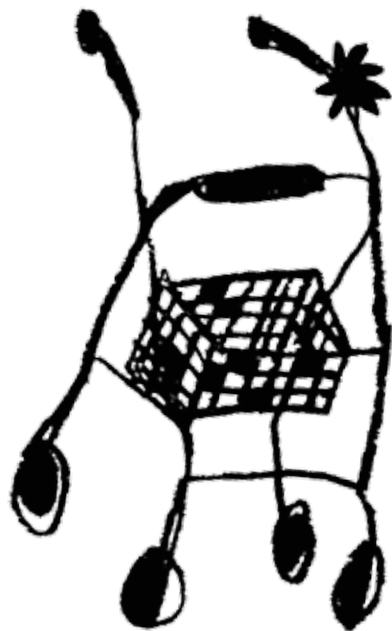


Jeg vil ikke vente og se

Vi er ikke redde for å snakke om døden.
Men legene holder ofte tilbake.

Av **Caroline Boda Sakariassen**, sykepleier



Som sykepleier har jeg all min erfaring fra eldreomsorgen. Mitt møte med døden har vært et trygt møte.

Jeg har ikke blitt redd for å dø når jeg blir gammel. Jeg har omsorgsfulle kollegaer som yter god pleie og omsorg ved livets slutt. Kompetente sykepleiere som lindrer, trøster og handler.

FORSKJELLIGE PERSPEKTIVER

Når en person flytter inn til oss og skal tilbringe siste del av livet her, er det også hos oss vedkommende dør. Det å skulle møte døden for beboer og pårørende fordrer at vi skaper en god dialog rundt dette temaet. Men utfordringene kan starte allerede ved innkomst.

Som sykepleiere er vi ikke redde for å snakke om døden, vi er ikke redde for å snakke om HLR-status eller livsforlengende behandling. Det er ofte legene som holder tilbake. Legene som bare vil godt, men som gjerne vil behandle. Jeg har mange ganger merket en «kulturkrasj» mellom sykepleier og lege når det kommer til dette temaet. Som sykepleiere handler vi ut fra et omsorgsperspektiv, og legen handler ut fra et behandlingsperspektiv. Legen vil gang på gang behandle en urinveisinfeksjon, en lungebetennelse eller sende til sykehuset for mer intensiv antibiotikabehandling. De kan vegre seg for å snakke om HLR-status

og livsforlengende behandling på innkomstsamtaler med pårørende. De vil vente og se.

Vi sykepleiere vil ikke vente og se, vi vet hvordan livet på institusjon for den gamle og sårbare er. Det å leve i evig forvirring i sin demensdiagnose. Hvordan kroppen sakte, men sikkert forfaller, det kognitive svekkes mer og mer, hjertet og nyrer svikter stadig oftere.

Som sykepleier etablerer vi ofte nær kontakt med pårørende. Vi snakker, veileder, trøster og ler. Snakker om hvordan personen var før demensdiagnosen gjorde seg gjeldende, og hva som stadig er intakt av identitet og personlighet. Vi har de vanskelige samtalene om utfordrende atferd, nedsett matlyst og stadige fall. Legen vil vente og se. Vil kartlegge falltendensten, øke blodtrykksmedisiner eller hjertesviktmedisiner.

NÅR ER MAN DØENDE?

Spørsmålet er: «Når er man døende?». Å stille denne «diagnosen» kan være vanskelig av mange grunner. Erfaring ligger ofte til grunn for å kunne stille denne diagnosen hos geriatrike pasienter. Ikke alle leger har denne erfaringen. Tilsynslegene har fått innvilget et visst antall timer til sykehjemsarbeid, og erfaring med døden er ikke lett å til egne seg på disse få timene.

Vi som er sammen med pasienten

nesten daglig og gjør våre observasjoner og registrerer funksjonssvekkelse, lærer oss raskt å se når det går mot slutten. Sakte, men sikkert ser vi små funksjonsfall, både fysisk og mentalt. Selvsagt skal vi også kartlegge somatiske tilstander i slike faser, som infeksjoner eller smerte. Men ofte ser vi at funksjonsnivået faller sakte, men sikkert. Og noen ganger må vi la være å behandle infeksjoner.

Da jeg begynte å jobbe i eldreomsorgen, husker jeg det ofte ble sagt: «Lungebetennelse er den gamles beste venn.». Kanskje ligger det noe i dette. Vi overbehandler. Dette er muligens en sterk påstand, men jeg mener vi overbehandler.

BEHANDLINGSPLAN

Det å tidlig etablere en behandlingsplan gjør oss tryggere. Både oss som helsepersonell, men også de pårørende. Å skulle ta stilling til livsforlengende behandling og eventuell sykehusinnleggelse sånn plutselig, kan være vanskelig for mange pårørende. Ved å diskutere ønsker om behandling og den eldres totale helsetilstand tidligere i forløpet, kan man ha realistiske forventninger til levetid, til håp og til fremtiden. Men legen vil vente og se.

Kanskje er ikke alle leger slik, men vi som tilbringer mye tid med pasientene har gjerne et litt annet perspektiv enn legene. Vi har et omsorgsperspektiv hvor vi ser den daglige

«Det å tidlig etablere en behandlingsplan gjør oss tryggere.»

lidelsen, det daglige strevet, forvirringen og angsten. Legen vil gjerne behandle etter beste evne.

METT AV DAGE?

Men når er det nok? Dette er et komplekst spørsmål. Det involverer medmenneskelighet, etikk, faglige vurderinger og omsorg.

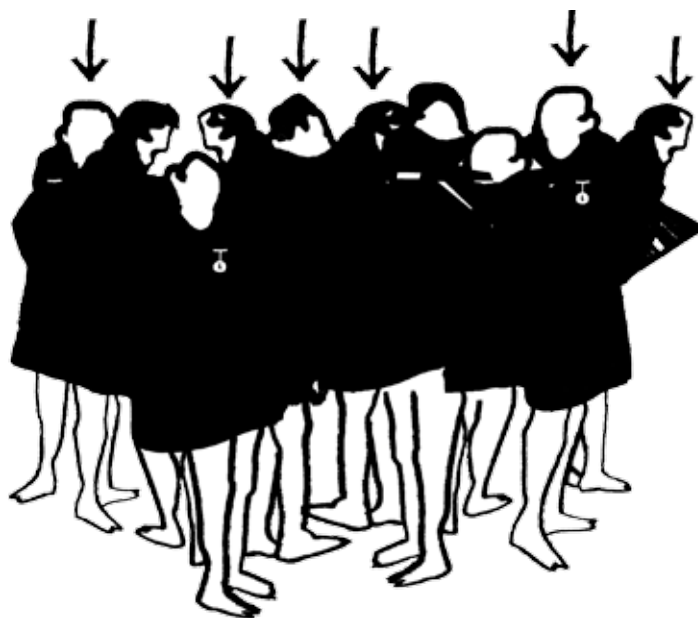
Vi ser på døden som en venn for den gamle. Vi setter i gang lindrende tiltak som munnstell, lett kroppsvask og skift, lindrer smerte, surkling og uro. Legene må ofte overtales litt for å sette i gang med terminalmedikasjon. Noen ganger spør de etter CRP, temp, blodtrykk, puls og om vi skal sette i gang væskebehandling. Vi prøver høflig å avslå og ber dem komme på legetilsyn, slik at de ser det vi ser. Lar naturen gå sin gang. Vi kan lindre og vi kan gi omsorg, så vel til pårørende som til beboerne.

Å snakke om og å møte døden skal ikke være skummelt, og for mange eldre med en alvorlig demensdiagnose er døden en befrielse. ▼

Seks av ti sykepleiere har gitt livreddende behandling de selv mente ikke ville være ønskelig eller gunstig for pasienten. Det viser Sykepleiens undersøkelse blant 1000 sykepleiere.

Gjenoppliver mot bedre vitende

Tekst **Eivor Hofstad**, journalist



HLR minus/HLR-



HLR minus, eller HLR-. Det lille minustegnet er alt som kreves for at en pasient ikke skal få livreddende behandling i form av hjerte- og lungeredning (HLR) når døden banker på.

HLR innebærer vanligvis:

- Kraftige dunk i brystet.
- Utvendig hjertekompresjon.
- Innblåsing av luft i lungene.
- Stabilisering/stimulering av hjerterytme med elektrisk defibrillering.
- Medikamenter.
- Eventuelt trakealintubasjon og mekanisk ventilasjon.

Det hele er en nokså tøff behandling, særlig for et gammelt og alvorlig sykt menneske. At ribbeina knekker under kompresjonsbehandlingen, må man regne med.

Dette er undersøkelsen:

- Sykepleien sendte en e-post-undersøkelse til 6 000 sykepleiere i januar 2017. Vi fikk svar fra 1141.
- Alle fylkene er representert
- 39 prosent jobber i kommunehelsetjenesten
- 38 prosent jobber ved lokal- eller regionssykehus
- 21 prosent jobber ved universitetssykehus
- 2 prosent jobber andre steder
- 82 prosent ble sykepleiere for over seks år siden

Sykepleierne tar initiativ

Selv om det er lege som skal avgjøre om det skal settes HLR minusvedtak på en pasient, sier

62% 62 prosent av sykepleierne som har deltatt i Sykepleiens undersøkelse at sykepleier er den som oftest tar initiativ til å ta stilling til HLR-.

27% Bare 27 prosent sier at det er legen som tar initiativet.

87% De yngre skiller seg fra de eldre i dette spørsmålet. Blant dem under 25 år, er det 87 prosent som sier sykepleier tar initiativet, mens blant de eldre er det knapt 51 prosent som sier det samme.

Handler mot egen overbevisning

Til tross for at sykepleierne sier de føler seg kompetente og at de oftere tar initiativ til HLR- enn legene, har likevel nesten seks av ti sykepleiere i undersøkelsen opplevd at en HLR-status har vært uklar og at det har blitt startet gjenoppliving eller andre akutt-tiltak, selv om de tror at det ikke ville være ønskelig eller gunstig for pasienten.

52% De kommunalt ansatte har opplevd dette i minst grad.

67% De ansatte ved universitetssykehus har opplevd det mest.

80% På intensivavdelinger er dette scenarioet vanlig. Der har over 80 prosent av sykepleierne vært med på gjenoppliving eller andre akutt-tiltak, selv om de mente det ikke var ønskelig eller gunstig for pasienten.

Ønsker å dø, men blir behandlet

Over halvparten av respondentene har opplevd at pasienter med et uttalt dødsønske har blitt behandlet.

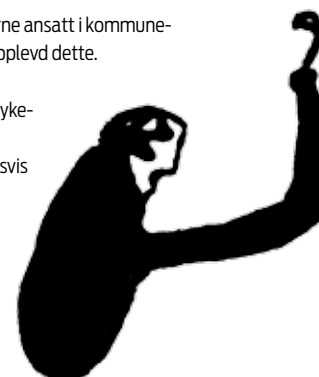
- 63% 63 prosent av disse har opplevd det som problematisk noen ganger, mens 32 prosent har opplevd det som problematisk hver gang. Det er liten forskjell i hvor sykepleierne jobber og hvor ofte de har opplevd at pasienter har blitt behandlet mot sin vilje. Men ser vi på de sykehusansatte, er det de på intensivavdelinger som har opplevd dette mest (over 64 prosent).
- 32%
- 64%



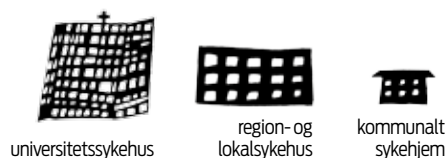
Pårørende bestemmer over pasienten

Over halvparten har også opplevd at pårørendes ønsker om behandling eller ikke behandling har blitt lagt mer vekt på enn hva pasienten selv ønsker. Dette er særlig en problemstilling i kommunene.

- 68% 68 prosent av sykepleierne ansatt i kommunehelsetjenesten hadde opplevd dette.
- 45% Tallene for lokal/regionsykehusene og universitetssykehusene var henholdsvis 45 og knapt 42 prosent.
- 42%



Kommunesykepleiere blir oftere hørt



	universitetssykehus	region- og lokalsykehus	kommunalt sykehjem
Mener at sykepleiere oftest tar initiativ til å sette HLR-	70%	55%	57%
Opplever å bli hørt når det skal tas viktige beslutninger om behandling av pasienter med kort livsutsikt.	47%	52%	73%
Er enig eller litt enig i at de har god kunnskap om kommunikasjon med alvorlig syke og deres pårørende.	87%	87%	94%
Har opplevd at en pasients HLR-status har vært uklar og det har blitt startet gjenoppliving selv om det, etter egen vurdering kanskje ikke ville være ønskelig eller gunstig for pasienten	58%	67%	52%
Opplever alltid eller ofte at leger og sykepleiere har ulik oppfatning av hva som er det beste for pasienten mot slutten av livet.	24%	18%	10%

Legene utsetter den vanskelige samtalen

Sykepleierne kunne også fylle ut svarene sine med såkalt «fritekst». Her er noen av gjengangerne:

«Mange pasienter føler seg presset av pårørendes ønsker, mens pasientens ønsker ikke blir ivaretatt.»

«Pårørende forstår ofte ikke hvor syke pasientene er og legene bruker ikke nok tid på å informere pårørende.»

«HLR-status følger ikke med ved institusjonsbytter, for eksempel fra sykehjem til sykehus.»

«Pårørende presser fram behandling og legene gir etter og behandler, fremfor å la pasienten få en rolig og verdig død.»

«Legene behandler pårørende fremfor pasienten. Det blir lagt tid til lidelse i stedet for at det blir tid til livet.»

«Vaktlege vil ikke ta stilling til HLR eller visittlegen utsetter den vanskelige samtalen. Til slutt er det ingen som har tatt den.»

Les mer om hva sykepleierne svarte i undersøkelsen på side 110.

Og så var det den om sykepleieren som var så lei av legen som aldri ga seg med hjerte- og lungeredningen. Til slutt sa hun tørt: «Ja, får du liv i denne, går jeg ned i lik-kjelleren og henter én til!»

Om leger, død og overbehandling

Tekst **Eivor Hofstad**, journalist

Vitsen om den gjenopplivingsglade legen og den irriterte sykepleieren er muligens en overdri- velse. Men flere sykepleiere i Sykepleiens spørreundersøkelse mener at legene går for langt i å behandle, og for ofte gir etter for pårørende som ønsker mer behandling. (Se også side 110.)

DEN LILLE FORSKJELLEN

Lege Reidun Førde er professor ved Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Før har hun jobbet på indremedisinsk avdeling og i

allmennpraksis, og hun kjenner seg godt igjen i spørreundersøkelsen.

– Både forskning og arbeid i de kliniske komiteene støtter funnene i Sykepleiens undersøkelse. Det er etisk og juridisk problematisk at pårørende blir beslutnings- takere. Det fører til overbehandling. Dess- uten skal de ikke ha den rollen, sier hun.

– *Tenker leger og sykepleiere ulikt om disse tingene?*

– Leger blir nok preget av at de har større ansvar for beslutningene som blir tatt, mens sykepleierne har det enklere siden de ikke har hånden på knappen.

LEGER OG SYKEPLEIERE SAMMEN

Morten Horn er overlege ved nevrologisk avdeling ved Oslo universitets- sykehus, Ullevål. Han ser også at pasi- enter noen ganger overbehandles fordi pårørende presser på, men er overras- ket over å se dette presentert som en «lege versus sykepleier»-sak.

– Min erfaring er at dette er et felt hvor leger og sykepleiere ofte står sammen, og hvor det særlig kan være de pårørende som er «motparten», sier han og utdyper:

– Det er viktig å tenke på at én del



«Det er etisk og juridisk problematisk at pårørende blir beslutningstakere.» Reidun Førde, lege og professor

av pårørende-rollen nettopp er å være en pådriver for at pasienten skal få behandling. Det er krevende, og ikke nødvendigvis riktig, for pårørende å ta initiativ til «å legge inn årene». Den bora – som kan være tung – er det særlig vi helsearbeidere som har et ansvar for å bære. Ikke minst legene.

LETT Å SE, TYNGRE Å BESLUTTE

Han mener det kan være lett å se at en pasient bør få slippe mer aktiv behandling, men tyngre å fatte beslutningen om at dette faktisk skal skje, med store konsekvenser for pasienten.

– Spesielt gjelder det hvis de pårørende presser på. Det er ikke vanskelig å forstå at leger kvier seg for å ta dette skrittet – spesielt ved avgjørelser som krever at du skal skrive under fullt navn i journalen at pasienten skal få dø dersom hjertet stopper. Likevel – dette er vårt ansvar som leger. Det er viktig at vi ikke abdiserer fra dette ansvaret, at vi føler tyngden av det, sier Horn.

OVERBEHANDLER VED FAGLIG USIKKERHET

Han understreker også at det er viktig

for legen med tverrfaglig støtte når slike avgjørelser skal fattes.

– At sykepleierne tydelig signaliserer at nok er nok kan være en kraftig stimulus for legen til å ta fatt på den tunge oppgaven.

Samtidig påpeker han at legens beslutning må bygge på en solid faglig vurdering.

– Min oppfatning er at legestyrte overbehandling, som jeg selv har bedrevet, i stor grad skyldes faglig usikkerhet rundt diagnose, behandling og prognose. Er man faglig sett i tvil, er det kanskje ikke så galt at man nøler med å velge døden framfor livet.

UKLAR HLR-STATUS

Flere deltakere i Sykepleiens undersøkelse nevner at HLR-status er manglende når pasienten skifter nivå, for eksempel ved overflytting fra sykehjem til sykehus.

– Er det et vanlig problem?

– Ja, dette er noe Maria Romøren nylig har dokumentert i en artikkel i Tidsskriftet for Den norske legeforening, sier Reidun Førde.

Hun tror sykepleierne har et større behov for å ha avklart HLR-status siden de

står mer alene med pasienten og risikoen er større for at de er der når det skjer noe.

– Hvorfor endres ikke bare rutine- ne så HLR-status overleveres ved slike forflytninger?

– Det er pussig at det ikke finnes bedre rutiner for dette i vår digitaliserte tidsalder. De ulike datasystemene ved ulike tjenestenivåer snakker for dårlig med hverandre. Vi kunne rigget oss betydelig bedre til!

– Hva kan gjøres for at det skal bli bedre?

– Noen av oss holder foredrag for helsepersonell så vi blir helt hese og prøver så godt vi kan å bidra til forandring, men ting drar i motsatt retning, sier Førde.

– Som hva da?

– Legene har dårlig tid, spesielt sykehjemsleger har lave stillingsbrøker. Men paradoksalt nok fører all overbehandlingen til at man gjør for mye og får enda dårligere tid, sier hun.

HLR-STATUS ER FERSKVARE

Morten Horn ser mye nytte av å overføre refleksjoner og erfaringer fra ett nivå til neste, men synes man skal være

► varsom med å overføre direkte en vurdering mellom nivåer eller institusjoner.

– HLR-status bør være ferskvare. Den må også forstås i den kliniske konteksten hvor den fattes. Den som til enhver tid har ansvaret for pasienten, må gjøre seg opp en mening om dette.

Han har mer tro på at epikrisen utformes som et virkelig arbeidsredskap for den som skal overta stafettspinnen, og er skeptisk til å omdefinere journalen som «pasientens eiendom».

– Jeg frykter at man reduserer dens nytte som helsearbeidernes arbeidsredskap.

– Skal ikke pasienter ha innsyn i sin egen journal?

– Jo, selvsagt. Men vurderinger om HLR- kan fortone seg som veldig brutale når de står svart på hvitt. Da kan det bli mer fristende å skrive slikt «mellom linjene», med den risiko at viktig informasjon kan gå tapt.

Horn synes sykehuslegen ideelt sett burde ringe fastlegen eller sykehjemslegen og slå av en prat, rundt pasienter som overflyttes.

– Det ville løst mange problemer, kanskje til og med også vist seg kost-nytteeffektivt. Men jeg tror det sitter langt inne, dessverre.

LÆRER LITE OM DØDSPROSESSEN

Da den indisk-amerikanske kirurgen og forfatteren Atul Gawande (51) var nyutdannet, fikk han sjokk da det gikk opp for ham at legevitenskapen kan tape mot døden. Selv om han er sønn av to leger, hadde han selv aldri sett noen dø.

Han hadde lært en haug av ting



De lærde strides, man kan behandle, beslutningsvegring gjør at man går videre.

han kom på akuttmottaket, gikk han i stans – og ble gjenopplivet. Pasienten slet med smerter i ribbein, etc. i ukesvis etterpå – og sa flere ganger at han skulle ønske at personalet på sykehuset ikke starter HLR.

Forsøk på gjenopplivning på en ny pasient på døgnnet, der det var vanskelig å manøvrere i journal i akuttsituasjon. HLR minus ble oppdaget etter pasientens død.

Akuttsituasjon, startet resuscitering da man ikke hadde opplysninger tilgjengelig nok

Forhastede beslutninger tas. Eksempelvis en pasient på sykehjem med KOLS grad 4, 86 år. Før respirasjonsstans på sykehjemmet, tubes og hentes med luftambulansse. Kjøres 20 mil til nærmeste sykehus, langt fra pårørende. Burde vært tatt stilling til HLR status på sykehjemmet. Da kunne han sluppet en brutal slutt på livet.

En pasient som hadde vært dårlig over tid, der lege ville sette i gang antibiotika behandling. Pasienten var ikke kontaktbar, begynte vise å tydlige tegn på marmoreing på bl. annet beina som utviklet seg mens jeg stod og argumenterte med at pasienten var døende.

En pasient ble sendt på sykehus etter at han (hos oss på rehab i kommunen), hadde sagt at han ikke ønsket å gjenopplives hvis hjertet hans skulle stoppe. Idet

Pasienten hadde ofte gitt uttrykk for at pasienten ville dø, men når pasienten blir bevisstløs foreligger det ikke klarhet i forhold til HLR minus og gjenoppliving ble igangsatt. Det gunstige for pasienten som ikke senere samme døgn, hadde kommet hadde fått sove stille inn.

HLR!

Uttalelsene er hentet fra spørreundersøkelsen omtalt på s. 110.

«Er man faglig sett i tvil, er det kanskje ikke så galt at man nøler med å velge døden framfor livet.» Morten Horn, overlege



Foto: Rann Gupta

under medisinstudiet, men dødelighet og prosessen rundt døden var ikke en av dem. Han visste riktignok teoretisk at pasientene kunne dø.

«Men hver gang noen døde i virkeligheten, virket det som en forbrytelse, som om reglene jeg trodde vi spilte etter, var blitt brutt», skriver han i boka Å være dødelig.

Reidun Førde har boka på skrivebordet sitt.

– Jeg vil anta at legestudentene lærer lite om dødsprosessen i dag også. Vi hører jo om leger som går fort forbi rommene der noen er i ferd med å dø, sier hun.

– Hva burde de ha gjort?

– De burde gått inn, gitt adekvat symptomlindring og snakket med pårørende.

– KUNNE HATT BEDRE UNDERVISNING

Morten Horn sier det godt kan tenkes at Gawande har et poeng om selve studieplanen for medisinstudiet.

– Jeg tok en gang legestudentene med for å undersøke en ung pasient som var hjernedød, som skulle bli organdonor. Jeg husker at noen av studentene ble veldig opprørt. De fortalte meg at de hittil i studiet aldri hadde

møtt pasienter som var virkelig dårlige og skulle dø.

Horn tror legestudentene møter virkeligheten raskt i turnus og tidlige assistentlegeår.

– Men vi kunne absolutt bidratt til en bedre dødsomsorg gjennom systematisk undervisning om dette i medisinstudiet. Det hadde vært fint om flere leger hadde et indre bilde av hva som var et «optimalt» dødsleie, visste hvilke medikamenter og andre tiltak man har å spille på og kjente lovverket og sentrale etiske prinsipper rundt behandlingen av døende.

DRØMTE OM PASIENTENES LIK

Den nyutdannede Atul Gawande var for reservert til å gråte da han opplevde sine første dødsfall. I stedet drømte han om dem. Det var tilbakevendende mareritt:

«Jeg fant likene av mine pasienter i huset mitt – i min egen seng. «Hvordan havnet han her?», spurte jeg meg selv i panikk», skriver han.

Gawande visste at han ville få store problemer, kanskje bli buret inne, hvis han ikke fikk liket tilbake til sykehuset uten å bli oppdaget.

«Jeg forsøkte å løfte det inn i bilen, men

det var for tungt. Eller hvis jeg klarte å få det inn, oppdaget jeg at blodet silte ut som svart olje og oversvømte bagasjerommet. Noen ganger fikk jeg faktisk fraktet liket til sykehuset og lagt det over på en bære. Jeg trillet det nedover korridorene, på forgjeves jakt etter rommet der personen hadde ligget. «Hei, du der!», ropte noen og begynte å jage meg», skriver han.

Så våknet han opp ved siden av kona si, klam og med galopperende hjerte. Han følte at han hadde tatt livet av disse menneskene.

DEN LETTE VANSKELIGE SAMTALEN

Reidun Førde har ikke hørt om andre leger som har drømt om sine første døde pasienter.

– Men jeg hadde mareritt en gang etter at det hadde vært skuespill rundt senga til den døende. Ingen snakket ordentlig sammen før døden inntraff. Det plaga meg at vi ikke fikk til en god samtale, sier hun.

Førde mener overbehandlingen ved uklar HLR-status kunne vært unngått hvis man bare snakket med pasientene tidsnok.

– De aller fleste setter pris på en slik samtale, så det er egentlig lett å ta den. ▶

- ▶ Det viser en undersøkelse jeg har vært med på, sier professoren.

Hun og Pål Friis ved medisinsk avdeling på Sørlandet sykehus i Kristiansand snakket med geriatrike pasienter, og publiserte resultatene i Tidsskriftet for Den norske legeforening i 2015. De aller fleste ønsket en forhåndssamtale om fremtidig behandling, slik at deres ønsker er kjent dersom beslutningsevnen skulle gå tapt. Av 58 som fikk en slik samtale, var det kun én som opplevde samtalen som påtrengende og belastende.

Funnet er i tråd med en internasjonal kunnskapsoppsummering fra 2013 av Tim Sharp og kolleger. Den viser at mellom 61 og 91 prosent av gamle og

skrøpelige ønsket samtaler om behandling ved livets slutt, men at svært få hadde fått det.

STERKE DØDSMØTER

Morten Horn drømte heller ikke om sine første døde pasienter, men han husker fortsatt første gang han som turnuslegevikar i Drammen var til stede da en gammel dame bokstavelig talt trakk sine siste sukk.

– Det var en veldig sterk opplevelse. Jeg husker også veldig sterkt første gang jeg gjorde HLR, munn-til-munn, som legestudent på psykiatrisk avdeling. En ung familiefar hadde hengt seg og døde. Det tenkte jeg på lenge. De psykiatriske sykepleierne arrangerte

debrifing etterpå, men glemte å invitere oss to legestudentene som hadde stått for selve hjerte-lunge-redningen. De kom heldigvis på det etter hvert.

Horn tror de fleste leger får sterke møter med døden i sine første år, og at de i større grad burde få hjelp med å bruke slike opplevelser på en positiv og konstruktiv måte.

– Systemet vårt er innrettet for at leger skal takle slike ting på egen hånd. Det er visst slik at vi leger ikke trenger debrifing og den slags.

OPERERES SISTE UKA AV LIVET

Kirurg Atul Gawande hevder at det er den siste uka i livet vårt at vi har størst sannsynlighet for å gjennomgå en operasjon.

– Og i den uka får du alle kostnadene og all smerten ved en operasjon, men ingen av fordelene. Selvfølgelig ville det vært flott om legen visste når den siste uka di var, men da må vi være kompetente til å se når pasienter står overfor den muligheten, sier han i et foredrag fra 2015 som tenketanken New America har publisert på YouTube.

– Vi har 13 organsystemer og har oppdaget 60 000 måter disse kan feile på. Det er nesten alltid noe medisinen kan tilby, men det er ikke alltid en kur, og det reduserer ikke alltid lidelsen til pasienten, hevder han og fortsetter:

– Å ha det bra er mer enn bare å ha god helse og sikkerhet rundt seg. Folk har andre mål enn å leve lenger. Men helsepersonell spør dem ikke om det. Det må vi. Det bør bli en del av våre medisinske ferdigheter vi må lære i utdanningen og utvikle videre. ▼

Spør pasienten om dette:

Atul Gawandes tips til samtalen man bør ta med pasienter som kan være nær avslutningsfasen av livet, slik at man kan styre pleien mer etter pasientens ønsker:

- Hva er din forståelse av hvor du er i din helsetilstand?
- Hva er dine mål og prioriteringer hvis du får kort tid igjen?
- Hva frykter du og hva bekymrer du deg for fremover?
- Hva er du villig og ikke villig til å ofre?

Kilde: Videoen «Being Mortal with Atul Gawande» fra New America.



BLODIG: Atul Gawande hadde blodige mareritt om sine første døde pasienter. Foto: Tim Llewellyn

I behandlingsfellen

Sykepleiere følger familiene gjennom
håp, håpløshet, angst og sorg.

Av **Astrid Rønsen**, førstelektor i sykepleie

Vi må skille mellom nødvendig og unødvendig lidelse, sier palliasjonslegen M.J. Miller i en TED-talk fra mars 2015.

Som sykepleier med 35 års kontinuerlig erfaring fra klinikken, med alvorlig syke, døende og deres nærmeste, gjør jeg meg noen tanker om hvor vi er og hvor vi har beveget oss. De stadige nye mulighetene for behandling som pasienten stilles overfor, skaper nye dilemmaer. «Behandlingsmulighetenes begrensning» er blitt en av overskriftene i boken *Å fullføre et liv* som utkom i 2016 (Rønsen, A. Jakobsen, R, 2016). Her diskuterer vi nettopp disse dilemmaene. Er pasienter og familier blitt mer uforberedt på døden som en konsekvens av det store behandlingsfokus de stilles overfor?

LIVSFORLENGESENS LIMBO

Livsforlengelse har blitt et suksesskriterium for medisinsk behandling når sykdommen ikke lar seg kurere og der sykdomstilstanden blir kronisk. Dette kan oppfattes som et gode for pasienter og familier; de får mer tid. For en del pasienter har de et bedre funksjonsnivå enn tidligere. De lever lenger og fungerer ofte bedre over en lengre periode. Men ikke alltid. Mange lever lenger med betydelige sykdoms- og behandlingsplager. Dette skaper nye utfordringer og dilemmaer.

Livsforlengelse på ubestemt tid kan bli et liv på vent. «Limbo» kalte en pasient jeg møtte dette mellomrommet. Hun hadde takket nei til mer behandling. Belastningen med mer kjemoterapi opplevdes som for stor. Hun ønsket å leve uten tilleggsplagene av mer behandling. Samtidig som hun var lettet over å ha tatt denne beslutningen, opplevde hun ikke situasjonen som lett. For hva skulle hun nå fylle livet sitt med? Det skapte en situasjon av en annen uro.

HVOR LENGE HÅPET SKAL FÅ LEVE

Livsforlengende behandling skaper også større uklarerhet om når man skal begrense ytterligere behandling eller avslutte det man i fagmiljøet kaller «nytteløs behandling». For hva er nytteløst, unødvendig og overbehandling når pasienter og pårørende i så stor grad knytter håpet til fortsettelse av behandlingen eller det å prøve enda en ny mulighet? Presset fra pasienter og pårørende er naturligvis stort når man kjemper med å innse at kroppen ikke lenger kan bære belastningen med sykdommen.

Når det finnes en mulighet for behandling, forventes det at den tas i bruk, uansett hvor urealistisk det er å få en effekt. I dette ligger dilemmaet. Denne forventningen fins ikke bare hos pasienten og/eller pårørende, men også hos helsevesenets egne.

Det er lett å forstå at legene her blir et offer for egen rolle og funksjon. Deres suksess er å redde liv – nærmest for enhver pris. Ofte påpekes nettopp legens utfordring med å innse, nærmest på eget fagfelts vegne, at de ikke har mer å tilby. Og hvor lett er det å predikere effekt av behandling når resultatet også er knyttet til individuelle forskjeller? Medisin er tross alt ingen matematisk øvelse. Så hvordan skal en da manøvrere?

NÅR DET IKKE ER MER Å GJØRE

At det ikke er mer å gjøre blir bare sant når målet er helbredelse, det å bli frisk. Det er i denne sammenhengen lindrende behandling og omsorg (hospicefilosofi) har sin begrunnelse og betydning. «Når du ikke kan bli frisk, er det så uendelig mye vi kan gjøre for deg og dine ...» har blitt en holdning som framfor alt ble satt ord på av hospice-pioneren Cicely Saunders på 1960-tallet og framover. Dette tverrfaglige fagfeltet, som har fått betegnelsen palliasjon i Norge, har også hatt oppmerksomheten rettet mot symptomlindring og medisinsk ekspertise, som er en selvfølgelig del av en slik forståelse.

Her er imidlertid pasienters ønsker og verdier styrende for hva og hvordan en fra hjelpeapparatet svarer med tiltak og tilnærming. Men kan det tenkes at helsevesenets medisinske ekspertise har gått i behandlingsfellen

«Vi sykepleiere møter pasientene ulike steder på deres vei gjennom sine sykdomserfaringer.»

også med tanke på livsforlengelse og lindrende behandling? Mye behandling igangsettes med en palliativ intensjon. Problemet er bare at det for pasienter og pårørende kan være vanskelig å forstå forskjell på eksempelvis kjemoterapi som gis med intensjon om å kunne gjøre deg frisk, og kjemoterapi med sikte på å forlenge livet, eller i beste fall lindre eller forebygge ytterligere plager. For de fleste pasienter er medisinsk behandling nettopp knyttet til håpet om effekt. «For de hadde vel ikke gitt meg kurer hvis de ikke trodde jeg kunne ha noen nytte av det?», sa min gamle tante for noen år siden, der hun brukte opp sommeren i korridorene på Radiumhospitalet i stedet for å oppleve blomstringen i hagen sin en siste gang. Etermiddagene ble tilbrakt på sofaen, utmattet med en bøtte ved siden av seg.

Når vi ikke i tilstrekkelig grad klarer

«Det er lett å forstå at legene her blir et offer for egen rolle og funksjon.»

- ▶ å møte pasienter og pårørendes behov for tid, rom og ro på slutten av livet, er det lett å forstå at den medisinske logikken overtar. For når du ser at du ikke har alternativer å tilby, blir det lettere å velge «minste motstands vei» ved å fortsette i samme spor; å fortsette i behandlingssporet framfor å stoppe opp og ta samtalene med pasient og pårørende. Disse samtalene som selvfølgelig burde være der kontinuerlig gjennom et helt sykdomsforløp.

SYKEPLEIERES SMERTELIGE MØTER

Når du blir dårligere, blir du flyttet til ekspertene – til spesialisthelsetjenesten. Det er i denne sammenhengen lett å forstå at pasienter blir tilbudt det spesialisthelsetjenesten er best på; medisinsk utredning og behandling.

Vi sykepleiere møter pasientene ulike steder på deres vei gjennom sine sykdoms-erfaringer. Det er smertefullt å se og forholde seg til pasienters unødvendige lidelse: Som når utmattete pasienter må streve med endeløs flytende avføring

etter stråleskadet tarm og i tillegg plages av smertefulle åpne sår nedentil som en følge av det samme. Eller når de plages av unødvendig surkling fordi de har fått intravenøs væske helt inn i døden. Dette er eksempler på lidelse som ikke har oppstått på grunn av sykdom, men som et resultat av medisinsk behandling.

En kan undre seg over hvor pasienter tar kreftene fra når de mobiliserer gang på gang. Mange uttrykker imidlertid ensomheten over ikke å bli møtt på behovet for å dele usikkerhet og uro. Men skal vi møte pasienters ønsker og behov underveis, også med tanke på å få et liv ut av behandlingsløpene, må vi ha noe å tilby. Når helsevesenet skal gjøre sine prioriteringer blir den kritiske faktoren ikke bare hva slags behandling pasientene kan tilbys, men om det er ressurser til å følge opp pasientene og pårørende med nødvendig sykepleie, støtte og omsorg. «Prisen» for pasienter underveis og pårørende som skal leve videre med minnene i ettertid, kan bli for høy uten et kvalitativt godt helhetlig tilbud. Tilbudet må henge

sammen for pasienter og pårørende, og vi som jobber der må kunne stå i og stå for det både faglig og menneskelig.

At sykepleiere er opptatt av «når nok er mer enn nok» er lett å forstå ut fra vår særegne rolle og funksjon nær pasienters erfaringer med sykdom, behandling og konsekvensene av disse. På mange måter kan en si at vi eksponeres for resultatet av mange enkeltbeslutninger, både medisinsk og helsetjenestemessig. Det kan være en krevende posisjon å stå i. Palliasjonssykepleier Marie Aakre har gjennom de siste årene skrevet mye om sykepleiernes moralske stress. Jeg tror at mye av stresset ligger her; vi erfarer både pasienter og familiers vanskelige reise gjennom håp, håpløshet, fortvilelse, angst og sorg. Det handler om håp knyttet til muligheter – håpet om mirakler. Det handler også om å favne lidelsen når sykdommen krever sitt eller bivirkningene av behandlingen blir det overskyggende. I dette faglige og følelsesmessige spennet står sykepleierne. ▼

Overflødige operasjoner, aggressiv kjemoterapi, smertefulle inngrep. Den tyske legen Matthias Thöns har tatt opp kampen mot det han mener er økonomisk styrt overbehandling.

– Haler ut smertefull dødsprosess

Av **Brigitte Teigeler**, journalist

Matthias Thöns er anestesilege med spesialfelt palliativ medisin og spesiell smertebehandling. Høsten 2016 utga han boken *Patient ohne Verfügung. Das Geschäft mit dem Lebensende* (Pasient uten råderett. Når det gjøres butikk av livets slutt). I Tyskland skapte boken mye debatt om legenes praksis med å holde kreftpasienter i live til tross for at pasientens livskvalitet synker dramatisk på grunn av behandlingen.

Thöns mener at det er penger som styrer legene når de fortsetter å

behandle mot bedre vitende. Han oppfordrer sykepleierne til å ta et oppgjør med denne praksisen og mener de heller bør opptre som pasientens advokater.

Thöns bok havnet etter få måneder på fjerdeplassen over de mest solgte non-fiction-bøkene i Tyskland. Han er blitt møtt med kraftig kritikk fra legehold, men har også fått sterk støtte fra pasientorganisasjoner og pårørende. Saken har blitt heftig diskutert, både i tysk media og på sosiale medier.

– **Dr. Thöns, blir mennesker med**

livstruende sykdommer i dag utsatt for overbehandling?

– Jeg er overbevist om at en stor del av gamle og alvorlig syke mennesker blir overbehandlet. Det er ikke bare noe teamet mitt og jeg har lagt merke til. Kjente organisasjoner bekrefter en behandlingsintensivering som ikke er til pasientens beste, men har økonomiske motiver.

– Professor Gian Domenico Borasio, Europas mest kjente palliasjonslege, regner med at annenhver pasient berøres av dette. En undersøkelse fra 2016



KRITISK: Spesialist i palliativ medisin, dr. Matthias Thöns, kritiserer det å «gjøre butikk på livets slutt». Han oppfordrer pleiere til å argumentere for pasientenes ve og vel. Foto: Andreas Vincke

viser faktisk at så mange som tre av fire unge kreftpasienter utsettes for en behandling som er for aggressiv den siste måneden av livet.

– **Hvilke konsekvenser får denne overbehandlingen?**

– Den intensive medisinske behandlingen bidrar i noen tilfeller til å hale ut en smertefull dødsprosess. I andre tilfeller er det også omdiskutert hvorvidt den dyre medisinen ved livets slutt overhodet fører til en forlengelse av livet. Det siste gjelder særlig for kreftmedisin.

– Vitenskapsfolk over hele verden

har lenge vært enige om at for mye medisin mot slutten av livet forkorter det og gir økt lidelse som følge av bivirkninger av behandlingen. Derfor kan man i dag entydig hevde at overbehandling ikke bare gir plager, den bidrar også til døden.

– **Men vil det ikke fra de pårørendes ståsted virke fornuftig å forsøke alt som gir utsikt til lindring eller forlengelse av livet?**

– Dersom noe forlenger livet eller reduserer lidelsene, skal dette, så lenge pasienten ønsker det, forsøkes. Det ville

vært svært uetisk og juridisk ulovlig å holde tilbake en slik behandling. Men hvis pasienten ikke ønsker livsforlengende behandling som innebærer operasjoner, kjemoterapi eller intensivmedisin, må det være helt klart at det er pasientens vilje som skal være øverste rettesnor. 70 prosent av pleierne, men bare av 36 prosent av sjeflegene og bare 23 prosent av de administrative direktørene bekrefter dette, ifølge en undersøkelse.

– **Men er ikke pasienten selv i stand til å vurdere hvilke tiltak som**

«Dette er dårlig, rett og slett pervers medisin, eller for å si det i klartekst: Det er økonomisk slakting av dødssyke.»

Matthias Thöns, anestesilege

► **gir mening for henne eller ham, og hvilke som ikke gjør det?**

– Nei, det krever god medisinsk kunnskap. En behandling som tar sikte på en mulig livsforlengelse, må åpent diskuteres med pasienten. Hvem ville vel gått med på en behandling med bukspyttkjertel-kreftmedikamentet Erlotinib hvis vedkommende visste at det statistisk øker levetiden fra 5,94 til 6,34 måneder? Særlig dersom hun eller han er klar over at det medfører seks måneder med kjemotabletter som har sterke bivirkninger. Jeg stiller meg tvilende til om pasienten får all den nødvendige informasjonen i disse tilfellene. Ovennevnte medikament er en bestselger.

– **Hva er årsakene til denne overdrevne behandlingen?**

– Her må jeg nok en gang si meg enig med professor Borasio som nevner tre grunner: 1) penger, 2) penger og 3) penger. Jeg får mye kjæft for at jeg koker det hele ned til pengemotivet, og det finnes helt sikkert også andre årsaker, som legens usikkerhet eller sykehusets rutiner, men det er viktig å legge merke til at det bare finnes et overbehandlingsproblem for dyre behandlinger. Jeg har ennå ikke lest noen rapport der noen klager over for mye psykoterapi eller en

eksplosiv utvikling i samtaler med psykoterapeuter. Også dette er livsforlengende og lindrende tiltak, men er mindre økonomisk lønnsomme.

– **Er det ikke ofte de pårørende som ikke vil la noe være uprøvd?**

– Selvsagt er det mange som ikke vil gi slipp på sine kjære, og som derfor ikke vil la noe være uprøvd. Men også her er det ene og alene ærlig informasjon som hjelper, ikke bare det å ramse opp hvilke muligheter som foreligger. Og til syvende og sist er ikke jobben vår å innfri de pårørendes ønsker, men å spørre dem ut som vitner for pasientens vilje og å handle i tråd med dette.

– **Hvor mye behandling trenger et døende menneske ved livets slutt?**

– Ofte kan mindre gi mer, men dette spørsmålet er det selvsagt ikke mulig å gi noe fast fasitsvar på. Når pasienten ikke lenger kan bli frisk, må det føres en åpen dialog om utsiktene til bedring og om påkjenningene ved videre behandling. Det bør på et tidlig stadium utpekes en palliasjonskontakt som følger opp pasienten. Det reduserer omfanget av aggressiv behandling, forbedrer livskvaliteten, reduserer depresjon og forlenger livet. Dette er dokumentert i mange studier.

– Den sørgelige virkeligheten er imidlertid at kjemoterapien ofte fortsetter til pasientene avviser den. De blir da etterlatt i et vakuum der palliative team som vårt blir ansvarlige for de gjennomsnittlig 18 resterende dagene av livet til vedkommende. Dette er dårlig, rett og slett pervers medisin, eller for å si det i klartekst: Det er økonomisk slakting av dødssyke. Intet samfunn kan tillate seg å behandle sine svakeste på denne måten.

– **Hva er etter ditt syn det viktigste døende mennesker trenger mot slutten av livet?**

– Å ha få symptomer ligger ganske sikkert høyt på listen. Mot slutten av livet gjelder dette i stor grad smerter og åndenød. Oppnår vi dette, følger det å være hjemme med sine kjære rundt seg, det å ha ordnet opp i problemer og å ha funnet fred med Gud og verden.

– **Hva kan jeg som pleier gjøre hvis jeg har følelsen av at en pasient utsettes for overbehandling?**

– Jeg skulle ønske vi hadde flere modige pleiere. Ingen kommer så nær pasientene, ingen vet så godt hva de ønsker og trenger. Pleiere har tradisjonelt en rolle som advokater for pasientens ve og vel. Jeg ønsker et nytt fokus på disse verdiene. Bort med kvalitetskontroll

og dokumentasjon, frem med pasientens velvære og ønsker! Vi har verdens beste grunnlov. Ingen kan tvinges til å iverksette tiltak som strider mot deres samvittighet, verken assistentleger, sykepleiere eller hjelpepleiere.

– Hva kan hver enkelt gjøre for å gardere seg mot overbehandling mot slutten av livet?

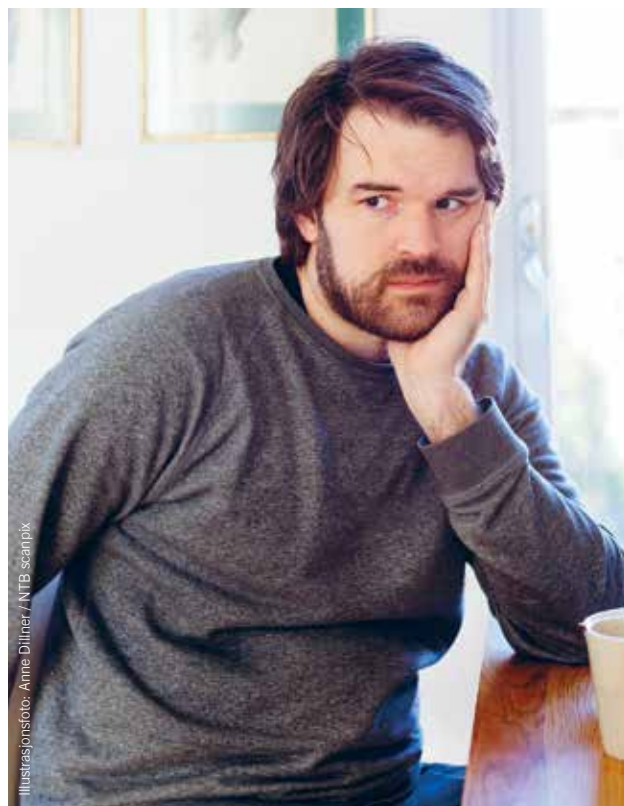
– Pasienten bør snakke med sine nærmeste om sine ønsker og gi noen fullmakt til å tale deres sak når de ikke lenger kan det selv. Mange frykter døden og unnlater derfor å snakke om den med familien. Så ender det opp med at legene tar alle avgjørelser.

– Slik taper man gjerne kampen om nyren med dialyse og om pusting med respirator. Til slutt gir hjertet etter, og man får smertefulle støt samtidig som pleierne brenner ribbeina på en. Ved en naturlig død er nyresvikt og surstoffmangel imidlertid forbundet med lykkefølelse. Dette styres av et eget hormonsystem.

– Skal man kople inn en annen lege dersom man er i tvil?

– Før store inngrep bør man alltid hente inn en second opinion. På denne måten unngår man mye meningsløs medisinerer. Også dette er godt kjent. Derfor har vi leger når vi blir syke, en slags «innebygget second opinion». Derfor dør vi selv sjeldnere på sykehus, blir sjeldnere operert mot slutten av livet og holder oss unna intensivavdelingen de seks siste månedene vi lever. ▼

Intervjuet er oversatt fra tysk av Akasie språktjenester AS.



Lurer du på noe om kreft?

Treffer du pasienter som har mye på hjertet?

Kreftlinjen er åpen for alle – pasienter, pårørende, helsepersonell, arbeidsgivere og andre. Her kan du snakke med andre fagpersoner eller henvise andre som har spørsmål om kreft og kreftrelaterte emner som

- Hvordan man snakker med barn om kreft
- Nav, rettigheter og sykepenger
- Kreftkoordinator i kommunene
- Ny kreftbehandling

Kreftlinjen har 30 års erfaring og bred kompetanse innen kreftomsorg. Hos oss treffer du sykepleiere, sosionomer og jurister med taushetsplikt og tid til å lytte. Tjenesten er gratis fra fasttelefon og har vanlig takst fra mobil.

Åpningstider: mandag–torsdag: 0900–2000, fredag: 0900–1500. Vi snakker norsk og engelsk.

Ring 800 57 338 eller chat med oss på [kreftforeningen.no](https://www.kreftforeningen.no)



KREFTFORENINGEN

Beslutninger som angår livets slutt, oppfattes ofte som krevende. Enda vanskeligere blir det når det oppstår uenighet.

Dette sier loven om beslutninger i livets sluttfase

Tekst **Jørgen Dahlberg**, advokat og anestesilege

Helsepersonell oppfatter det tidvis uklart hva som skal styre beslutningene som angår livets slutt, og hvem som bør og skal treffe avgjørelsene. Avklaringene kan ofte by på utfordringer i form av vanskelig tilgjengelige regler og komplekse etiske forhold.

Noen uklarheter oppstår trolig som et resultat av manglende kunnskap rundt hva som gjelder for slike beslutningsprosesser. Gjeldende regelverk oppfattes trolig utilgjengelig for mange. Til tross for utviklete verktøy som veiledere og rundskriv (1-5) indikerer forskning at det allikevel kan være vanskelig for helsepersonell å avklare hva som er styrende i slike beslutningsprosesser. (Se intervju med Ingvild Haraldstad Skår-dal på s. 117)

KORT OM REGELVERKET

Utgangspunktet og den absolutte hovedregel er at helsehjelpen skal være faglig forsvarlig og omsorgsfull (6) og at enhver beslutning skal treffes med pasientens informerte samtykke (7). Hensynet til pasientens selvbestemmelse skal veie tungt i den kliniske hverdagen. Dette forutsetter at kravet til informasjon, innhenting av et gyldig samtykke og involvering av pasienten etterlevs i den utredning og helsehjelp som gis.

Kravet til informasjon og medvirkning er utførlig regulert i lov om pasient- og

Lovene

- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven – pbrl)
- Kapittel 3. Rett til medvirkning og informasjon §§ 3-1 og 3-2
- Kapittel 4. Samtykke til helsehjelp §§ 4-1, 4-3 og 4-9 Lov om helsepersonell (helsepersonelloven – hpl)
- Kapittel 2. Krav til helsepersonells yrkesutøvelse §4 Forsvarlighet og § 7 Øyeblikkelig hjelp

brukerrettigheter (pbrl) (8) kap. 3 flg. Hovedregelen og utgangspunktet for bestemmelsene er enkle: Det skal legges til rette for at pasienten kan medvirke til de beslutninger som skal fattes (jf. pbrl. § 3-1). Pasienten har krav på all relevant informasjon om sin tilstand, om helsehjelpen og om mulige risikoer og bivirkninger (jf. pbrl. § 3-2).

Videre skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasienten samtykker til det eller om forholdene tilsier det (jf. pbrl. § 3-3). I praksis vil informasjonsplikt til pårørende stort sett inntre

der pasienten har samtykket til det, eller der pasienten ikke evner å samtykke. Med unntak for mindreårige er det lite tenkelig at nærmeste pårørende har krav på informasjon som en samtykkekompetent pasient har motsatt seg skal videreformidles.

Ivaretagelse av pasientens autonomi forutsetter at pasienten gis en reell beslutningsrett. Denne hovedregelen er inntatt i pasient- og brukerrettighetslovens § 4-1, som presiserer at helsehjelp bare kan gis med pasientens informerte samtykke, med mindre annet følger av lov eller annet særskilt rettsgrunnlag. Loven oppstiller ikke noen spesifikke formkrav til samtykket, og i praksis vil oftest muntlig samtykke eller en samtykkende handling være tilstrekkelig.

DE UTFORDRENDE UNNTAKENE

I situasjoner som angår spørsmål om behandling eller begrensninger av behandling i en livsavsluttende fase, er det ofte unntakene til hovedregelen over som er utfordrende.

Rett til å unnta informasjon er i pasient- og brukerrettighetslovens § 3-2 avgrenset til der det er «påtrengende nødvendig» for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten selv, eller der det er «klart utilrådelig av hensyn til personer som står pasienten nær».

Unntakene fra kravet til samtykket bygger på andre vilkår, som likeledes er ▶

«Avgrensningen for hva som er «påtrengende nødvendig» kan være vanskelig å tolke.»

- ▶ snevre. De to mest praktiske unntakene er:
 - påtrengende nødvendig helsehjelp etter helse
 - personelloven (9) (hpl.) § 7 (øyeblikkelig hjelp)

I livets slutfase er det ikke sjeldent at sykdom har satt et så stort preg på pasienten at evnen til å samtykke kan være redusert. Vurdering av om samtykkekompetansen har falt bort etter pasient- og brukerrettighetslovens § 4-3, 2. ledd må imidlertid gjøres konkret for hvert enkelt tilfelle.

Det er med andre ord ikke avgjørende om pasienten har en kjent demensdiagnose, om pasienten ble lagt inn med delir, eller om pasienten allerede er underlagt et annet tvangsvedtak. Bortfall forutsetter at pasienten er preget av en patologisk forstyrrelse som fører til at vedkommende åpenbart ikke forstår hva samtykket omfatter i det konkrete tilfellet.

ØYEBLICKELIG HJELP

Det andre praktiske unntaket for

samtykke gjelder påtrengende nødvendig helsehjelp etter helsepersonellovens § 7. Denne bestemmelsen er i hovedsak utformet for øyeblikkelig hjelp-situasjoner.

Avgrensningen for hva som er «påtrengende nødvendig» kan være vanskelig å tolke og vil bero på et konkret skjønn for hvert enkelt tilfelle. Generelt er det blant annet vist til at vurderingen må legge vekt på om det er fare for liv eller fare for alvorlig forverring av en helsestilstand (4).

I de tilfeller hvor pasienten er døende, kommer imidlertid ikke denne unntaksregelen til anvendelse (hpl. § 7, jf. pbrl. § 4-9), og i slike tilfeller vil således hovedregelen om krav til informert samtykke gjelde.

På samme måte kan imidlertid avgrensningen for hva som er «døende» være vanskelig å tolke, og også her vil vurderingen til dels bero på et konkret skjønn. Hensikten er å tillate pasienten å «... nekte å ta imot behandling der det ikke er utsikt til helbredelse eller

bedring, men bare til en viss livsforlengelse som i realiteten er en forlengelse av en pågående dødsprosess.».

Jeg har her ikke gått nærmere inn på de særlige reglene om rett til medvirkning, informasjon og vurdering av samtykkekompetanse for mindreårige. Men det kan kort bemerkes at reglene for mindreårige er under revidering (10) blant annet for å harmonisere bedre med FNs barnekonvensjon.

NOEN KJENTE PROBLEMSTILLINGER

I en livsavsluttende fase vil det ofte være særlig viktig med en grundig og god beslutningsprosess. Like fullt forekommer det uenighet, og tidvis oppfatter også helsepersonell at slike beslutninger heftes med feil og mangler. Selv om helsepersonell oppfatter at de opptrer faglig forsvarlig og gir omsorgsfull hjelp (6), er ikke dette alltid likestilt med fullverdig hensyn til pasientens autonomi. Særlig her synes det å være flere klart definerte problemstillinger.

En kjent problemstilling er at pasientene ikke alltid blir involvert og heller ikke får fullgod og tilstrekkelig informasjon i en livsavsluttende fase (11). Forskning har i denne anledning pekt på at legene tenderer til å snakke mest om behandling, mindre om prognoser og minst om forhold rundt livskvalitet. I tillegg blir tidvis behandlingseffekt overdrevet (12).

Dette fremstår særlig problematisk da tilhørende forskning indikerer at pasientene forventer og ønsker åpen og ærlig informasjon om sin tilstand og prognose. Færre pasienter ønsker livsforlengende behandling når de får tilstrekkelig informasjon og full forståelse om sin sykdom (13).

Et tilgrensende problem er at helsepersonell ikke alltid klarer å holde fullstendig fokus på pasienten og vedkommendes autonome interesser i situasjoner hvor det oppstår uenighet. Eksempelvis fremkommer det at helsepersonell kan la pårørende få en for fremtredende rolle i disse beslutningene (11).

SVEKKER PASIENTENS AUTONOMI

Det er i forlengelsen av dette naturlig å spørre hvorfor pasientens autonomi ikke alltid blir godt nok ivaretatt i en så viktig beslutningsprosess. Det finnes trolig ingen enkeltstående årsak; de medisinske utfordringene kan være store og derfor vanskelig å avklare, spørsmål om døden

kan være vanskelig å ta opp, det kan føles tungt å erkjenne overfor pasienten at det ikke finnes hjelp til overlevelse, det kan være vanskelig å motsi pårørende m.v.

Et særskilt forhold synes imidlertid å utpeke seg. Reglene er omfattende, til dels uklare, og gir stort rom for skjønn. På den ene side er pasientens rett til autonomi en absolutt hovedregel, mens på den annen side er de skjønsmessige unntak fra kravet til samtykke i stor grad anvendelige ved livsavsluttende behandling.

Vurderingen av om pasienten er samtykkekompetent (forstår ikke) eller om det er en nødrettssituasjon (påtrengende nødvendig, døende/ikke døende) bygger på skjønsmessige vurderinger som må gjøres av helsepersonellet der og da. I en presset klinisk hverdag kan det tenkes at utredningen av pasientens preferanser og reelle samtykkekompetanse er så krevende at det er lettere å treffe en beslutning som synes rimelig ut fra egne (og pårørendes) preferanser.

I den utstrekning det blir spørsmål om mer akutte vitale beslutninger, er det tilsvarende lett å se at helsepersonell lett kan gripe til nødrettsbestemmelsen. Det kan her bemerkes at den norske nødrettsbestemmelsen i helsepersonellovens § 7 går langt i å tillatte inngrep i pasientens autonomi da verken spørsmål om pasientens evne til å samtykke eller pasientens motstand er avgjørende hvis

bestemmelsen kommer til anvendelse. Det har vært diskutert om dette ikke er å bringe inngrep i pasientens autonomi for langt (14). Men når bestemmelsen først gir en så vid adgang, er det lett å se argumentet for å gjøre et inngrep som vanskelig kan bli sett på som rettsstridig, når unnlatelsen av et inngrep (til tross for at dette kan krenke autonomien) motsetningsvis kan fremstå meget alvorlig. ▼

Referanser:

1. Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling, (2013).
2. University of Oslo FoM, Centre of Medical Ethics Forberedende samtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt 2017.
3. University of Oslo FoM, Centre of Medical Ethics. Murtaghs skjema for beslutninger om helsehjelp. 2017.
4. Helsepersonelloven med kommentarer, (2012).
5. Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer, (2016).
6. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) § 4, LOV-1999-07-02-64, § 4 hpl (1999).
7. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) § 4-1, LOV-1999-07-02-63, § 4-1 pbrl (1999).
8. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven), LOV-1999-07-02-63 pbrl (1999).
9. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven), LOV-1999-07-02-64 hpl (1999).
10. Høyringsnotat. Barn sin rett til medverknad og medråderett etter pasient- og brukarrettlova, helsepersonell si ivaretaking av barn som pårørande og etterlatne, diverse andre endringar i helsepersonellova m.m., Helse- og omsorgsdepartementet (2016).
11. Romoren M, Pedersen R, Forde R. How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. BMC Med Ethics. 2016;17:5.
12. Sei Lee AS. Survival estimates in advanced terminal cancer: UpToDate; 2017 [Available from: <https://www.uptodate.com/contents/survival-estimates-in-advanced-termina...>]. – HIO.
13. Finlayson CS, Chen YT, Fu MR. The impact of patients' awareness of disease status on treatment preferences and quality of life among patients with metastatic cancer: a systematic review from 1997–2014. J Palliat Med. 2015;18(2):176–86.
14. Pedersen R, Nortvedt P. Når kan pasienten nekte helsehjelp? Kritisk juss. 2006;32 (03):229–53

– Sykepleiere må stole mer på egen vurderinger, sier sykepleier Berit Hofset Larsen, som har jobbet med alvorlig kreftsyke i over 20 år.

Livets siste dans

Tekst og foto **Ingvald Bergsagel**, journalist

Det råder en særegen stemning i kaféen på Radiumhospitalet.

Lavmælte samtaler rundt små bord. En mann sitter alene og ser ut i lufta – uten lesestoff eller mobil. En kvinne triller rundt på infusjonsstativet hun er lenket til. En tynn lue over en blank isse glir forbi. Jeg kikker meg forsiktig rundt og håper jeg ikke møter blikket til et barn.

I stedet møter jeg det faste, trygge blikket til sykepleier Berit Hofset Larsen, som har gått inn og ut dørene her i snart tjue år.

– For å orke å jobbe her er det viktig

å finne balansen mellom å bli berørt og det å bli rammet, forteller hun.

KULTUR FOR KURASJON

Vi finner oss et stille rom med sofa og utsikt. Det brukes gjerne til alvorlige samtaler og tunge beskjeder, får jeg vite.

– I denne jobben blir du stadig minnet om at livet er skjørt. Du lærer deg å sette pris på det du har.

Spesialsykehuset for kreftbehandling er oppkalt etter et radioaktivt grunnstoff, som visstnok gløder blålig i

mørket. Hit kommer pasienter fra hele landet. Ikke alle drar hjem igjen.

– Jeg er del av en kultur der det å forsøke å kure pasienten veldig lenge – noen ganger for lenge – er målet, sier Larsen.

– Jeg tror vi noen ganger er for sene med å oppdage når det er nok. Det er verdt å stoppe opp iblant og tenke gjennom om det vi gjør faktisk er en god ting for pasienten.

PASIENTAUTONOMIENS VILKÅR

Larsen har selv stoppet og tenkt.

I sin praksis hørte hun ofte sykepleiere



VANSKELIGE VALG: Kreftsykepleier Berit Hofset Larsen har sett nærmere på hvordan helsepersonell forholder seg til alvorlig kreftsyke pasienters rett til medbestemmelse.

sette spørsmålsteget ved behandlinger de var med på. I refleksjonsgrupper fortalte de hvordan pasientens allmentilstand, funksjonsnivå samt ressurser og vilje til å gjennomføre behandling i for liten grad blir tatt hensyn til ved behandlingsvalg. Dette ga spiren til masteroppgaven «Hvem fører i livets siste dans?» der Larsen har sett nærmere på pasientautonomiens vilkår ved beslutninger om livsforlengende kreftbehandling.

IKKE ALLTID ET REELT VALG

Hun har intervjuet fem leger og syv

sykepleiere tilknyttet en kreftavdeling i spesialisthelsetjenesten. Intervjuobjektene er rekruttert fra både sengepost og poliklinikk, og alle behandler alvorlig syke pasienter som sjelden blir friske av sin kreftsykdom.

Hun spurte ut legene om episoder der de mente pasientinvolvering hadde fungert godt og når det hadde fungert mindre godt. Sykepleierne ble på sin side spurt om hvordan de oppfattet legenes praksis med tanke på pasientinvolvering, samt om egne erfaringer på feltet.

– Selv om både leger og sykepleiere

anser retten til medbestemmelse som en selvfølge, gis ikke alltid den kreftsyke et reelt valg. Til det er informasjonen for mangelfull, selektert eller lite individtilpasset, mener Larsen.

Hun mener pasientene ofte gis for liten informasjon om de reelle kostnadene ved behandlingen. Det vil si hvordan det vil påvirke livskvalitet, at de kan få infeksjoner som krever innleggelse, menneskelige omkostninger, og så videre.

– Slike ting blir underkommunisert, mens den mulige gevinsten – uansett hvor liten – blir overkommunisert. ▶

«Det skorter på både fora, kultur og tid for å diskutere de vanskelige tilfellene» Berit Hofset Larsen, sykepleier

► **SYKEPLEIER, ADVOKAT OG TOLK**

Utfordringene gjelder ikke bare mellom helsepersonell og pasient, men også helsepersonell seg imellom.

– Sykepleiere og leger snakker ikke godt nok sammen, mener Larsen.

– Det skorter på både fora, kultur og tid for å diskutere de vanskelige tilfellene.

Larsen viser til hvor vanskelig det kan være å stanse opp og vurdere om videre kurativ behandling er det riktige. Ikke minst når pasienter kommer inn for å starte behandlingen samme dag.

– Sykepleiere kan føle at de jobber som advokater for å formidle pasientenes interesser til legene. Samtidig fungerer de som tolk mellom lege og pasient.

MER BEHANDLING UANSETT

Pasientautonomi tillegges noen ganger for lite vekt og noen ganger for mye. Ifølge Larsen ser det ut til at begge deler trekker i retning mer behandling.

– Noen ganger gir legen etter for pasienter eller pårørende som ønsker mer behandling enn det som er medisinsk begrunnet, forklarer hun.

– Andre ganger blir pasientens ønsker om å få slippe ikke hørt eller forstått. Man går ut fra at de vil ha behandling, og informerer ikke godt nok om mulige negative bivirkninger.

Larsen tror legene har et oppriktig ønske om å informere godt, men at behandlingskulturen og utdanningen vektlegger dette i for liten grad.

– De fleste leger vil nok si at kommunikasjon er viktig, men i praksis regnes det ikke som en integrert del av fagutøvelsen. Det er ikke noe de bedømmes etter.

– Pasientkommunikasjon er dessuten noe man må trene på. Leger blir kastet ut i kjempevanskelige situasjoner og i stor grad overlatt til seg selv.

FULLT INFORMERT?

Det kan være stor forskjell på å overbringe informasjon og å informere.

Larsen tror enkelte leger i for stor grad er opptatt av å føre pasienten med nok informasjon av juridiske og formelle hensyn.

– I stedet for mengden informasjon, bør man tenke på kvaliteten og på at det som formidles faktisk blir forstått, understreker hun.

Informasjonsflyt – eller mangelfull sådan – går andre veien også, fra pasient til personell.

Larsen erindrer spesielt en episode fra noen år tilbake: Da en lege anbefalte videre kurativ behandling av en kreftsyk mann i 60-årene var det sykepleiere som stusset kraftig. De oppfattet mannen som svært dårlig og mente

behandlingen, som ikke hadde hatt den ønskede effekten så langt, ville innebære en for stor påkjenning.

Da de leste legens beskrivelse av funksjonsnivå, sa de rett ut at «nei, dette stemmer ikke».

– Jeg fikk da satt legen og sykepleierne ned rundt et bord, forteller Larsen.

Sykepleierne fortalte hvordan de oppfattet pasientens funksjonsnivå – kognitivt, ernæringsmessig, fysisk og så videre. Det var tydelig at legen ikke hadde denne informasjonen, og behandlingen ble redusert.

GODE SPØRSMÅL

Berit Hofset Larsen hevder ikke å ha svaret på når nok er nok, men mener det er mye å hente på å stille bedre spørsmål. Og å stille dem oftere.

Hun mener pasientinformasjonen til alvorlig kreftsyke i dag i for stor grad er medisinsk orientert og at det vies for lite oppmerksomhet til mestring av alvorlig sykdom og forberedelse til naturlig død.

– Dette er et følelsesmessig vanskelig felt der mye er tabu, selv i vårt miljø. Det er alltid en risiko at vi velger å unngå elefanten i rommet, understreker hun.

– Mitt fremste budskap til sykepleiere er at vi må stole enda mer på egne vurderinger, være tydelige overfor legene og tenke at vår informasjon også er viktig. ▼

Respiratoren til Kristina (4) ble skrudd av

Tekst Marit Fonn, journalist

Sykehuset ville skru av respiratoren til Kristina. Faren hennes var uenig. Saken skapte mediestorm.

Natt til 14. september 2005 førte ekstremvær til et jordras som traff fem rekkehus i Fana i Bergen, det såkalte Hatlestad-raset.

Kristina Hjartåker var tre år da hun ble hardt skadet i raset. Hun lå i koma i fem måneder før hun døde 7. februar. Da var hun blitt fire år. Moren hennes og en annen kvinne døde også som følge av raset.

Kristina ble funnet bevisstløs og legene på Haukeland sykehus så ikke håp for bedring, og de mente at behandlingen kunne være smertefull for henne.

I slutten av september ville de skru av respiratoren. Kristinas far, Oddmund Hjartåker var uenig. Med advokathjelp ville han utsette avgjørelsen. Sykehuset og faren kom ikke til enighet.

I januar 2006 ble saken kjent i mediene og skapte storm. Debatten gikk om hvem som skulle ha det siste ordet – legene eller familien.

Legene ville skru av respiratoren i januar 2006, faren var fortsatt uenig. Beslutningen ble utsatt, og Hjartåker håpet lagmannsretten ville omgjøre den. Biskop Ole D. Hagesæther ville mekle i saken. Rettssak ble dermed unngått.

Far fikk støtte av toppolitikere:

– Ingen som kjenner Kristinas historie kan unngå å bli berørt, sa Monica Mæland (H) til Bergens Tidende.

Flere utenlandske sykehus sa nei til å behandle henne.



Kristina-saken vakte storm i mediene. (Faksimile fra Bergens Tidendes nettside 8.2.2006.)

1. februar dro tre leger, inkludert viseadministrerende direktør og sikkerhetssjefen på sykehuset, hjem til faren for å snakke med ham. Hjartåker var da syk og sengeliggende. Politiet ble tilkalt for å fjerne dem, og Hjartåker anmeldte dem for truende oppførsel. Sykehuset mottok hatbrev og drapstrusler.

Noen dager etter hjemmebesøket ble respiratoren skrudd av. 7. februar døde Kristina med familien rundt seg.

Saken ble politianmeldt og henlagt tre ganger, men i juni 2006 kritiserte Helse-tilsynet sykehuset for sviktende kommunikasjon med pårørende da ansatte møtte opp hjemme hos faren.

I en ny rapport i juni 2017 konkluderte Helsetilsynet med at Haukeland sykehus handlet riktig da den sterkt hjerneskadde fireåringen Kristina Hjartåker ble frakoblet respirator.

Kilder: Bergens Tidende, NTB, Wikipedia

Koplet av Terri ernæringssonde etter 15 år

Tekst Marit Fonn, journalist

Mannen til hjerneskadde Terri ville hun skulle få dø. Foreldrene hennes var uenig.

Amerikanske Terri Schiavo fikk hjertestans i 1990, men ble gjenopplivet. Hun hadde da fått en massiv hjerneskade og var i koma. Hun fikk næring via en magesonde.

Hennes ektemann ønsket at sonden ble fjernet. Han mente at Terri selv ikke ville ha ønsket aktiv behandling for å leve et liv i en permanent vegetativ tilstand.

Saken reiste debatt i hele verden, og engasjerte både la-lev-aktivister og retten-til-å-dø-aktivister. Saken involverte politikere på høyt nivå, inkludert president George W. Bush, og den gikk hele veien i rettssystemet i USA. I mars 2005 ble næringssonden koplet fra. Høyesterett avviste til slutt anken fra foreldrene om å kople til sonden igjen.

Terri døde 31. mars 2005. Hun var da 41 år.

Kilder: NBC News, VG og Wikipedia

Sykepleiere forteller om mange uverdige situasjoner når det ikke er tatt stilling til HLR hos eldre og svært syke pasienter.

«Pasienten trekker siste åndedrag mens pårørende krangler rundt henne»

Tekst **Ann-Kristin B. Helmers**, journalist

Sykepleiens undersøkelse «Når er det nok? Sykepleiere om behandling i livets siste fase.» (les mer side 32) ba vi sykepleierne om å sette ord på opplevelser de har hatt rundt uklar HLR-status (se faktaboks).

DESPERATE PÅRØRENDE

På spørsmålet «Har du opplevd at pårørendes ønsker om behandling/ikke behandling blir lagt mer vekt på enn hva pasienten selv ønsker?» svarer en av sykepleierne:

«Jeg ser at pasienten ikke ønsker mer lidelse og er «mett av dage», men familien er desperat etter å holde liv i dem. Pasienten blir satt på den ene antibiotikakuren etter den andre, og de får en kort, uverdigg livsforlengende behandling som de selv ikke ønsker.»

«Jeg må vel, for min sønns skyld»

En annen sykepleier forteller at de setter «pårørendedrypp»:

«Pårørende ønsker behandling inn i døden, mens pasienten ønsker fred og kommer med utsagn som «La meg få slippe» og «Jeg må vel, for min sønns skyld». «Pårørendedrypp», hvor det henges opp væske intravenøst for pårørendes skyld for å gi dem litt mer tid, kommer som dilemma med jevne mellomrom.»

KRANGEL INN I DØDEN

En pasient fikk noe som ikke kan sies å

være en rolig utgang på livet:

«Pårørende ville ikke at hun skulle dø, og forlangte at mye ble forsøkt. Det ble en lite god opplevelse rundt det hele som endte med at pasienten trekker siste åndedrag mens pårørende krangler rundt henne om manglende behandling og pleiernes inkompetanse.»

FLERE PROBLEMSTILLINGER

Her er noen av gjengangerne i fritekstsvarene:

- Pårørende forstår ofte ikke hvor syke pasientene er, og legene bruker ikke nok tid på å informere pårørende
- Pårørende presser fram behandling, og legene gir etter og behandler, fremfor å la pasienten få en rolig og verdig død
- Legene behandler pårørende fremfor pasienten. Det blir lagt tid til lidelse i stedet for at det blir tid til livet
- Mange pasienter føler seg presset av pårørendes ønsker, mens pasientens ønsker ikke blir ivaretatt
- Vaktlege vil ikke ta stilling til HLR eller visittlegen utsetter den vanskelige samtalen. Til slutt er det ingen som har tatt den
- HLR-status følger ikke med ved institusjonsbytter, for eksempel fra sykehjem til sykehus

Fra Sykepleiens undersøkelse

Sykepleierne fikk flere muligheter til selv å sette ord på sine erfaringer rundt HLR minus. Det kom inn 550 svar på disse spørsmålene:

- Har du opplevd at pårørendes ønsker om behandling/ikke behandling blir lagt mer vekt på enn hva pasienten selv ønsker?
- Har du opplevd at en pasients HLR-status har vært uklar og det har blitt startet gjenoppliving eller andre akutttiltak selv om det etter din vurdering kanskje ikke ville være ønskelig eller gunstig for pasienten?
- Har du opplevd at pasienter med et uttalt dødsønske likevel har blitt behandlet?

I tillegg kom det inn 211 svar under «Andre kommentarer eller betraktninger om temaet».

Les alle svarene på sykepleien.no

BRANNVESEN OG BRUKNE RIBBEN

Flere av sykepleierne forteller om behandling de har reagert sterkt på – mens pasienten er på dødsleiet.

På spørsmålet: «Har du opplevd at en pasients HLR-status har vært uklar og det har blitt startet gjenoppliving eller andre akutttiltak selv om det etter din vurdering kanskje ikke ville være ønskelig eller gunstig for pasienten?» svarer en:

«Det var en nettopp innkommet pasient med kjent stor hjertesvikt og svært dårlig kapasitet. Pasienten fikk hjertestans og gjenoppliving ble startet. Pasienten var i realiteten død på grunn av massivt infarkt, men hjertekompresjon og støt ble gitt. Til og med brannvesenet kom for å hjelpe til. Det ble holdt på i cirka 10 til 20 minutter før vaktlegen ba oss avslutte. Brystbeinet til pasienten må ha brukket, for det var et stort hulrom der kompresjonen foregikk. Vi skal jo redde liv, men dette gikk langt over grensa. Pasienten var etter min mening i sin fulle rett til å dø der og da.»

SYKEPLEIER STOPPET

En annen sykepleier ba rett og slett alle om å avslutte en gjenoppliving som var i full gang:

«Har opplevd en svært dårlig pasient skulle sendes til sykehus og denne døde i hallen på sykehjemmet. Ambulansepersonell og en ung turnuskandidat

Dårlig pasient med langtkommen cancer-sykdom, store smerter og veldig kort forventet levetid, uten avklart HLR-status ble gjenopplivet ved hjertestans.

Har opplevd at det har vært startet HLR og at det har vært mumlet i stansteamet om at dette skulle ikke vært gjort. Og også at det etter stanssituasjoner har vært pratet om at det var uverdigg, uetisk og at det skulle vært satt HLR minus.

Sykehusinnleggelse på cyanotisk pas. som var svært terminal. Kunne ha vært værende på sykehjemmet. Døde få timer etter innleggelse.

Mangel av kommunikasjon mellom sykepleier og lege gjør at en nysatt HLR minus-status ikke oppdages før etter at man har gjort flere forsøk på gjenoppliving.

Akutt situasjon, startet resuscitering da man ikke hadde opplysninger tilgjengelig nok.

Helg og leger som ikke kjenner pasient og derfor ikke ta stilling til HLR-status. Det har vært diskutert, men ikke konkludert eller tatt opp med sykepleier eller helsekrav når HLR situasjon oppstår.

Ingen vil avslutte behandling fordi det kan ha effekt. Pasientens liv ønskes og avsluttet men blir ikke gjort, og pågående klamper seg til siste halvdel.

sa pasienten etter oppliving.

Eldre hvor leger var uenige i HLR-status fordi enkelte ønsket utredning/undersøkelse før det ble konkludert med status. Pasienten fikk hjertestans, gjenoppliving gjennomført og pasienten fikk en hjerneskade i etterkant.

Det er blitt glemt å skrive inn

HLR minus i journalen til en pasient, og en ukjent lege på nattevakt startet gjenoppliving da pasienter fikk hjertestans. Dette medførte at pasienten ble holdt i live, men med mye smerter. Pasienten døde noen dager senere, da var det avklart HLR minus også i journalen.

Uttalelsene er hentet fra spørreundersøkelsen omtalt på s. III.



«Sykepleiere forteller om mange uverdige situasjoner når det ikke er tatt stilling til HLR hos eldre og svært syke pasienter.»

startet hjerte-lunge-redning og de var i ferd med å legge inn tube hos pasienten. Da jeg fikk summet meg og fikk et overblikk, ba jeg alle om å avslutte gjenopplivingen. Dette ble hørt og respektert, og all behandling ble avsluttet. For meg ble det en uheldig og uetisk situasjonen overfor pasienten.»

KIRURG VIL IKKE ØDELEGGE STATISTIKKEN SIN

De neste to sykepleieropplevelsene viser at i noen tilfeller er ikke et tydelig uttalt dødsønske fra pasienten nok til å stoppe behandlingen:

«Gammel dame, skrøpelig og senge- liggende, ønsket å få dø. Ble sendt fra sykehjem til sykehus for amputasjon midt på låret, på grunn av sår. Ble re-amputert en gang etterpå, noe hun ikke ønsket selv. Døde tre uker etter siste amputasjon. Uverdige og trist.»

«Har hatt et par pasienter hvor det har vært satt HLR minus. Så blir det behov for en operasjon i lindrende øyemed, og da har HLR minus i flere tilfeller

blitt opphevet midlertidig for den første postoperative perioden, da legene ikke ønsker at operasjonen kan være årsak til dødsfallet og for å ikke ødelegge kirurgens statistikk! Det siste sier de direkte. Pasienten og pårørende blir i de tilfellene ikke spurt eller informert om dette. Gir mange diskusjoner i avdelingen blant personalet når det skjer. Veldig vanskelig situasjon.»

SYKEPLEIER BLIR DØDENS DISIPPEL?

Hvorfor er det så vanskelig å sette denne grensen for når nok er nok? Svarene er mange og sammensatte. En av sykepleierne peker på en redsel hun har og hvordan hun har lært å håndtere vanskelige vurderinger.

Sykepleieren skriver:

«Det gjelder spesielt i de tilfeller der pasienten har gitt uttrykk for at han eller hun har levd et langt liv og ikke har noe imot å dø.»

«Når så dagen nærmer seg og pasienten er mindre bevisst, krever pårørende

mer intensiv behandling med væske og parenteral ernæring, av redsel for at pasienten skal sulte eller tørste. Eventuelt sykehusopphold.»

«Problemet oppstår når jeg som sykepleier må argumentere overfor både lege (som gjerne vil føye pårørende) og pårørende, om at behandling er uetisk og kan gi uønskete komplikasjoner. Er da redd for å bli oppfattet som en dødens disippel som ikke ønsker å holde pasienten i live.»

«Samme problemstilling kan reises om smertelindring ved livets slutt, der noen leger kan være veldig restriktive, og glemmer å ta hensyn til den gode palliative effekten.»

«Som sykepleier har jeg lært meg å alltid være veldig tydelig overfor pårørende, forklare mine vurderinger, og har dermed skapt større trygghet hos pårørende.»

«Når uerfarne går i en felle, der pårørende presser legen, legges det et løp som er vanskelig å avvikle, og hele tje- nesten fremstår som uprofesjonell.» ▼

– Sykepleiere opplever det som dramatisk å være i situasjoner der plikten til å redde liv går på bekostning av å gi pasientene en verdig avslutning, sier forsker og sykepleier Irene Aasmul.

Uklar HLR-status kan oppleves dramatisk

Tekst Ann-Kristin B. Helmers, journalist

Sykepleier Irene Aasmul, for tiden forsker ved Universitetet i Bergen, leverte i 2009 en master om hvordan sykepleiere opplevde det å stå i en situasjon hvor det ikke var tatt stilling til HLR minus, men burde vært det. (Se faktaboks)

Aasmul har jobbet som sykepleier på en medisinsk avdeling ved Haukeland universitetssykehus i ti år, og har undervist i temaet HLR minus ved sykehuset og ved Høgskulen på Vestlandet.

STERKE HISTORIER

– Da jeg intervjuet sykepleiere om HLR minus til masteroppgaven, slo det meg hvor mange historier de bar med seg. Det var mange situasjoner de opplevde som dramatiske å stå i.

Gjennom sju dybdeintervjuer med sykepleiere ved Haukeland universitetssykehus fant hun ut at sykepleiernes moralske ansvar og hva de opplever som deres plikt er to potensielle motsetninger som kommer til uttrykk i

gitte situasjoner hvis ikke forhåndsvurdering av HLR minus er gjort.

Det kom også fram at kommunikasjonen om HLR minus var utfordrende, spesielt når HLR-status ikke var snakket om før pasienten var blitt svært dårlig.

VENTE OG SE

Flere av informantene fortalte at sykepleierne presset på for å få en avklaring om HLR-status hos pasienten, mens legene skjøv på avgjørelsen.

Foto: UIB



«Sykepleiere er i en veldig sentral posisjon for å kunne påvirke disse spørsmålene.»

Irene Aasmul, sykepleier og forsker

Det var sjelden legen oppfattet tilstanden hos pasienten annerledes enn sykepleieren, men legene ønsket likevel oftere å se situasjonen litt mer an før de fattet beslutning om HLR minus.

Prosessen med «å se situasjonen an» mente flere av informantene varte for lenge, og de opplevde at legen måtte «mases» på gjentatte ganger.

Sykepleierne mente at det var store forskjeller på hvordan legene tok imot diskusjonen om en forhåndsvurdering av HLR minus.

FRUSTRETE SYKEPLEIERE

I sin masteroppgave skriver hun at det var en tendens til at sykepleierne ble frustrerte hvis legen ikke så at pasienten var så dårlig at det måtte vurderes å ta stilling til HLR minus.

En av sykepleierne hadde følgende erfaring:

«Legen ville ikke ta stilling til HLR minus, for det var gjort så mye, det var satset så mye. Det var snakk om millionbeløp over så lang tid. Flere av oss sykepleiere tok det opp gjentatte ganger. Nei, nei det var ingen ting å

diskutere, det er HLR pluss. Pasienten fikk hjertestans på en dagvakt, og det ble iverksatt tiltak og hjertet begynte å slå igjen. Etter den episoden var legen inne og satte HLR minus, og pasienten døde dagen etter. I denne situasjonen var det et sterkt ønske, særlig fra pårørende, om fortsatt liv, og det var jo satset store, store ressurser hele veien.»

VANSKELIG Å GJENNOMFØRE

Sykepleierne fortalte at de i noen situasjoner ville hatt store problemer med å starte gjenopplivning. Hovedårsaken

Om masteroppgaven:

Master i helsefag, sykepleievitenskap – Institutt for samfunnsmedisinske fag ved Universitetet i Bergen – høsten 2009
Tittel: HLR minus, med rett til å la dø. Et møte med sykepleiers erfaring og opplevelse av forhåndsvurdering av HLR minus (Hjerte-lunge-redning minus)

var at det ville være en uverdigg situasjon for pasienten.

En av informantene beskrev en slik situasjon:

«Jeg visste jo at han var så dårlig at dette her går ikke bra i det hele tatt, men jeg følte at legen ikke tok sitt ansvar (...). Jeg kjente jo at jeg ble litt irritert på ham, når han ikke klarte å se at pasienten var såpass dårlig som han var. Akkurat i det tilfellet, hadde han fått en stans da, så hadde jeg hatt store problemer med å starte, tror jeg. Men jeg hadde nok gjort det, siden det ikke stod HLR minus.»

VIL IKKE HA FASTE PROSEDYRER

Aasmul understreker at bildet ikke nødvendigvis er så enkelt som at legen er «den store stygge ulven», mens sykepleieren ikke har noen annen utvei enn å utføre ordre:

– Når det er så dramatisk for sykepleierne å stå i disse uavklarte situasjonene, må de også jobbe for å få det bedre, mener hun.

I masteroppgaven konkluderer hun med at sykepleierne ser det som problematisk å skulle ha fastlagte prosedyrer

- ▶ for hvordan de skal håndtere situasjoner der de mener det skulle vært forhåndsvurdert HLR minus. Til det er pasientene og situasjonene for forskjellige.
 - Det de etterlyser er et faglig forum for diskusjon og refleksjon i arbeidsmiljøet, sier hun.

MÅ MARKERE SEG

- Sykepleiere er i en veldig sentral posisjon for å kunne påvirke disse spørsmålene. De har masse kompetanse om etikk og kommunikasjon, og de har det fortrinnet at de er nær pasienten, de ser og får historiene fra pasienten, mener Aasmul.

Hun mener det er viktig at sykepleierne markerer seg med sin fagkunnskap når disse spørsmålene kommer opp.

- Det er til sist legen som tar den endelige avgjørelsen, men det beste er om man i fellesskap kommer frem til gode løsninger for pasienten, sier hun.

Det er også viktig å stille spørsmålet om når og på hvilken måte temaer som for eksempel HLR minus skal tas opp.

- Pasienten og pårørende bør inkluderes, men ikke på en slik måte at vi som helsepersonell fraskriver oss ansvaret for avgjørelsen. Det er også viktig å være tydelig i kommunikasjonen til pasienter og pårørende: HLR minus er ikke det samme som å stoppe all behandling, for eksempel, sier hun. ▼

Når stansalarmer går kommer hele akuttteamet, og ingen av dem kjenner pasienten og starter umiddelbart. Når så indrenmedisiner dukker opp er det ikkesikkert han/hun heller kjenner pasienten og må lese seg opp. Vi kan ikke vente med HLR og starter gjenoppliving umiddelbart. De gangene du da lykkes har du kanskje skaffet deg en intensiv-pasient som ikke fikk en verdig død, men som senere dør på intensiv på respirator	kam jeg ikke frem til min hensikt med samtalen før ambulansen ble sendt grunnet indikasjonene på sepsis. Pasienten hadde ikke respondert på AB-behandling ved sykehjemmet og overlevde heller ikke oppholdet på sykehuset.
Døende pasient i palliativ setting hvor Ahlr - ikke var satt. Pasienten var ikke lenger kontaktbar, hadde fått små lindrende doser morfin gjennom dagen. Var uheldredelig syk og veldig døende. Pasienten fikk VT og ble sjokket, selv om alle sykepleiere og legen på vakt hadde store forventninger mot pasienten døde.	Nyresvikt og alvorlig, ny oppstått hjertesvikt. Dialyse ble utført til tross for at pas var terminal, døde noen timer senere
Vi hadde ikke god policy på jobben min den gang med å ha HLR status i fokus. Hadde derfor en meget syk kols person som helt klart skulle hatt HLR - som stod på HLR+, og som jeg måtte starte HLR på, vedkommende våknet aldri.	Pasient med akutt sepsis, startet antibiotika-behandling. Har i bunnen uheldredelig sykdom som tok over flere funksjoner. Totalt pleietrengende. Uttrykt i flere år et ønske om å få dø.

Uttalelsene er hentet fra spørreundersøkelsen omtalt på s. 111.

Flest kvinner ønsker HLR minus

Hvem er HLR minus-pasientene, og i hvilken grad har de selv en stemme? Dette har Ingvild Haraldstad Skårdal undersøkt.

Tekst **Ann-Kristin B. Helmers**, journalist

Turnuslege Ingvild Haraldstad Skårdal har undersøkt journalen til over 300 pasienter hvor det var bestemt at hjerte- og lungeredning ikke skulle settes i gang ved hjertestans, såkalt HLR minus.

Pasientene var innlagt ved en medisinsk avdeling. De var stort sett eldre og svært syke.

Ifølge pasientenes journaler var alder, sykkelighet eller en totalvurdering av den medisinske og etiske situasjonen hyppige årsaker til HLR minus-vedtaket.

– Den vanligste årsaken var imidlertid at pasienten selv ikke ønsket gjenopplivning, sier Haraldstad Skårdal.

LETTE ETTER SAMTYKKEKOMPETANSE

Samtidig kom det ikke klart fram i pasientjournalen at pasienten faktisk hadde samtykkekompetanse.

I legejournalen og pleiejournalen lette Ingvild Haraldstad Skårdal etter beskrivelser som kunne gi en pekepinn på samtykkekompetansen.

For eksempel fant hun utsagn som: «Pasienten er våken, men har ingen sykdomsinnsikt» eller «pasienten er komatøs».

IKKE KLART DOKUMENTERT

Etter å ha vurdert beskrivelsene, kom hun til at omtrent halvparten av

pasientene med HLR minus-vedtak kunne sies å være samtykkekompetente.

Men begrepet «samtykkekompetanse» ble sjelden eller aldri brukt i klartekst.

– *Er dette kritikkverdigg?*

– Ja, det mener jeg. Når HLR minus settes på bakgrunn av eget ønske, er vurdering av samtykkekompetanse og dokumentering av denne helt sentralt for å oppfylle lovkravene.

Hun sier det er en svakhet ved studien at den er gjort retrospekt, og at dette må tas med i betraktning når man tolker resultatene.

Samtidig er dette dokumentasjon som bør finnes i pasientjournalen. ▶

«Den vanligste årsaken var imidlertid at pasienten selv ikke ønsket gjenopplivning.» Ingvild Haraldstad Skårdal, turnuslege

- ▶ – Man kan jo i ettertid anta at legen som har involvert pasienten i avgjørelsen der og da har vurdert samtykkekompetansen. Men dette var altså sjelden eller aldri klart dokumentert.

HLR minus-studien

- Studien ble gjort som et kvalitetsforbedringsprosjekt på et lokalsykehus med akuttfunksjon og nedslagsfelt for nærmere 200 000 pasienter.
- Studien ble gjennomført ved retrospektiv journalgjennomgang av pasienter innlagt på medisinsk avdeling i tidsrommet 01.01.2012 til 31.12.2012.
- For å identifisere HLR minus-pasienter ble det tatt ut rapport fra Dips. Det ble gjort spørring på vedtak registrert i «Kritisk informasjon». Dette er lett tilgjengelig informasjon om pasienten, og inkluderer blant annet informasjon om HLR minus, CAVE og liknende.
- Ingvild Haraldstad Skårdal er førsteforfatter. Andreforfatter er Reidun Førde.

UTFORDRENDE BEGREP

– *Hvorfor gjøres ikke dette?*

– Flere leger jeg har diskutert spørsmålet med, sier at begrepet er krevende å bruke. Dessuten opplever de at det stiller høye juridiske krav.

Hun har inntrykk av at mange opplever det litt vanskelig og at det kan ta mye tid å vurdere samtykkekompetanse.

– Samtykkekompetanse er også et flytende begrep, og en pasient kan være kompetent til en avgjørelse, men ikke en annen. Det gjør det utfordrende.

– *Har du forståelse for det?*

– Ja, men i en diskusjon om HLR-status er vurdering av samtykkekompetanse essensielt, om man skal involvere pasienten i avgjørelsen. Ifølge norsk lov skal pasienten samtykke til behandling som gis, og derfor bør alle pasienter få vurdert sin samtykkekompetanse minst en gang i løpet av et sykehusopphold.

KAN IKKE KREVE NYTTELØS BEHANDLING

– HLR minus kan settes etter pasientens eget ønske, eller fordi behandlingen er vurdert som nytteløs. Om det er nytteløst, er det ikke en plikt å involvere

pasienten. Ingen kan kreve medisinsk nytteløs behandling.

Hos en mindre gruppe av pasientene som var vurdert samtykkekompetente, ble pasienten selv ikke involvert i avgjørelsen om HLR minus.

– Blant disse så vi at hos noen var verken pårørende eller pasienten involvert, mens hos andre var pårørende involvert i stedet for pasienten selv.

– Om pasienten har samtykkekompetanse, og man velger å inkludere pasientens eget ønske i beslutningen, blir det feil å spørre de pårørende fremfor pasienten selv.

KRYSNINGSPUNKT

Det er vanskeligere å vurdere informasjonsbehovet dersom HLR minus er bestemt fordi det er ansett som nytteløst å starte gjenoppliving.

– Ifølge loven har helsepersonell informasjonsplikt. Men mange synes nok at det er tøft å skulle informere pasienten om at det er besluttet at det ikke vil bli startet opppliving ved en hjerrestans, fordi det er nytteløs behandling.

– Legen kan ha tatt avgjørelsen, men pasienten får ikke vite det.



UNDERSØKTE JOURNALER: Ingvild Haraldstad Skårdal er turnuslege, men har interessert seg for HLR minus-pasientene siden hun jobbet som pleieassistent på en hjerte- og lungeavdeling. Foto: Erik M. Sundt

I dette materialet vurderte legene det i noen tilfeller som unødvendig belastende eller potensielt traumatiserende å skulle informere pasienten om HLR minus-vedtak.

– Her er det et krysningpunkt mellom medisin, etikk og juss, sier hun. Spørsmålet blir: Hva er til pasientens beste?

PASIENTENE POSITIVE TIL SAMTALE

Haraldstad Skårdal viser til at flere studier har pekt på at pasientene ofte er positive til å ta samtalen om HLR-status og annen livsforlengende behandling.

– De er ikke så opptatt av å bli skjermet som vi kanskje tror, sier hun.

– Jeg mener at flere bør få tilbud om forhåndssamtaler før pasienten mister samtykkekompetanse eller evnen til å kommunisere, og før en akutt situasjon oppstår. Da får pasienten mulighet til å ytre egne ønsker omkring behandling i livets slutfase, samt hva de ønsker av involvering og informasjon senere.

Fine settinger for å ta opp disse problemstillingene, mener hun kan være på fastlegekontor, på sykehjem eller eventuelt ved utskrivelse fra sykehus.

«TROR DU JEG FÅR LOV TIL Å DØ I DAG?»

Bakgrunnen for at Ingvild Haraldstad Skårdal har valgt å fordype seg i HLR minus-pasientene, ligger helt tilbake til tiden da hun jobbet som pleieassistent ved en hjerte- og lungeavdeling.

– De fleste pasientene var eldre og alvorlig syke. Mange var innlagt titt og ofte. De kunne spørre meg «Tror du jeg får lov til å dø i dag?» og uttrykke at de syntes det hadde vært greit å slippe fra.

– Jeg tenkte ofte: Får legen vite dette? Eller er det noe som bare blir sagt på badet under stellet her og nå?

FLERE KVINNER

I studien fant Haraldstad Skårdal flere ting som overrasket henne:

De fleste som hadde HLR minus etter eget ønske, var kvinner.

– Det var signifikant høyere andel kvinner som ønsker HLR minus, også når vi korrigerer for andre faktorer.

– Vet du noe om årsakene til det?

– Det er vanskelig å si, men jeg tenker at det kan være flere muligheter: Kvinner kan kanskje ha lettere for å diskutere emosjonelle problemstillinger?

Hun tror en annen forklaring kan være at eldre kvinner ikke vil være til bry, og at de derfor svarer at de ikke ønsker at det skal foretas hjerte- og lungeredning dersom hjertet stanser.

– Jeg har også tenkt på om dette kan være ensomme enker – som kanskje synes det er greit å slippe av den grunn. ▼

Når det er snakk om liv og død holder det ikke med synsing og personlige meninger. Det har ledelsen og sykepleierne ved intensivavdelingen på sykehuset i Elverum tatt konsekvensen av.

Bruker veilederen som verktøy

Tekst Bjørn Arild Østby, journalist Foto Stig M. Weston

Avdelingsledelsen og sykepleierne ved intensivavdelingen på Sykehuset Innlandet i Elverum har gjennom flere år jobbet med å gjøre kjent og ta i bruk den nasjonale veilederen fra 2009: *Livsforlengende behandling, beslutningsprosesser ved begrenset av livsforlengende behandling*, når avdelingen står ovenfor denne type beslutninger.

Intensivsykepleierne Sykepleien møter på sykehuset i Elverum har bare positive erfaringer med bruk av den nasjonale veilederen. Til avdelinger som ennå ikke har satt seg inn i og tatt i bruk veilederen, er meldingen: Start i dag!

Intensivsykepleierne Kirsten Mostue, Sølvi Håberget, Anette Kjøgx Sørby og

Marianne Jørgensen er enige om at veilederen har vist seg å være et unikt verktøy. Ikke bare setter den dem i stand til å stille de riktige spørsmålene, den hjelper dem også å finne svar. Veilederen bidrar til at det er gode prosesser bak beslutningene.

LITE HELHETLIG HOLDNING

Intensivavdelingen i Elverum har i mange år hatt en stabil sykepleiergruppe, erfarne sykepleiere med forskjellig tilleggskompetanse ut over intensivutdanning.

Det faglige og etiske engasjementet har alltid stått høyt på dagsorden i avdelingen. Blant annet ble det tidlig på 2000-tallet opprettet en egen faggruppe

som skulle medvirke til å øke og opprettholde bevisstheten rundt kjerneområdene innen sykepleiefaget. Avdelingen har også en ledelse som over tid har satset på sykepleierne.

I 2012 ble gruppa, bestående av overnevnte intensivsykepleiere, bedt om å se på høringsnotatet til ny HLR-prosedyre ved sykehuset. En prosedyre som bygget på den nasjonale veilederen.

Avdelingen hadde da i en periode benyttet mange legevikarer med ulik nasjonal og kulturell bakgrunn. Sykepleierne opplevde at det var en lite helhetlig holdning blant legene rundt spørsmålene om behandlingsbegrensning og avsluttende behandling. De følte



PUSTEHJELP: Ventilasjonsstøtte med maske er et alternativ til respirator for pasienter med pusteproblemer. Her demonstrerer, fra venstre: Sølvi Håberget, Anette Kjøgx Sørby, Åse Espelund, Kirsten Mostue og Marianne Jørgensen.

at de ble en del av utøvelsen av beslutningen, uten å være en del av selve prosessen fram til beslutningen ble tatt.

Det var på den tiden mye frustrasjon blant sykepleierne rundt begrepet HLR minus som avgjørende og eneste dokumentasjon. Spørsmålene rundt beslutningene var mange: Når ble bestemmelsen tatt? Av hvem? Og på hvilket grunnlag?

FÅR INNHOLD I BEGREPENE

Gruppen startet med å gjøre seg kjent i veilederen. De så fort at den ga dem både belegg for og mulighet til å medvirke til en god prosess fram til at en beslutning om behandlingsbegrensning ble fattet. Den bidro også til å gi økt kjennskap og større bevissthet i bruk av lovverk og andre styrende dokumenter,

oppsummerer de fire intensivsykepleierne. Arbeidet med å implementere veilederen på avdelingen har vært et felles prosjekt.

Sykepleiere har lett for å strø om seg med begreper som «verdighet», «verdig liv» og «livskvalitet». Gruppen ønsket derfor å benytte gjennomgangen av veilederen til også å reflektere mer omkring disse

«Vi vet hva som kreves og hvordan beslutninger bør fattes.» Terje Tvetter, avdelingssykepleier

- ▶ begrepene på avdelingen. Dette gjaldt også de tunge juridiske begrepene «øyeblikkelig hjelp», «nytteløs behandling», «samtykke til helsehjelp» og det kompliserte «samtykkekompetanse». Og «døende pasient»: Hva er det? På intensivavdelingen?
 - Det vil alltid være behov for å øke kompetansen rundt slike spørsmål, og å skape trygghet når denne type spørsmål kommer. Og spørsmålene kommer, og det stadig oftere, sier fagsykepleier Åse Espelund.

FELLES FAGKVELD

Seinere startet gruppa prosessen med å gjøre veilederen kjent blant kolleger og bruke den som et felles redskap for hele avdelingen. Det startet med en fagkveld for alle på avdelingen.

De tok utgangspunkt i kasuistikker fra praksis, presenterte problemstillinger og organiserte grupper som så skulle drøfte disse med hjelp av helselovene, yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere og nasjonal veileder. I tillegg var en ekstern gjest invitert som belyste vesentlige aspekter ved behandlingsbegrensning. Fagkvelden er senere blitt gjentatt.

KONTINUERLIG ARBEID

De fire i gruppa ser på dette som et

kontinuerlig arbeid som avdelingen aldri blir ferdige med og ikke bør føle seg ferdige med.

De synes det å reflektere over fag og egen rolle er en god øvelse for å luke bort synsing og tilfeldige, personlige meninger. På den måten vil sykepleiere framstå som mer profesjonelle og bli tryggere i samtalen med de øvrige medlemmene i behandlingsteamet rundt pasienten. Det vil også gjøre dem tryggere og sterkere når det gjelder å ta initiativ til drøftinger om for eksempel behandlingsbegrensning, påpeker de.

Det handler mye om kommunikasjonsferdigheter. Evne til å stå i det vanskelige. Finne ordene, finne tidspunktet, våge å være ærlige og inkluderende.

– Å følge felles retningslinjer gjør det lettere for alle å stå i disse vanskelige situasjonene. Vi vet hva som kreves og hvordan beslutninger bør fattes, sier avdelingssykepleier Terje Tvetter.

Han er helt klar på at tilrettelegging for arbeidet, for eksempel ved å gjøre kjent den nasjonale veilederen, er et lederansvar.

DE VIKTIGE SPØRSMÅLENE

Til hjelp i den kliniske hverdagen er det i den nasjonale veilederen satt opp en

liste med spørsmål som er relevante når behandlingsteamet rundt pasienten skal ta stilling til begrensning av livsforlengende behandling:

- Er det medisinske grunnlag for prognostisk vurdering tilstrekkelig?
- Er pasienten beslutningskompetent i situasjonen?
- Hvis ikke, er de pårørende informert og hørt?
- Er pasientens innstilling til, og ønsker om livsforlengende behandling kjent?
- Hvordan er forholdet mellom nytte og byrde ved behandling?
- Er alle aktuelle behandlingsmuligheter uttømt?
- Hvilke intervensjoner skal begrenses?
- Er det drøftet i behandlingsteamet?
- Er god palliasjon og pleie sikret, og pasientens verdighet ivaretatt?
- Er det uenighet om beslutning, eventuelt hvem skal trekkes inn?
- Er prosess, begrunnelse og beslutning dokumentert?

UTGANGSPUNKT I HVERDAGEN

Avdelingen har i dag etablert et fast morgenmøte på en knapp halvtime en dag i uka. Her drøftes problemstillinger rundt hverdagsdilemmaer og kjente pasientsituasjoner som har funnet sted på avdelingen. De kaller denne stunden «betydningsfulle bagateller» etter Florence Nightingale.

Det er disse refleksjonene de prøver holde levende i avdelingen. Det kan gi dem en form for beredskap når de står i vanskelige dilemmaer, forteller de fire.

I gruppa finnes kompetanse innen



FAGUTVIKLING: Veilederen er utgangspunkt for kontinuerlig fagutvikling. Her fra venstre: Åse Espelund, Anette Kjøgx Sørby og Kirsten Mostue.

forskjellige fagområder, som kreftsykepleie, palliasjon, veiledning og etikk. I gruppa er det ikke alltid enighet, men det gjør at de kan vurdere problemstillingene ut fra forskjellige faglige ståsteder og på den måten gjøre hverandre tryggere.

NÅR ER NOK NOK?

Helsepersonell er lært opp til at det er deres oppgave å redde liv. Gjøre det som er mulig der og da. Men ofte dukker spørsmålene opp: Hva gjør vi nå? Når er nok nok?

Det er vanskelig, og slike spørsmål skal være vanskelig, men det er ikke lenger

like frustrerende å stå i dette for sykepleierne på intensivavdelingen i Elverum. Nå handler det om å kunne avslutte på en god og verdig måte. En avslutning skal, så langt det er mulig, være: Gjennomdrøftet, kommunisert, avklart, og gjennomføres på en anstendig og fredelig måte.

Det påstås at sykepleiere er mer utålmodige enn legene når det gjelder når man skal avslutte aktiv intensivbehandling. Det kan bero på at det er sykepleieren som er ved pasienten og ser at det kan handle om å forlenge lidelse mer enn å fremme liv og livskvalitet. Det kan også ha å gjøre med at sykepleiere

«slipper» å føle seg direkte ansvarlig for beslutningen, mener de fire og forteller om en overlege på sykehuset som pleier å si: «Hva er det som haster så?». Dette synes de er et godt korrektiv.

Å være alvorlig syk strekker seg over tid. De fire synes det er en utfordring å vite hvordan de kan bruke den tiden de har til rådighet på en best mulig måte. Er det ved å snakke med pårørende? Ordne tid til at barnebarn kan komme? Det er i sykepleiens fagtradisjon og profesjonsansvar å få fram disse aspektene i prosessen rundt begrensning av behandling.

De må stadig spørre seg selv hva de er utdannet til. Hva er sykepleiens kjerne? Det er en utfordring i en hektisk arbeidshverdag.

Mange sykepleiere etterspør fagutvikling. Intensivsykepleierne på sykehuset i Elverum mener det er fagutvikling i praksis å jobbe etter den nasjonal veilederen. Fagstoffet finnes i veilederen.

– Kall den gjerne et studiehefte i sykepleiens kjerneområder, sier de. ▼

Livsforlengende behandling

Beslutningspersoner ved begrensning av livsforlengende behandling.

IS-2091 utgitt 01.04.2013

Veilederen kan lastes ned fra helsedirektoratet.no

Mye tydet på at hun ville slippe

De pårørende var langt unna, og ingen visste hva kvinnen egentlig ønsket.

Av **Berit Liland**, intensivsykepleier og **Håkon Johansen**, geriatrisk sykepleier, medlemmer av Rådet for sykepleieetikk

Jeg møter pasienten for første gang denne helgevakten på sykehjemmet. Kvinnen er i 60-årene og har hatt en stor hjerneblødning for seks uker siden. Hun har lammelser i den ene siden av kroppen, svelgevansker, lungebetennelse, gjentatte episoder med respirasjonssvikt og har gradvis blitt svekket etter hjerneblødningen.

Hun får ikke i seg tilstrekkelig væske og ernæring, og det ble derfor lagt inn nasogastrisk sonde på sykehuset. Hun er også plaget av infeksjon i munnhulen og har diaré. Denne vakten er hun urolig. Hun klarer ikke å fortelle hva som plager henne, men forsøker å dra ut ernæringssonden.

Det er lett å fortsette i det sporet kollegene før meg har trukket opp og ikke stille kritiske spørsmål. Leger og sykepleiere på sykehuset har skrevet sine journalnotater og overflyttingsrapporter, og egne kolleger på sykehjemmet legger planer for å følge opp behandlingen som ble startet da kvinnen var innlagt på sykehuset.

Likevel berører kvinnens fortvilelse meg, og det oppleves vanskelig å gjøre det som har blitt vurdert som kvinnens beste, men som tydeligvis er i konflikt med det hun ønsker selv.

For meg ser det ut som om hun mest av alt ønsker å bli kvitt ernæringssonden; hun ønsker å få være i fred.

STILNET PASIENTSTEMME

Yrkesetiske Retningslinjer sier at sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til

faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket. Sykepleieren skal også delta aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling, og bidra til at pasientens stemme blir hørt, og sykepleieren skal bidra til en naturlig og verdig død. Hva vil det si å dø en verdig død? Og hva gjør vi når pasientens stemme er uklart eller har stilnet når valgene om liv eller død blir påtrengende?

BLIR IKKE BEDRE

Målsettingen for oppholdet på sykehjemmet er om mulig å få pasienten til å spise selv og å trene med utgangspunkt i gjenværende ressurser. Det gjøres forsøk på mobilisering, men pasienten er for svak. Til å begynne med spiser hun litt, men etter hvert klarer hun bare å ta til seg slurker med vann.

Nærmeste pårørende er en nevø, men ut fra journalnotatene fra sykehuset har de ikke hatt så mye kontakt de senere årene. Kvinnen har en bror som bor i utlandet. Han sier i en telefonsamtale at «dette ville hun ikke ønsket, å bli liggende slik».

Pasienten blir dårligere ettersom dagene går på sykehjemmet. Det blir startet antibiotikabehandling på grunn av pneumoni, og det går et par uker uten tegn til bedring.

Hun er sengeliggende, døser mye på dagtid, og har urolige netter. Man står snart ved et veiskille; fortsatt behandling med ernæring og antibiotika eller fokusskifte fra aktiv behandling til palliasjon?

Kvinnen har tidligere gitt uttrykk for

at hun ikke orker mer, men behandlingsteamet er usikker på om hun kan regnes som samtykkekompetent. Hun virker deprimert og har begynt å rote mer med hvor hun er og hvorfor. Behandlingsteamet heller mot en avgjørelse om å avslutte den aktive behandlingen. De ser få tegn til restitusjon, det er negative virkninger av ernæringsbehandlingen, og det er et økende behov for lindring.

Behandlingsteamet ønsker å involvere pårørende og få deres støtte for å avslutte behandling med antibiotika og ernæring. Imidlertid er det vanskelig å få til et møte på kort varsel, og avgjørelsen om å eventuelt avslutte aktiv behandling er utsatt til nevøen kommer til samtale i avdelingen ut i neste uke.

FIRE TYPER VERDIGHET

Hvordan kan vi ivareta kvinnens verdighet i denne situasjonen?

Verdighet er et sammensatt fenomen, og Nordenfelt (1) deler verdighet inn i fire typer:

For det første det overordnede menneskeverdet vi alle har i kraft av at vi er mennesker.

Dernest meritverdigheten, som er knyttet til sosial status og prestasjoner, og den moralske verdigheten knyttet til uegennyttig innsats for andre og det å leve i samsvar med eget verdisyn.

Og til sist identitetsverdigheten, som er knyttet til integritet, autonomi og fysisk og kulturell identitet. Menneskeverdet trues når vi ikke lenger behandles som mennesker, og det er sårbart når vi er som mest syke og overlatt til andres omsorg.

Identitetsverdigheten er ikke minst sårbar under sykdom når vi erfarer kroppslige, psykiske og sosiale tap. Den påvirkes av en følelse av å være hel og av å ha kontroll over det som skjer med en, av en følelse av integritet og autonomi (1).

FØLER SEG IKKE SOM SEG SELV

Kvinnens identitetsverdighet er uten tvil under press. Hjerneblødningen har ført til et stort fysisk funksjonstap. Alvorlig sykdom kan gjøre at pasienten ikke lenger føler seg som den personen hun eller han var før sykdommen (2).

Plagsomme symptomer og avhengigheten av helsepersonellet forsterker opplevelsen av å ikke lenger være seg selv (3).

Svekket evne til å kommunisere gjør at hun ikke får gitt uttrykk for hvordan hun har det og heller ikke får fortalt hva hun ønsker i situasjonen hun er i. Dermed er det også utfordrende for helsepersonell å gi hjelp når pasienten ikke kan snakke om de vanskelige følelsene.

Psykisk støtte fra familie og helsepersonell i situasjonen påvirker også pasientens verdighet (2). Og når pasienten mangler nær familie blir det å få støtte fra helsepersonell desto viktigere.

USIKRE PÅ HVA HUN VIL

Kvinnen forsøker å dra ut ernæringssonden, og behandlingen hun mottar synes å stride mot det hun ønsker. Hun har ikke lenger kontroll over egen kropp og får ikke bestemme hva som skal skje med henne.

Er vi for raske til å sette selvbestemmelseretten til side når det verbale svikter? Burde vi i større grad ta på alvor andre

«Menneskeverdet trues når vi ikke lenger behandles som mennesker.»

- ▶ uttrykksformer? Eller kan vi stå i fare for å feiltolke pasientens atferd og å avslutte en behandling som kunne gitt pasienten noen flere dager, uker eller måneder å leve?

Prognosen ved denne pasientens sykdom er dårlig, og det er fare for nye vaskulære hendelser med blødning eller slag (4). I den siste levetiden vil hun mest sannsynlig ha store plager, og hun vil ha begrensede muligheter til å fortelle om sin situasjon og til å få hjelp med vanskelige følelser og tanker.

TID FOR LINDRING

En viktig side ved palliativ omsorg og behandling er å observere og erkjenne når personen nærmer seg avslutningen av livet (5). I denne fasen av sykdommen er det ofte medisinsk forsvarlig og etisk riktig å vektlegge lindrende omsorg og behandling, og å begrense livsforlengende behandling (6, 7).

Begrensning av livsforlengende behandling forutsetter normalt samtykke fra personen (6, 7). Respekt for personens selvbestemmelse er et grunnleggende etisk prinsipp i dagens helsetjeneste. Selvbestemmelsen ivaretas vanligvis gjennom informert samtykke (6). Kvinnen har redusert kognitiv funksjon og vansker med kommunikasjon. Dermed kan hun ha redusert evne til å forstå informasjon om den medisinske situasjonen hun

er i og om konsekvenser av å avslutte eller opprettholde livsforlengende behandling med ernæring og antibiotika (8).

FORMODET SAMTYKKE

Når en pasient mangler samtykkekompetanse, gjelder i stedet et formodet samtykke basert på hva helsepersonellet antar at personen ville ha ønsket dersom han eller hun hadde evne til refleksjon over sin situasjon og kunne gi uttrykk for det (7). Et formodet samtykke vil blant annet bygge på tidligere utsagn om verdier og preferanser for livets siste fase, og utsagn fra pårørende om hva de tror personen ville ha ønsket (9, 10).

Forberedende samtaler kan gjøres rutinemessig i god tid før medisinske kriser oppstår. I slike samtaler utforskes pasientens verdier og preferanser for omsorg og behandling i livets siste fase (6).

DEN VIKTIGE SAMTALEN

Om forberedende samtaler med både pasienten selv og pårørende var gjennomført og dokumentert i historien over, kunne behandlingsteamet hatt et tryggere grunnlag for å ta beslutningen om fortsatt livsforlengende behandling eller å avslutte den. Dessuten kunne samtaler som gikk i dybden på kvinnens tanker og følelser når katastrofen rammet, ha gitt en klangbunn for relasjonen

mellom pasient og sykepleier når evnen til verbal kommunikasjon forsvant. Man føler seg så hjelpeløs som sykepleier når man ikke vet noe særlig om den alvorlig syke pasienten, om levd liv og hva som er viktig for ham eller henne.

Med gode forberedende samtaler på sykehuset og i de første dagene på sykehjemmet, hadde det vært lettere å ivareta denne kvinnens verdighet gjennom å respektere hennes ønsker og vilje. Og gjennom å gi hjelp til best mulig å bevare en følelse av å være den hun var før hjerneblødningen. ▼

Referanser:

1. Nordenfelt L. The Varieties of Dignity, An International Journal of Health Care Philosophy and Policy. 2004;12(2):69-81.
2. Johnston B, Papadopoulou C, Östlund U, Hunter K, Andrew J, Buchanan D. What's Dignity Got To Do With It? Patient Experience of the Dignity Care Intervention: A Qualitative Evaluation Study. SAGE Open Nursing. 2017;3:2377960817699839.
3. Chochinov HM. Dignity-conserving care – a new model for palliative care: helping the patient feel valued. JAMA. 2002;287(17):2253-60.
4. Poon MTC, Fonville AF, Salman RA-S. Long-term prognosis after intracerebral haemorrhage: systematic review and meta-analysis. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry. 2013; jnnp-2013-306476.
5. Ellershaw J, Wilkinson S. Care of the dying: a pathway to excellence. 2nd ed. ed. Oxford: Oxford University Press; 2011.
6. Helsedirektoratet. Nasjonal veileder. Beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. 2013.
7. Nortvedt P. Omtanke: en innføring i sykepleiens etikk. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2016.
8. Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH. Medisinsk og helsefaglig etikk. 3. utg. ed. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2014.
9. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 7th ed. ed. New York: Oxford University Press; 2013.
10. Gjerberg E, Lillemoen L, Førde R, Pedersen R. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives. 2015.