
PASIENTENS SELVBESTEMMELSE I SAMTALE OM NÆR FORESTÅENDE DØD

Masteroppgave i diakoni

Diakonhjemmet Høgskole, institutt for diakoni og ledelse

Kull: 2009

Innleveringsfrist: 16.mai 2011

Ord: 20021

Av: Ingeborg Gjelstad Hallingstad

Veileder: Kai Ingolf Johannessen



Forord

I tiden som masterstudent i diakoni så jeg lenge frem til å sette i gang med å skrive en masteroppgave. Når tiden endelig kom skulle det vise seg å være en mer krevende prosess enn først antatt. Ikke bare endret jeg tema etter en stund, jeg bestemte meg for å gi meg inn på et område med en personlig agenda.

Når jeg fokuserer på den døende pasientens selvbestemmelse, så handler det ikke bare om et interessant problem innenfor medisinsk etikk eller omsorgsfag. Før eller siden får de fleste denne tematikken inn på livet på høyst eksistensielt vis og berøres meget sterkt, riktignok ikke som lege eller sykepleier, men som pårørende. Slik sett ligger det også for mitt vedkommende personlige opplevelser til grunn for valg av tema, noe som ikke er til hinder for å skrive en oppgave hvor en reiser og drøfter problemer på en saklig måte.

I tiden som har gått har jeg satt meg inn i teori og gitt empiri med et brennende ønske om å forstå. Selv om jeg noen dager vurderte å utsette oppgaven, for å grunne over spørsmål som berører en så pass personlig, har jeg hele tiden vært motivert for å finne svar på mine spørsmål – også de vanskelige spørsmålene.

Innholdet i oppgaven har også dyp relevans i dagens offentlige helsevesen hvor frihet og selvbestemmelse i forhold til eget liv står sterkt. Hvis denne oppgaven kan rette fokus mot alvorlige syke og døende pasienters selvbestemmelse og deres rett til en verdig død, er oppgavens hensikt oppnådd.

Jeg ville takke alle som har hjulpet meg med oppgaven, både veilederen min, andre lærere ved skolen og ikke minst min egen familie. Det viktigste er likevel å takke min far, for uten han ville oppgaven aldri blitt til.

Resymé

Problemstillingen:

Hvordan ivaretas pasientens selvbestemmelse i *Nasjonale Veileder* og i *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet sykehus, særlig i samtaler om nær forestående død?

I masteroppgaven har jeg analysert deler av dokumentene *Nasjonale veileder for beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling for syke og døende*, utgitt av Helsedirektoratet 2009. Denne følges opp i konkretiserte retningslinjer ved Diakonhjemmet sykehus. Jeg har ønsket å finne ut hva *Nasjonale Veileder* og *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus, sier om hvordan man bør gå fram i samtaler med alvorlig syke og døende mennesker. På den måten fant jeg både utfordringer som i varetar og utfordringer som kan komme til å svekke menneskets selvbestemmelse i gitte situasjoner.

Oppgavens teori er fireprinsippetikken som har høy aktualitet i kliniske samtaler mellom lege, pasient og pårørende i forbindelse med alvorlig syke og døende pasienter, og som både *Nasjonale Veileder* og *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus synes å bruke som utgangspunkt for hvilke verdier og prinsipper som bør ivaretas i møte mellom pasient og helsepersonell.

I den siste delen av oppgaven har jeg drøftet ivaretakelsen av pasientens selvbestemmelse i *Nasjonale Veileder* og i *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet sykehus, særlig i samtaler om nær forestående død. Jeg valgte i den sammenheng å ta utgangspunkt i FNs rettigheter for døende, som gjenspeiler viktige anliggende i fireprinsippetikken.

Relevante ord som kan brukes i en søkemotor: Selvbestemmelse, autonomi, rettferdig, nær forestående død og forberedende samtale.

Innholdsfortegnelse

KAPITTEL 1 INNLEDNING	6
1.1 BAKGRUNN FOR VALG	6
1.2 PRESENTASJON AV TEMA	6
1.3 NASJONAL VEILEDER OG OPPFØLGEREN VED DIAKONHJEMMET SYKEHUS	7
1.3.1 BEHOVET FOR VEILEDERE	7
1.3.2 VEILEDERENS OPPBYGGING OG INNHOLD	8
1.4 EKSISTERENDE FORSKNING	9
1.5 PROBLEMSTILLING	10
KAPITTEL 2 METODE	11
2.1 AVGRENSING	11
2.2 METODISKE GREP	11
2.3 OPPGAVENS TEORI	12
2.4 OPPGAVENS MATERIALE	12
2.5 EGEN BEARBEIDING AV ANALYSE	13
KAPITTEL 3 TEORETISK BAKGRUNN	14
3.1 VIKTIGE BEGREPER	14
3.1.1 PASIENT	14
3.1.2 ALVORLIG SYK OG DØENDE PASIENT	14
3.1.3 HELSEPERSONELL	14
3.1.4 PÅRØRENDE	14
3.2 FIREPRINSIPPSETIKKEN	15
3.2.1 PRINSIPPET OM RESPEKT FOR AUTONOMI	16
3.2.2 VELGJØRENHETSPRINSIPPET OG IKKE-SKADE PRINSIPPET	19
3.2.3 RETTFERDIGHETSPRINSIPPET	20
KAPITTEL 4 RETTIGHETER	22
4.1 PASIENTRETTIGHETER	22
4.1.1 INFORMASJONSRETT	22
4.1.2 TILSTREKkelig INFORMASJON	23
4.1.4 JOURNALINNSYNSRETT	23
4.1.5 FNS RETTIGHETER FOR DØENDE ("THE BILL OF RIGHTS")	24
KAPITTEL 5 SAMTYKKE	25
5.1 SAMTYKKE SOM FORUTSETNING	25
5.1.1 INFORMERT SAMTYKKE	26
5.1.2 FORMODET ELLER PRESUMERT SAMTYKKE	27
KAPITTEL 6 KOMMUNIKASJON	28
6.1 ET ILLUSTRERENDE EKSEMPEL	29
6.2 DEN FORBEREDENDE SAMTALEN	29
6.3 INFORMER PASIENTEN	33
KAPITTEL 7 DRØFTING	34
7.1 PRO/KONTRA I IVARETAKELSE AV PASIENTERS SELVBESTEMMELSE	34
7.1.1 RELIGIØSE OG ÅNDELIGE OPPLEVELSER	34
7.1.2 HÅP	35
7.1.3. MEDBESTEMMELSE	37

7.1.4 FORSTÅ PASIENTENS BEHOV	39
7.1.5 PASIENTENS RETT TIL SAMTALE	40
7.1.6 ÆRLIGE SVAR	42
7.1.7 RETT TIL Å BLI BEHANDLET SOM ET LEVENDE MENNESKE TIL JEG DØR	43
7.1.8 SMERTELINDRING	44
7.1.9 VERDIGHET ETTER DØDEN	47
7.2 AVSLUTNING OG KONKLUSJON	48
<u>FEILSITAT AV FN'S RETTIGHETER FOR DØENDE</u>	<u>51</u>
<u>LITTERATUR</u>	<u>52</u>

Kapittel 1 Innledning

1. 1 Bakgrunn for valg

Utgangspunktet mitt for temavalg er et ønske om å rette fokus på alvorlige syke og døende menneskers selvbestemmelse gjennom god kommunikasjon som sikrer delaktighet over eget liv. Med det sikter jeg til hvordan vi bør informere og samtale med pasienten om nær forestående død på et tidlig tidspunkt slik at pasienten selv i så høy grad som mulig får bestemme over sin siste tid.

Det er flere grunner til at helsepersonell og pårørende synes det er vanskelig å snakke om døden med alvorlige syke og døende mennesker. Derfor er det viktig å minne oss på hvilke rettigheter pasienten har til tilstrekkelig informasjon. For øvrig finnes det funn som tyder på at pasienter ønsker mer informasjon og samtale enn de får.

Ofte kan pasienters rett til å bli informert og samtykke komme i konflikt med hva leger og pårørende mener er til pasientens beste. Leger og pårørende kan holde tilbake informasjon og således svekke pasientens selvbestemmelse.

Vi kommer alle i situasjoner hvor vi enten selv eller andre i familien blir syke og skal dø. Da er det viktig at vår egen eller våre pårørendes selvbestemmelse blir i varetatt av helsepersonell og pårørende i den kliniske situasjonen.

1.2 Presentasjon av tema

Det er lagt ned mye arbeid i å rette fokus på menneskets selvbestemmelse. Med selvbestemmelse mener jeg menneskets rett til å være med og ta beslutninger som angår egen velferd (Tranøy 1999). Tidligere kunne leger gjemme seg bak en teori om at for mye informasjon var skadelig for pasienten. I vår tid forventer pasienter informasjonsrett og journalinnsynsrett (Tranøy 1999). Dagens moderne medisin og tilgang til internett gjør at pasienter og pårørende kan innhente informasjon om sykdommer og behandlingsmetoder på måter som ikke var mulig tidligere. I tillegg til dette lever vi lengre og har høye forventninger til at moderne medisin skal kurere og forlenge livet. Det er likevel ikke sagt at livsforlengelse alltid er til pasientens beste.

1.3 Nasjonal Veileder og Oppfølgeren Ved Diakonhjemmet Sykehus

Et arbeid som retter fokus på menneskets selvbestemmelse er *Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende*. I 2009 ble *Nasjonal Veileder*, som jeg velger å kalle den, gitt ut av Helsedirektoratet til spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Veilederen er ment å være en praktisk hjelp til de ansatte slik at de i møte med pasienter med alvorlig sykdom og nær forestående død har noen retningslinjer å følge. Det gir både helsepersonellet, pasienten og de pårørende regler og verdier for hvordan man skal opptre i situasjoner hvor det er snakk om å sette i gang eller avslutte livsforlengende behandling. Dermed er den med å kvalitetssikre beslutninger om livsforlengende behandling hos alvorlige syke og døende mennesker (Nasjonal Veileder 2009).

Ved Diakonhjemmet Sykehus er det på samme måte som ved andre sykehus laget en oppfølger av *Nasjonal Veileder*. I den forbindelse har jeg valgt å kalle veilederen til Diakonhjemmet Sykehus *Oppfølgeren*. Dokumentet er laget for de ansatte ved sykehuset. Når jeg i tillegg til *Nasjonal Veileder* velger å ta med *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus, så er det fordi sykehuset har valgt å tilpasse og videreutvikle en veileder basert på *Nasjonal Veileder*. Begge veilederne har valgt å arbeide med økt fokus på menneskets selvbestemmelse.

1.3.1 Behovet for veiledere

Behovet for en slik veileder har i følge *Nasjonal Veileder* vært erkjent i fagmiljøene i helsetjenesten over tid. ”Både faglige diskusjoner og konkrete enkeltsaker som er blitt kjent gjennom media har vist at det er behov for felles veiledning som kan være en referanseramme for de beslutninger helsepersonell står overfor i enkelt tilfeller ” (Larsen, Forord. *Nasjonal Veileder* 2009). Man hører ofte i media om pasienter og pårørendes møter med helsevesenet. Hvordan de opplevde å bli sett og hørt den siste tiden. Historiene forteller oss at ulike mennesker sitter igjen med mer eller mindre gode oppfatninger av hvordan kommunikasjonen og behandlingen av alvorlige syke og døende var. Slike episoder i tillegg til helsepersonellens egne ønsker om mer tydelighet rundt slike beslutninger har vist at det har vært et behov for felles veiledning, en veiledning som blant annet presiserer at alle beslutninger om livsforlengende behandling skal være faglig forsvarlig (*Nasjonal Veileder* 2009). ” At behandlingen er faglig forsvarlig innebærer at helsehjelp skal være basert på gode medisinske, helsefaglige og etiske vurderinger, som også respekterer pasientens rettigheter. All

livsforlengende behandling må være til pasientens beste”. (*Nasjonal Veileder* 2009). Beslutninger om hva som er pasientens beste kan være vanskelige og kan ofte komme i konflikt med hva pasienter, helsepersonell og pårørende selv mener er til pasientens beste. I slike tilfeller er det behov for en veileder som kan hjelpe helsepersonell, pasienter og eventuelt pårørende når det gjelder hvilke beslutninger som er forsvarlige, i den forstand at de er i tråd med pasientrettigheter og pasientens selvbestemmelse.

1.3.2 Veilederens oppbygging og innhold

Nasjonal Veileder er bygd opp i ni kapitler. Kapitlene tar for seg når begrensning av livsforlengende behandling bør vurderes, hva man gjør ved uenighet om beslutningen, og hvordan informasjon og gjennomføring bør være når livsforlengende behandling begrenses. I denne oppgaven er jeg som tidligere nevnt interessert i hvordan vi bør informere og samtale med pasienten om nær forestående død på et tidlig tidspunkt. Derfor velger jeg å fokusere på kapittel 5- Beslutningsprosessen. For å gjøre det er det nødvendig å ta for seg begreper som nevnes i det forestående kapittel, kapittel 4- Særskilt om helselovgivingen. Det er begreper slik som retten til informasjon og samtykke, som er viktige å forstå når vi senere skal se om veilederne i varetar pasientens selvbestemmelse.

Selv om *Nasjonal Veileder* tar for seg både fremgangsmåter i forhold til samtykkekompetente pasienter og pasienter med svekket samtykkekompetanse, har jeg i oppgaven valgt å fokusere på samtykkekompetente pasienter. I følge *Nasjonal Veileder* punkt 4,2, presiseres det at pasientens selvbestemmelsesrett ikke er begrenset til fornuftige avgjørelser. Man kan med andre ord ikke ta fra en pasient samtykkekompetansen bare på grunnlag av at man er uenige i valg av behandling og stempler valget som ufornuftig. Selv om det stort sett gjelder at pasienter har rett til informasjon, så er det nødvendig å forklare hva helsepersonell bør gjøre når informasjon ikke har noe hensikt, når pasienten er mindreårig, bevisstløs, ikke i stand til å oppfatte spørsmålet og lignende, og hva en gjør når det er faglig uforsvarlig. Dette gjør *Nasjonal Veileder*.

I *Nasjonal Veileder* sin begrepsavklaring på ” Retten til informasjon” i kapittel 4 Særskilt om helselovgivingen, kan vi lese om pasientens rett til tilstrekkelig informasjon. Veilederen går videre i sin forklaring på at det kan være nødvendig å gi informasjon om ikke aktuell livsforlengende behandling for at pasienten og eventuelt pårørende skal forstå hvorfor pasienten ikke tilbys denne behandlingen.

I begrepsavklaringen av ”Informasjon” som jeg finner i *Oppfølgeren* ved

Diakonhjemmet Sykehus står det at legen bør se til at pasienten og eventuelt pårørende har forstått hva som ble gitt av informasjon. Dette forutsetter at pasienten er informert. Her er veien kort over i problematikken om informert samtykke som beskrives i *Nasjonale Veileder* sin begrepsavklaring av "Retten til informasjon" og i punkt "4,2- Samtykke".

Jeg vil komme nærmere tilbake til begrepsavklaringene om "Retten til informasjon" og "Samtykke" senere i oppgaven.

Videre i *Nasjonale Veileder* har vi Kapittel 5- Beslutningsprosessen, som tar for seg hva som skal ligge til grunn for en beslutning, og hva en bør gjøre ved eventuell uenighet. Jeg finner spesielt punkt 5,2 interessant. Punktet tar for seg pasientens medbestemmelse og kommunikasjon med pasienten/pårørende. Og punkt "5,2,1- Den samtykkekompetente pasienten" (*Nasjonale Veileder*). Det er under kapittel 5 punkt 5,2 at beskrivelsen av naturlige tidspunkter for en forberedende samtale, og forskningen som tyder på at informasjon i form av en forberedende samtale bør tas tidlig, står skrevet. Denne forskningen vil jeg komme tilbake til nedenfor i punkt "1,4- Eksisterende forskning". Deretter tar kapittel 5- Beslutningsprosessen opp hva en som helsepersonell bør gjøre i situasjoner der pasienten ikke ønsker å bli involvert i beslutninger om livsforlengende behandling og ved svekket samtykkekompetanse. Jeg velger som nevnt å fokusere på den samtykkekompetente pasienten, men vil i samtykkekapittelet gjøre rede for hvordan en bør innhente informasjon fra andre kilder for å danne en forståelse av hvilke valg pasienten ville ønsket, i tilfeller når pasienten har svekket samtykkekompetanse.

1.4 Eksisterende forskning

Forskningen som *Nasjonale Veileder* referer til, er undersøkelser som viser at pasienter har et generelt stort behov for tilstrekkelig informasjon om sin helsetilstand og et ønske om en forberedende samtale slik at pasientene kan forberede seg på at sykdommen er til døden og døden nær forestående.

En kvalitativ undersøkelse utført av Lloyd-Williams M, Kennedy V, Sixsmith A og Sixsmith J. om mennesker over 80 år sin oppfatning om spørsmål om nær forestående død og om det å dø, viser at slike spørsmål er av stor betydning for de eldre, men at de sjeldent blir tatt opp av de profesjonelle. Undersøkelsen viste også til funn om at de eldre ønsket å forberede seg, blant annet ved å komme med ønsker om hvor og hvordan de ønsket å dø (Lloyd-Williams M, et al. 2007).

En annen forskning *Nasjonale Veileder* støtter seg til er undersøkelsen: "A Systematic

Review of Prognostic/End-of-Life Communication with Adults in the Advanced Stages of a Life-Limiting Illness: Patient/Caregiver Preferences for the Content, Style, and Timing of Information”, som viste at enkelte undersøkelser ga funn for at pasienter har et generelt stort behov for tilstrekkelig informasjon fra de profesjonelle, og at pasienter og pårørende foretrakk profesjonelle som sa sannheten og som forklarte informasjonen på et individuelt plan. (Parker SM, et al. 2007). Dette er forskning som *Nasjonale Veileder* har tatt med og som den konstaterer viktigheten av i punkt ”5.2- Pasientens medbestemmelse og kommunikasjon med pasienten/pårørende.”

Videre refereres forskningen i punkt ”5.2.1- Den samtykkekompetente pasienten”, og i begrepsavklaringen til “Den forberedende samtalen”.

Det finnes mye forskning på dette feltet. I en artikkel i British Medical Journal Sharing decisions with patients: is the information good enough? skriver Angela Coulter, Vikki Entwistle og David Gilbert om funn som tyder på at pasienter ikke får tilstrekkelig med informasjon av legen sin og at leger ofte undervurderer pasienters ønske om informasjon i tillegg til pasientens håndtering av informasjonen som blir gitt. (Coulter 1999 sitert i Ruyter m.fl.2007).

I følge artikkelen ønsker pasientene blant annet å forstå hva som er feil og å få en realistisk forståelse av prognosen. Pasienten ønsker informasjonen, men det er naturligvis å foretrekke at den blir gitt på en måte som ikke skaper unødig angst og uro (Coulter 1999 sitert i Ruyters m.fl.2007).

1.5 Problemstilling

Problemstillingen min er derfor følgende:

Hvordan ivaretas pasientens selvbestemmelse i *Nasjonale Veileder* og i *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet sykehus, særlig i samtaler om nær forestående død?

I tillegg til å presentere hva veilederne sier om i varetakelsen av pasientens selvbestemmelse, vil jeg i oppgaven, og ikke minst gjennom drøftingen, gi et bidrag til hvordan ting kan bli bedre for den døende pasienten og hvordan forholdet mellom pasient og helsepersonell bør være i en kritisk fase som det å være døende er. Mitt perspektiv er først og fremst pasientens, mer enn helsepersonellens.

Kapittel 2 Metode

2.1 Avgrensing

Menneskets selvbestemmelse er et stort tema og i oppgaven må jeg begrense meg i henhold til forutsetninger og tid. Det er skrevet mye om temaet, men jeg skal ikke gå inn på hele feltet. I oppgaven vil jeg analysere deler av dokumentene *Nasjonal Veileder* og *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus. Jeg ønsker ikke bare å finne ut hva dokumentene sier om hvordan man bør gå fram i samtaler med alvorlig syke og døende mennesker, men hvordan dokumentene i varetar menneskets selvbestemmelse. For å gjøre det er det nødvendig med en forståelse av dokumentenes tolkning av begrepet ”selvbestemmelse”.

2.2 Metodiske grep

Oppgaven vil basere seg på tekststudier, nærmere bestemt vil jeg se på to konkrete dokumenter, nemlig *Nasjonal Veileder* og *Oppfølgeren* som det er henvist til tidligere og som vil bli nærmere presentert senere i oppgaven. Tekstanalysene er knyttet til disse to dokumentene og da til de tekstene som er relevante ut fra min problemstilling.

Med en slik tilnærming er det ikke naturlig å gjøre seg bruk av intervjuer, deltakende observasjon eller andre tilsvarende empiriske metoder. Det empiriske materiale jeg benytter meg av, er gitt i foreliggende tekster. Dermed har jeg ikke mulighet til å kryssjekke om intervjuobjekter slik som alvorlige syke og døende pasienter og deres pårørende eller helsepersonell er enige eller uenige i at dokumentene i varetar selvbestemmelsesretten. Ved å utelukke egne undersøkelser slik som intervjuer har jeg valgt bort metoder som kan påvirke oppgavens pålitelighet slik som om det intervjuobjektene fortalte kom uten press fra meg eller andre. Jeg har imidlertid valgt å legge frem forskningen som både veilederne referer til og annen forskning som jeg finner å gi oppgaven gyldighet. Dessuten er forfatterne erfarne helsearbeidere, med løpende kontakt med klinisk fagpersonale. Jeg kan selvfølgelig ikke utelukke at de som er spurt i disse forskningsgruppene er utsatt for elementer som kan påvirke forskningens pålitelighet. Men ettersom forskningen er brukt i offentlige dokumenter av Helsedirektoratet, *British Medical Journal* og i *Journal of Pain and Symptom Management* velger jeg å ha tillit til forskernes metoder.

2.3 Oppgavens teori

Oppgavens teori er hentet fra fagfeltet medisinsk etikk. Teorien er fireprinsippetikken som både *Nasjonal Veileder* og *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus synes å bruke som utgangspunkt for hvilke verdier som bør ivaretas i møte mellom pasient og helsepersonell. Jeg velger å bruke fireprinsippetikken som Beauchamp og Childress presenterte i en lærebok i medisinsk etikk i 1979, *Principles of biomedical ethics*. Det er likevel ikke denne boken det refereres direkte fra, men i det alt vesentlige boken *Medisinsk og helsefaglig etikk* av Ruyter, Førde og Solbakk og boken *Etikk for sykepleiere* av Brinchmann, som begge har gjort seg av den nevnte boken Beauchamp og Childress som har kommet i stadig nye opplag.

Fordelen med denne teoretiske innfallsvinkelen er at fireprinsippetikken er anerkjent i den medisinske etikken. Ettersom veilederne referer til den prinsippbaserte etikken, økes fokuset ytterligere på menneskets selvbestemmelse. Det fører igjen til at teorien gir oppgaven gyldighet. Med gyldighet mener jeg noe som kan hjelpe meg med å se årsakssammenhenger og sammenhenger fra teori til innholdet i veilederne som i varetar menneskers selvbestemmelse, særlig i samtaler om nær forestående død.

I tillegg til å hente teori fra fireprinsippetikken, vil andre deler av oppgaven ta for seg rettigheter og kommunikasjon. Rettighetsbegrepet er i og for seg svært vidt, og det skal ikke tas opp i sin bredde. I denne oppgaven rettes fokus særlig mot FNs rettigheter for døende. Slike rettigheter kan i en forlengelse av andre rettigheter for alvorlige syke og døende pasienter slik som pasientrettigheter og kravet om samtykke vise hva i veilederne som i varetar pasientenes selvbestemmelse, og hva som kan komme til å svekke selvbestemmelsen i den kliniske samtalen. I oppgaven har det vært nødvendig å rette fokus også mot kommunikasjon fordi det er i kommunikasjonen utvekslingen av meninger og informasjon mellom lege, pasient og pårørende kommer til uttrykk. Vi blir delaktig i hverandres tanker, meninger og utveksler informasjon, som er en fortsetning for samtykke. Det er disse to begrepene, rettigheter og kommunikasjon, sammen med begrepet autonomi, som vil bli drøftet i lys av FNs rettigheter for døende senere i oppgaven. Med autonomi sikter jeg til en moralsk begrunnet selvbestemmelsesrett (Tranøy 1999). Jeg vil komme nærmere tilbake til autonomi og prinsippet om respekt for autonomi senere i oppgaven.

2.4 Oppgavens materiale

Oppgavens empiriske materiale er dokumentene *Nasjonal Veileder* og *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus. Med det mener jeg de undersøkelsene som er gjort i de

forbindelsene. Begge dokumentene er offentlige dokumenter, noe som vil si at alle har tilgang til å se innholdet i dokumentene, selv om det nok er helsepersonell som bruker den. Men i denne sammenheng kan man bruke ”offentlig” også i en annen betydning. I alle fall når det gjelder *Nasjonal Veileder*, så har den all tyngde som offentlige helsemyndigheter gir den.

I følge den norske sosiologen Pål Repstad er det viktig for en forsker å spørre seg selv: ”Hva ligger bak dette?”, når man skal ta for seg offentlige dokumenter slik som veilederne i denne oppgaven er. ”Hva er motivene og målet for disse dokumentene?” (Repstad 2007) Det er derfor viktig å huske at dokumentet *Nasjonal Veileder* ble gitt ut i 2009 til spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. *Oppfølgeren* fra Diakonhjemmet Sykehus fra 2011 er lagd for de ansatte ved sykehuset. Dette er med andre ord ikke dokumenter lagd for pasienter eller pårørende men for behandlerne. Veilederne har i følge seg selv som intensjon å være en praktisk hjelp for behandlerne slik at de i møte med pasienter med alvorlig sykdom og nær forestående død har noen retningslinjer å følge. Og dermed er de med å kvalitetssikre beslutninger om livsforlengende behandling hos alvorlige syke og døende mennesker (*Nasjonal Veileder* 2009). Jeg opplever det positivt at arbeidet er så nytt som det er. Det betyr at fokuset er der i dag. En svakhet ved bruk av disse dokumentene er at de er så ferske at det er vanskelig å si om veilederne virkelig har økt fokuset om pasienters selvbestemmelse hos ansatte i spesialhelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det er også vanskelig å si om veilederne følges opp i praksis. I følge *Nasjonal Veileder* skal dokumentet evalueres og revideres i løpet av 3 år, noe som vil si innen utgangen av år 2012. Jeg skulle gjerne hatt med evalueringen i denne oppgaven.

2.5 Egen bearbeiding av analyse

Når den gjelder min egen bearbeiding av analyse og data ble det gjort med et åpent sinn og med en dyp respekt for det arbeid som er gjort. Jeg var aldri ute etter å ta noen, verken leger, annet helsepersonell, pårørende eller pasienter. Jeg var på leting etter svar på hvordan pasienter bør informeres om sykdom med døden til følge og nær forestående død. Jeg synes forskningen som er gjort om temaet og som veilederne referer til er meget interessant, men dette materialet viser også tydelig at det fremdeles er rom for forbedringer. Hvis denne oppgaven kan øke fokuset på i varetakelsen av menneskets selvbestemmelse i samtaler om nær forestående død ytterligere, er mitt mål oppnådd.

Kapittel 3 Teoretisk bakgrunn

I dette kapittelet vil jeg legge et grunnlag i teori som tar for seg hvilke verdier som bør i varetas i møte mellom pasient og helsepersonell. Det vil jeg som nevnt gjøre ved å trekke inn fireprinsippetikken som har høy aktualitet i kliniske samtaler mellom lege, pasient og pårørende i forbindelse med alvorlig syke og døende pasienter. Men først vil jeg avklare noen grunnleggende begreper som vil bli mye brukt i oppgaven.

3.1 Viktige begreper

Viktige begreper som det er nødvendig å ha en forståelse av før vi går videre i den teoretiske bakgrunnen for oppgaven.

3.1.1 Pasient

I definisjonen i *Lov om pasientrettigheter* kapittel 1 Alminnelige bestemmelser § 1-3.

Definisjoner a defineres pasient som:

”en person som henvender seg til helsetjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helsetjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle.”

3.1.2 Alvorlig syk og døende pasient

Pasienter med dårlig prognose, som uten livsforlengende behandling vil dø innen kort tid, dvs. ila. dager eller få uker. (*Nasjonal Veileder, Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus)

3.1.3 Helsepersonell

Når det gjelder en nærmere bestemmelse av hva som kjennetegner helsepersonell, vil jeg i tilknytning til Helsepersonelloven trekke fram tre kjennetegn.

- 1..Helsepersonell forutsettes å ha en offentlig autorisasjon.
2. Det dreier seg om personell i helsetjenesten eller i apotek som praktiserer faget sitt.
3. Også elever og studenter som er under helsefaglig opplæring og praktiserer faget sitt, gjelder som helsepersonell.

(Lov om pasientrettigheter. Jamføres med Lov om helsepersonell/ min avklaring)

3.1.4 Pårørende

I definisjonen i Lov om pasientrettigheter kapittel ”1 Alminnelige bestemmelser § 1-3.

Definisjoner b” defineres pasientens pårørende som:

Den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge.

3.2 Fireprinsippetikken

Innenfor medisinsk etikk har den såkalte fireprinsippetikken på mange måter fått stor innflytelse, og har stor relevans også når det gjelder å ivareta pasienters selvbestemmelse. Fireprinsippetikken representerer et forsøk på å bringe sammen noen viktige prinsipper som kan være vesentlige i medisinsk etikk, og som filosofen Beauchamp og teologen Childress, to navn forbundet med den prinsippbaserte etikken, mener bør stå sentralt i en pasientrettet moralfilosofi. Alle prinsippene har høy aktualitet i kliniske samtaler mellom lege, pasient og pårørende, - ikke minst når det gjelder møtet med alvorlig syke og døende pasienter. Både *Nasjonal Veileder* og *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus synes å bruke fireprinsippetikken som utgangspunkt for hvilke verdier og prinsipper som bør ivaretas i møte mellom pasient og helsepersonell. I følge *Nasjonal Veileder* forutsetter respekt for pasientens autonomi god kommunikasjon med pasienten og/eller pårørende, som innebærer rett til delta i beslutninger om egen helse. Vurderingen om hva som er pasientens beste i de enkelte tilfellene må sees i sammenheng med pasientens selvbestemmelsesrett. Og ved fordelingen av ressurser har Helsetjenesten et spesielt ansvar for de svakeste og de som trenger hjelpen mest (*Nasjonal Veileder* 2009). Det er denne prinsippbaserte etikken jeg vil anvende på materialet.

Den prinsippbaserte etikken kom opprinnelig med en gruppe amerikanske filosofer, teologer, jurister og leger og deres arbeid i en medisinsk etisk kommisjon på slutten av 1970-tallet. Medlemmene kom på tross av ulike religiøse, politiske og etiske grunnholdninger frem til enighet om at de etiske prinsippene autonomi, velgjørenhet, ikke skade og rettferdighet kunne være til stor hjelp for å finne løsninger i kompliserte medisinsk- etiske spørsmål. Ved begrunnelsene av konkrete løsningsforslag i de medisinsk- etiske spørsmålene kom som oftest menneskers livssyn og etiske holdninger mer eller mindre tydelig til syne. Det var som en følge av uenighet rundt begrunnelsene at Beauchamp og Childress skrev en bok om prinsipper som alle kunne dele og ta i bruk i medisinsk-etiske spørsmål uavhengig av dypere grunnholdninger og personlige verdier (Ruyter m.fl. 2007, Brinchmann 2008).

De fire prinsippene skal således kunne brukes som et praktisk-etisk rammeverk, og som en

veileder i kliniske møter. I Beauchamp og Childress første utgave av boken *Principles of biomedical ethics* synes prinsippene å være definert som plikter, men i deres siste utgave har imidlertid prinsippene ifølge Ruyter m.fl. mer karakter av å være normer. Dermed må prinsippene i tillegg til å sees i sammenheng med hverandre sees i lys av blant annet pasientrettigheter og helselover (Ruyter m.fl. 2007, Brinchmann 2008).

De fire prinsippene er:

- prinsippet om respekt for autonomi
- prinsippet om ikke å volde skade
- velgjørenhetsprinsippet
- rettferdighetsprinsippet

Alle prinsippene har høy aktualitet for det temaet denne oppgaven reiser, og dermed velger jeg å se nærmere på samtlige prinsipper. I boken til Ruyter m.fl. fra 2007 er det særlig autonomiprinsippet som kommer inn. Dette prinsippet har stor betydning for denne oppgaven, og jeg velger dermed å starte med prinsippet om respekt for autonomi.

3.2.1 Prinsippet om respekt for autonomi

Før jeg starter med en nærmere redegjørelse for autonomiprinsippet, er det nødvendig å avklare begrepet autonomi. Den norske filosofen Knut Erik Tranøy har skrevet mye om etikk, og drøftet autonomi. Jeg finner Tranøys begrepsavklaring og forklaring på betydningen av autonomi meget god og tar den med i et forsøk på å gi en mer utdypende beskrivelse av hva autonomi er.

Autonomi:

Autonomi er en moralsk begrunnet selvbestemmelsesrett. I medisinsk etikk innebærer autonomi først og fremst en rett til å være med å ta beslutninger som angår egen velferd. (Tranøy, 1999)

Ordet autonomi er gresk og betyr selvbestemmelse eller selvlovgiving. Auto (selv) og nomos (lov). I henhold til Tranøys begrepsavklaring representerer autonomi retten til å ha det avgjørende ord i egen sak. Prinsippet om respekt for autonomi blir dermed å respektere andre menneskers selvbestemmelsesrett og/eller medbestemmelsesrett.

I kliniske situasjoner hvor vi enten selv eller andre i familien blir syke og skal dø, får prinsippet om autonomi og selvbestemmelse høy aktualitet. Og under omstendigheter der pasienten på grunn av sin sykdom har svekket selvbestemmelsesevne er prinsippet om respekt for autonomi desto viktigere fordi det samtidig er problematisk.

Alle mennesker kan oppleve å ha begrenset autonomi i løpet av livet. Noen i større deler av livet enn andre. Slik begrenset autonomi kan i følge assisterende helsedirektør Geir Sverre Braut avhenge av alder og sykdom (Ruyter 2000). I tilfeller hvor pasienter antas å ha begrenset autonomi, eller svekket samtykkeevne, slik veilederne definerer det, er autonomiprinsippet en viktig påminnelse om at man ikke fullstendig overkjører pasienters rett til selvbestemmelse. Slik rett er i følge ”Nasjonal Veileder” nedskrevet i pasientrettighetsloven og helsepersonelloven.

Tidligere kunne leger gjemme seg bak en oppfatning om at for mye informasjon var skadelig for pasienten. Det er dermed ikke sagt at pasienter og pårørende ikke kan møte slike holdninger også i vår tid. Men i dag forventer pasienter at informasjonsretten og journalinnsynsretten respekteres (Tranøy 1999). Slike rettigheter ser jeg på som et forsøk på å rette fokus på menneskets selvbestemmelse.

I følge Tranøy er plikten til å respektere autonomiprinsippet og den fundamentale retten til selvbestemmelse, godt innarbeidet i vår tid. Det forutsetter samtidig en rett til tilstrekkelig informasjon om egen helsetilstand. En slik informasjon er nemlig helt nødvendig for å kunne ta ansvar for egen helse.

I kliniske samtaler mellom lege, pasient og pårørende kan man møte mange kommunikasjonsutfordringer. En kommunikasjonsutfordring er om informasjonen fra legen er gitt i en form som er oppfattet av pasienten og eventuelt pårørende. Det er i den kliniske samtalen mellom legen og pasienten man bestemmer om pasienten antas å ha nok informasjon til å være samtykkekompetent slik at han i samråd med legen kan bestemme hvilken behandling han samtykker. I følge Ruyter m.fl. (2000) bør blant annet følgende spørsmål vurderes i tilknytning til pasientens autonomi:

- *Er informasjonen til pasienten god nok?* Med det siktes det til om pasienten har forstått innholdet i informasjonen godt nok til å ta en autonom avgjørelse. I slike tilfeller kan det være hensiktsmessig å gi informasjon om ikke iverksatt livsforlengende behandling for at pasienten og eventuelt pårørende skal forstå hvorfor pasienten ikke tilbys denne behandlingen, slik *Nasjonal Veileder* råder helsepersonell til å gjøre. Det er selvfølgelig et etisk spørsmål hvordan informasjonen skal formidles. Men pasienten har rett til alle opplysninger som finnes i journalen, og bør derfor få tilstrekkelig nok informasjon og vesentlige kunnskaper om sykdommen i en form pasienten kan forstå, slik at han kan nyttiggjøre seg av informasjonen. ”Det er sterke holdepunkter for at pasienter som får god informasjon og som trekkes aktivt med i behandlingen, både er mer fornøyde og faktisk også mestrer sin sykdom bedre enn de som ikke blir aktivt involvert i sin egen behandling” (Ruyter

m.fl. 2007). Dette stemmer også overens med funn fra eksisterende forskning som ble presentert i punkt 1.4. som viste at pasienter har et generelt stort behov for tilstrekkelig informasjon om sykdommen.

- *Er pasienten kompetent?* Finnes det grunn til å tro at pasienten har svekket samtykkeevne? Hvis man i den kliniske samtalen kommer frem til at pasienten har svekket autonomi og velger å holde tilbake informasjon på grunn av antatt angst, er det viktig å huske forskningen i artikkelen i British Medical Journal *Sharing decisions with patients: is the information good enough?* Av Angela Coulter, Vikki Entwistle og David Gilbert om funn som tyder på at leger ofte undervurderer pasienters forutsetninger for håndtering av informasjonen som blir gitt. (Coulter 1999). I følge artikkelen ønsker pasientene blant annet å forstå hva som er feil og å få et realistisk bilde av prognosen. Helsepersonell bør ha innsikt i pasientens livssituasjon. Med det mener jeg at de bør ha tilstrekkelig grunnlag for å trekke den konklusjon at informasjon kan være helseskadelig for pasienten. Hvis man ikke kjenner pasienten fra tidligere konsultasjoner, kan det være hensiktsmessig å forhøre seg med helsepersonell og/eller pårørende som har vært i kontakt med pasienten den siste tiden, for å på den måten forsikre seg om at legens antagelse om at pasienten har angst, ikke skyldes andre årsaker. Et eksempel på dette kan være pasienter som blir beskyldt for å være deprimerte fordi de ikke oppsøker sosiale anledninger, slik som helsepersonell mener pasienten hadde gjort seg tjent med. Mens det i realiteten kan være et selvvalgt ønske fra pasientens side om å få være i fred. Andre eksempler kan være en øyefeksjon som kan bli oppfattet som gråt, og sinne som følge av fysiske smerter, kan oppleves som truende aggresjon. Det kan være vanskelig for helsepersonell som ikke kjenner pasienten godt å vite hvilke grunner som ligger bak slike tegn som kan tyde på angst og depresjon. Derfor er det så viktig å ta seg tid til å bli kjent med pasientens livssituasjon, før man kommer til en beslutning om pasienten er kompetent.

- *Er beslutningen tatt uten ytre press?* Er det mulig at pasientens valg kan være basert på familiens ønsker eller redsel for å være til bry for familien? I eksempler slik som ved blodoverføring av pasienter tilhørende Jehovas vitner, kan det tenkes at pasienter i utgangspunktet sitter med en bestemt oppfatning av hva som er riktig avgjørelse, men at denne oppfatningen kan endres når de selv eller noen i familien blir alvorlige syke. (Ruyter m.fl. 2000). Det kan også være slik at eldre pasienter opplever press fra familien når de selv skal si om de ønsker å fortsette med livsforlengende behandling. Presset fra familien kan på den ene siden skyldes at de gjerne vil ha mer tid med sin kjære. Men på den annen side kan

man også tenke seg at pasienter føler et press fordi de ikke ønsker å være til bry for familien og helsepersonellet.

Ofte kan det være en god ide å ha med seg noen når slik informasjon gis slik at man er flere til å oppfatte og spørre hvis det er noe som er uklart. Det finnes sykehus som lanserer det som sin policy og som ser det som fordelaktig at pårørende er med. Andre steder kan det være annerledes. Men også internt kan pasienter og pårørende oppleve ulik praksis. En pasient bør uansett få muligheten til selv å si ifra om de ønsker de pårørende tilstede eller ikke.

Men ytre press trenger nødvendigvis ikke å komme fra familien. Det kan likeså komme fra legen. I en artikkel fra British Medical Journal rettes det spørsmål om informasjonen som skal være grunnlaget for at pasienten kan ta en autonom avgjørelse, er ufullstendig og gitt slik at pasienten skal velge den behandlingen legen mener er til pasientens beste (Coulter et al. 1999 sitert i Ruyter m.fl. 2007).

3.2.2 Velgjørenhetsprinsippet og ikke-skade prinsippet

Den hippokratiske ed: I alle hus hvor jeg går inn, skal formålet med mitt besøk være de sykes vel. Jeg skal avholde meg fra alle skadelige, uhederlige og umoralske handlinger, det være seg overfor menn og kvinner, fribårne og slaver (Andersen HW, Sørensen KH 1992).

I tillegg til å ivareta pasientens autonomi, er vi forpliktet til å sørge for at behandlingen er til pasientens beste. Hva som er til beste for en pasient er ikke alltid like klart verken for pasienten, helsepersonellet eller pårørende. Et økt fokus på hva som er pasientens beste i møte med alvorlige syke og døende mennesker er viktig for ikke å svekke pasientens autonomi. Beauchamp og Childress definerer velgjørenhetsprinsippet som ”plikten til å tilveiebringe nytte mot risikoer” (Ruyter m.fl. 2007). Slik sett kan dette forstås som et utilitaristisk prinsipp hvor man skal handle til det beste for pasienten. Det er vanskelig å definere hva som er pasientens beste. En svakhet i en slik fremgangsmåte er faren for at det utvikles paternalistiske holdninger. Slike paternalistiske holdninger som begrunnes i at det er legen som er eksperten og dermed den som kan bestemme hva som er til pasientens beste, var et ideal i den hippokratiske tradisjonen og helt frem til 2.verdenskrig. I dagens samfunn forventer vi imidlertid at pasienten trekkes aktivt inn i behandlingen gjennom tilstrekkelig informasjon om sin helsetilstand. Og da blir det pasienten som til syvende og sist bestemmer hva som er til det beste. Men selv om paternalistiske holdninger ikke er like vanlig i dagens samfunn, vil det kunne forekomme hendelser hvor slike holdninger viser seg. Man skal ikke lenger tilbake enn til en holdningsundersøkelse blant norske leger fra 1993 som viste at norske leger innehar paternalistiske holdninger selv om de samme holdningene også er preget

av prinsippet om pasientens rett å ta avgjørelser om egen velferd (Andersen HW, Sørensen KH 1992, Ruyter m.fl.2007)

Eksempler på slike paternalistiske holdninger kan for eksempel være leger som holder tilbake informasjon for pasienten fordi informasjonen antas å være angstfremkallende og dermed kan være til mer skade enn nytte. Et annet eksempel på dette er pårørende som velger å forlenge et dødende familiemedlems liv gjennom livsforlengende behandling, selv om behandlingen ikke nødvendigvis er til pasientens beste, men heller er uttrykk for et behov de pårørende har for å få mer tid med den døende pasienten. Et velgjørhetsprinsipp er viktig nettopp for å minne oss på hva som er til pasientens beste, sett i pasientens eget perspektiv. Ikke hva som er til det beste for legen eller de pårørende.

Et prinsipp som hører tett sammen med velgjørhetsprinsippet er ikke-skade prinsippet. Behandlingen og informasjonen pasienten får, skal være til pasientens beste og man skal følgelig avstå fra å påføre pasienten eventuelle skader. Ikke bare bør begrunnelsen for den medisinske behandlingen være basert på ikke-skade prinsippet. Det gjelder også informasjonen om nær forestående død. Er informasjonen vurdert som farlig for pasienten eller de pårørendes liv og helse gir det i følge pasientrettighetsloven grunnlag for i øyeblikket å holde tilbake slik informasjon. Dette er gjenstand for en vanskelig avveining fra ansvarlig helsepersonells side. For i utgangspunktet er det pasienten som eier informasjonen om seg selv.

3.2.3 Rettferdighetsprinsippet

Rettferdighet: ” Alle mennesker i verden har de samme grunnleggende rettighetene, og det internasjonale samfunnet har et felles ansvar for å virkeliggjøre og beskytte disse”(Verdenserklæringen sitert i Johannessen 2009)

Rettferdighet er et omfattende begrep. Når man spør noen om hva som er en rettferdig behandling vil mange ofte svare at noe er likt fordelt. Men ofte er det problematisk å dele noe likt når mennesker er så ulike. Vi sitter inne med ulike ressurser, enten det er noe vi er født inn i eller et bestemt valg i nåtid. I tilfeller hvor mennesker blir syke kan det være vanskelig å gi alle en opplevelse av rettferdige avgjørelser og behandlinger.

Et viktig prinsipp i kliniske situasjoner er rettferdighetsprinsippet. Rettferdighetsprinsippet baserer seg på retten til likebehandling og rettmessig fordeling av goder. I vårt demokratiske helsevesen er rettferdighetsprinsippet viktig. Dette ser vi blant annet i retten til nødvendig helsehjelp, selvbestemmelsesrett i egen velferd og frihet til å velge sykehus (Johannessen 2007). Dette tross uenigheter rundt fritt sykehusvalg den siste tiden. Alle har vi de samme

rettighetene. Men det er ikke alltid like enkelt å praktisere rettferdighetsprinsippet i den kliniske situasjonen.

En kjent teoretiker som preget rettferdighetsbegrepet er den amerikanske filosofen John Rawls. I 1971 skrev Rawls boken ” *A theory of Justice*”. Her presenterer han begrepet rettferdighet gjennom to prinsipper:

- 1) *Frihetsprinsippet*
- 2) *Prinsippet om sosiale og økonomiske ulikheter*

I frihetsprinsippet ligger det at alle har de samme grunnleggende rettighetene. Dette forutsetter et demokratisk samfunn slik som i Norge, hvor pasienter har rett til medbestemmelse og til en rimelig andel av velferdsgodene, - ikke minst de godene som tilbys av vårt offentlige helsevesen. Prinsippet om sosiale og økonomiske ulikheter er delt inn i to underprinsipper; *prinsippet om sjanselikheter og forskjellsprinsippet*. I prinsippet om sjanselikheter vil det fort komme til syne at selv om det muligens hadde vært rettferdig om alle hadde like sjanser er det en gang slik at de med flest forutsetninger dermed kan komme bedre ut av medisinske situasjoner enn andre. Et eksempel er i klinisk medisinske samtaler hvor det vil kunne forekomme at pasienter og pårørende som er seg bevisst hvilke rettigheter de har, vil kunne ta for seg av felles ressurser i ly av dem, mens pasienter og pårørende som ikke kjenner så godt til sine rettigheter og ikke er like frempå med å spørre legen og gjøre krav på annet helsepersonells tid og ressurser, kan komme til å ”miste” viktig og avgjørende informasjon og eventuelt behandling. For de godene og ressursene som finnes på et sykehus er svært knappe og ikke alltid like tilgjengelige, til tross for formulerte rettigheter.

Det andre underprinsippet Rawls presenterer er forskjellsprinsippet. ”I følge dette prinsippet er forskjellsbehandling mange ganger ikke bare legitim, men til og med moralsk påkrevd for at de dårlig stilte skal komme best mulig ut” (Johannessen 2009). En slags ”den som trenger hjelpen mest-prinsipp” eller et prinsipp som i varetar de som eventuelt trenger behandlingen mest og først.

Som jeg nevnte i innledningskapittelet har vi høye forventninger til dagens moderne medisin. Vi har lettere tilgang til kunnskap om sykdommer og behandlingsmetoder i tillegg til at vi lever lengre. Slik utvikling har resultert i et større behov for å fordele de medisinske ressursene vi har i landet på en mest mulig rettferdig måte. Dette har ført til diskusjoner om hvorvidt man skal vektlegge alvorlighetsgraden ved sykdommen eller behandlingseffekten. I dag ser vi en tendens til at behandlingseffekten vektlegges (Vetlesen, Nortvedt 2000). Dette kan oppleves urettferdig for de som er rammet av en alvorlig sykdom hvor den medisinske livsforlengende behandlingen ikke har så stor effekt. Det er en fare for at enkeltpersoner og

grupper som ikke har gode utsikter til forbedring kommer sist i køen, det kan for eksempel gjelde de som har alvorlige sykdommer og eldre pasienter.

Når vi snakker om rettferdighet i kommunikasjon, i forbindelse med samtaler mellom lege, pasient og pårørende ved alvorlig sykdom og nær forestående død, er informasjon et nøkkelord. Det er viktig med informasjon fra legen til pasienten og eventuelt pårørende, men det er også viktig med informasjon fra pasienten og eventuelt pårørende til legen. Det kan være avgjørende for en rettferdig kommunikasjon dem imellom (Ruyter m.fl.2007).

Kapittel 4 Rettigheter

4.1 Pasientrettigheter

Norge er et demokratisk land med et rettferdig helsevesen som tilstreber rettferdighet. Vi har rett til nødvendig helsehjelp, frihet til å velge sykehus og selvbestemmelse i egen velferd kompatibel med andres. Norge har forpliktet seg overfor alle menneskerettslige konvensjoner. Norsk helsepolitikk og lovgivning må samstemme med konvensjonsbestemmelsene (Johannessen 2007). Vi har pasientrettigheter som reguleres av pasientrettighetsloven, som må sees i sammenheng med andre lover som berører helsetjenesten, som helsepersonelloven, spesialhelsetjenesteloven, kommunalhelsetjenesteloven og lov om psykisk helsevern samt flere andre lover og forskrifter (Helsedirektoratet 2010).

4.1.1 Informasjonsrett

”I Norge er selvbestemmelsesretten hovedsakelig knyttet til retten å nekte behandling” (Førde 1995 sitert i Brinchmann 2008). Men slik selvbestemmelsesrett er helt avhengig av at pasienten er informert for at den skal være reell. Alle pasienter har rett til informasjon om sin helsetilstand. Så sant pasienten ikke har ytret et ønske om ikke å bli informert, skal pasienten hele tiden holdes oppdatert om sin egen helsetilstand. ”Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal (også)pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes”(Pasientrettighetsloven). Informasjon skal ikke holdes tilbake, så sant informasjonen ikke kan føre til fare for liv og helse for pasienten eller de pårørende.

4.1.2 Tilstrekkelig informasjon

”Å samtykke eller nekte faglig indisert behandling forutsetter at den som er kompetent til å ta avgjørelsen er tilstrekkelig informert om hva som er konsekvensene av den.. ..Informasjonen skal gis hensynsfullt, være tilpasset mottakerens forutsetninger og skal ikke gis mot pasientens uttrykte vilje (jfr. pasrl. § 3-2 og 3-5” (4.6 retten til informasjon, *Nasjonal Veileder 2009*). For at en pasient og eventuelt pårørende skal være i stand til å ta kompetente avgjørelser er det en forutsetning at de er tilstrekkelig informert av en lege. Tilstrekkelig informasjon vil si at pasienten og eventuelt pårørende er informert på en individuelt tilpasset måte som gjør at de er klar over pasientens prognose og slipper å ta svære valg på sviktende premisser. Ved å videre informere tilstrekkelig om hvilke handlingsmuligheter som er aktuelle kan man også gi pasienten og eventuelt pårørende en mulighet til å forstå hvorfor pasienten ikke tilbys livsforlengende behandling lenger, mens den smertelindrende (palliative) behandlingen trappes opp. Dette er den ene og svært viktige siden av kommunikasjonen. Den andre siden innebærer som tidligere nevnt at pasienten og eventuelt pårørende får komme til orde med sine ønsker, noe som er en forutsetning for en rettferdig og tillitsfull kommunikasjon dem i mellom. For pasienter som ofte er i kontakt med flere leger og annet helsepersonell er det ofte nødvendig å gjenta seg for hvert nytt møte for å på den måten forsikre seg at legen er tilstrekkelig informert om pasientens helse. Selv om slik informasjon er journalført, viser det seg ofte i praksis at travelt helsepersonell ikke er godt nok informert om nye pasienters situasjon og må begynne på nytt hver gang. Dette er et problem som mange er klar over, men som det synes vanskelig å gjøre noe med. (I parentes bemerket skal Diakonhjemmet Sykehus kliniske etikkomité ta opp på sitt høstseminar denne mangelen på kontinuitet mellom pasient og behandlende helsepersonell).

4.1.4 Journalinnsynsrett

”En av de viktigste forandringer innen medisinsk verden i retning av større åpenhet markeres i en Høyesterettsdom av 1977 som gir pasienten rett til innsyn i egen journal under bestemte omstendigheter” (Tranøy 1999). I tilfeller hvor pasienten nektes journalinnsynsrett kan pasienten be nærmeste pårørende få tilgang til informasjonen. ”Journalen inneholder opplysninger om diagnose, sykdomsforløp, behandling, informasjon som er gitt og andre forhold som kan være av betydning for den aktuelle behandling, eller for en eventuell senere behandling” (Pasientrettighetsbrosjyren 2000). I følge Pasientrettighetsbrosjyren er innholdet i journalen taushetsbelagt. Informasjonen er kun for de som behandler pasienten. Pasienten

kan med andre ord nekte andre enn behandlerne innsyn, gjelde seg både annet helsepersonell og pårørende. Hvis pasienten ikke har nektet pårørende innsyn, kan nærmeste pårørende få innsyn og eventuelt en kopi av journalen etter pasientens død. Prinsippet i Høyesterettsdommen fra 1977 er nå innarbeidet i legeloven hvor § 45 lyder slik:

En pasient har rett til å gjøre seg kjent med sin egen journal med bilag, med mindre legen av hensyn til hans helse og hans forhold til personer som står han nær, finner det utilrådelig at han får kjennskap til den eller deler av den (Tranøy 1999).

Det er legen som bestemmer om pasienten bør få kjennskap til informasjonen i sin egen journal. Hvis pasienten er uenig i legens avgjørelse kan man i følge Pasientrettighetsbrosjyren fra Helse- og omsorgstjenesten, klage til fylkeslegen der pasienten bor.

4.1.5 FNs rettigheter for døende (The Bill of rights")

I tillegg til konvensjoner om menneskerettigheter og helse finnes det egne rettigheter for døende som ikke er like kjent for alle. Her fins flere punkter som ikke bare viser hva som bør gjøres i møte med døende mennesker, men hvilken rett de har til blant annet informasjon, samtale og samtykke.

FNs rettigheter for døende:

- 1) Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør.
- 2) Jeg har rett til å beholde et håp selv om målet for det endrer seg.
- 3) Jeg har rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde et håp selv om målet for det endrer seg.
- 4) Jeg har rett til å gi uttrykk for mine tanker og følelser omkring min forestående død på min egen måte.
- 5) Jeg har rett til å delta i avgjørelser som gjelder behandling av meg.
- 6) Jeg har rett til å forvente kontinuerlig medisinsk behandling og omsorg selv om målet endrer seg fra helbredelse til lindring.
- 7) Jeg har rett til å slippe å dø alene.
- 8) Jeg har rett til smertelindring.
- 9) Jeg har rett til å få ærlige svar på mine spørsmål.
- 10) Jeg har rett til å få hjelp av og for min familie til å akseptere min død.
- 11) Jeg har rett til å få dø i fred og med verdighet.

- 12) Jeg har rett til å bevare min individualitet og ikke dømmes for mine valg selv om de går imot andres oppfatninger.
- 13) Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og/eller åndelige(eksistensielle) opplevelser uansett hva de måtte bety for andre.
- 14) Jeg har rett til å forvente at menneskekroppen blir behandlet med verdighet etter døden.
- 15) Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølende, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død.

(Aakre 2007, NOU 1999:2)

FNs erklæring om det døendes menneskets rettigheter har flere likhetstrekk med veiledningen helsepersonell får i *Nasjonal Veileder og Oppfølgeren ved Diakonhjemmet Sykehus*". Rettighetene i erklæringen er også å finne i jussen slik som i Pasientrettighetsloven. Selv om dette ikke er en masteroppgave i juss, kan man ikke se helt bort ifra de juridiske sider ved saken.

Rettighetene bygger på prinsipper om respekt for pasienters beslutningsrett knyttet til egen helse og død og retten til likebehandling og til en rettmessig andel av goder så som tilgangen på medisiner og pleie. Helsevesenet har på sin side plikt til at behandlingen er omsorgsfull og til pasientens beste.

Kapittel 5 Samtykke

Ettersom jeg ikke har muligheter for å gå utførlig inn i de forskjellige helselovene, velger jeg å nøye meg med et kort sammendrag av brosjyren ”*Til deg som er pasient eller pårørende*” (Helse- og omsorgsdepartementet 2000). Brosjyren er gitt ut av Helse- og omsorgsdepartementet og tar opp pasientrettigheter og temaer slik som informasjon og medvirkning. Informasjonen jeg finner i brosjyren er en kortfattet sammenfatning av lovene og foreskriftene som jeg nevnte.

5.1 Samtykke som forutsetning

Til deg som pasient eller pårørende

I brosjyren fra Helse- og omsorgstjenesten blir pasienter og pårørende forklart hvilke rettigheter pasienten har når de er i kontakt med helsevesenet. Pasienten har rett til

informasjon om sin helsetilstand, mulige behandlingsmetoder og diagnose. Pasienten skal selv få bestemme hvor mye informasjon og egen medvirkning han ønsker. Hvis pasienten ønsker eller ikke ønsker å informere og inkludere pårørende i hva slags undersøkelser og behandlinger som forestår, så er det pasientens valg. Det er likevel slik at i noen spesielle tilfeller har pårørende rett til informasjon selv om pasienten ikke har gitt helsepersonell samtykke til det. ”Er pasienten over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming, har både pasienten og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i § 3-2” (LOV-1999-07-02-63, Lov om pasientrettigheter § 3-3. Informasjon til pasientens nærmeste pårørende). Her kommer den behandlingsansvarlige legens vurderinger om pasienten er i stand til å ivareta sine interesser inn i bildet og viser nok en gang hvor avgjørende slike beslutninger er for pasientens selvbestemmelsesrett.

All behandling er i prinsippet frivillig og krever samtykke fra pasienten, eventuelt fra pårørende i tilfeller hvor pasienten har svekket samtykkekompetanse. For at samtykke skal gis er det nødvendig at pasienten og eventuelt de pårørende er tilstrekkelig informert om pasientens helsetilstand og foreliggende behandlingsalternativer. Hvis pasienten etter å ha blitt informert, bestemmer seg for ikke å ta i mot livsforlengende behandling, har han rett til det (Pasientrettighetsbrosjyren 2000).

I følge både *Nasjonal Veileder* og *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus poengteres det i begrepsavklaringen av samtykke, at det i norsk helserett er pasientene som skal bestemme om de ønsker behandling eller ikke, og de skal ha kontroll med gjennomføringen av den.

5.1.1 Informert samtykke

En tradisjonell måte å dele inn former for samtykke på er å nyansere mellom informert samtykke og formodet eller presumert samtykke. Informert samtykke foreligger når pasienten og eventuelt de pårørende er tilstrekkelig informert om helsetilstanden og eventuelle behandlingsmuligheter slik at de i samråd med legen og eventuelt pårørende kan bestemme hvilken behandling de samtykker i .

Samtykke

En hovedregel i norsk helserett er at det er pasientene selv som bestemmer både om de vil ha behandling, og om de ikke vil. Pasienter som vil behandles, har i noen grad innflytelse på hva slags behandling de mottar, og eventuelt hvordan behandlingen skal gjennomføres.

Det er likevel atskillige begrensninger i selvbestemmelsesretten på dette punkt, da all behandling må være forsvarlig. Den som yter helsehjelpen avgjør om pasienten har slik kompetanse(*Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus)

Informert samtykke forutsetter at pasienten er tilstrekkelig informert på en saklig og upartisk måte. Legen bør forsikre seg om at det brukes faguttrykk som pasienten og eventuelle pårørende forstår. I tillegg bør informasjonen gjentas i form av et skriv i etterkant av samtalen.

Informert samtykke er ikke ensbetydende med at man følger legens anbefaling, selv om de fleste pasienter nok velger å følge legens faglig begrunnede anbefalinger. Pasienter har stort sett tillit til at legens anbefalinger er til pasientens beste. I tilfeller hvor det er uenighet mellom fagfolk hva gjelder behandlingsalternativer bør man innhente råd fra annet ekspertise. Derfor hører det med til en leges informasjonsplikt at han også gir et så godt bilde av konsekvenser, både gode ting og ubehag slik at pasienten er i stand til å ta et selvstendig valg.

5.1.2 Formodet eller presumert samtykke

Med formodet eller presumert samtykke snakker vi i følge *Nasjonal Veileder* om pasienter som av en eller annen grunn ikke er i stand til selv å treffe selvstendig beslutning om behandling eller ikke behandling. Med andre ord om pasienter med svekket samtykkekompetanse.

I tilfeller hvor pasienten har svekket samtykkekompetanse og ikke er i stand til å oppfatte eller treffe avgjørelser om sin egen helse, er det nødvendig å innhente ytterligere informasjon for å danne en forståelse av hvilke valg pasienten ville ønsket.

Hvis pasienten mangler samtykkekompetanse bør man

- a) bli kjent med pasientens ønsker gjennom et livstestamente (se forklaring nedenfor), hvis det foreligger et slikt.
- b) innhente informasjon fra nærmeste pårørende som ofte kjenner pasienten så godt at de kan sannsynliggjøre hva han ville ønsket. (Det er imidlertid ikke alltid man kan kontrollere at denne informasjon ikke er utsatt for press, slik som interesser og motiv fra dem man innhenter informasjonen fra).

I *Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende* punkt 5.2.3 a og b kan vi lese om den voksne pasienten som mangler samtykkekompetanse og hvilken informasjon som bør innhentes for å sannsynliggjøre pasientens ønske om livsforlengende behandling eller ikke.

Hvis pasienten ikke er i stand til å ta egenansvar for liv og helse, så kan man så godt det lar seg gjøre bli kjent med pasientens ønsker på ulike måter, for eksempel gjennom et livstestamente, dersom det foreligger et slikt.

Et livstestamente er ikke juridisk bindende, men er en mulighet til å bli kjent med pasientens ønsker, der pasienten mangler samtykkekompetanse og det er usikkerhet rundt hvilke behandlingsmetoder som skal benyttes eller avsluttes. Mange skriver et livstestamente fordi de er redde for overbehandling eller fordi de kjenner til alternative metoder som de ønsker prøvd. Det vil være opp til behandlingsansvarlig lege om pasientens ønsker som er uttrykt i et livstestamente vurderes å være pasientens ønsker på nåværende tidspunkt. (punkt 26 b i *Nasjonal Veileder*) Med behandlingsansvarlig lege referer jeg til den legen som har det overordnede ansvaret og det medisinske beslutningsansvaret for pasienten.

Hvis et slikt livstestamente ikke er nedskrevet bør informasjon innhentes fra nærmeste pårørende. Pårørende skal i følge veilederne ikke ansvarliggjøres for avgjørende valg som de opplever vanskelige og konfliktfylte, men de kan bistå behandlingsansvarlige lege med informasjon enten gjennom det de pårørende selv vet om pasienten, eller informasjon som er blitt gitt til fastlege, hjemmesykepleien eller andre pasienten har omgått med den siste tiden. Det kan være veldig godt for pårørende at de slipper å være den instans som for eksempel beslutter at bryteren skal lås av. Det kan være godt å slippe å være selve dommeren over liv og død. Men pårørende kan altså formidle nødvendig bakgrunnsstoff for at ansvarlig helsepersonell kan ta den endelige avgjørelse når det er tvil, og pasienten ikke lenger er i stand til å gi klart uttrykk for hva han vil.

Kapittel 6 Kommunikasjon

Begrepet kommunikasjon kommer av det latinske *communicare*, som betyr ”å gjøre noe felles”, ”delaktiggjøre en annen i ”(Eide 2007) Når vi snakker om kommunikasjon i forbindelse med samtaler mellom lege, pasient og pårørende snakker vi om å delaktiggjøre hverandre i det vi har av informasjon. Det betyr i praksis at legen som fagperson, pasienten som hovedperson og pårørende som berørte parter må utveksle informasjon, oppfatninger, tanker og erfaringer i en utstrekning som er tilstrekkelig til at det går an å treffe en best mulig beslutning. Alle parter må ha de nødvendige forutsetninger for at pasientbehandlingen kan bli optimal og vedkommendes rettigheter respektert. Og enhver behandling må til syvende og sist være basert på at pasientens selvbestemmelse ikke skal bli krenket.

I dette kapitlet har jeg funnet det formålstjenlig å presentere et case som illustrerer

typiske kommunikasjonsutfordringer i forbindelse med samtaler mellom pasient, lege og pårørende. Caset er delvis konstruert og delvis bygd på virkeligheten. Dermed er jeg i stand til å trekke noen linjer videre ut fra hva som ble gjort og hva som kunne vært gjort annerledes.

6.1 Et illustrerende eksempel

En 80 år gammel mann, kronisk pasient blir utskrevet fra sykehus. Hjemme ønsker pasienten informasjon fra sin fastlege som han har gått til kontroll hos i over et tiår og som han anser å være troverdig og ærlig. Pasientens kone kontakter på pasientens vegne fastlegen, som kan informere om at pasientens hjertekapasitet er svært svekket, prognosen er dårlig og sykehuset får ikke gjort noe mer for pasienten. På spørsmål om hva konen skal fortelle videre til pasienten svarer fastlegen med at det kun er nødvendig å be pasienten få seg nødvendig hvile uten å uroe ham med mer omfattende informasjon. Tre måneder senere dør den eldre mannen av hjertesvikt.

La oss i lys av det vi har lest i de tidligere kapitlene se hvilke kommunikasjonsutfordringer alvorlig syke pasienter, pårørende og helsepersonell kan møte i samtale om nær forestående død. Utfordringene er kun basert på min personlige forståelse sett opp mot teori i emnet klinisk medisinsk etikk som tar for seg forholdet mellom legen, pasienten og pårørende. Caset er basert på en engangshendelse, men det betyr ikke at utfordringene den alvorlig syke pasienten, pasientens kone og fastlegen møtte var en helt unik engangshendelse likevel og at andre ikke kan møte på liknende utfordringer.

I kapittelet velger jeg å bruke definisjonene av pasient, pårørende og lege som helsepersonell som jeg finner i Lov om pasientrettigheter. Andre definisjoner, for eksempel definisjonene av ”informasjon”, ”tilstrekkelig informasjon” og ”den forberedende samtalen” tar jeg fra *Nasjonal Veileder og Oppfølgeren ved Diakonhjemmet Sykehus*. Et unntak er begrepsavklaringen på ”alvorlig syk og døende pasient”. I veilederne refereres det til pasienter som uten livsforlengende behandling vil dø i løpet av kort tid. Jeg velger å se bort fra presiseringen som framholder at den døende er en pasient som vil dø i løpet av dager eller uker. Det gjør jeg fordi betegnelsen kort tid, etter min mening, er relativ, og ved å utelate dager eller uker kan jeg inkludere flere alvorlige syke og døende pasienter, slik som den eldre pasienten i eksempelet.

6.2 Den forberedende samtalen

Pasienter som står overfor store og risikofylte inngrep og pasienter med alvorlige og kroniske sykdommer bør få anledningen til å snakke om hva de ønsker ved en forverring av helsetilstanden. De bør få uttrykke når og i hvilke situasjoner livsforlengende behandling bør opphøre. Behandlingsansvarlig lege, fastlege eller eventuelt sykehjemslege bør ha ansvaret

for at slike samtaler blir holdt og dokumentert, og pårørende bør få være tilstede under slike samtaler. Forskning tyder på at slike forberedende samtaler bør holdes tidlig. Det heter således i *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus:

Naturlige tidspunkter å snakke med pasient og/eller pårørende er:

Når pasienten ønsker det.

Ved utskrivelse/reinnleggelse pga komplikasjoner/forverring av kronisk sykdom.

Når man kan svare nei på spørsmålet "blir du overrasket om pasienten er død innen et år?"

Når kurrativ behandling går over til palliativ.

Når pasienten har irreversibel organsvikt som krever understøttelse (for eksempel respirator, dialyse, hjertepumpe)

Når pasientens prognose er svært dårlig, vurdert ut fra klinisk skjønn eller anerkjente scoringssystem.

(*Oppfølgeren* Diakonhjemmet Sykehus)

En av de første utfordringene jeg vil hevde at leger, pasienter og pårørende møter er å ivareta **retten og behovet for tilstrekkelig informasjon om den sykes helsetilstand**. Pasienten har i følge *Nasjonal Veileder* og *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus rett til tilstrekkelig informasjon og behandling, så sant de ikke har ytret et ønske om å ikke bli informert. Med tilstrekkelig informasjon menes det at pasienten og eventuelt pårørende er klar over pasientens prognose så de på en kvalifisert måte i samråd med lege kan bestemme hvilken behandling de samtykker i.

En pasient har likevel ikke en ubegrenset rett til all informasjon som omhandler sykdommen. En lege har for eksempel ikke plikt til å informere pasienten om livsforlengende behandling som er hensiktsløs. *Nasjonal Veileder* råder likevel helsepersonell til: "å gi informasjon om ikke aktuell livsforlengende behandling for at pasienten og eventuelt pårørende skal forstå hvorfor pasienten ikke tilbys denne behandlingen". Selv om helsepersonell i følge *Nasjonal Veileder* ikke er pliktig til å informere pasienter om livsforlengende behandlinger som helt sikkert er nytteløs, kan det foreligge alternative behandlinger.

Like viktig og vanskelig er utfordringen om *når* man som lege og pårørende skal gi pasienten denne informasjonen. Det kan altså være vanskelig å vite **når man skal gi pasienten "den forberedende samtalen"**. Her kan veilederne være til stor hjelp. I følge *Nasjonal Veileder* er det naturlig for helsepersonell å snakke med pasienten og- /eller pårørende om nær forestående død blant annet når: pasienten ønsker det, ved utskrivelse/reinnleggelse pga komplikasjoner/forverring av kronisk sykdom, når man kan svare nei på spørsmålet "blir du overrasket om pasienten er død innen et år?" og når

pasientens prognose er svært dårlig, vurdert ut fra klinisk skjønn eller anerkjente scoringssystem.

I det eksemplet jeg skisserte gjaldt det en kronisk syk mann med hjertesvikt. Det hadde skjedd en klar forverring av den kroniske sykdommen og det var ikke mer sykehuset kunne gjøre for pasienten med en svekket hjertekapasitet som ga en svært dårlig prognose for videre løp. Den samtykkekompetente pasienten ble ikke tilstrekkelig informert av verken sykehuset, fastlegen eller pårørende ved et tidlig tidspunkt, slik veilederne råder helsepersonell til å gjøre. I stedet for å informere pasienten på tidspunktet veilederne anbefaler, valgte legen å informere pasientens kone når hun oppsøkte legen på vegne av pasienten. Etterpå filtrerte konen informasjon til mannen sin etter råd fra fastlegen. Legen begrunnet det å holde tilbake informasjon med at det likevel ikke var mer sykehuset kunne gjøre for å bedre helsetilstanden, og at det eneste som var viktig, var at pasienten fikk den hvilen han trengte. Det er grunn til å anta at vårt case ikke representerer en unik engangshendelse. Ifølge Tranøy er eksempler lik dette hvor legen venter med å gi informasjon til sykdommen har tatt en så alvorlig vending at det har blitt for sent for pasienten å ”beskikke sitt eget bo”, som han så treffende sier, et klassisk eksempel på en moralsk uforsvarlig måte for hvordan og når man skal gi en slik forberedende samtale (Tranøy 1999).

Så hvorfor ble ikke pasienten tilstrekkelig informert? Det bringer oss over til neste utfordring. Det er nemlig flere **grunner til at helsepersonell synes det er vanskelig å snakke om døden**. Døden kan for mange mennesker skape uro og angst. Dette gjelder for helsepersonell og pårørende, men viktigst av alt: Det er også vanskelig for pasienten, slik at man ikke kan gå ut fra at han uten videre bringer temaet på banen, selv om helsepersonell og pårørende kan ønske at pasienten selv tar initiativet. Døden er ukjent, men absolutt. Vi skal alle dø, men vi vet ikke når døden vil inntreffe. Vi vet heller hva som venter oss. Det kan oppstå spørsmål fra pasienten som vi ikke kan svare på, rett og slett fordi vi ikke vet svaret. Det kan være vanskelig å samtale med et alvorlig sykt og døende menneske. Vi vet ikke hvordan vi skal formulere oss på en måte som ikke er angstfremkallende. Vi vil ikke uroe den syke.

I dette tilfellet tok legen et valg og bestemte seg for å ikke informere pasienten om mulig nær forestående død fordi legen antok det kunne skape unødig angst og dermed være til mer skade for pasienten enn nytte. En lege kan holde tilbake informasjon hvis informasjonen kan føre til fare for liv og helse for pasienten eller pårørende. En lege bør imidlertid ikke holde tilbake informasjon om nær forestående død kun på bakgrunn av antagelse om angst og uro. I tilfeller hvor man er usikker på om informasjonen kan være så helseskadelig at den gjør mer

unyttig enn nytt, bør man i følge *Nasjonale Veileder* rådføre seg med annet kompetent helsepersonell. I eksempelet kom pasientens rett til tilstrekkelig informasjon om sin helsetilstand i konflikt med hva og hvor mye fastlegen og pårørende mente pasienten trengte av informasjon. Hvilken fremgangsmåte ville vært å foretrekke i forhold til den eldre alvorlige syke pasienten om man vil handle på en måte som i varetar hans selvbestemmelse?

La oss først oppsummere tilfellet:

- Pasienten var en eldre kronisk syk mann
- Pasienten hadde ikke svekket samtykkekompetanse
- Han ble skrevet ut av sykehus med en forverret prognose
- Fastlegen hadde grunn til å tro at døden var nær forestående for pasienten
- Fastlegen sammen med pårørende valgte å holde tilbake informasjon for pasienten på grunnlag av visse nyttebetraktninger

I dette tilfellet ble pasienten aldri gitt mulighet til å snakke om sin situasjon og sine ønsker om hva han ønsket ved en forverret tilstand, selv om helsepersonell i følge veilederne anbefales å gjøre dette på et tidlig tidspunkt. Det er også listet opp når det er naturlig å holde en slik samtale. Tross dette valgte legen å trosse anbefalingen om når en slik samtale burde vært holdt.

Her ville det vært å foretrekke at samtalen ble holdt på et tidligere tidspunkt i sykdomsforløpet. Ettersom pasienten gikk jevnlig til kontroll hos legen, var det flere anledninger hvor legen kunne ha fortalt pasienten og eventuelt konen om hvilke prognoser den forverrede sykdommen ga. Det er nå en gang slik at det ofte er enklere å snakke om den alvorlige sykdommen i et noe tidligere stadium, enn når sykdommen har tatt den aller alvorligste vending og nær forestående død må forventes. Det er klart pasienten som hadde levd med hjertesvikt i lengre tid, var kjent med hvilke sideeffekter lidelsen førte med seg i dagliglivet. Mannen hadde derfor anledning til å spørre om sin egen tilværelse og få innsyn i sin egen journal, et initiativ han altså ikke tok. Det er likevel ikke grunn nok til å bevisst holde tilbake informasjon når prognosen forverret seg. ” Dersom legen ut ifra sin erfaring vet eller har sterk grunn til å anta at døden er nær forestående, må hun formidle det til pasienten og pårørende før det er for sent” (Husebø 2005). På det tidspunktet hadde ikke pasienten svekket samtykkekompetanse og hadde derfor krav på tilstrekkelig informasjon om den forverrede tilstanden.

Hvis jeg med selvbestemmelse refererer til et menneskets rett til å bestemme og

medbestemme over sitt eget liv, har vi i dette tilfellet åpenbart kommet til å svekke et menneskets rett til å bestemme over sin siste tid. Til tross for gode intensjoner svekket legen og konen pasientens selvbestemmelsesrett.

En lege kan holde tilbake informasjon om nær forestående død hvis informasjonen kan føre til fare for liv og helse for pasienten eller de pårørende. Slike begrunnelser bør ses opp i mot forskning som sier hva pasienter faktisk ønsker og kan håndtere av informasjon. Da sikter jeg til undersøkelsen om spørsmål om nær forestående død og om det å dø, er av stor betydning for de eldre (Lloyd-Williams M, et al. 2007), funn for at pasienter har et generelt stort behov for tilstrekkelig informasjon fra de profesjonelle (Parker SM, et al. 2007), og at leger ofte undervurderer pasienters ønske om informasjon i tillegg til pasientens håndtering av informasjonen som blir gitt. (Coulter 1999 sitert i Ruyter m.fl.2007).

Utrygghet på om helsepersonell og familiemedlemmer holder tilbake informasjon fra pasienten, kan også føre med seg angst og tillitsbrist, som svekker kommunikasjonen dem i mellom. I tilfeller hvor man er redd for å skape unødig angst hos pasienten kan det være greit å huske at alvorlig syke og døende ofte bevisst eller ubevisst er klar over at døden nærmer seg (Halvorsen 1993). Et menneske kjenner sin egen kropp og vet gjerne at noe ikke er som det skal. Ofte ønsker pasienten denne nødvendige informasjonen og samtalen. Det er vel lite som taler for at en pasient kan få for mye informasjon (Sørbye 1980). Det viktige er at den gis forsvarlig i den forstand at man ikke tar fra pasienten håp og tro.

Helsepersonell er ifølge veilederne heller ikke pålagt å gi pasienter og pårørende ”den forberedende samtalen” i alle tilfeller, hvis informasjonen om nær forestående død kan føre til fare for liv og helse for pasienten eller de pårørende. Tross dette viser veilederne ut fra prinsippbaserte verdier at de ønsker å anbefale helsepersonell å gi pasienter og eventuelt pårørende tilstrekkelig nok informasjon om helsetilstand og behandlingsmetoder slik at de kan treffe kompetente beslutninger. På den måten slipper pårørende og helsepersonell å ta beslutninger på pasientens vegne. Pasientens får beholde sin rett til å bestemme og medbestemme over liv og avslutning.

6.3 Informer pasienten

I følge anbefalingene helsepersonell blir gitt med tanke på når en slik forberedende samtale bør gis, burde man i dette tilfellet informert pasienten på et tidligere tidspunkt. Det er heller ingenting som spesielt taler for at denne pasienten ikke hadde rett til å få informasjonen om nær forestående død. For å ivareta alvorlig syke og døende pasienters selvbestemmelse i samtale om nær forestående død er det viktig at vi husker på rettigheter pasienter har til

tilstrekkelig informasjon og funn som tyder på at pasienter ønsker mer informasjon enn leger tror de vil klare å håndtere, slik vi kunne lese i punkt 1.4 eksisterende forskning. Jeg antar at dette ikke er et engangstilfelle. For selv om pasienten bør informeres først og pasienten har krav på å vite hvem som vet hva om hans diagnose, er det ikke alltid slik det foregår i praksis. (Tranøy 1999).

Kapittel 7 Drøfting

Jeg har i tidligere kapitler lagt frem betydningen av i varetakelsen av pasienters selvbestemmelse i kliniske situasjoner ved alvorlig sykdom og nær forestående død. I tillegg har jeg vist til kommunikasjonsutfordringer i forbindelse med samtaler mellom lege, pasient og pårørende i forbindelse med alvorlige syke og døende pasienter.

I denne siste delen av oppgaven vil jeg drøfte ivaretakelsen av pasientens selvbestemmelse i *Nasjonal Veileder* og i *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet sykehus, særlig i samtaler om nær forestående død.

7.1 Pro/kontra i ivaretakelse av pasienters selvbestemmelse

I kapittelet vil jeg drøfte ulike utfordringer som kan komme til å svekke pasienters selvbestemmelse. Jeg velger i denne sammenheng å ta utgangspunkt i FNs rettigheter for døende som tidligere representert. Det gjør jeg fordi rettighetene gjenspeiler viktige anliggende i fireprinsippetikken slik som blant annet informasjon, samtale og samtykke, og fordi jeg anser alle de fire tidligere presenterte prinsippene å være i varetatt i formuleringene av rettigheter for døende.

Selv om samtlige punkter er viktige når man skal i vareta menneskets rett til å bestemme over sin egen velferd, velger jeg likevel kun å plukke ut noen av punktene som en illustrasjon på den døendes rett.

7.1.1 Religiøse og åndelige opplevelser

Et punkt jeg ønsker å trekke frem er punkt 13, den døendes rett til å drøfte og gi uttrykk for religiøse/ og eller åndelige opplevelser uansett hva det måtte bety for andre. En religiøs tilhørighet kan være en styrke og hjelp for pasienter og pårørende. Det kan imidlertid også være slik at man i en krise, som det å være døende er, velger å trekke seg bort fra sin religion eller setter spørsmålsteget ved eksistensen, døden og livet etter døden.

I slike situasjoner er det viktig at pasienter har muligheten til å gi uttrykk for og drøfte slike spørsmål, slik som FNs rettigheter for døende krever. En mulig konsekvens av en fraskrivelse av denne retten er unødig angst og opplevelsen av ikke å bli respektert.

Det finnes ofte en preste- eller pastoraltjeneste ved sykehus og sykehjem som blant annet skal gi pasienter muligheten til å snakke om sine følelser rundt det å være døende. Hvis helsepersonell i møte med et døende menneske ikke kan bistå pasienten med religiøse og/eller eksistensielle opplevelser, bør man kontakte en annen kollega eller eventuelt en religiøs leder slik at ens egne oppfatninger rundt dette ikke blir avgjørende for hvilken hjelp pasienten gis, men at pasientens rett til å få drøftet viktige spørsmål og få uttrykt sine ønsker og bekymringer ivaretas (Sørbye 1980). Det betyr ikke at helsepersonellet, pårørende eller en religiøs leder kan svare på alle spørsmål den døende pasienten måtte ha, men at vedkommende vil prøve å hjelpe pasienten med å ”komme til ro” med sine eksistensielle og /eller religiøse opplevelser.

I følge *Nasjonal Veileder* har religiøse forhold en påvirkning på hva en pasient oppfatter som et leveverdig liv og en verdig død. En styrke i *Nasjonal Veileder* er i denne forbindelse rettferdighetsprinsippet. Veilederne presiserer at alle har de samme rettigheter på tvers av livssyn og oppfatninger og at det bør sikres eventuell eksistensiell støtte når det er besluttet at livsforlengende behandling skal opphøre (*Nasjonal Veileder* 2009). Pasienten bør imidlertid ha støtte også før en slik beslutning. I *Nasjonal Veileder* kan pasientens oppfatning av akseptabel livskvalitet komme til syne ved slike samtaler. Det tar jeg som uttrykk for ansvarsbevissthet fra Helsedirektoratet og anser det som en viktig side ved i varetakelsen av menneskers selvbestemmelse.

Men i samtaler med døende kan det være vanskelig å gi pasienter håp utover dette livet. De fleste av oss er tvilere, selv om flere ønsker å tro på en ny fredfull jord, hvor man kan møte sine kjente og kjære igjen (Sørbye 1980). Vi må derfor se nærmere på hvordan vi kan i vareta pasientens håp.

7.1.2 Håp

I FNs erklæring om det døende menneskets rettigheter er punktene som omhandler håp viktige å ta med seg. Både punkt 2) Jeg har rett til å beholde et håp selv om målet for det endrer seg, og punkt 3) Jeg har rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde et håp selv om målet for det endrer seg, understreker viktigheten av at en døende pasient får holde på håpet selv om diagnosen tilsier at døden er nær forestående. Håp kan jo være minst to ting; håpet om en radikal vending i sykdommen, eller et håp utover dette liv. Før var det vanligere

å gi pasienter en forventet levetid. Nå er slik praksis mer sjelden. Et døende menneske bør likevel ikke få falske forhåpninger, men korrekte opplysninger om prognosen. Det betyr ikke at informasjonen bør gis på en måte som tar fra den døende pasienten alt håp.

Et godt eksempel på dette er tatt fra boken: ” Å slåss for håpet er å slåss for livet” (Gulbrandsen 1998 sitert i Ruyter m.fl. 2007):

I desember 1990 skulle jeg tilbake til Radiumhospitalet til min første polikliniske kontroll. I ni måneder hadde jeg nå styrket meg på kropp og sinn. Jeg vandret nedover bakken fra trikken, vel vitende om at jeg så frisk ut. Jeg følte meg også frisk. Den ukentlige cellegift dosen jeg nå gikk på, plaget meg ikke i det hele tatt. Det var på poliklinikken den dagen at ordene falt: ” Du har en sjelden kreftsykdom. Sjansene for å bli frisk er så små at de kan vi bare se bort fra.” Legen sa det nærmest likegyldig, etter å ha bladd litt i papirene mine. Jeg forsikret ham at jeg følte meg sterk og i fin form, og fortalte litt om alt det jeg hadde gjort i håp om å bli frisk. ” Om pasienten ber til Gud eller en grønnsak, er helt uinteressant for oss”, sa legen. ”Vi gir realistisk informasjon her ved sykehuset.” Men dere må passe på at dere ikke tar ifra pasientene håpet,” fikk jeg omsider fram. ”Det gjør vi ikke, ” svarte legen.

Eksempelet illustrerer viktigheten av rollen man trer inn i som helsepersonell når man skal fortelle en alvorlig syk pasient om nær forestående død. I dette tilfellet så legen bort fra pasientens rett til håp. Legen bagatelliserte også pasientens rett til å drøfte religiøse og eksistensielle perspektiv på sykdommen, døden og livet. I dette eksempelet og i punkt 2 og 3 i FNs rettigheter for døende kan faren for å slukke håpet komme i konflikt med legens ønske om ikke å gi falske forhåpninger.

For en pasient hvor alt håp om forbedring er ute, og hvor pasienten selv har kommet til ro med at han snart skal dø, kan en konstant leting etter livsforlengende behandling fra pårørende som kanskje ikke har kommet til ro med at en av deres nærmeste skal dø, være en stor påkjenning for pasienten. Dette gjelder også helsepersonell som setter pasienter i en vanskelig situasjon når de presenterer udokumenterte forskningsprosjekter som kan forlenge livet en periode, men hvor bivirkningene er ukjente. Selv mener jeg at dersom det er et reelt håp om bedring, så bør man få vite om det. Det er viktig at pasienten selv settes i stand til å ta stilling til de ulike tilbud, – om det er noe han ønsker å se nærmere på eller om det virker urealistisk i forhold til situasjonen pasienten er i.

All informasjon bør være basert på ikke-skade prinsippet. Det er ikke bare ved at legen holder igjen informasjon, en kan komme til å skape tillitsbrudd og skade pasientens forhold til legen og eventuelt pårørende, som velger å filtrere sannheten om pasientens virkelige prognose. Også måten informasjonen legges frem på er vist å ha betydning både for pasienten,

men også for pårørende som i etterkant av pasientens bortgang, kan komme til å føle på om pasienten ble godt nok i varetatt av behandlerne.

Kommunikasjon er en toveis bevegelse. Noen ganger må de involverte møtes på halvveien, justere sine opprinnelige antagelser og komme den annen i møte. Legen skal naturligvis legge frem informasjonen han sitter med. Det bør framfor alt ikke være slik at en forberedende samtale om nær forestående død er en uforberedt samtale fra legens side. En bør kunne forvente at legen har funnet frem de papirene han trenger til samtalen og at ordene i samtalen er mer gjennomtenkte og velvalgte enn i eksemplet med Gulbrandsen. Det kreves ikke bare fagkunnskap, men varsomhet, innlevelse og medmenneskelighet. Det er faktisk en integrert del av en faglig holdning. Det er klart at legen er eksperten på det medisinske, men pasienten er eksperten på sin egen kropp og sitt eget liv. I følge Ruyter m.fl. bør slik informasjon om alvorlig sykdom og nær forestående død formidles på en måte som ikke fratruer pasienten alt håp (Ruyter m.fl.2007). Det er etter min mening forståelig at legen ikke ønsker å gi feilaktige opplysninger, eller ”støtte” pasienter i meninger de mener ikke kan forsvares. Det betyr ikke at man i situasjoner hvor det er uenighet om behandlingsformer, enten fordi de er uprøvd/udokumentert eller fordi de ikke foretas i Norge, bør holde slik informasjon tilbake. Legen har rett til å ikke informere om ikke aktuelle livsforlegende behandlinger, men i følge *Nasjonal Veileder* anbefales helsepersonell likevel å gi pasientene denne informasjonen slik at pasienten og eventuelt pårørende skal forstå hvorfor pasienten ikke tilbys denne behandlingen.

Jeg finner dermed en svakhet i veilederne og det er at det er for lite fokus på håp. Det tales om falske forhåpninger når det framkommer krav om å fortsette livsforlengende behandling, især fra de pårørendes side. Men håpet har ulike dimensjoner som for en stor del er neglisjert. Selv om veilederne velger å presisere at det er å anbefale at pasienter og eventuelt pårørende får informasjon om ikke aktuell livsforlengende behandling, så mener jeg veilederne bør få med seg faren ved å slukke håpet. Troen og håpet på en ny dag, og troen på at medisinsk behandling vil kunne forlenge livet til pasienten i en sommer til, kan seire over den forventede levetiden. Det er ikke uvanlig at alvorlige syke og døende mennesker med et mål slik som å delta i sønnens bryllup eller få oppleve datterens barnebarn, kan forlenge pasientens levetid.

7.1.3. Medbestemmelse

Punkt 5) Jeg har rett til å delta i avgjørelser som gjelder behandling av meg, er viktig ut fra autonomiprinsipp.

En mulig årsak til at pasienter ikke får delta i avgjørelser kan være at pasienten har svekket

samtykkekompetanse og dermed ikke er i stand til oppfatte eller treffe avgjørelser om sin egen helse. En samtykkekompetent pasient kan også møte slike utfordringer. Det kan skyldes at pasienten ikke er tilstrekkelig informert om eventuelle behandlingsalternativer eller at legen handler etter hva han mener er pasientens beste, men at det ikke nødvendigvis er hva pasienten selv mener er beste løsning.

Her kommer vi tilbake til viktigheten av tilstrekkelig informasjon om prognosen på et tidlig tidspunkt. En pasient bør være informert tilstrekkelig for å kunne medbestemme i korrekte behandlingsavgjørelser. Jeg sier medbestemme fordi i tilfeller hvor behandlingen ville være uforsvarlig må helsepersonell sammen med pasienten komme frem til en aktuell løsning. En mulig konsekvens ved å ikke ivareta pasientens rett til å delta i avgjørelser, er at avgjørelser blir tatt på et ufullstendig grunnlag og dermed er det ikke sikkert at det er det samme valget pasienten ville tatt hvis alle opplysninger lå på bordet.

Oftest har pasienter stor tiltro til at legen vet best hvilken behandling pasienten trenger. Det er likevel slik at med dagens tilgang til internett kan vi lese oss opp på ulike behandlingsalternativer. Pasienten så vel som pårørende kan således gjerne være svært oppdatert på sykdommen og behandlingsmåtene. En mulig konsekvens av at legen og eventuelt pårørende ikke delaktiggjør pasienten i avgjørelser er i alle fall at tilliten dem i mellom kan bli brutt, hvis pasienten i etterkant finner ut av at andre har handlet på hans vegne. Det er også viktig å forsikre seg om at viktige valg ikke er tatt uten ytre press, men er uttrykk for pasientens ønsker.

Pasienter har rett til å nekte eventuelle behandlinger og de har rett til å prøve alternative prosjekter som kan forlenge livet en periode. Holdninger om at pasienter ikke vet sitt eget beste og at det er legen som er den fagkyndige, strider mot autonomiprinsippet (Andersen H.W og Sørensen K.H.1992). Hvis det er klar uenighet mellom de ulike partene om hvilket behandlingsalternativ som bør foretrekkes, er en mulighet å innhente råd fra andre slik som kliniske-etikk-komiteer. Flere av disse komiteene tar også mot saker direkte fra pasienter. Komiteene består av ulike ansatte ved sykehuset og eventuelt eksterne representanter som kan bistå med konkrete råd i behandlingen.(Brinchmann 2008). Komiteene kan gi hjelp med og drøfte hvilke behandlinger som er forsvarlig og til pasientens beste. Men de har likevel bare en rådgivende funksjon.

Veilederne er klare i at annen ekspertise bør kontaktes og bidra ved uenighet eller konflikt (*Nasjonal Veileder, Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus). En mulighet er altså de Kliniske Etikk-komiteene. Slike komiteer er i følge *Nasjonal Veileder* etablert ved alle helseforetak. Et sykehus som har en slik komité er Diakonhjemmet Sykehus.

Ved uenighet mellom pasient og helsepersonell kan det skyldes at behandlingen anses å være uforsvarlig i den forstand at nytten av behandlingen ikke er dokumentert eller av ressurshensyn, selv om kostnadsvurderinger alene ikke skal være avgjørende, i følge *Nasjonale Veileder*.

Det er uansett ut fra ett autonomiprinsipp viktig at pasienten får delta i avgjørelser om behandlingsoalternativer. Hvis vi forutsetter at pasienten er tilstrekkelig informert, samtykkekompetent og beslutningen tatt uten ytre press fra verken pårørende eller behandlere, skal selvbestemmelsesretten i følge *Nasjonale Veileder* respekteres. Dette bringer oss videre til neste punkt som omhandler å forstå pasientens beslutning selv om behandlerne og eventuelle pårørende ikke er enig i pasientens valg.

7.1.4 Forstå pasientens behov

I følge FNs rettigheter for døende punkt 15, har man ved livets slutt rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølede, kyndige mennesker som vil prøve å forstå pasientens behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe pasienten å møte døden, og punkt 12) Jeg har rett til å bevare min individualitet og ikke dømmes for mine valg selv om de går imot andres oppfatninger.

I tilfeller hvor helsepersonellet og pårørende ikke er enig i pasientens ønske om å avslutte livsforlengende behandling, kan det være vanskelig å oppleve det givende i å hjelpe pasienten til å møte døden. Et annet eksempel kan være en døende pasient som har lest om behandlingsoetoder med dokumentert effekt utført i andre land som ikke er tillatt og/eller utprøvd i Norge. Da bør man prøve å forstå hvorfor pasienten ønsker en slik løsning. I noen tilfeller kan man gjennom å forstå hvorfor pasienten ønsker en slik behandling finne ut årsaken til jakten etter livsforlengende behandling. Da har man en mulighet til å hjelpe pasienten eller kanskje i noen tilfeller de pårørende med å ”komme til ro” med en annen beslutning. Det er likevel slik at pasienten har rett til å bestemme seg for behandlingsoer som ikke er tillatt eller tatt i bruk i Norge. Da bør man vise forståelse for pasientens behov den siste tiden. Om det er behandling som man ikke nødvendigvis er enig i, så er det nødvendig å vise seg som en kyndig og klok person. En som kan skille mellom sin egen forståelse av hva som er pasientens beste og hva som reelt er pasientens ønske.

Dette kommer også til uttrykk i punkt ”4.1 Forsvarlighet” i *Nasjonale Veileder*. I dette punktet refereres det til Helsepersonelloven § 4 om at all helsehjelp må være faglig forsvarlig. I faglig forsvarlig siktes det blant annet til et krav om omsorgsfull hjelp, som er velbegrunnet og bygger på dokumenterte resultater.

En mulig konsekvens ved å la vår egen overbevisning om hva som er pasientens beste overskygge hva pasienten faktisk ønsker å prøve av behandling eller ikke, er at vi fratrar et menneske sin rett og frihet til å ta selvstendige avgjørelser om eget liv. En konsekvens som ikke bare svekker den døende pasientenes autonomi, men også en helt enkelt menneskelig egenskap som det å kunne sette seg inn i et annet menneskets situasjon, og tenke seg til hvorfor pasienten ønsker en avslutning eller å prøve alle mulige tenkelige alternativer for å få leve en tid til. Det siste trenger ikke grunne i egen redsel for seg og sin dødsprosess, men det å ta avskjed med familie og venner.

Det er nødvendig å vise forståelse for hvorfor mennesker vil prøve alt som en siste utvei, selv om det har hendt at pasienter selger det de eier og har for en behandling som ikke gir dem noen som helst vesentlig nytte. Dette kan være vanskelig og åpne for utnyttning av pasientens sårbarhet. Dermed kreves det forståelse og varsomhet fra helsepersonellet og de pårørende.

7.1.5 Pasientens rett til samtale

I tillegg til samtale hvor man får uttrykke eventuelle religiøse og åndelige opplevelser har pasienten i følge FNs rettigheter for døende punkt 4, rett til å gi uttrykk for egne tanker og følelser omkring nær forestående død på sin egen måte.

Både i FNs erklæring om det døendes menneskets rettigheter og i begge veilederne kommer betydningen av ”den forberedende samtalen” frem. De understreker begge hvor viktig det er at et døende menneske får uttrykke sine tanker og følelser om det å være døende. Dette forutsetter at pasienten er tilstrekkelig informert om egne utsikter.

Ulike utfordringer kan komme til å svekke pasientenes selvbestemmelse i slike tilfeller. I eksempelet jeg skisserte i kapittel 6 om kommunikasjonsutfordringer i forbindelse med samtaler mellom alvorlige syke og døende pasienter, leger, og pårørende, så vi at pasienten ikke fikk en slik forberedende samtale på noe passende tidspunkt. Det kan skyldes mangel på tid og innarbeidede rutiner at informasjon blir holdt tilbake, eller det kan bero på en overveid beslutning fordi slik informasjon kan antas å gjøre mer unytte enn nytte, og kan være angstfremkallende.

Både *Nasjonal Veileder* og *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus har en godt detaljert beskrivelse av når det er naturlig for helsepersonell å holde en slik forberedende samtale med pasient og/eller pårørende, som kan være til stor hjelp for alle involverte. Dette er etter min mening en klar styrke i veilederne, som i varetar pasientens selvbestemmelse. Ved å informere pasienten på de tidlige tidspunkter som veilederne anbefaler gis pasienter tid

til å bestemme over sin siste tid. Dette forutsetter selvfølgelig at pasienten ønsker informasjon, og ikke har ytret et ønske om ikke å bli informert.

Veilederne tar velgjørenhetsprinsippet på alvor når de viser til forskning som viser at pasienter har et generelt stort behov for tilstrekkelig informasjon om sin helsetilstand og et ønske om en forberedende samtale, slik at pasientene kan forberede seg på at døden er nær forestående. Jeg vil dermed si at i tilfeller hvor pasienters rett til en slik forberedende samtale kommer i konflikt med hva legen mener pasienten trenger av informasjon, er veilederne klare i hvordan man skal i vareta pasientens selvbestemmelse. Men det hersker liten tvil om at ulike kommunikasjonsutfordringer i realiteten kan komme til å svekke pasientens selvbestemmelse likevel. En rettferdig samtale hvor alle parter er tilstrekkelig informert og hvor eventuelle paternalistiske holdninger er lagt igjen hjemme, kan være avgjørende for at pasienten blir informert og kan møte både lege og eventuelt pårørende med større åpenhet og trygghet. Det er mye praktisk som skal ordnes i forbindelse med dødsfall. Mange døende bekymrer seg for hvordan etterlatte skal klare seg, og klare og hankses med problemer som forårsakes av den enes død. Hvis pasienter gis anledning til å samtale med de rundt seg, kan eventuelle ønsker om hvordan de ønsker og dø og hvordan man skal takle problemer som oppstår i etterkant komme frem

I boken ”Magda” kan vi lese hvordan en pasient tok til ordet for hvordan hun ønsket å dø (Halvorsen 1993):

Våren 1987 fikk Magda vite at hun hadde to uker igjen av livet sitt. Den frodige, livskloke sydamen fra Ullevålsveien sto foran sitt livs slutt:

Hva gjør man da?

Magda samlet sine nærmeste, familie og venner rundt seg i leiligheten sin og sa: ” Nå skaffer dere meg en sykehusseng, også setter jeg den midt i stua. Så kan jeg ha dere alle sammen rundt meg når jeg dør. ” Så gjorde hun en liten pause, pekte mot skapet og sa: ” der er det en veldig god sherry” – og mot et annet skap- ” og der er det en del god rødvin. Nå forsyner dere dere så lenge kilden ikke er tørket inn, og så kan dere sitte der så mye der vil og røke og prate og kose, for det er slik vi har hatt det og det er slik vi skal ha det nå også.”

Og slik ble det. 20-30 mennesker vek ikke fra Magdas side inntil hun døde, 10.juni 1987.

Det er nok ikke slik at Magdas tilfelle er illustrerende for hvordan pasienter flest ønsker å dø, for det finnes pasienter som ønsker å tilbringe sine siste dager i ro for seg selv. Men fortellingen viser oss hvor viktig det er å få muligheten til selv å bestemme hvordan man vil dø. Hvis forholdene ligger til rette for det, så kan det å dø i sitt eget hjem være en god avslutning for både pasienten og de pårørende. Det likevel slik at mange velger å dø på sykehuset på grunn av ekspertisen, slik som å kunne holde eventuell smerte i sjakk, men det

kan også være for å ikke være til bry for familien at de ønsker å avslutte sitt liv i institusjon. Det er viktig og avgjørende at pasientens ønsker om hva han anser som en verdig avslutning på livet respekteres. Om det er å dø i sitt eget hjem med kjente og kjære rundt seg eller i fred uten noe styr bør være den enkeltes pasients rett til å bestemme, og bør være kjent for pårørende og helsepersonell før pasienten mister evnen til å formidle egne interesser.

7.1.6 Ærlige svar

Punkt 9) Jeg har rett til å få ærlige svar på mine spørsmål.

En lege- pasient forhold er basert på tillit. Vi har allerede lest at tilstrekkelig informasjon fra legen til pasient og eventuelt pårørende i tillegg til informasjon fra pasient og eventuelt pårørende til legen kan være avgjørende for en rettferdig samtale. Men ikke bare er tillit viktig ut fra et rettferdighetsprinsipp, det er like viktig ut fra velgjøringsprinsipp. Hvis vi holder tilbake informasjon fordi det antas de ærlige svarene enten kan skape unødig angst, eller ikke har noen hensikt fordi behandlingen ikke er forsvarlig, ikke utføres her i landet, eller ikke er hensiktsmessig ut fra urimelig kostnader, holder vi tilbake viktig og avgjørende informasjon.

Leger og pårørende velger i noen tilfeller å porsjonere ut informasjon, slik at pasienten får anledning til å ta til seg det som blir sagt, og velger ut informasjon han antar har mest nytte for pasienten på det tidspunktet i sykdomsforløpet. Eller at motet svikter og man handler imot sin egen indre overbevisning om hva pasienten egentlig ønsker av informasjon. Ved begge tilfeller holder man tilbake informasjon som svekker pasientens selvbestemmelse.

Når en pasient henvender seg til legen sin enten selv eller gjennom pårørende så er det fordi han ønsker svar på sine spørsmål, eller rett og slett trenger en bekreftelse på det han allerede vet. Det er ikke sagt at pasienten selv er klar for svarene han vil få, men det bør kunne forventes at man ikke kommer med halve sannheter, men med hele. Det bør ligge til pasientens valg hvor mye informasjon han ønsker.

Det står spesifisert i veilederne at pasienten bør få informasjonen, men at den bør tilpasses den enkelte. *Nasjonal Veileder* støtter seg til undersøkelser med funn om at pasienter og pårørende foretrakk profesjonelle som sa sannheten og som forklarte informasjonen på et individuelt plan. (Parker SM, et al. 2007). Med det menes det at informasjonen skal nyttiggjøres av pasienten. Sorg og krise, slik som det å være døende, er individuelle opplevelser og kan takles ulikt av pasienter. Derfor bør man tenke over hvordan man legger frem sannheten. Slike fulle sannheter forutsetter gjerne at pasienten og eventuelt pårørende har fortalt hvordan tilstanden er, eventuelle forandringer og årsaker til tilstanden. Når alle parter har lagt frem det de sitter inne med av informasjon, både om helsetilstanden,

sykdommen og tanker rundt det, og eventuelle behandlingsalternativer har vi et likeverdig og tillitsfullt forhold mellom pasient og lege. Først da kan pasientens kan ta stilling til hvordan det er å være alvorlig syk og døende og ta overveide valg om eventuelle behandlingsalternativer og gi uttrykk for hvor og hvordan han ønsker å dø.

7.1.7 Rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør

Det neste punktet jeg ønsker å drøfte er det første punktet i FNs rettigheter for døende, 1) Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør.

Det bør være pasientens ønsker som ligger til grunn for avgjørelser om livsforlengende behandling eller ikke. Enkelte pasienter er redde for overbehandling og skriver et livstestamentet. Selv om testamentet ikke er juridisk bindende, bør det tillegges betydelig verdi (Davidsen 1978). Det representerer pasientens ønsker for hvordan vedkommende ønsker å avslutte livet. Det kan være vanskelig for pårørende å forstå enkelte valg deres nærmeste har tatt, hvis de ikke er enig. Spesielt i tilfeller hvor døden har kommet brått på, og man ikke har fått anledning til å si farvel til hverandre.

Det er nå en gang slik at både helsepersonell og pårørende så langt råd er skal respektere en pasients ønsker for avslutningen på livet, så langt disse er forsvarlige. En konsekvens av brudd på pasientens ønsker, kan komme til å skape ytterligere angst for det å dø. Det å dø er skremmende og angstfremkallende for mange mennesker. Døden er endelig og samtidig en naturlig del av livet. Det gjør den ikke mindre skremmende verken for den døende eller de rundt, det være seg pårørende eller helsepersonell som pleier den døende.

”Det er ikke det at jeg er redd for å dø. Jeg vil bare ikke være tilstedet når det skjer.” Det er kanskje ikke døden selv vi frykter så mye som muligheten for å dø uten verdighet og uten selv å ha noe å si i situasjonen. (Woody Allen sitert i Davidsen 1978).

Pasienten har rett til å frykte det å dø og eventuelle overbehandling. Kanskje det å ha kontroll over de siste valgene, er det som vil dempe angsten og fylle pasienten med ro. Helsepersonell og pårørende bør ikke gjemme seg bak frykten. Det er pasientens frykt og ikke deres.

I veilederne snakkes det om hva pasienten uttrykker eller antas å mene er akseptabel livskvalitet med og uten behandling. Her kommer vi tilbake til forhold slik som eksistensielle oppfatninger som kan påvirke en pasientens uttrykte mening om hva som er en verdig død. Hvis man ut fra et velgjørhetsprinsipp tar utgangspunkt i om behandlingen har nytte for den enkelte, kan det ofte være individuelt og basere seg på hvor mye smerte

pasienten allerede har gått igjennom, om pasienten tror tidspunktet for når man skal dø er forutbestemt eller annet slik som redsel for det ukjente.

Pleiere og pårørende er oftere enig i at pasientens livskvalitet er lavere når dødsfallet kommer etter et langt sykeleie, enn når sluttfasen kommer mer uventet, - da vurderer pårørende ofte pasientens livskvalitet mer positivt. (Halvorsen 1993). Hos pasienter med et langt sykeleie og mye smerter er ikke motivasjonen for behandling som kan utsette døden, alltid så stor. Det bør uansett til alle tider være pasientens definisjon av egen livskvalitet som er avgjørende og ikke hvordan helsepersonell og pårørende mener den alvorlig syke og døendes livskvalitet er.

7.1.8 Smertelindring

Punkt 6) Jeg har rett til å forvente kontinuerlig medisinsk behandling og omsorg selv om målet endrer seg fra helbredelse til lindring, og punkt 8) Jeg har rett til smertelindring, omhandler begge retten til smertelindring. Smerter kan i denne sammenheng være minst to ting; fysiske smerter som følge av hovedsykdommen og/eller følgesykdommer, eller smerter som bunner i angst for døden som følge av mangelfull informasjon.

Takket være bedre levekår lever vi lengre og andelen eldre i samfunnet øker. Levealderen har steget fra 50 år for hundre år siden til over 80 år i dag (Husebø 2009). I følge undersøkelser utført av Folkehelseinstituttet vil antall personer over 65 år være mer enn dobbelt så høyt som i dag i løpet av 50 år. Mange eldre er ved god helse gjennom store deler av livet, og det utføres store medisinske framsteg. Vi har i følge 2009-statistikken fra Dødsårsaksregisteret, Statistisk sentralbyrå økt nedgang i dødsfall på grunn av hjerteinfarkt og andre hjerte- og karsykdommer og nedgang i kreftdødsfall. (Folkehelseinstituttet 2009). På tross av dette bruker helsevesenet milliarder av kroner på behandling og pleie av eldre pasienter. I 2009 kom brutto driftsutgifter til pleie- og omsorgstrengende på 75 milliarder kroner (SSB 2011). Mange plasseres i sykehus og sykehjem, og med at flere eldre plasseres i sykehus og sykehjem er også døden flyttet ut fra det private hjem og inn i institusjoner. Det å forholde seg til døden blir dermed vanskeligere. Vi lever lengre og er ofte godt informert om sykdommen vi enten selv eller noen i familien har fått. Ofte kan pasienter og pårørende sitte inne med informasjon om sykdommen som strekker seg lengre enn legens kompetanse på området. Men det er slik at den informasjonen vi henter fra internett og andre medier ikke alltid er like pålitelig. I tillegg er medienes påvirkning og vinkling faktorer som medvirker til å frykte sykdom og død. Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet m.m. kan gi oss god og saklig informasjon når det gjelder hvilke sykdommer som hyppigst fører til død, hvem

er disponert og hvorfor. Vi vet at sosiale ulikheter, sosioøkonomiske forskjeller, utdanning, bolig og familieforhold er alle faktorer som påvirker sosial ulikhet i helse. Men informasjonen kan bli ”misbrukt”, for eksempel i avisoppslag i dagsavisene om at dersom du bor i indre Oslo øst lever du som mann vesentlig færre år (levealder) enn i Oslo vest. Hva gjør dette med vårt forhold til døden og hva vi har i vente. Mediene er ikke en nøytral informant, de kan derimot trigge dødsangst i den norske befolkning. Vi forholder oss til medier for å få bekreftet hvor lenge vi skal leve. Så selv om tiden hvor legen ga døende pasienter en forventet levetid er over, har mediene med å fortelle oss hvor lenge vi kan forvente å leve.

Ikke bare forventer vi at dagens moderne medisin skal forlenge livet vårt, vi har også skapt avstand og frykt til døden, som er det mest sikre i livet vårt. Slikt frykt har ført til redsel for dødsprosessen. Det trenger derfor ikke være det å dø som er det mest skremmende, men selve dødsprosessen og eventuelle smerter som måtte følge med.

Slike utfordringer kan komme til å skape flere konsekvenser. Helsepersonell og pårørende kan svekke et velgjørenhets- og ikke-skade prinsipp hvis døende pasienter opplever smerter som følge av mangelfull informasjon om nær forestående død. Selv om det for helsepersonell og pårørende kan oppleves som et vanskelig dilemma hvorvidt informasjonen kan komme til å skape unødig angst og dermed være til mer skade for pasienten enn nytte er vi her kommet til resultatet av å ikke gi informasjon om nær forestående død til en samtykkekompetent pasient. Mer enn halvparten av døende pasienter vil den siste tiden før døden, gradvis miste bevisstheten. Det kan skje timer før døden inntreffer, men også i uker før (Husebø 2005). Derfor er det mange døende pasienter som vet at døden er nær forestående. Å kjenne at kroppen svikter uten å ha blitt tilstrekkelig informert om annet enn selve sykdommen, kan skape panikk og smerter hos pasienten når det endelig går opp hva som er i ferd med å skje.

Andre konsekvenser som følge av at vi lever lenger og har høye forventninger til det medisinske er at vi har lagt døden fremfor oss. Slike holdninger kan komme til å skape store økonomiske utgifter for samfunnet som utfordrer oss til å måtte tilveiebringe nytte mot risikoer. For det er ikke alltid at livsforlengelse er det beste for pasienten. Vi kommer stadig tilbake til viktigheten av å være tilstrekkelig informert om nær forestående død og ikke aktuelle behandlingsmetoder. La oss si at pasienten har blitt informert så sent i prosessen at det har gått fra å være en samtykkekompetent pasient til en pasient med svekket samtykke, og fra helbredelse til lindring. Da kan det oppstå krav fra pårørende som ønsker alle mulige alternative behandlinger for å holde deres nærmeste i live, mye ressurser settes inn, ressurser som ikke nødvendigvis pasienten hadde satt krav til.

Hvis smertene skyldes hovedsykdommen og/eller følgesykdommer eller behandlingen, bør

den døende pasienten i følge *Nasjonale Veileder* gis smertestillende. Det er den behandlingsansvarlige legen som plikter å forsikre som om at det til alle tider ligger en vurdering av pasientens ønsker og hva som er til pasientens beste når man foretar lindrende behandling. Det kan likevel i noen tilfeller være vanskelig å vite hvor mye smertestillende en døende pasient bør få da noe smertestillende kan føre til utsettelse/forlengelse av pasientens død. Hvis pasienten ved dette stadiet ikke er i stand til å formidle egne meninger er det ekstra viktig at helsepersonell og pårørende innhenter opplysninger som gjør det mulig å skaffe seg en forståelse av hvordan man kan gi pasienten en verdig død. Med det mener jeg en mulighet til å så langt det lar seg gjøre velge hvor og hvordan pasienten ønsker å avslutte livet.

Hvis smertene derimot skyldes andre elementer slik som panikk for å dø i forlengelsen av mangelfull informasjon ved tidligere tidspunkter ved sykdomsforløpet, er en mulig løsning å handle som om det er pasienten som eier informasjonen om seg selv. Så sant vedkommende ikke har uttrykt et ønske om annet, bør pasienten selv få friheten til å bestemme over sin siste tid. Kanskje har pasienten bestemte oppfatninger av hva som er akseptabel smerte. Ofte kan pasienter endre mening om behandlingsalternativer hvis de har hatt store påkjenninger med mye fysisk smerte. Selv om en pasient har all rett og mulighet til å endre mening i sykdomsforløpet, kan det være nyttig både for helsepersonell og pårørende å vite på forhånd hvilke alternativer pasienten ønsket før en forverring av tilstanden. Ved å gi pasienter omsorg gjennom samtale kan man forhindre at pasienter opplever unødig angst og redsel for selve dødsprosessen.

Når alt ”håp” om bedring er ute og at det ikke finnes noen behandling som vil hjelpe pasienten, bør pasienten gis smertestillende for en mest mulig smertefri død. Det finnes flere tiltak og medikamenter som kan hjelpe, morfin er et ofte brukt beroligende middel. Det kan som tidligere nevnt være vanskelig å vite hvor mye smertestillende, slik som morfin, en døende pasient bør få. Pasienter som får flere doser med morfin kan oppleve å våkne mellom doseringene. Det kan være vondt for pasienten og også de pårørende å kjenne og se de tydelige smertene pasienten har. Det er flere uønskede konsekvenser ved morfin og andre smertestillende, men det skal vi ikke ta for oss i denne oppgaven. Men det som kan skje når døende pasienter våkner opp med uutholdelige lidelser, er at pasientene gir uttrykk for at de vil dø. I slike tilfeller er det vanskelig å vite om det er smertene som taler eller pasientenes ønsker. Hvis sykdom og smerte har hindret pasienten i å leve et liv slik han selv oppfatter som en minstemål av verdighet kan han være klar for å få en slutt på smertene og møte døden.

I tilfeller hvor pasienten med stor respekt for livet, som gjennom tunge tider med mye smerte i forlengelsen av kroniske sykdommer, aldri har gitt uttrykk for at han ville dø før den siste tiden, er det vanskelig å tro annet enn at det er smertene vi hører tale.

7.1.9 Verdighet etter døden

Selv om *Nasjonal Veileder* og *Oppfølgeren* avslutter sine dokumenter med når begrensning av livsforlengende behandling iverksettes, velger jeg i denne masteroppgaven om i varetakelsen av menneskets selvbestemmelse, særlig i samtale om nær forestående død å ta med punkt 14 i FNs rettigheter for døende; Jeg har rett til å forvente at menneskekroppen blir behandlet med verdighet etter døden. Det gjør jeg bevisst fordi den døende kan ha bestemte ønsker om viktige avgjørelser slik som valg av begravelse eller kremasjon og begravelsessted. Slikt bør komme til overflaten på et tidligere tidspunkt i tilfeller hvor pasienten har vært alvorlig syk over en tid og anledningen til å ta slike samtaler med pasienten, har vært til stede, men ulike kommunikasjonsutfordringer har hindret samtalen i å begi seg inn på disse spørsmålene. Det kan, som vi har blitt kjent med gjennom oppgaven, foreligge ulike årsaker til at vi ikke begir oss inn i samtaler hvor den døende får gitt uttrykk for tanker og meninger.

Når det er snakk om valg om hvordan man ønsker behandlingen etter døden, skal det respekteres at ikke alle pasienter ønsker å ta slike valg, og overlater bestemmelsene til de nærmeste. Men årsaken til at valgene ikke kommer frem kan også skyldes pårørendes frykt for hvordan man skal ta opp slike samtaler uten at den døende blir oppfattet å være til bry for familien, en årsak mange syke og eldre pasienter er redde for og pårørende og helsepersonell er klar over.

I tillegg til valg av begravelse eller kremasjon og begravelsessted er det ofte sykehuset som tar seg av den døde kroppen frem til en begravelse eller bisettelse. Fra dødtidspunktet og til man for siste gang skal ta del i en til dels formell avskjed med den avdøde, er flere i kontakt med vedkommende både ved stell, kistelegging og transport. Her finnes flere alternativer for hvordan man kan ta del. Hva som føles riktig for den enkelte er individuelt og her er ingenting riktig eller galt. For noen kan det være godt å få fortsette å stelle den døde, og pårørende kan føle seg tilsidesatt hvis andre tar over en rutine de har hatt. Det kan også være godt å få se den avdøde både for pårørende som ikke var tilstede når døden inntraff, men det kan også være til hjelp i en sorgprosess for den nærmeste familien som var tilstede. Det er kommet frem uheldige fortellinger i media om hvordan døde mennesker er blitt transportert fra og til seremonisteder, kapeller og kirkegårder. Det skal imidlertid være godt innarbeide rutiner for

hvordan man skal behandle den døde ved transport hos profesjonelle hjelpere slik som ved landets begravellesbyråer, som skal forhindre at slikt skjer.

Konsekvensen av å kvie seg overfor å ta opp slike samtaler og spørsmål, er at man tar over pasientens valg i de steder der det ikke foreligger livstestamente. Pasienten kan ha gjort seg opp en mening om hva slags seremoni han ønsker og hvor han ønsker å gravlegges, men fordi pasienten aldri er gitt muligheten til å samtale om disse tingene, og ikke selv har tatt initiativet, har man kan mulighet til å innhente informasjon og håpe man kan komme frem til bestemmelser lik de pasienten ville valgt selv, hadde han fått anledningen.

I Norge dør nærmere 80% på sykehus og sykehjem (Husebø 2005). Sykehusene og sykehjemmene og ikke minst enkeltpersoner kan operere med ulik praksis på hvordan man behandler den døde menneskekroppen, men det er vel liten tvil om at den avdøde pasienten bør behandles med respekt og verdighet for det levende menneske det var.

7.2 Avslutning og konklusjon

Hvordan ivaretas pasientens selvbestemmelse i *Nasjonal Veileder* og i *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet sykehus, særlig i samtaler om nær forestående død? For å ivareta alvorlig syke og døende pasienters selvbestemmelse i samtale om nær forestående død er det viktig at vi respekterer pasientens beslutningsrett om egen helse og død. Det gjør vi gjennom å gi pasienten tilstrekkelig informasjon i form av en forberedende samtale ved et tidlig tidspunkt. Ved tidlig tidspunkt sikter jeg til tidspunkter hvor pasienten fremdeles har samtykkekompetansen intakt og dermed er i stand til å selv bestemme hvilke behandlinger pasienten ønsker ved en forverret tilstand. På den måten er det ikke nødvendig å innhente opplysninger fra andre mennesker som kjenner pasienten, men direkte fra kilden- pasienten selv.

I oppgaven har jeg brukt *Nasjonal Veileder* og *Oppfølgeren* ved Diakonhjemmet Sykehus som empiri. Begge veilederne retter blant annet fokus mot menneskets selvbestemmelse, som igjen kan være med å kvalitetssikre beslutninger om livsforlengende behandling. Jeg valgte å ta utgangspunkt i kapittel 5 Beslutningsprosessen i *Nasjonal Veileder* i tillegg til begreper og forskning fra andre deler av veilederne. Ut ifra dette kom det frem at begge veilederne tar utgangspunktet i en prinsippbasert etikk som speiler hvilke verdier som bør ivaretas i kliniske samtaler mellom lege, pasient og pårørende.

En styrke i veilederne er etter min mening den klare oppfordringen om når en slik forberedende samtale om nær forestående død bør holdes. Begrepsavklaringene til begge veilederne tilsier at nær forestående død i denne forbindelse er pasienter med dårlig prognose,

som uten livsforlengende behandling vil dø innen kort tid, dvs. ila. dager eller få uker (Veilederne). Anbefalingene om naturlige tidspunkter for å informere pasienten og pårørende er tydelige på at samtalen bør holdes på et relativt tidlig tidspunkt slik som ved forverret tilstand, utskrivelse/reinnleggelse og når man ikke vil være overrasket om pasienten er død innen et år. Altså bør den forberedende samtalen tilbys pasienter utover den tidshorizont veiledernes definisjon av alvorlig syk og døende pasient forutsetter. Men viktigst av alt er punktet som sier at samtalen bør holdes når pasienten ønsker det. Dette fører oss til *Nasjonal Veileder* sin andre styrke, nemlig forskningen den viser til som understreker at pasienter har et generelt stort behov for tilstrekkelig informasjon om sin helsetilstand og et ønske om en forberedende samtale slik at pasientene kan forberede seg og komme med ønsker om hvor og hvordan de ønsker å dø (Lloyd-Williams M, et al. 2007, Parker SM, et al. 2007).

En svakhet i veilederne, som etter min mening er en følge av at veilederne kun er ment å være en praktisk hjelp til helsepersonell om regler og verdier i den kliniske situasjonen, er at mye er anbefalinger. Med det mener jeg at de konsentrerer seg om hva helsepersonell bør gjøre og ikke om hva pasienten juridisk har rett til. Dette har heller ikke vært ment å være en juridisk oppgave, men det har likevel vært nødvendig å vise til enkelte lover som for eksempel har med pasientrettigheter å gjøre. Helsepersonell anbefales å tilby pasienter en forberedende samtale ved et tidlig tidspunkt for på den måten å ivareta pasientens selvbestemmelse. Det vil likevel kunne komme til å skje at kommunikasjonsutfordringer hindrer pasienten i å bli tilstrekkelig informert og at veilederens anbefalinger om når den forberedende samtalen bør holdes ikke er så lett å gjennomføre i praksis. Og dermed er pasientens selvbestemmelse i realiteten svekket.

I innledningsvis i metodekapittelet skrev jeg at det var nødvendig med en forståelse av dokumentenes tolkning av begrepet ”selvbestemmelse”. Ut ifra veiledernes prinsippbaserte etikk kom jeg frem til at veilederne referer til norsk helserett hvor regelen er at det er pasienten selv som bestemmer om de vil ha behandling eller ikke. Hvis pasienten har svekket selvbestemmelsesrett skal informasjon innhentes fra andre kilder for på den måten å bli kjent med hva pasientens ønsker. *Nasjonal Veileder* poengterer likevel at det er visse begrensninger i selvbestemmelsesretten. Avgjørelser må være forsvarlige og det er etter min mening en viktig og avgjørende forutsetning. Min samlede vurdering ut ifra teori, empiri og eksisterende forskning er at i kliniske samtaler med alvorlige syke og døende pasienter, er det ofte en utfordring å avgjøre om pasienten på en rimelig god måte kan nyttiggjøre seg den informasjon han får om sykdomsbildet og om ikke aktuell livsforlengende behandling uten at dette skaper unødig og forstyrrende angst.

Veilederens styrke er anbefalingen om å informere også om ikke aktuell behandling slik at pasienten og eventuelt pårørende skal forstå hvorfor behandlingen ikke tilbys. Det er klart at med dagens tilgang til internett så kan pasienter og pårørende bli kjent med behandlingsmetoder som legen ikke kjenner til, men for at ikke bare de ressurssterke som får tilgang til andre aktuelle behandlingsmetoder skal få vite om dette, mener jeg leger bør informere pasienter og pårørende om behandlingsalternativer legen velger å se bort ifra. Noen av disse behandlingsalternativene kan være utelukket av faglige grunner, andre fordi de ikke er utprøvd og tilgjengelige i Norge. Det er også forståelig at man ikke alltid kan velge den mest ressurskrevende og ideelle behandlingen, men for å kunne foreta selvstendige valg uten press fra verken pårørende, helsepersonell, økonomiske og følelsesmessige hensyn må en pasienten kjenne til hvilke alternative behandlinger som kan ha en viss nytte.

Feilsitat av FN's rettigheter for døende

I innspurten av masteroppgaveskrivingen, nærmere sagt dagen før oppgaven skulle i trykk og under arbeidet med korrigering kom jeg over en kronikk av Liv Wergeland Sørbye, 1.

Amenuensis, ph.d. ved Institutt for sykepleie og helse. Kronikken heter Sitér og referér korrekt, i *Sykepleien forskning*;4. Her legger hun frem hvor ofte feilsitering forekommer og hvor viktig det er å lese originalartikkelen. Eksemplet hun brukte var FN's erklæring om den døendes rettigheter ”The Bill of Rights”, og hun spør: ”hvordan kom FN inn?

I mitt arbeid har jeg tatt utgangspunkt i hva forfatteren og leder av Faglig Etisk Råd i Sykepleierforbundet Marie Åkre sier i boken *Godt, rett, rettferdig: etikk for sykepleiere*, om FN's rettigheter for døende. I boken referer hun til Helse- og omsorgsdepartementets NOU 1999: 2 Livshjelp, kapittel 5 Verdier og holdninger, 5.2 FN's erklæring om den døendes rettigheter ”The Bill of rights”. Når jeg ser på Helse- og omsorgsdepartementets oppgitte referanser, kan jeg ikke se å finne originalteksten, og den er heller ikke å oppspore på nettsiden til FN, www.fn.no.

I følge Wergeland Sørbye ble navnet ”The Bill of rights” utviklet på en workshop om den dødssyke pasienten og dens omsorgsperson, og trolig hadde ”Bill of rights” gitt assosiasjoner til FNs menneskerettighetserklæring. Det kan se ut til at rettighetene skriver seg fra *American Journal of Nursing*, og at de er gjengitt med tillatelse fra Lippinkott Williams & Wilkins.

Nå, i dette øyeblikk, er det mye som tyder på at det har oppstått en feilsiteringen som kan skape usikkerhet om dokumentet om rettighetene. Det som nå er viktig å få frem er at i denne masteroppgaven har det vært innholdet i rettighetene som har vært av betydning, ikke hvem som står bak dem, selv om det muligens hadde styrket den politiske kraften. Avslutningsvis vil jeg si: ”at det er hvordan man velger å leve ut prinsippene og rettighetene i valgene man tar som avgjør om man i varetar den alvorlige syke og døende pasientens selvbestemmelse i deres siste fase i livet”.

Litteratur

Andersen H.W og Sørensen K.H. (1992). *Frankensteins dilemma: En bok om teknologi, miljø og verdier*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (2011). Diakonhjemmet Sykehus.

Brinchmann B.S. (2008). *Etikk i sykepleien*. 2.utg. (Oslo): Gyldendal akademisk.

Davidson T. (1978). *Livstestament : Retten til en verdig død*. Oslo: Cappelen.

Eide H. og Eide T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning etikk*. Oslo : Gyldendal Akademisk.

Folkehelseinstituttet. (2010) URL:

http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_5565&MainArea_5661=5565:0:15,3408:1:0:0:::0:0&MainLeft_5565=5544:87034:::1:5694:2:::0:0

(Lest 10.mai 2011).

Folkehelseinstituttet. (2008, oppdatert 2011) URL:

http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_6039&MainArea_5661=6039:0:15,4576:1:0:0:::0:0&MainLeft_6039=6041:70828:::1:6043:7:::0:0

(Lest 10.mai)

Halvorsen P. (1993). *Når døden blir virkelighet. Omsorg i nærmiljøet ved livets slutt*. Oslo: Kommuneforlaget AS.

Helsedirektoratet. (2010). URL:

http://www.helsedirektoratet.no/pasientrettigheter/informasjon_til_helsetjenesten_777224

(Lest 27.april 2011)

Helse- og omsorgsdepartementet (2000). URL:

http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/veiledninger_og_brosjyrer/2000/i-1000-b.html

(Lest 27.april 2011)

Husebø S. (2005). *Sykdom, sorg og kjærlighet : hva kan vi lære av barn? : når barn og voksne rammes av alvorlig sykdom og død : for pasienter, pårørende og fagpersonell*. Oslo: Medlex.

Husebø S (27.mars 2009). Husk at du skal dø. Blir vi frarøvet uerstattelige verdier i vår siste levetid fordi helsevesenet formidler at «de kan løse problemet»? *Aftenposten*. URL: <http://www.aftenposten.no/meninger/kronikker/article3000241.ece> (lest 10.mai 2011).

Johannessen K.I (2009). Rettferd som bryr seg. I: Johannessen K.I m.fl. (red). *Diakoni en kritisk lesebok*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag, s.119- 139.

Johannessen K.I. m.fl. (2007). *Godt, rett, rettferdig: etikk for sykepleiere*. 1.utg. (Oslo): Akribe.

Lippincott, Williams and Wilkins. Reprinted with permission. The Dying Patient's Bill of Rights. *American Journal of Nursing*.

URL:<http://www.support4change.com/stages/dying/practical/rights.html>

(Lest 13.mai 2011)

Lloyd-Williams M. m.fl (2007). The End of Life: A Qualitative Study of the Perceptions of People Over the Age of 80 on Issues Surrounding Death and Dying. *J Pain Symptom Manage*. 34(1):60-6. URL: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(07\)00172-8/abstract](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(07)00172-8/abstract) (Lest 29.april 2011)

Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) av 2.juli 1999 nr. 63.

Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (2009). Oslo: Helsedirektoratet.

NOU: (1999:2) Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet (1999).

Parker S.M. m.fl. (2007). A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage.* 34(1):81-93. URL: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(07\)00260-6/abstract](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(07)00260-6/abstract) (Lest 22.februar 2011).

Repstad P. (2007). *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag.* 4.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Ruyter K.W. m.fl. (2007). *Medisinsk og helsefaglig etikk.* 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Ruyter K.W. (red.) (2003). *Forskningsetikk : beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn.* Oslo : Gyldendal Akademisk.

Ruyter K.W. m.fl. (2000). *Medisinsk etikk : en problembasert tilnærming.* Oslo : Gyldendal akademisk.

Tranøy K.E. (1999). *Medisinsk etikk i vår tid.* 3.utg. Bergen-Sandviken : Fagbokforlaget.

Sørbye, L.W. (1980). *Omsorg for døende.* Oslo : Universitetsforlaget.

Vetlesen, A.J og Nortvedt, P (1996). *Følelser og moral* 2. utg. Oslo: Ad Notam Gyldendal forlag.

Statistisk sentralbyrå (2011). *Tidsskrift for levekår og livsstil.* Helsetjenester for et bedre liv. URL: www.ssb.no/samfunnsspeilet/utg/201102/ssp.pdf (Lest 10.mai 2011)

Aakre M. (2007). FN om den døendes rettigheter. I: Johannessen K.I. m.fl. (2007). *Godt, rett, rettferdig: etikk for sykepleiere.* 1.utg. (Oslo): Akribe, s.360

Kjærligheten
Kjærlighet - det største og det beste
det vanskeligste og mest smertefulle
og vi kan ikke leve foruten.

Mons Leidvin Takle