. De opplever at Marve er ved godt mot og er frisk og oppegående når de er på besøk. Da pårørende opplever han som tidligere frisk ønsker de at det skal igangsettes behandling. Observasjoner fra vår side er at det ikke er hensiktsmessig å forlenge den terminale prosessen Marve er inne i. Da lege har avgjort at Marve ikke skal restitueres ved forverring i helsetilstand skal vi sørge for at pasienten mottar lindring og omsorg. Dette er ikke pårørende informert om ennå. Det vil bli vår oppgave å sørge for at de blir godt ivaretatt når det gjelder deres situasjon i forhold til Marve. Guldin (2015, s.63) sier at pårørende og pasienten ikke alltid har de samme behovene. Dette er noe vi kan kjenne igjen her. Pasienten ønsker å få dø og pårørende har et behov for å forlenge livet hans. Da pasienten er bevistløs er det vår oppgave og ivareta hans autonomi.

Hartling (2011, s. 121-136) belyser emner hvor etiske dilemma ofte oppstår ved den terminale pleien. Han trekker spesielt frem emnene autonomi, kommunikasjon, informasjon, unngå lidelse og oppstart eller avsluttende behandling. Vi kommer til å bygge opp vår drøfting rundt ivaretagelse av Marves autonomi og etiske dilemma ved dette. Hvordan gi etisk god kommunikasjon å sørge for god ivaretagelse av pårørende, samt drøfte våre holdninger og etiske utfordringer i forhold til behandling og lindring.

4.1 Autonomi

Vi har plikt til å hjelpe pasienter med å ivareta selvbestemmelse og autonomi (Blix & Breivik, 2006, s. 10-18). De yrkesetiske retningslinjene sier også at vi skal respektere pasientens autonomi å sørge for pasientens verdighet når vi utøver omsorg (Norsk sykepleieforbund, 2011). Vi mener også at pasientens autonomi er det absolutt viktigste i den terminale fasen. Ved spørsmål rundt oppstart eller avsluttende behandling er autonomi helt grunnleggende da vi ved å avslutte behandling hos en pasienten som ikke har forståelse og ønsker for dette vil føle som et enormt tillitsbrudd og en stor krenkelse på pasientens autonomi.

Når vi arbeider med Marve er autonomi viktig, men det er også viktig at vi ivaretar han som person. Vi mener at den kjennskapen som vi som sykepleiere og pårørende har er viktig når vi skal gi omsorg til Marve når han er blitt bevisstløs. Vi ser det her som vår oppgave sammen med pårørende og ivareta autonomien til Marve. Selv om Marve er bevisstløs så er det like fullt Marve og hans person som skal motta sykepleie. Fugelli (2010, s. 49-52) sier at selv om han var syk og ikke ante om han kom til å leve eller dø var han seg selv. Det var ikke opp til andre og forandre den han var, selv om han kanskje var dødssyk. Han var fortsatt seg selv. Han trekker frem det å bli sett, bli verdsatt og få delta som viktig elementer i det som gir livet innhold. Det skal ikke være opp til andre og ta fra den døende disse elementene.

Karlsson, Berggren, Kasèn, Wärnå-Furu & Söderlund (2015) har delt sykepleiers yrkesutøvelse inn ved bruk av tre metaforer «The loving eye», «The witnessing eye» og «The compassionate eye». Den første av disse metaforene er «The witnessing eye». Dette handler om sykepleiernes utfordringer når det kommer til å se og forstå pasientenes lidelse ved etiske dilemma. Studiet sier at det er vanskelig og være sykepleier i etiske dilemma og det stilles store krav til personene som skal ivareta pasienten i de ulike dilemmaene. Videre sier artikkelen at det er viktig å sørge for at pasienten har tillitt til sykepleieren for at vi skal kunne sørge for at god omsorg.

Vi mener at en vurdering i forhold til Marves virkelige ønsker om å avslutte livet kommer under denne metaforen. Vi må kunne kjenne igjen hans virkelige lidelser og sørge for at våre observasjoner samstemmer med de opplevelsene som han selv har i sin lidelse. Ved at pasienten har tillit til oss kan vi sørge for at han velger å ta med oss i sine tanker om døden. Vi må kunne benytte «the witnessing eye» for å sette oss inn i Marves situasjon å slik trekke slutninger som ivaretar hans autonomi.

I en studie fra Dreyer, Førde og Nortvedt(2010) tar de opp at det å gi god sykepleie til pasienter omhandler å gjøre etiske riktige valg og ivareta pasienten autonomi. Det å ta vare på pasientens autonomi er viktig for oss som sykepleiere og medmennesker. Sykepleiere på institusjon er ofte de som er mest sammen med pasienten i det daglige og er de som ofte kan formidle pasientens ønsker videre til pårørende og lege.

Ved å ivareta Marves autonomi sørger vi også for å ivareta hans integritet og verdighet. Å dette kan vi knytte opp mot velgjørhetsprinsippet da vi her sørger for at Marve blir vårt hovedfokus i vår sykepleie.

I casen om Marve har han ytret ønske om å få avslutte livet da han er mett av dage. Når han da blir bevisstløs må vi ta jobben med og ivareta hans ønsker. Ved å starte opp med behandling av pasienten vil dette bryte med pasientens ønsker om å få dø og slik bryte med hans autonomi. Ternestedt, Österlind, Henoeh & Andershed (2012, s.74-75)tar opp det at en pasient må få nok kunnskaper om sin egen situasjon og sykdom sånn at han da vet hva som er konsekvenser av eventuelle valg han tar. Det at pasienten tar sine egne valg i den palliative fasen vil påvirke både pårørende og helsepersonell da dette gjør jobben lett for de som er igjen ved at vi kjenner pasientens ønsker og slik kan ta avgjørelser ut fra det. Men vi må være sikre på at pasienten faktisk har tatt avgjørelsen på riktig grunnlag.

Det er mange aspekter og ta høyde for i Marves situasjon. Var han klar og orientert når han ytret ønske om å slippe å leve lenger? Kan det være slik at vi har oppfattet noe feil når han ga uttrykk for dette? Kjenner pårørende Marve på en annen måte og derfor kan ha oppfattet hans ønsker på en annen måte enn hva vi gjør? Et annet dilemma som i dette tilfelle må tas høyde for og diskuteres er om hvorvidt Marve faktisk ønsker å dø på grunn av sykdommen eller om han kan ønske å dø på grunn av andre årsaker. Som for eksempel at han ikke er godt nok smertelindret eller at føler at han er til belastning for sine pårørende. Blix & Breivik (2006, s. 358-360) sier at døende pasienter ofte sliter med følelsen av å være til belastning for sin nærmeste. Dette kan føre til at de skifter imellom å ha håp og ønsket om å få dø på kort tid. Nettopp dette gjør at vi må ta stilling til Marves egentlige mening når det kommer til ønske om å få dø. Hvis vi da er sikre på at vi har oppfattet hans ønske rett er det viktig at vi sørge for at han får sine siste ønsker oppfylt. Hvis vi da mener at det er feil og igangsette behandling ut ifra ønske om å avslutte livet, må vi ta oppgaven med å sørge for ivaretagelse av hans autonomi. Ved å sørge for at pasientens autonomi blir ivaretatt har vi gitt pasienten muligheten for en fredfull død ut fra Hendersons sykepleie teori (Kristoffersen, 2011, s.223-227).

I tillegg til autonomi er det viktig at vi ivaretar Hendersons grunnleggende sykepleie prinsipper med et fokus om å gi en fredfull død. Vi vil i denne forbindelsen ikke benytte prinsippene med mål om gjenvinning av helse men sørge for at de blir ivaretatt på en slik måte at vi sørger for lindring og velvære. Det er for eksempel ikke nødvendigvis et mål om at en døende pasient skal puste normalt eller ha evnen til å kle av og på seg. Men det er et mål om at pasienten skal motta sykepleie som skaper lindring og velvære i forhold til prinsippene slik at han blir best mulig ivaretatt ut i fra den situasjon som han befinner seg i. For eksempel ved å få gode og hensiktsmessige klær på seg for å skape trivsel. Her kommer også hennes

definisjon inn med tanke på å utføre handlinger som pasienten ville gjort hvis den hadde hatt styrke og vilje til det (Henderson, 1998, s. 45).

4.2 Kommunikasjon og Pårørende

Vårt etiske dilemma ut fra casen om Marve blir å komme til enighet med pårørende om hvilken omsorg vi skal gi han. I teorien har vi skrevet at pårørende ofte er de som kjenner pasienten best og er deres største støttespillere (Guldin, 2015, s.61-62). I praksis har vi opplevd at pårørende ikke trenger å ha den samme opplevelsen for hvor pasienten er i livet som det vi har oppfattet. Kan det for eksempel i casen være tilfellet at Marve har ønsket å skjerme pårørende for hvordan situasjonene egentlig er og har vist oss en annen side av hans situasjon med tanke på at han sier han er mett av dage. Pårørende på sin side kan kanskje oppleve at de ikke er klare for at Marve skal dø enda og derfor ønsker og gi livsforlengende behandling. Vår oppgave her vil bli å sørge for at Marves ønsker og behov blir ivaretatt, samt sørge for at pårørende opplever at Marve får en god og riktig omsorg. Når vi da skal arbeide med hans pårørende og etiske dilemma er det viktigste verktøyet vi har kommunikasjon. Ved bruk av kommunikasjon kan vi snakke med pårørende å sørge for at de forstår hvor langt Marve har kommet i den palliative og terminal fasen. Pårørende har kanskje ikke opplevd pasienten slik som det vi har og vi må derfor prøve å sørge for at de forstår situasjonen. I en studie gjort av Dreyer, Førde og Nortvedt(2010) belyser de at sykepleiere ofte har mere tid sammen med pasienten og slik har et større grunnlag for å formidle pasientens ønsker videre.

Et annet dilemma som kan oppstå er mengden av informasjon som vi skal og kan gi til Marves Pårørende. I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) står det at vi kan gi informasjon til pårørende uten pasientens samtykke hvis det er spesielle situasjoner som tilsier det. Her er det opp til oss å gjøre et etisk valg på når situasjonen er en «spesiell situasjon». Kategoriserer situasjonen til at vi kan gi informasjon eller gjør det ikke? Hvor går grensen for hva som betegnes om en situasjon er spesiell nok til at vi kan gi informasjon og hvor går grensen for brudd på loven om taushetsplikt? Et eksempel på at vi kan gå utover vår taushetsplikt kan være hvis pasienten ikke er samtykkekompetent eller er dement. I forhold til casen om Marve vil pårørendes behov for informasjon kunne sette oss i et etisk dilemma. Pårørende har et sår behov for å forstå Marves situasjon og siden han er bevisstløs kan han ikke samtykke til og gi videre informasjon og vi må ut ifra den situasjonen som vi står i å bedømme om hvorvidt vi

kan gi informasjon eller ikke. Et studie gjort av Gjerberg, Førde & Bjørndal (2011) konkluderer med at sykehjemmene må se kritisk på egne rutiner og praksis knyttet til terminal pleie. Det er behov for at sykepleierne i sykehjem forbedrer sine evner til å kommunisere med pårørende da dette i mange tilfeller kan oppleves som utfordrende. En ekstra utfordring vil oppstå når vi skal ta stilling til mengden informasjon som Marves pårørende skal ha.

I casen om Marve vil det kanskje bli nødvendig å gi de pårørende veiledning og undervisning for å sørge for at de forstår hvilken situasjon han befinner seg i. I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) skal vi sørge for at pårørende får den informasjonen som pasienten enten har gitt tillatelse til at de skal ha eller som de av spesielle grunner har rett til å vite. I de yrkesetiske retningslinjene står det at hensyn til pasienten skal prioriteres ved en eventuell konflikt, men at vi skal samhandle med pårørende (Norsk sykepleieforbund, 2011). Hvis vi mener at vi ikke kan gi hans informasjon videre kan en mulighet være at vi gir en generell veiledning og informasjon til hans pårørende slik at vi øker deres kunnskap om ulike situasjoner rundt terminal pleie. Vi vil da ikke bryte med vår taushetsplikt, men vi kan sørge for at de pårørende får en generell forståelse for hva som kan være Marves utfordringer i den terminale fasen.

Ternestedt, österlind, Henoch & Andershed (2012, s.86-87) sier at ettersom smerter og plager er ett sårt tema for mange å snakke om er det ofte at pasienter som ligger syk og døende unnviker å snakke med de nærmeste om dette. Den syke vil ofte skåne de nærmeste for den psykiske smerten som disse samtaler gir. Ved dilemma knyttet opp mot pasientens pårørende og ulike oppfatninger vil det være veldig viktig at vi har gode dokumentasjoner som sier hvordan utviklingen til Marve har vært i institusjonen og hva vi har observert. Vi anser det som vår oppgave å ivareta Marve i hans situasjon, men har også et ansvar for pårørende.

I forhold til dette er vår oppfatning at det tidlig i pasientens palliative forløp er viktig å få til samtaler gjerne sammen med pasient og pårørende. Husebø (1998, s. 135) sier at tidlige felles samtaler mellom pasient, pårørende og lege er viktig for å unngå kommunikasjonsproblemer. Bollig, Gjengedal & Rosland (2016) belyser i sin studie at gjennomgang av det palliative forløpet bør avklares sammen med pasienten og pårørende før pasienten blir for dårlig av sin sykdom. Dette for at man skal kunne få gjort samtalen før pasienten blir for påvirket av sin tilstand. Ved å ha samtaler med pårørende og pasienten kan man unngå unødvendige utfordringer som uenighet ved den terminale pleien. Dette er noe vi trekker over i utøvelsen

av sykepleie. Hadde Marve og hans pårørende fått bistand til å snakke sammen om de vanskelige tingene kunne de blitt enige om hvordan den terminale behandlingen skulle foregå.

Vi mener her at samarbeid med kolleger kan hjelpe oss til å ta etiske valg. Ved å diskutere når vi kan gi opplysninger til pårørende uten pasientens samtykke kan det oppleves som enklere å ta valg. Står man alene om avgjørelser i vanskelige valg kan dette føles som veldig vanskelig, men får man diskutert det sammen med kolleger kan den prosessen være med på og lette avgjørelsen. Solum, Slettebø & Hage (2008) mener at man ved å diskutere etiske dilemma i det daglige vil gjøre at vi øker vår moralske bevissthet i forhold til etiske dilemma og avgjørelser i disse. De sier også at de etiske dilemmaene oppstår når man ikke tar hensyn til pasientens rettigheter, verdighet og autonomi. Her ser man nytten av å diskutere utfordringer sammen for å se de ulike løsningene på dilemmaet. Dette er også noe Bolling, Schmitdt, Rosland & Heller (2015) tar for seg i sitt studie. De sier at systematisk arbeid med etiske dilemma er viktig for å løse disse. De legger vekt på at etiske dilemma i livets slutfase er enklere å legge merke til enn etiske utfordringer i hverdagen, og at disse blir enklere og oppdage hvis pasienten og pårørende oppmuntres til å være med i samtaler om etiske utfordringer. Her er det også viktig at vi holder oss innenfor lovverket da det i Helsepersonelloven (1999) står at vi som helsepersonell ikke har lov til å tilegne oss informasjon rundt pasienter som vi ikke har noen behov for å vite. I noen tilfeller kan denne loven være med på å sørge for at diskusjonen rundt etiske dilemma kan bli noe vanskeligere og utføre.

I vår case er Marve bevisstløs og kan ikke lenger gi uttrykk for hvilke ønsker han har. Det vi da velger å legge vekt på er sykepleierens lindrende funksjon. Opplever vi at Marve lider må vi da sørge for lindrende tiltak. Å holde Marve i live lengere en nødvendig opplever vi som et brudd på det etiske prinsippet om velgjørenhet da det ikke lenger er håp om bedring hos Marve. Det viktigste vi i denne situasjonen kan gjøre er å kommunisere med pårørende og sørge for at de får kunnskap som gjør at de blir i stand til å gjøre gode valg. Gjerberg, Førde, Pedersen og Bollig (2010) sier i sin studie at kommunikasjon og informasjon mellom pårørende, leger og sykepleiere ofte fører til at pårørende får økt forståelse for pasientens situasjon og man kommer til enighet om gode løsninger.

Det at vi har evnen til å oppfatte Marves nonverbale kommunikasjon er viktig når han er blitt bevisstløs, da dette er hans eneste måte å uttrykke hva han har behov for. Dreyer, Førde og Nortvedt(2010) har i sin studie belyst at sykepleierne som har vært med i denne studien selv

mener at de klarer å lese pasientenes nonverbale kommunikasjon, selv om pasienten er svak og slik kunne forstå hva pasienten hadde behov for. Fra praksis har vi blant annet opplevd at en bevisløs pasient viste ubehag og smerter ved bruk av ansiktsmuskulatur. Pasienten slappet av og man kunne se at hun hadde det bedre etter smertelindring. Det at vi hadde kjennskap til pasienten og kunnskaper rundt kommunikasjon gjorde oss i stand til å oppfatte at pasienten hadde behov for smertelindring. Den nonverbale kommunikasjonen ga oss her mulighet til å lindre pasientens ubehag. Den nonverbale kommunikasjonen er også viktig i de samtalene som vi har med pårørende for at vi skal få en fullkommen og god kommunikasjon. Johansson & Nielsen (2015, s. 91) vektlegger god relasjon, empati, tillit, likeverd, støttende og respektfull kontakt for å få til god kommunikasjon. Det mener vi er viktig i forhold til kommunikasjon både mellom pasienten og pårørende. Det etiske dilemmaet som vi kan komme opp i når det gjelder Marve er å oppfatte og tolke hans nonverbale kommunikasjon riktig.

4.3 Sykepleie ved behandling eller den lindrende funksjon

Vår oppgave som sykepleiere når vi arbeider med Marve vil være enten å sørge for å utføre behandling eller gi lindring. Vi har som sykepleiere to mulige scenario for hva vi mener er riktige avgjørelser. Vi har enten gjort observasjoner som tilsier at pasienten er så dårlig at han nå regnes som døende eller han er såpass frisk at han skal motta livsforlengende behandling. Dette blir for oss et etisk dilemma da vi her står ovenfor et valg om å påvirke mot å avslutte pasientens behandling og slik bryte med de etiske prinsippene om og ikke skade pasienten siden den vil komme til å dø uten behandlingen. Går vi inn for å påvirke til behandling og pasienten ikke ønsker dette vil vi bryte prinsippet om autonomi og mulig også velgjørhetsprinsippet (Brinchmann, 2012, s. 81-96). Helsedirektoratet (2009) sier i sin veileder rundt livsforlengende behandling at behandling kan opphøre til pasienten som er døende og selv ønsker å dø eller behandlingen kan sørge for at dødsprosessen blir lengere og mere smertefull. Det kan også opphøre til pasienter som ligger i koma og ikke kan vekkes til live igjen. Videre er det lege sammen med annet helsepersonell som avgjør hvor vidt det skal igangsettes eller avsluttes behandling.

I helsepersonelloven (1999) står det at vi skal gi pasienten øyeblikkelig hjelp hvis nødvendig selv om den ikke kan gi sitt samtykk til det. Mens det i pasient- og brukerrettighetsloven

(1999) står at en døende pasient har rett til å nekte livsforlengende behandling. I helsepersonelloven (1999) står det at det er legens oppgave å avgjøre om det skal igangsettes behandling eller ikke, men vi har også i praksis opplevd at lege spør sykepleieren om hvilket utgangspunkt pasienten har. Vi har også opplevd at pårørendes meninger kan få stor fokus i den avsluttende behandlingen og at de ikke nødvendigvis er det som er mest riktig for pasienten. Dreyer, Førde og Nortvedt (2010) skriver i sin studie at mange av de deltagende legene i studiet var mere opptatt av de pårørendes meninger rundt livsforlengende behandling enn det å ta vare på pasientens autonomi. Legene i studiet forsvarte dette med at deres erfaringer fra tidligere samhandling med pårørende viste at pårørende følte sorg for pasienten og hadde skyldfølelse for å skulle gjøre noe som kan resultere i at legen avsluttet behandlingen. Dette studiet viser at både leger og sykepleiere ønsker og vil jobbe under velgjøringsprinsippet og ikke-skade prinsippet, men at de ikke alltid var like enkelt og sørge for at alle handlinger kom innenfor disse prinsippene. Vi tenker at det er viktig at vi som sykepleiere klarer å være kritiske til hvilket grunnlag vi og legen tar avgjørelser på. Hvis vi ser at det er pårørende som får det største fokuset i behandlingen av Marve kan det bli nødvendig at vi prøver å gjøre for eksempel lege oppmerksom på dette. Kanskje synes Marves pårørende at det er godt at vi tar avgjørelser i forhold til livsforlengende behandling da de på denne måten slipper og være de som av slutter hans liv.

De yrkesetiske retningslinjene sier at vi som sykepleiere skal lindre smerte og sørge for en verdig og naturlig død hos pasienten. Vi skal delta aktivt rundt beslutning rundt livsforlengende behandling og utøvelsen av omsorg (Norsk sykepleieforbund, 2011).

Hvis vi mener Marve bør få slippe behandling ut fra eget ønske om å avslutte livet, blir vår oppgave å sørge for at pasienten får dette oppfylt samtidig som vi sørger for å lindre ubehag. Vi regner dette for å være et dilemma når pårørende har en annen oppfatning enn hva vi har og slik mest sannsynlig kommer til å være uenige i de meningene vi legger til grunn for uttalelser om hvorvidt pasienten bør få slippe å leve lenger. For å kunne løse denne situasjonen er det viktig at vi sørger for at pårørende får den informasjonen som de trenger for å forstå Marves situasjon. Gjerberg, Førde, Pedersen & Bollig(2010) har gjort en studie på hvilke etiske utfordringer som man kan støte på ved avsluttende livsbehandling ved norske sykehjem. Et av dilemmaene som de har kartlagt i sin studie er livsforlengende behandling og hvor aktiv denne behandlingen skulle være. Ofte var det slik at pårørende ønsket en mere aktiv behandling enn hva pasienten selv ønsket. Videre konkluderte de med at etiske dilemma

som ikke ble håndtert på en god måte førte til at behandlingen ble dårligere og førte til stress hos pasienten, pårørende og behandlende personell.

Når en pasient velger og ikke motta behandling handler dette om passiv dødshjelp som er lovlig. Det vil si at pasienten velger og ikke motta behandling eller avslutte påbegynt behandling. Dette igjen skiller seg ut ifra legeassistert selvmord og aktivdødshjelp som ikke er lovlig. Legens vurdering blir derfor om hvorvidt Marve er døende eller ikke (Fridegren & Lyckander, 2013, s.21-32). En pasient som er døende har etter lovverket rett til å avslutte behandling eller nekte livsforlengende behandling. Videre står det at vi bare kan gi helsehjelp hvis pasienten gir samtykke til det. Men i slikt tilfelle må pasienten ha mottatt informasjon på en slik måte at den kan ta beslutning om å nekte behandling på riktig grunnlag (Pasienten- og brukerrettighetsloven, 1999). Her må vi sørge for å vite hvilke grunnlag Marve har for å ytre at han ikke ønsker å leve lenger. Blix & Breivik (2006, s. 14) sier at kliniske observasjoner er en målrettet og viktig aktivitet hvor vi som sykepleiere må tolke observasjonene så nøyaktig som mulig for å kunne iverksette de rette tiltakene ut fra pasientens behov. Den andre metaforen som Karlsson, Berggren, Kasèn, Wärnå-Furu & Söderlund (2015) snakker om i sin studie er «The compassionate eye». Her handler det om at sykepleierne har medfølelse med pasienten samtidig som de føler at de har en ansvar for å ivareta å sørge for ivaretagelse av behov. Det at vi klarer å se på Marve med ved hjelp av «The compassionate eye» gjør at vi blir i stand til og prøve å skille ut hva det er han har behov for. Eksempel kan være smertestillende eller endring av for eksempel leie i seng. Ved bruk av denne metaforen kan vi forstå behovet for å sørge for at vi klarer og se på pasientens behov uten å blande inn for mye av vår egne følelser og behov. Her er vår oppgave å sørge for å kartlegge pasientens faktiske behov og hva den trenger for å få lindring.

I pasient- og brukerrettighetsloven(1999) står det at vi som sykepleiere må samarbeide med pårørende om livsforlengende behandling eller ikke, hos pasienter uten samtykke. Her forplikter vi oss til å ta med pårørende i samarbeidet om Marves situasjon. Vi har i praksis stått i situasjoner hvor pårørende til en pasient hadde ønsker om behandling selv om avdelingssykepleier og lege var klare på at det ikke skulle igangsettes noen form for behandling. Det var tydelig at pårørende ønsket å forlenge livet til pasienten da det var vanskelig å gi slipp. For oss var det en utfordring å måtte stå ved de bestemmelsene som ble gjort, da disse ga pårørende stor sorg. Vi har forståelse for at det kan være lett å gi etter for pårørendes ønsker så lenge pasienten er smertefri og uten større plager. Det er vondt og se at et annet menneske er så sterkt plaget av sorg. Men i denne situasjonen ville dette ført til at

dødsprosessen tok lengere tid og ved det hadde vi sørget for å påføre pasienten ubehag over lengre tid enn nødvendig. I pasient- og brukerrettighetsloven(1999) står det at pasienten har rett på ett verdig tjenestetilbud. I denne situasjonen ville det ikke være verdig å forlenge livet til pasienten med behandling. I forhold til Marves situasjon må vi prøve å sørge for at pårørende forstår hvordan det er med Marve og slik prøve og sørge for at de forstår begrunnelsen for hvorfor vi gjør og tar de avgjørelser som vi gjør. Det er forståelig at pårørende har vansker med å skille på våre handlinger i den terminale fasen. Er det mulig å ønske og avslutte behandling av Marve å la han dø og fortsatt ha et ønske om å ville han vel.

Karlsson, Berggren, Kasén, Wärnå-Furu og Söderlund (2015) sin tredje og overordnede metafor er «The loving eye». Ved å se på pasienten med «The loving eye» vektlegger de å se på pasienten med verdighet og med et ønske om å unngå lidelse for pasienten. Dette handler om å sette seg inn i pasientens situasjon å ønske det aller beste for den. Denne metaforen illustrerer hvor dypt involvert vi som sykepleiere blir i pasienten da det gjelder omsorg i livets slutfase. Det å kunne føle ansvar å handle ut fra «The loving eye» metaforen gjør at vi som sykepleiere vil kunne handle ut fra det som er pasientens beste med tanke på verdighet, håp og det å unngå unødvendig lidelser. Nettopp det med «The loving eye» er noe vi mener er grunnleggende for å kunne gi Marve den omsorgen og sykepleien som han har behov for i den terminale fasen. Vi mener også at bruken av «The loving eye» i forhold til Marves pårørende kan hjelpe oss med og nå frem til de og slik sørge for at de forstår at det vi ønsker er å sørge for at Marve har det bra. Selv om det kan være med på og sørge for at han dør før enn det han hadde gjort ved å motta behandling. Helsedirektoratet (2009) sier at det å lindre lidelse ved livets slutt er en sterk etisk forpliktelse. I dette legger vi at lindring i Marves situasjon er etisk viktig. Ved å vektlegge etiske riktige handlinger og gi han en god lindring av ulike ubehag kan dette være med på og sørge for at pårørende blir tilfredsstilt selv om det ikke blir igangsatt behandling. Her legger vi vekt på forskningen til Dreyer, Førde & Nortvedt (2010) som sier at mangel på kunnskap kan føre til dårlige beslutninger. Vi mener dette gjelder for både pårørende og helsepersonell. Ved og sørge for økt kunnskaper både faglig og om ulike situasjoner i forhold til Marve gir vi både pårørende og oss selv muligheten til å forstå grunnlaget for ulike avgjørelser vi og andre må ta.

5.0 Konklusjon

I vår oppgave har vi fokusert på autonomi og etiske dilemma i forhold til en valgt case. Vi hadde som mål å sørge for at vår pasientens autonomi ble ivaretatt og hvordan vi skulle sørge for dette. Det vi har lagt vekt på i når vi har diskutert dette er at pasientens autonomi er viktig og det er mye som kan føre til at pasienten får opplevelse av at dens autonomi blir ivaretatt. For at vi skal bli i stand til å ivareta pasientens autonomi er det viktig at vi sørger for å faktisk vite hvilke ønsker pasienten har for sin slutt fase. Et tidlig fokus på å kartlegge dette sammen med pasienten og pårørende kan sørge for at jobben med å ivareta pasientens autonomi blir mere avklart for alle parter.

For at vi skal kunne ivareta pasienten og de pårørende er et systematisk samspill viktig for å løse etiske dilemmaene på en god måte. Etiske dilemmaer kan være vanskelig å løse, og det er ikke alltid at det er noen løsning på dilemmaet heller. Det vil kreve at vi benytter oss av andre sykepleiere og helsepersonell generelt for å diskutere hva som er viktig når man skal sørge for å ivareta pasientens autonomi. Lovverket sier at det er lege som avgjør om pasient skal få behandling eller om det ikke skal gis behandling. Selv har vi sett at lege bestemmer at pasienten ikke skal ha videre livsforlengende behandling, men pårørende ønsker gjerne at det skal gis væske. Dette er da ikke etisk riktig hvis pasienten har ytret ønske om at han ikke vil ha noe livsforlengende behandling. Vi må da sørge for at pasienten blir ivaretatt på en slik måte at han ved hjelp av god sykepleie får lindring og får dekket sine behov.

Det å ivareta pasientens autonomi er utfordrende for oss som sykepleiere, men det er den viktigste jobben vi som sykepleiere har. Det at vi må stå i etiske vanskelige situasjoner er ofte slitsomt, men med god kommunikasjon og kartlegging av pasienten sammen med andre involverte parter vil dette gjøre at vi kan løse disse problemene sammen på en god måte. Vi har i denne oppgaven sett at det meste handler om god kommunikasjon og kunnskaper for at en skal kunne ivareta pasientens autonomi og for å løse etiske dilemmaer.

I vår oppgave om hvordan vi skal ivareta pasientens autonomi og hvilke etiske dilemmaer vi kan komme borti ved livets slutfase, har teorien og forskningen vi har funnet konkludert med at god kommunikasjon, gode kunnskaper og nok kompetent personell er det som skal til for at vi skal kunne ivareta autonomi pasienten i den terminale fasen. Egne praksiserfaringer er også med på å støtte opp under dette, da vi har sett at en god kommunikasjon med pasient og pårørende belyser hvordan pasienten ønsker å ha det. Det å være sykepleier til en pasient i den

terminale fasen er ikke alltid like lett da det gjelder å ivareta hans autonomi i forhold til pårørende. Forskning viser at pasient og pårørende ikke alltid har de samme ønsker og tanker rundt det å dø. Dette gjør at det blir et etisk dilemma hvor vi som sykepleiere må sørge for at vi ivaretar pasientens autonomi. Vår jobb er i hovedsak å ivareta pasienten, men ettersom pårørende er en viktig del oppi dette, må vi også sørge for at de blir godt ivaretatt og får god informasjon underveis i behandlingen. Vi mener derfor at en god kommunikasjon og evnen til å se på pasient og pårørende med det vi har presentert i oppgaven som «The loving eye» gjør at vi blir i stand til å sørge for at pasientens autonomi blir ivaretatt på en god måte.

Litteratur

*Anvik, V. H. (1996). Når døden er nært forestående. *Ved livets slutt- Omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet* (s.129-139). Otta: Tano Aschehoug

*Blix, E., S. & Breivik, S. (2006). Innledning. I E. S. Blix & S. Breivik, *Basisbok i sykepleien* (s.10-19). Bergen: Fagbokforlaget

*Blix, E., S. & Breivik, S. (2006). Livets avslutning. I E. S. Blix & S. Breivik, *Basisbok i sykepleien* (s.349-375). Bergen: Fagbokforlaget

Bokmålsordboka. (2015). *Autonomi*. Hentet 25.05.16 fra http://www.nob-ordbok.uio.no/perl/ordbok.cgi?OPP=autonomi&ant_bokmaal=5&ant_nynorsk=5&begge=+&ordbok=begge

*Bollig, G., Gjengedal, E. & Rosland, J. H. (2016) They know!- Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliative Medicine*, 30(5), 456-470.
<http://dx.doi.org/10.1177/0269216315605753>

Bollig, G., Schmidt, G., Rosland, J. H. & Heller, A. (2015) *Ethical challenges in nursing homes- Staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents relatives*. *Scand J Caring Sci*, 29 (4), 810-823. <http://dx.doi.org/10.1111/scs.12213>

Brinchmann, B.S. (2012). Innledning. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (3.utg., s.15-22). Oslo: Gyldendal Akademiske.

Brinchmann, B.,S. (2012). De fire prinsippers etikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (3.utg., s.81-96). Oslo: Gyldendal Akademiske

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk

*Dreyer, A., Førde, R. & Nortvedt, P. (2010). Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? *Journal of medical ethics*, 36(7), 396-400. <http://dx.doi.org/10.1136/jme.2010.036244>

Eide, H. & Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner* (2.utg.) Oslo: Gyldendal Akademiske

*Fridegren, I. & Lyckander, S. (2013). *Palliativ vård* (s.21-32)(3.opl.). Stockholm: Liber

*Fugelli, P. (2010) *Døden, skal vi danse?* (s.9-253). Oslo: Universitetsforlaget

*Gjerberg, E., Førde, R. & Bjørndal, A. (2011). Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. *Nursing ethics*, 18(1), 42-53.
<http://dx.doi.org/10.1177/0969733010386160>

*Gjerberg, E., Førde, R., Pedresen, R. & Bollig, G. (2010). Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. *Social science & medicine*, 71(4), 677-684.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.03.059>

*Grønvold, M. (2015) Definition af den palliative indsats. I M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin- en lærebog* (1.utg., s.29-33). København: Munksgaard

*Guldin, M-B. (2015) Pårørende. I M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin- en lærebog* (1.utg., s.61-76). København: Munksgaard

* Hartling, O. J. (2011), Den gode død- etik er at ville det gode. I M. K. Dalgaard & M. H. Jacobsen (Red.), *Humanistisk palliation* (1.utg., s.121-136). København: Hans Reitzels Forlag

*Henderson, V. A. (1998), Utviklingen av et personlig begrep. I V. A. Henderson *Sykepleiens natur: Refleksjon etter 25 år.* (s. 35-54) Oslo: Universitetsforlaget

*Helsedirektoratet (2009) *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*(s.1-38). Hentet 23.05.16 fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf>

Helsepersonelloven(1999), Lov om helsepersonell. Lokalisert på <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

*Hessling, S. E. (1993), Omsorg på tvers. I P. Halvorsen (Red.), Når døden blir virkelighet (s.41-54). Oslo: Kommuneforlaget

*Husebø, S. & Klaschik, E. (1998). *Palliativ medisin- Omsorg ved livets slutt* (s. 109-159). Bergen: Eide forlag.

*Johansson, H. & Nielsen, S. P. (2015) Kommunikasjon. I M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin- en lærebog* (1. utg., s.91-111). København: Munksgaard

* Jørgensen, H. K. (2015), Etik. I M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin- en lærebog* (1. utg., s.181-190). København: Munksgaard

*Karlsson, M., Berggren, I., Kasén, A., Wärnå-Furu, C. & Söderlund, M. (2015). A qualitative metasynthesis from nurses` perspective when dealing with ethical dilemmas and ethical problems in end of life care. *Internasjonal journal for human caring*, 19(1), 40-48.
<http://dx.doi.org/10.20467/1091-5710-19.1.40>

Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 1* (2.utg.,s.207-280) Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2011). Om sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie Bind 1* (2.utg., s.15-81) Oslo: Gyldendal akademisk

*Kversøy, K. S. (2013), Etik- en praktisk vinkling (2.utg s. 13-30). Bergen: Fagbokforlaget

Lunde, B. V. (2012). Juss og etikk i sykepleien. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (3.utg., s.166-188). Oslo: Gyldendal Akademiske

Matisen, J, (2011). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie Bind 3* (2.utg., s. 295-335). Oslo: Gyldendal Akademisk

*Neergaard, M. A., Skorstengaard, M. & Brogaard, T. (2015) Pasientens perspektiv og ønsker. I M. A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ medicin- en lærebog* (1. utg., s.53-60). København: Munksgaard

*Norsk forening for palliativmedisin. (2004). *Standard for palliativ medisin* (s.1-44).

Lokalisert på

<http://legeforeningen.no/PageFiles/42354/Standard%20for%20palliasjon%20%28pdf%29.pdf>

Norsk sykepleieforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Lokalisert på

<https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile>

Pasient- og brukerrettighetsloven(1999), Lov om pasient- og brukerrettigheter. Lokalisert på

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Slettebø, Å. (2012). Etiske dilemmaer. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (3.utg s.42-54). Oslo: Gyldendal Akademiske

Sneltvedt, T. (2012). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (3.utg.,s. 97-116). Oslo: Gyldendal Akademisk

*Solum, E. M., Slettebø, Å. & Hauge, S. (2008) Prevention of unethical actions in nursing homes. *Nurse etichs*, 15(4), 536-548. <http://dx.doi.org/10.1177/0969733008090524>

*Ternestedt, B-M., Österlind, J., Henoch, I. & Andershed, B. (2012) De 6s:n, En modell för personcentrerad palliativ vård, (1.utg., s.69-95). Lund: Studentlitteratur

Øhrstrøm, P. (2011), Diskussionen om menneskets værdighed. I K. M. Dalgaard & M. H. Jacobsen (Red.), *Humanistiske palliation: Teori, metode, etik og praksis* (1.utg., s.137-151). København: Hans Reitzels Forlag

Søkehistorikk

Vedlegg 1

Dato	Søkeord	Database	Avgrensning	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
19.04.16	Palliativ Care Norway Ethics	Cinahl	År 2010-2015	8	1	1	Ethical challenges in nursing homes- staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents` relatives
19.04.16	``end of life care`` Norway Nursing home	Cinahl	År 2010-2014	6	1	1	Ethical challenges in the provision of end-of-life care i norwegian nursing homes.
19.04.16	``end of life care`` Ethic Palliative care	Cinahl	År 2010-2014	100	3	1	Ingen relevante for vår oppgave
19.04.16	Life prolonging Nursing home norway	Cinahl	År 2010-2015	4	1	1	Life prolonging treatment in nursing home: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?
19.04.16	``end of life decision`` Ethical norway	Cinahl	År 2010-2015	13	1	1	Staff and family relationships in end-of-life nursing home care
19.04.16	``palliative care`` Nurse dilemma	Cinahl	År 2010-2015	50	5	0	Ingen relevante for vår oppgave
19.04.16	``End of life`` Nurs* Ethic*	Cinahl	År 2010-2015	428	7	1	A qualitative metasynthesis from nurses` perspective when dealing with ethical dilemmas and ethical problems in end-of-life-care
20.04.16	terminal care	Cinahl	År 2010-	436	2	0	Ingen relevante for

	Ethic treatment		2015 Peer reviewed				vår oppgave
25.04.16	Ethic Nursing home norway	Cinahl	År 2010-2015 Peer reviewed	36	4	1	Prevention of unethical actions in nursing homes
25.04.16	Ethic* ``End of life care`` Nursing homes	Cinahl	År 2010-2015	68	7	0	Ingen aktuell artikkel.
09.05.16	nursing home, long-term care, family, residential facilities, decision-making	PubMed	År 2010-2016	23	2	1	They know!-Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes