

## Har du flere kommentarer eller betraktninger om dette temaet?

1. Har gode erfaringer med terminal omsorg fra større sykehus. Mener temaet bør tas opp på sykehjem.
2. Det var ikke mulig å krysse både for langtidsavdeling og korttid/rehab avdeling. Jeg jobber med begge typer pasienter i samme avdeling.
3. Generelt synes jeg en samtale om HLR minus er noe som burde være en del av inntakssamtalen. Leger bør være tøffere når de vurderer hvor vidt dette er en mulighet eller ikke. Som sykepleier har jeg ett ønske om at det i framtiden kan komme en type samtykkeskjema som man kan fylle ut selv, slik at dersom situasjoner skissert i skjema skulle oppstå så kan man avstå fra HLR.
4. Det er viktig å kartlegge disse viktige spørsmål i starten av sykdomsforløpet. Da pasienten lettere kan gi svar.
5. Jeg mener at en bør satse mer på kompetanse på dette området.
6. Jeg håper at vi skal ha en sjekklister for å få klar vurdering mellom pårørende, sykepleier og lege når det gjelder pas. Beslutning fase av livet. Selv om jeg vet at det kommer an på situasjonen i hver pasient, pårørende og helsepersonell.
7. Døden har blitt mer unaturlig synes jeg. Selv når behandling er avsluttet og pasienten vil dø, er det fortsatt overvåkning på. Unnskyldningen er at man da får det korrekte tidspunktet for når døden inntraff, noe jeg mener ikke er viktig i denne situasjonen. Det viktigste er å være hos pasienten hvis denne er alene og/ eller være hos pårørende hvis disse har behov for det. Og aldri være skråsikker på når døden inntreffer, mennesker er forskjellig. Det er tøffe situasjoner å stå i, men de kan samtidig være så fine.
8. Et spennende tema som alltid vil og bør ha rom for diskusjoner.
9. Demente - svar som dei gjev, kan kanskje variere på dag til dag. Må vite noko om kva denne personen meinte når han/ho var klar.
10. Nei.
11. Jeg er av den formening at lege og spl er for lite tøff i denne problematikken da smertelindring og andre preparater kan gi beboer livskvalitet den siste tiden. Men helsepersonell er ofte opptatt med paragrafer og glemmer beboere sitt ønske. Det er faktisk slik at en beboer ytrer ofte sitt ønske når de ikke lenger vil leve. Men det er viktig å reflektere over og se alle sitt syn på problematikken.
12. Det brukes for mye antibiotika behandling på sykehjem. Vi utsetter derfor dødsdatoen med 2 til 3 uker med de lidelsene pasienten har i dette tidsrommet. Har også opplevd at sterke pårørende har krevd væskebehandling og pasienten har fått 1 liter hvert annet døgn, denne pasienten led unødig i 2 uker.
13. Viktig med kompetanse om temaet hos alle som arbeider med alvorlig syke og døende mennesker.
14. Det er eit tema eg opplever ofte vert reflektert over på min arbeidsplass. Det er ikkje noko fasitt svar på dette tema. Me er og så heldige å ha legar som er lydhøyrte overfor pasientane sine ønskje og som lyttar til pårørande og personalet sin kjennskap/erfaring med pasienten.
15. Hyppigere samtaler med pårørende på sykehjem er viktig. Informere om hva som blir gjort etc.
16. Det er lett å iverksette, og det forventes generelt at livsforlengende tiltak iverksettes. Våre muligheter til å gi alle et godt liv er utilstrekkelige. Dette er en av helsevesenets, pasients og pårørendes største problem.

17. Legane må meir på bane og ta samtale og beslutte om dette. Altfor ofte at dette er tema siste dagane når bestemmelsen kunne ha vore gjort for lenge siden og spart brukar for daga med behandling då alle ser at det besta hadde vore om at pasienten fikk lov å slippe. Veldig trist mange gonger då me ser at dette ikkje er for brukeren sitt beste.

18. Behandlingsavklaring er svært viktig. De skal gjøres på en konstruktiv og verdig måte med lege som har gode kommunikasjonsferdigheter og gode kunnskaper om palliasjon og den medisinske tilstanden til pasienten. Det er svært bra dersom sykepleier med kjennskap til pasienten og kunnskap om medisinsk tilstand til pasienten.

19. En som skal bli fast hos pasienten.

20. Legen er for forsiktig med smertestillende til pas med store smerter og som selv verbalt ikke greier si fra.

21. Jeg synes det har alltid vært utfordrende og uetisk å gjøre noe behandling særlig når pasient har allerede gitt uttrykk om livets slutt.

22. Jeg arbeider ved en korttidsavdeling med ø-hjelps tilbud ved sykehjem. Vi har 150 innleggelses på 12 senger på 1 år. (KTO, beslutningsplasser, ø-hjelp) Det er økende antall palliative pasienter som kommer inn for å avslutte livet inne på avdeling. Vi har en tilstedeværende og dyktig institusjonslege som er flink til å ta de "vanskelige samtale", lage akuttplaner og har et helhetlig fokus. Der samtales det om hva som er viktigst for pasienten, info gis om hva som kan tilbys av lindrende behandling, er hovedfokus blant annet. Vi har også innført plan for livets siste dager, og det drives fagutvikling, noe som gjør ansatte trygge og faglig sterke i utfordrende situasjoner. Pårørende har mulighet til å overnatte hos sin kjære og få måltider de siste dagene. God omsorg til pårørende gir mange gevinster både under oppholdet og i ettertid. Gode rutiner er utarbeidet for refleksjon og debrief etter dødsfall og tilbud om etterlattesamtaler. Det føles meningsfylt å kunne jobbe helhetlig og ha fokus på kvalitet til livets siste dager og en god livsavslutning, og det å fortsatt leve inntil døden inntreffer.

23. Pasienter i siste livsfase blir oftere nå enn før satt på ab-behandling i.v og væskebehandling i.v. Leger gir lite/ingen info til pas og pårørende om behandlingens konsekvenser.

24. Nei

25. vi har en fantastisk tilsynslege på sykehjemmet som tenker mer på livskvalitet den siste tiden, og ikke at man skal leve lengst mulig for enhver pris. De aller fleste pårørende har også dette synet. vi ser når pasientene blir "mett av dage" de faller gradvis, slutter å spise, sover mer. Etter 5 år på sykehjem har jeg opplevd mange dødsfall, og de har vært så fredfulle. Vi setter de på sunnivaskrinet i samarbeidet med lege når vi ser det går mot slutten. Jeg har aldri opplevd at vi ikke har kunnet lindre plager den siste tiden. Det er et privilegium å pleie mennesker den siste tiden, og tilbringe de siste dagene sammen med dem.

26. Viktig med avklaring i forhold til HLR status tidlig i forløpet, også etterhvert som sykdommen utvikler seg. Her savner jeg legen sitt initiativ. Videre er det viktig med avklaring i forhold til sykehusinnleggelse og antibiotikabehandling. Viktig å få frem til lege, pasient og pårørende at å avstå fra antibiotikabehandling, sykehusinnleggelse og HLR - ikke betyr at man ikke skal være aktiv i forhold til omsorg og lindring av symptomer. Palliasjon innebærer aktive tiltak, der symptomlindring og livskvalitet er i fokus. Jeg har en opplevelse av at både leger og pårørende knytter palliasjon og å avstå fra ulike behandlinger vil si å gi opp pasienten. Jeg ser på dette på en helt annen måte. Jeg vil si at når man har avklart de viktige tingene sammen, hatt en god samtale der alle er enige, så er det større sjanse for at pasient og pårørende kan ha en verdifull tid sammen med fokus på det viktigste. Jeg opplever også at mange ser på palliasjon på samme måte som terminal pleie, dette blir helt feil. Palliasjonen starter jo kanskje når pasienten ca. kan ha 1 år igjen, måneder, uker eller dager igjen av livet sitt. Den terminale fasen

starter når det kun er kort forventet levetid og når det føles riktig å starte med LCP eller LSD som det nå heter på norsk.

27. Vi arbeider i prosjekt med den forberedende samtalen. Da møter vi pasienten og event. pårørende til samtale om de vanskelige spørsmålene på en god og verdig måte.

28. Vil sei det samme som i forrige kommentar og at eg tenke at noen leger prøver krampaktig å prøve ut mange forskjellige behandlingsopplegg og med forskjellige antibiotikakurer. Tenker at dei gjør dette for å imøtekomme pårørende mest mulig og for å unngå evt klager i etterkant. Det blir ett veldig etisk dilemma der vi må tenke på hva gjør vi og hvordan det blir gjort og for hvem vi gjør det for

29. Flott at dere setter søkelyset på dette temaet.

30. Viktig at dette holdes på dagsorden!!! Mht personer med demens må man vurdere hva man tror han/hun ville ha sagt + reelle bedringsmuligheter ved aggressiv behandling. Kronisk syke pas, f.eks med ALS, kreft har gjerne et uttalt dødsønske og da er lindring MYE viktigere enn livsforlengende behandling. Folk bør skrive et Livstestamente, (og organdonasjon burde vært en selvfølge!!)

31. Flott at dere har fokus på denne problemstillingen. Jeg jobber som leder på sykehjem og ser at flere og flere pasienter kommer til oss med sondeemat når de er i siste fasen i livet. Behandler vi for mye?

32. Ønsker mer tid, kompetanse og kontinuitet i behandling og pleie hos både spl. og lege i sykehjem pga mer komplisert behandling og sammensatte diagnoser. Mer lege tilstede, oftere med kompetanse på disse pasientene!! Og flere spl.ere med kompetanse. Få tilbake personell som gjør støttefunksjoner som ,matlaging, klesvask, støvtørk, kjøkken/fellesromrydding og i oss tid til pasienten tilbake!!

33. Alt er under bedring, legene er nå mye flinkere til å sette pasienter på gode smertestillende og beroligende når det trengs, og pasientgrupper som ropte pga uro og smerte tidligere, har det generelt bedre nå. Det beror på at vi pleiere må være flinke til å observere og videre formidle. Det er viktig med god informasjon til pårørende, prate om livskvalitet og hva pas i enkelte tilfeller har gitt uttrykk for (De forteller ofte mer til oss pleiere enn sin familie)

34. Det er helt nødvendig å ha en åpen kommunikasjon med pasient og pårørende om dette, men det kan være utfordrende å finne rett timing. Jo mer som er avklart og lagt til rette for etter pasientens ønsker, jo enklere blir det å gi god og tilrettelagt sykepleie til pasienten, støtte pårørende, og det blir også bedre for pårørende å støtte pasienten den siste tiden.

35. Opplevde mer av dette på sykehus enn på sykehjem.. der blir pasienten sett og hørt mer enn hva jeg har opplevd fra sykehus

36. Det bør diskuteres mye tidligere hvor mye behandling som skal settes i gang/HLR minus. Personalet står ofte i disse situasjonene når det ikke er tilsynslege til stede. Vanskelig å forholde seg til legevakten som sjelden kommer ut til sykehjemmene. De kjenner ikke pasientene og deres tidligere forløp. Dette fører til et stort ansvar/utfordring for sykepleierne. Med samhandlingsreformen burde det ha ført til økt lege ressurser på sykehjem. Pasientene er blitt sykere, mer komplekse sykdoms tilstander og behandling som krever oftere oppfølging enn 1 PR uke, kanskje 2 ganger om en er heldig.

37. Vanskelig å bestemme dette tidlig, fordi det ser ut til at pasientene endrer standpunkt når de står overfor en sånn situasjon.

38. Det er ønskelig at leger med stor interesse i geriatri er faste tilsynsleger ved et sykehjem og at ansvaret her ikke blir overlatt til tilfeldige legevaktsleger eller andre som ikke har samme oversikt i sjukdomsbildet til den enkelte pasient. Flere geriater er ønskelig!

39. Alle vet at det blir økende problem når er det nok er nok. Tydelig behov for felles rutiner og ikke personlige avgjørelser.

40. Godt samarbeid med pårørende i disse etiske dilemmaer er viktig, spesielt når pasienter ikke kan bestemme selv. God informasjon om livet og døden, å ha den innstilling om at døden er en del av livet, alt skal ha end. -Hvor aktiv behandling ikke er mulig, vi er god på lindrende behandling og siste pleie. Å ha fokus på livskvalitet og verdighet ved livets stutt fase.

41. Dette er kjempeviktig å jobbe med videre. Jeg har vært med leger som har forklart for pasienter på en så fin måte at de ikke forventer at noe skal skje, men at de lurer på hva pasienten selv ønsker om noe skulle tilstøtte ham/henne og hjertet plutselig skulle stoppe. I slike tilfeller får pasienten selv uttale seg mens det fortsatt ikke er for sent.

42. flott at dere tar opp dette viktige temaet! Det er dessverre store variasjoner på praksisen rundt om i landet. I XXX driver de med livsforlengende behandling av pers. Med hissige lungekreft m. Skjelettmetastaser, og lammelse i beina.

43. HLR bestemmes av pasienten selv - hvis pas er klar, myndig og samtykkekompetent Pårørende kan ikke bestemme over pas i dette tilfelle, men de kan delta med pas samtykke i samtalen med legen eller Spl om HLR V/andre tilfeller - svært dement, psykisk syk osv - avgjørelsen kunne tas i samarbeid med fastlegen, tilsynslegen, sykehjems/sykehus legen, sykepleier. Pårørende trenges ikke å bli involvert i dette.

44. Jeg synes de siste årene har vært mye fokus på lindrende behandling og dette er veldig bra men både leger og sykepleiere trenger mere kunnskap for å møte pasientens behov i riktig tid uten å utsette dem til unødig lidelse.

45. Min mamma, 78, døde på en demensavdeling i høst. Hun hadde smerter i underlivet, noe som lege antok var kreft i urinveier. Vi avsto å finne det ut pga hennes demens. Hun var redd og ville ikke leve. Livskvaliteten var dårlig. Så lindrende behandling ble vurdert som det beste for henne, av lege og av oss pårørende. Det som var skremmende å oppleve var sykepleiernes manglende kompetanse i den terminale fasen. Lege er på sykehjemmet 1 gang i uken, og da må jo sykepleier kunne denne type behandling, slik at pasienten blir tilstrekkelig lindret. (Smerter, uro og tungpust) I dag dør syke gamle på sykehjem, og det er viktig å styrke sykepleiernes kompetanse på dette området.

46. Min mor ble innlagt med hjertesvikt/atrieflimmer. Av en ass.lege som var på vakt ble det sagt at hun bare skulle få lindrende behandling. Da vi kom på besøk noen timer senere så vi at hun kviknet til og stilte spørsmål om avgjørelsen. Den ble da omgjort og min mor levde 1 1/2 år vider og hadde relativt bra livskvalitet. Jeg opplevde at legen som tok den første avgjørelsen hadde for liten kompetanse og hadde heller ikke konferert med oss pårørende først. Lite tillitsvekkende synes jeg. Man bør sjekke pasientens historie og konferere med både overlege og pårørende før en slik avgjørelse blir tatt.

47. Viktig tema!

48. Leger avventer gjerne for lenge å ta stilling til avslutning av iv-beh, og dette kan føre til at pas dør mens iv-beh pågår. Dette til tross for at flere spl på ulike skift har spurt/tatt opp temaet fordi de ser hvilken vei det går.

49. Dette er et tema vi står i veldig ofte, ukentlig på med. avdeling

50. Min avdeling har mange alvorlig kronisk syke pasienter, og i min oppfatning er vi svært flinke på palliasjon og lindrende behandling. Uerfarne leger er flinke til å lytte til våre råd, noe vi setter stor pris på.

51. Har jobbet siste 20 år i 3 ulike poliklinikker og har lite med problemstillingen å gjøre så sendt i livsfasen. Utfører kun nødvendige prosedyrer som kan utføres på poliklinikk.

52. Jeg ønsker en tidligere praksis både blant sykepleiere og leger innen dette tema. Ofte får jeg inntrykk av at noen leger, gjerne unge leger, ikke ønsker å ta stilling til HLR status selv. Det hender at jeg får inntrykk av at legene ikke ønsker å "ta sjansen" på å ikke gjøre alt som kan tilbys av behandling.

53. Sykehjemslege/fastlege kan ha en bedre kommunikasjon om dette spørsmålet . Slik at det er avklart med pas før sykdom kommer så langt at det oppleves som behandlingsovergrep.

54. Snakk med pasient og pårørende og tørr å snakke om de vanskelige temaene. Ofte blir pasient og pårørende lettet over at noen tar opp temaene. Ofte har pas tenkt gjennom en del selv og har ofte et ønske om å få slippe behandling når livet er i ferd med å ebbe ut. Også viktig å nå ut til pårørende, gjerne via medier, om å snakke sammen om ens ønsker før det er for sent. Tips til kampanje!!

55. Fastlegen og tilsynslegen på sykehjem bør i større grad ta stilling til HLR- og prate med de pasientene det gjelder. Man kan på den måten unngå å overbehandle og påføre unødig lidelse.

56. Alltid vanskelig.. Husker en person som reiste til Danmark for å slippe å bli lagt på respiratornok en gang --- ønsket å dø. (cystisk fibrose )

57. Viktig med aktiv lindrende behandling i livets slutfase og at pasienten og pårørende opplever trygghet i situasjonen og er godt informert om plan for denne siste tida.

58. Jeg har opplevd en tilnærmet konflikt mellom sykepleiergruppen på en sykehusavdeling og behandlende lege der legen nektet å sette HLR- på en terminal cancer-pasient. Noe som medførte at sykepleierne var pålagt å vurdere situasjonen og evt. starte resuscitering på en døende pasient. Ansvaret ble rett og slett lempet over på sykepleierne.

59. Jobber på kreftavd på sykehuset og syntes det er svært god dialog mellom leger og sykepleiere. Et sterkt team hvor vi jobber målrettet mot å ivareta pasienter og pårørende så godt vi kan. Opplever også at det er svært dyktige og engasjerende sykepleiere som jobber her og de fleste har tatt videreutdanning innen kreft og lindrende. Et svært givende sted å jobbe. Setter stor pris på å kunne være en del av dette teamet som nyutdannet sykepleier.

60. Sykepleieren må være pasientens stemme. Det er oftest de som vet hva pasienten mener om temaet.

61. Jeg opplever at leger ofte tenker at HLR- er det samme som å slutte å behandle.. stor forskjell.. Vi må tørre å snakke om livets slutt og evt ønsker rundt dette FØR pas er terminal. Det betyr ikke at vi skal ta ifra pas. håpet.. Det finnes flere typer håp, ikke bare håpet om å bli frisk. Også håpet om en god og smertefri avslutning, det å få ryddet opp i praktiske ting, få besøk en siste gang av en gammel venn.

62. Veldig aktuelt å ta opp- med alle yrkesgrupper. det er faktisk ufaglærte som lager mest "bråk" når HLR-status settes. Lurt å tenke: Hva ville jeg ønsket for denne pasienten, om dette var min mor??

63. Pasienten klarer oftest ikke å si noe ettersom han ligger dypt sedert på respirator. Vi som helsepersonell må ha en åpen og ærlig dialog med pårørende tidlig i prosessen. Det er viktig å gi full pinne på behandling til avgjørelsene er tatt om å avslutte. Det som er problematisk er den gråsonen midt i mellom hvor de forskjellige leger hver dag har forskjellig syn på om pas. Skal optimaliseres eller ikke. Spl innad i gruppen har også forskjellig syn på om pasienten skal feks mobiliseres for å få mobilisert slim.

64. Overbehandling på eldre multisyke (og ikkje ei meir symptomlindrande beh)er eistor utfordring i helsevesenet, meir enn at folk ikkje får behandling.men ingen snakker om dette. Ka det kostar samfunnet i kroner, lidelse og nedsett livskvalitet....

65. På min avd er vi flinke til å bruke etisk vurdering lege/sykepleiere sammen i disse situasjonene

66. Det er av stor betydning av det blir inn mot disse pasienten utført en avklart samtale, førebudende samtale eller samtale ved livets slutt. At det er utført en palliativ plan eller individuell plan. Ved samtale ved livets slutt blir pasienten sin stemme hørt, det blir gode samtaler mellom pasient og pårørende som fører til avklaring mellom de. Pas. kan få si sine ønsker inn mot behandlingsintensitet både med tanke på ernæring, antibiotika og HLR-. Avklaring er av stor betydning, men dette må snakkes om og dokumenteres, dessverre så hører helsepersonell mye om pas. sine ønsker inn mot livets slutt men i over 40 % av tilfellene blir dette ikke journalført.

67. Svært viktig tema!! Alt for mange som går inn i døden med antibiotika i.v, kabiven og sondeernæring...

68. Det er et kinkig tema og det kan bringe fram mange følelser. Det krever gode kommunikasjonsvevner. Det er først og fremst pasienten sitt ønske som skal tas hensyn til. Pårørende bør også tas med i samtalen og der er det viktig å snakke om hvilket utgangspunkt den syke hadde, hvor stor er skaden og hvilket liv er det å forvente å kunne oppnå videre.

69. Hva er livskvalitet for den døende? Liv som forlenges skal også leves.

70. den viktige samtalen burde vært tatt bla når eldre flytter inn på institusjon, og kanskje fremdeles har en mening om gjenoppliving. De bør bli forklart konsekvenser av HLR, og livskvalitet etterpå.. gjerne med pårørende involvert også

71. jeg har personlig erfaring med dilemmaet. Det har gjort at jeg mener minus hlr kan være det riktige når livet er mest lidelse. Pasienten må få avgjøre selv

72. Nei.

73. Tar ofte for lang tid før avgjørelsen om HLR- blir tatt med store ekstra lidelser for pas. For lite fokus på hva slags livskvalitet vi rehabiliterer pas til. Her er det også en ting at mange pas blir satset voldsomme ressurser på dyr og smertefull intensivbehandling. Mange av disse pas overlever ikke utenfor intensivavdelingen.

74. Det bør gjøres større arbeid via fastlegene til å kartlegge slike spørsmål hos eldre og alvorlig syke slik at hvis de blir lagt inn og ikke kan snakke for seg, vet man hva deres ønske er.

75. Som sjukepleiar har ein ei sentral rolle i å " minne" legen om å ta stilling til HLR-. Ein fin plass å ta dette opp på kan vera på previsitt der fleire legar er til stades og ein kan diskutere dette. Som sjukepleiar står ein bedside 24/7 og er den som vil fange opp tankar både pasient og pårørande har. I tillegg er det me som samlar kliniske viktige data om pasienten og ser trendane hos pasienten

76. Jobber på en palliativ avdeling og ser at aktuelle problemer kan oppstå når det er ukjente leger, "ferske" leger og leger som til daglig ikke jobber med disse pasientene er på vakt. Da spesielt i ferier, helger og kvelder. Dette er nok ofte med bakgrunn i usikkerhet og at det derfor blir satt igang tiltak som kunne vært unngått. Slike tiltak kan medføre unødvendig lidelse, stress, ubehag og at den siste tiden som kunne vært rolig sammen med pårørende blir urolig. Samt at sykepleieren kunne brukt tiden til å gjøre det best mulig for både pasient og pårørende istedenfor å måle, medisiner og stikke.

77. Arbeider ved Nyfødt Intensiv avdeling der pasienter er for tidlig fødte og intensivt syke fulltermin barn. Disse kan ikke snakke. Spørsmålene i undersøkelsene derfor ikke helt riktig for meg å svare på mtp pasientkategorien jeg jobber med.

78. Jeg tenker at dette er et viktig tema som bør heves mer frem inkludert og tas opp oftere. Av ulike årsaker er dette temaet skummelt å ta opp og som

helsepersonell skal vi redde liv, ikke bidra til å ta liv. Men hva med konsekvensene livsforlengende behandling kan ha med tanke på forlengelse av smerte og ubehag, lange dager i en seng som ikke er din og med ukjente ansikter rundt deg. Hva med verdien av livet en lever? Etter min mening er det å ta stilling til HLR status en del av vurderingene og behandlingen vi gjør for pasientens beste. Å avslutte behandling kan være like viktig for å la pasienten og pårørende bruke sin siste tid og ta farvel og ikke være lei seg/frustrert over lite effektiv medisinsk behandling. Det handler også om ressurser og bruke disse riktig. Vi må tenke på helheten, hele mennesker og fremtidsutsiktene for hver enkelt. Vi må behandle og vurdere ut i fra et individuelt perspektiv. Hvert liv har verdi, men vi har muligheten til å gi pasienten og pårørende verktøyet for å forberede seg på å gi verdi i de nye fasene av livet.

79. Det er ikke alltid det viktigste å helbrede, men alltid viktig å lindre.....

80. Jeg føler at dette diskuteres lite. Jeg jobber med avansert/ny behandling av unge og gamle. De spørres sjeldent om hva de ønsker dersom behandlingen skulle få uønskede konsekvenser og man må velge liv eller død. På det tidspunktet kan de selv ikke ta den avgjørelsen. pårørende og lege/spl blir derfor dem som må avgjøre pasientens skjebne.

81. Det må være mer åpenhet blant helsepersonell, slik at pasienten ivaretas!

82. Syns dette har vært spesielt problematisk på intensivavdeling i forhold til da jeg jobbet på medisinsk sengepost. På intensivavdeling føler jeg at pasienter ofte skal reddes til enhver pris, at legene der har svært vanskelig for å se det på andre måter. Noen leget har gitt uttrykk for at de syns sykepleier tar opp dette temaet for tidlig og at vi forandrer mentaliteten ovenfor pasienten, at vi ikke står på like mye. På medisinsk sengepost var det legene selv som tok initiativ og satt HLR minus og jeg opplevde dem som veldig flinke til å snakke med pasient og pårørende om temaet.

83. Må aldri bli ferdig med denne diskusjonen, avgjerda skal alltid vere vanskeleg, viktig å finne gode retningslinjer her som ved mange andre tilstander, vurdere ressursbruk med å behandle få med dårlige prognoser mot mange med andre mindre alvorlege tilstander som også betyr mykje for livskvalitet

84. Viktig med god kompetanse i palliativ behandling og rette holdninger.

85. Når det settes HLR minus på en pasient i min avdeling er pårørende oftest med i diskusjonen. Er pårørende i mot blir de alltid hørt også hvor hverken leger eller sykepleiere er i tvil om at vi ikke kan redde pasienten lengre. Og så fortsetter behandlingen et døgn og mer med plager for pasienten av hensyn til pårørende. Sjelden legene tør si at nå kan vi ikke gjøre mer hvis pårørende er imot. Enda verre er det at pasientene nesten aldri blir tatt med på råd eller informert. Blir nesten alltid bestemt uten pasientens medvirkning.

86. Jeg er utdannet som sykepleier i utlandet og opplever stor forskjell i håndtering av HLR minus / avstå fra aktiv behandling osv. Mye handler om mangel i kommunikasjon. Hvorfor blir dette ikke tatt opp ved hver innleggelse på sykehuset, helsesenteret, sykehjem osv.

87. Opplever at det i dag er mer diskusjon og at sykepleiere og leger snakker/diskuterer dette. Sykepleiere blir mere hørt. Stor forbedring siden 1970 tallet. Det kreves en voksen, sikker, faglig dyktig lege for å kunne ta denne vanskelige avgjørelsen. Til sist er det de som står med ansvaret. Ofte lettere for sykepleieren å stille spørsmål om viderebehandling, de er hos pasientene 24 timer i døgnet

88. Pasienten har selvbestemmelsesrett i forhold til behandlingen i helseinstitusjoner. Det gjelder jo også for behandlingsbegrensninger. Når en person havner i en alvorlig situasjon kan det være umulig å utale seg om ønsket behandling/ behandlingsbegrensning. Da er det viktig for behandlere å ha noe skriftlig fra pasienten.

89. Har opplevd ansvarsfraskrivende leger som ikke kommer når de blir callt på, og lar en helt fersk spl stå og ta både samtalen og avgjørelsen med pårørende, bare en halvtime før pasienten døde og bare noen timer etter første gjenoppliving.. Det var etter første hlr funnet store indre blødninger, og legen på vakt ville ikke ta standpunkt til hlr. Spl så at pas var dårlig og skjønnte hva som ville skje. Pårørende var faktisk veldig fornøyd etterpå ...

90. Jeg jobber med nevropasienter, så når det gjelder pasientens/pårørendes ønske, vet vi stort sett aldri hva pasienten selv ønsker, vi må bare anta hva pasienten ville ha ønsket ut fra hvordan pårørende kjenner han/henne. Det kan da selvsagt være preget av pårørendes ønske, og ikke pasientens reelle. Men det får vi stort sett aldri vite. Ellers når det gjelder spørsmålet om vi gir mer behandling enn jeg selv ville anbefalt mine pårørende, så er det egentlig svært ofte. Nevropasienter i vegetativ tilstand som sendes til sykehjem med PEG-sonde, hadde ikke jeg villet for mine nærmeste. Men er jo ofte vanskelig å vite hvordan utkomme blir når livreddende behandling igangsettes. Tror det oppleves veldig vanskelig og antakelig nærmest tabu å skulle avslutte sondemattilførsel og dermed behandling, på en stabil nevro pasient som ikke våkner til etter måneder og år i minimal bevissthetstilstand, både for pårørende og behandlere.

91. Jeg opplever at leger kvier seg for å ta samtalen med pasienter om HLR status. Etter min mening burde det "ufarliggjøres" og taes med som en del av visitten og spørre pasienten selv (hvor pasienten er våken og klar selvfølgelig) om han/hun ønsker å gjenopplives ved en akutthendelse. Mitt inntrykk er at mange av pasientene som vi har, som er godt voksne, kroniske syke og har svært redusert livskvalitet ønsker å få slippe hvis de får en hjertestans. Og i mange tilfeller fratar vi de retten til en rask og smertefri død ved å ikke lytte til pasientens ønsker!

92. Jeg har for mange. Jeg er under videreutdanning til kreftsykepleier og dette er et hett tema. I introduksjonen sier dere noe om at overgangen mellom kurativ og palliativ behandlingshensikt ofte ikke er klar. Jeg har også etterspurt mer tydelighet om dette på arbeidsstedet slik at min omsorg kan være velrettet. Nå tenker jeg at nyere forståelse for palliativ behandling er at den bør integreres allerede før kurasjon er gitt opp. Slik vil pasienter mer effektivt få lindret plager også under kurativ behandling og de vil få kjennskap til fordelene ved palliativ behandling. Det vil da kanskje være mindre skummelt, og mindre en fallitterklæring å gå over til å klassifiseres "palliativ". Nå tror mange, også leger, at den overgangen betyr at "ingenting kan gjøres". Det stemmer jo ikke. Livsforlengelse fortsetter som palliativ pasient og ofte med bedre effekt fordi de samtidig skades mindre av behandlingen.

93. Det er et etisk dilemma eller problematisk når sykepleier ser at pasienten lider, og man vet at behandling kan føre til redusert allmenntilstand og verste fall død. Det kan hende pasienten har levd like bra med symptomlindring og kanskje levd like lenge uten behandling. Det er ofte et påtrykk fra pårørende at behandling må skje, det er forståelig. Pasienten er ofte like usikker. Det kan være at bedre informasjon kan hjelpe på beslutningen. Likevel har jeg sett tendens til at leger velger å avslutte behandling når man ser at pasient ikke "tåler" den. Man er mer redusert under og etter behandling enn før behandling startet. Har også hørt flere pasienter sagt de angret på at de lot seg behandle. Men det er ikke enkelt, de fleste mennesker ønsker å bli bra og vil gjøre alt for å bli det. Ingen kan forutse resultatet og bivirkninger hvis man selv ikke har opplevde det. Men oftest går det jo bra, det er spesielt den eldre pasientgruppe som lider mest.

94. Temaet er interessant fordi det er ofte veldig mange sider som skal tas hensyn til. Ofte er det pårørende som presser på for at pasienten skal behandles lengst mulig, og da kan vi ikke alltid si imot dem, selv om vi gjerne ser at pasienten er skikkelig dårlig. Ved en eventuell stans så må vi sette igang HLR selv om dette kanskje ikke er til pasientens beste. Det er vanskelig å måtte fortelle pårørende at nå er det kanskje nok behandling, fordi de så gjerne ønsker å beholde sine kjære så lenge som mulig, selv om pasienten har vært igjennom utrolig mye og egentlig er helt utslitt. Dilemmaene omkring dette temaet er mange, og det er ikke alltid like lett å vite hva som er rett å gjøre. Men jeg mener at noen ganger så er det nok, rett og slett. Pasienten kan ikke behandles i all evighet dersom det ikke fører noen vei, og når kroppen er utslitt, så er den utslitt. Jeg føler at pårørende gjerne blir litt blinde på



dette, og ønsker å ha sine kjære i live så lenge som mulig. Og ja, jeg vet at det er forferdelig å miste noen, men noen ganger må det være lov å si at det ikke nytter mer. Jeg vet hva det vil si å miste det kjæreste du har, og jeg er ikke for aktiv dødshjelp heller, men det finnes av og til en tid der behandling ikke nytter mer eller er til det beste for pasienten. Av og til må vi bare prioritere, vi kan ikke bruke uendelig med penger på en prognose som er dårlig og som ikke fører noen vei. Og vi må også tørre å snakke om døden mer, fordi vi unngår dette lengst mulig. Døden er en del av livet, og den kommer av og til, uten at vi ønsker å møte den. Døden kan også være befriende, fordi det da er slutt på lidelsen. Vi er mennesker, og selv om vi ønsker å leve for alltid, så kan vi ikke det. Det er en tid for alt, og det er også en tid for å avslutte behandling, dessverre. Og når enden er nådd, så skal vi være der for pasientene våre, og gi dem den beste lindrende behandling, slik at utgangen fra dette livet blir så god og verdig som den kan bli.

95. Synes ikke spørsmålene var så relevante for min avdeling, nyfødtafdeling så er ikke helt sikker på om mine svar vil være passende i forhold til å si noe generelt om dette temaet. Spørsmålene bærer preg av dette handler om voksne pasienter.

96. Diskusjonen om hvorvidt pasienten skal viderebehandles eller ikke foregår oftest mellom sykepleier og lege eller lege og lege, pasient og pårørende involveres i liten grad.

97. Det er alltid en diskusjon i avd der det startes behandling hos pasienter med alvorlig sykdom og som har kort forventet levetid. Behandling som tilbys kan ofte være svært krevende for pasientene og med alvorlige bivirkninger som kan være potensielt dødelige for pasientene. Det etiske dilemmaet er derfor svært vanskelig som sykepleier å si noe om hva en skal anbefale disse pasientene.

98. Nei

99. Opplever at det kan virke " halvhjertet" når det blir satt HLR minus. Et vanskelig etisk dilemma, opplever jeg, Tenker vi kanskje kunne bli flinkere til å snakke med pårørende.

100. Synes helsevesenet er blitt flinkere til å høre pasientens ønsker. Det blir notert og tatt med i vurderinger eks.v/behov for akutt kir

101. Det känns som om vården fokuserar på att rädda liv till varje pris vilket gör man sällan kan sörja för en värdig död

102. Som helsepersonell må vi ha fokus på hver pasient individuelt og ta situasjon opp til diskusjon ved behov. Man bør etterstrebe at pasientens ønsker blir hørt, respektert og fulgt. Med i samtale bør pasientens nærmeste være, så fremt pasienten ønsker det, og gjerne helsepersonell fra forskjellige yrkesgrupper som har hatt kontakt med pasienten.

103. Jobber med dagutredning av pasienter i Geriatrien, og berøres ikke i like stor grad med problemstillingen som de som jobber på en sengepost 24 timer /døgn.

104. En del ganger er det sol som tar opp sp.mål om legene virkelig mener at beh skal fortsette selv om pas er terminal. Men synes legene ofte er lydhøre og at det er bedre nå enn for noen år tilbake.

105. Jeg mener at alle sengeposter skal ha en plan /opplegg rundt omsorg ved livets slutt og at det finnes en oversikt over lindrende medikamenter som kan gis slik at det ikke er tvil om hvordan man skal behandle pasientene. Det bør også finnes personale med utdanning innenfor temaet

106. Tas opp HLR status daglig i ukedagene på alle pasienter på post

107. Jobber på nyfødt intensiv, flere spørsmål her var derfor uaktuelle.

108. På vår avd innkalles til tverrfaglige etiske møter ved kritiske situasjoner eller etisk utfordrende tilfeller. Vertøyet "ask me" benyttes.

109. Som jeg svarte: oftest spl som tar opp HLR status med lege. Tror ikke legene forstår viktighet av å informere pårørende om den statusen når den blir satt, de sier at det feks ikke er noe som tilsier at pas skal stanse nå ... men de tenker ikke på at dersom pasienten har mye pårørende på besøk -og det skulle ha skjedd noe -så skal pårørende få info om HLRminus i en slik situasjon-det er ikke bra. De ville mest sannsynlig spurt oss om ikke vi skal gjøre noe for pas.

110. Har jobbet i flere år med kreftpasienter og min mening er at man kommer for sent i gang med samtaler med pasient og pårørende om å avslutte livsforlengende behandling. Ved å ha en plan og ved å tidlig avklare forventninger og realiteter, blir det mye lettere å ta avgjørelser når det blir aktuelt. Har inntrykk av at mange kvier seg for å ta opp temaet med pasienter.

111. Min første tid som sykepleier og før den tid jobbet jeg på avdeling der dette var aktuell problemstilling.

112. Jobber på operasjonsstua. Har mang en gang lurt på hvorfor man er så aggressiv med behandling på pasienter som er demente og veldig gamle.

113. Høyaktuelt tema som vi snakker om ofte der jeg jobber på en kreft sengepost.

114. Dette er et sammensatt og komplekst tema med mange problemstillinger å ta hensyn til. Har opplevd HLR - på pasient som plutselig kom seg og som nå er sprek mot alle odds. Har opplevd pas som ikke ønsker å leve, men hvor legene ikke ønsker å sette HLR- og hvor vi utførte HLR mot pas vilje. Pas hadde bare uttrykt dette til spl, ikke pårørende. Vanskelig. Synes det har blitt lettere å samarbeide med legene ang temaet de siste årene, men opplever alltid at initiativet må komme fra spl. Synes fortsatt at diskusjonen rundt temaet kommer for sent i gang i enkelte tilfeller.

115. Jeg er usikker på om jeg synes temaet egner seg i en questback. Håper Sykepleien vil gå grundig inn i problematikken, og gjerne i samarbeid med Senter for medisinsk etikk ved UiO samt de kliniske etikkomiteene.

116. Er pasienten adekvat Bør dens ønsker veie meget tungt.

117. Det bør settes mer behandlingsrestriksjoner hos pasienter som kommer fra sykehjem. De blir ofte forvirret av å komme på sykehus, og ytterligere svekket. Disse har ofte ikke gevinst av å bli behandlet med høyteknologisk utstyr på en overvåkning. Veldig bra tema dere tar opp! Viktig å stille seg spørsmål om man overbehandler eller gjør situasjonen bedre for pasienten.

118. Jeg har jobbet i 15 år på universitetssykehus og opplever at pleietyngden er blitt flerdoblet. Samfunnet krever at alle skal ha behandling uansett. Noen ganger må folk få lov å dø. Dette høres veldig kynisk ut. Har dessverre sett en del pasienter som har levd sine siste år inn og ut av sykehus. Det har slitt ut familien rundt dem. Det uunngåelige har bare blitt dratt ut over lengre tid enn nødvendig

119. Man kan med fordel ha tilbud om kurs/ gjenoppfrisking av tema som knytter seg til kommunikasjon med pårørende til akutt syke og palliative pasienter, samt symptomlindring etc. Sykehus, sykehjem, hjemmesykepleie kunne f.eks hatt inn sertifisering i forhold til symptomer og behandling, kommunikasjon o.l for sikre en viss basiskunnskap blant personalet. Knytte temaet opp mot fagdager og bruke ressurser som hospitspersonale som forelesere ved f.eks internundervisning.

120. Jeg har inntrykk av at man er flinkere til å ta disse vanskelige samtaler med pasient/pårørende på feks en intensivavdeling, enn hva man er på feks sykehjem. Jeg har stor forståelse for at dette kan være en vanskelig og utfordrende setting for de ansatte på et sykehjem, men anser at det her vil være vel så viktig som på en intensivavdeling. og at det blir riktig dokumentert som er lett å finne for de som jobber på sykehjemmet eller andre enheter. Det kan oppleves som en stor utfordring når feks man kommer fra ambulansetjenesten i en akuttsituasjon og ikke vet noen ting om pasienten fra tidligere, bortsett fra det man åpenbart kan se på pasienten. Er disse faktorene kartlagt på forhånd vil man kunne gi en mye

bedre/mer riktig hjelp til den enkelte pasient, og pårørende vil kunne føle seg trygge og slå seg til ro med at dette er det riktige - uansett om det er å iverksette livreddende tiltak og frakte pasient til sykehus, eller om pasienten skal få lindring og "sovne inn" der han/hun er.

121. Jeg synes at det er mye fokus på det på sykehjemmet. Jeg har ved et par anledninger spurt om vi kunne evaluere et par pasientsituasjoner som ikke var helt heldige, men har ikke fått gehør for det. Det er lite tid for det som hører fortiden til når pasientene har gått bort.

122. Vanskelig tema. Mener at livet skal ha en like verdig avslutning som det får når man kommer til verden.

123. Viktig å vurdere tilstanden til pasienten objektivt før behandling settes opp.

124. Dette er noe jeg jobber med på min arbeidsplass. Jeg skal få på plass rutiner for å innhente kunnskap om hva både pasient og pårørende har slags tanker om behandling ved alvorlig sykdom.

125. Kunne tenke meg videreutdanning eller kurs i dette emnet da jeg ikke føler jeg har nok god nok kompetanse. Det er svært viktig å kunne gjøre det best mulig komfortabelt for pasienten.

126. Synes ofte legene har ein heilt anna oppfatning enn det vi sjukepleiarane har. Dei set ofte igang behandling uansett.

127. Opplever som regel at det er greit å ta opp HLR spørsmålet med pasient og pårørende. Det som er krevende er når det er uenighet mellom pårørende og pasient om hva som skal gjøres. Opplever som regel at pasienten er klar for å dø, de har levd lenge nok sier mange. De ønsker å ha det rolig og stabilt i slutten av livet, ikke inn og ut fra sykehus, men få behandlingen så langt det lar seg gjøre i sykehjemsavdelingen. Opplever at den siste tiden er god for de aller fleste og at pårørende er fornøyd med den behandlingen som blir gitt i avdelingen. Hørte senest i dag fra pårørende at de var så fornøyd med hvordan de ble møtt av personalet og tatt vare på. Viktig å høre på pasienten og ta de på alvor, og ikke minst å snakke om temaet med alle parter.

128. Bedre samarbeid mellom pasient/pårørende og helsepersonell, før pasienten har blitt for dårlig. Det skjer at pasient eller pårørende ikke blir tatt med til betraktning i forhold til behandling/ikke behandling osv..

129. Jeg synes det er på tide at vi trenger en motvekt mot forskning etter det evige liv. At temaet skal debatteres offentlig og tas ut av tabu-sfæren.

130. Det å legge tilrette for god kommunikasjon mellom pasient, pårørende, lege og sykepleiere har meget stor betydning.

131. Det er et stort dilemma når pas ønsker livsforlengende beh og vi ser at vedkommende ikke tåler det.

132. Helsepersonell trenger palliativ kompetanse!

133. nei

134. Alvorlig syke pasienter kommer ofte fra sykehus uten oppfølgingsplan/behandlingsplan. Det kan virke som om sykehuset fraskriver seg ansvar og skyver det over på tilsynslege i sykehjem.

135. Jeg tror ikke jeg opplevd at pas med uttalt døds-ønske har blitt behandlet, men jeg er ikke helt sikker. Veldig interessant us, jeg står oppe i dette hver dag på jobb. Jeg ser det som svært viktig at pårørende som ikke har kjennskap til døden og dødsprosess får kjennskap til den i forveien hvis vi får mistanke om et terminalt tilfelle som kan ta litt tid (dager). De verste prosessene jeg har stått i er pårørendes misforståtte omsorg når de insisterer på væsning eller ernæring p.o eller

136. Ønsker mere etisk diskusjon og faglig kunnskap om tema.

137. Vi har en like viktig oppgave i denne enden av livet som jordmoren har i første del av livet. Vi må stå trygt i sykepleierdrakten vår. Inngi trygghet og trøste. Forsikre om verdig og palliativ behandling, samt følge dette opp. Vi må være synlige og tilgjengelige for pasient og pårørende. Samtidig som vi er profesjonelle må vi også tillate å la oss berøre sammen med pasient og pårørende. Vi må slåss for pasientens rett til en verdig død uten unødige behandlinger og transport. Vi er de som kjenner pasienten og pasientens ønsker og behov, vi må tørre å stå opp mot usikre leger samt hjelpe pårørende til å innse hvilken vei som er etisk og faglig best å følge. Vi skal gjøre døden verdig og høytidelig for den enkelte og dens familie.

138. De eldre blir eldre på sykehjem er aldergruppen mellom 80 og nærmere 100 år en lever lenger men en må ikke glemme at kropp og sjel er sliten og hensynet til den enkelte må ivaretas dersom det er ens ønske å forlate oss det er et vanskelig etisk spørsmål men min mening er at vi må kjenne på smerten at pasienten har sine meninger selv om smerten og sorgen over å slippe tak på ens kjære er vondt

139. Alt for mange eldre og syke blir overbehandlet. Hvor er den naturlige alderdommen og den naturlige døden?

140. det fleste av mennesker tenker ikke på hva det ønsker seg til slutten av leven sin og det som å tenke over skriver det ikke ned og informere ikke pårørende sine om dette.

141. En god lege er kritisk viktig, sammen med god informasjon og gode samtaler. Sykepleiers evne og kunnskap er her avgjørende. Vi verner om pasienters ønske og rett til en verdig død, men har også respekt for håp og frykt. Det er pasienten som selv bør få bestemme når han/hun vil avslutte behandling, palliativ/terminal pleie tilrettelegges disse ønskene så langt det lar seg gjøre når det er medisinsk og etisk forsvarlig. I gråsonen trengs god informasjon og empati samt respekt for pasientens ønsker. Sykepleiers (og leges) mentaliseringsevne er viktig.

142. Absolutt et tema som er viktig å sette fokus på. Ønsker mer tydelige rutiner for hvordan og når man skal vurdere HLR minus.

143. Veldig viktig med oversikt over slike ting. Tett dialog med pårørende kan ikke gjentas for ofte - ekstremt viktig når pasienten selv ikke lenger evner å ta egne valg (eks.demens)

144. Opplever at vi i stor grad greier og ta godt vare på både pasienten og pårørende i pasientens siste dager. Allikevel opplever jeg at noen leger vegrer seg for å avslutte behandling, og dette i i noen tilfeller pga pårørendes ønske, mer enn pasientens behov og ønsker

145. Veldig aktuelt og viktig tema å ta opp. Ved langtidsavd. Hvor jeg jobber har vi arbeidet aktivt med å ha samtaler om HLR, bruk av antibiotika og sykehusinnleggelse. Vi har beboere med høy alder og ofte flere diagnoser. Det er viktig at ting er avklart på forhånd så slipper en stressa og uverdige situasjoner for både pasient, pårørende og pleiere. Opplever at enkelte leger vegrer seg for å ta samtaler med pårørende om dette temaet og spør hva pårørende ønsker i stedet for å ta avgjørelsen selv. Det ender ofte i at pårørende må tenke seg om og så går tiden og ingenting blir avklart.

146. I kommunehelsetjenesten/sykehjem må sykepleiere og leger være tidlig ute med dette temaet. Ikke første dagen, men etableres det en god kommunikasjon med pårørende bygget på tillitt er min erfaring at mange situasjoner er lettere å avklare ved alvorlig sykdom død. Relasjonen til pårørende er i noen tilfeller kritisk for beboerens livskvalitet, dersom det ikke er tillitt i relasjonen er min erfaring at det raskere blir iverksatt "ugunstige" livsforlengende tiltak. Legene trenger skolering på å håndtere dette, erfaring, opplever at unge leger er mer behandlingsorientert, leger med lite erfaring fra sykehjem uansett alder har et større behov for

ryggdekning og med det unødvendig utredninger som ikke har noen praktisk konsekvens. Har lenge benyttet Veileder om beslutningsprosesser ved livsforlengende behandling, synes den er et godt hjelpemiddel overfor samarbeidende helsepersonell.

147. HLR status, bør dokumenteres

148. Vanskelig tema, mange ulike meninger pga religion, erfaring, kunnskap og følelser.

149. nei

150. Synes det er bra at palliasjon har fått mere fokus og vi kan gi brukerne best mulig omsorg ved livets slutt. Død med verdighet og smertefritt er det viktigste for meg og mitt team.

151. Når en skal behandle eldre mennesker med antibiotika og eller livsforlengende behandling må en se det siste halve året i sammenheng. Har de vært mere og mere sengeliggende og må ha sine ADL dekket av personellet, samt smerteproblematikk o.l alt må sees under et før en starter.

152. Vanskelig tema. Spesielt når pårørende for enhver pris vil behandle sine eldre demente.

153. Jeg synes det er viktig fokus å lindre smerter hos eldre som ikke alltid selv greier å uttrykke seg verbalt.

154. Det er veldig viktig og ha en god samtale med både pårørende og pasient på et tidlig stadium, og få avklart ting som kan bli vanskelig når det går mot slutten.

155. Alle er så opptatt av HLR + eller -. Jeg synes det er nok så viktig å ha en plan også for andre akutte tilstander, helst gjort med beboer, mens han/hun er i stand til å uttale et ønske. Hos oss er policyen at legen alltid avgjør i den aktuelle situasjon, men at det kan være vanskelig for en legevaktlege å avgjøre. Derfor blir det ofte iverksatt behandling, som skulle vært avstått fra. Løsningen kan være gode forberedende samtaler med lege, pasient og pårørende. Det må samtidig være rom for revurdere i den enkelte situasjon

156. Jeg syns min arbeidsplass med lege, sykepleiere og øvrig personal er flinke på å ta vare på pasienter og deres pårørende når livet hår mot slutten. Det gjelder i alle ledd, lindre smerter og annet ubehag, informasjon og ivaretagelse av de pårørende, og også evaluere oss selv, fortløpende. En super lege som gir masse av seg selv og kommer innom på kveldstid dersom det er sett som nødvedig :)

157. Å jobbe med alvorlig syke og døende er en fantastisk jobb. Å få være tilstede, få støtte og hjelpe i denne prosessen er en takknemlig og hjertevarmende jobb. I mitt hjerte er dette en av de viktigste oppgavene jeg har som sykepleier, å støtte pasienter og pårørende til å komme gjennom denne tiden på en god måte. Dette er et tema jeg skulle ønske fikk større fokus og prioritering. Det handler om etikk og verdiget, og som sykepleier ser jeg det som min viktigste funksjon å ivareta pasienten min. Jeg opplever ofte uenighet mellom sykepleiere, annet helsepersonell og legen. Det er vondt og slitsomt å jobbe når jeg vet at fokus ligger på å tilfredsstille krav fra pårørende, og ikke på å ivareta pasienten og hans ønsker og behov. Ofte tenker jeg at det handler om at pårørende ikke får den tiden og informasjonen de trenger, og at helsepersonell ikke har nok fokus på de gode samtalenene med pårørende. Jeg kan kjenne på at dette er så vanskelig at jeg vurderer å slutte i jobben.

158. Nei

159. Kunne ønske spesialisthelsetjenesten hadde utdjupa i utskrivningsnotat hos spesielt eldre/svært svekka pas som kjem på korttid/rehab, kva dei ser på som hensiktsmessig. Om pas bør innleggast ved forverring, t.d ved påvist alvorlig organsvikt osv. Slik som sjukehus er flinke til når det gjeld kreftpasientar.

160. Det er et stort problem at legene ikke har ryggrad nok til å stanse behandling. Var for eksempel borti en pasient som kun ville ha PO behandling. Lå delvis bevisstløs i ukesvis, fikk antibiotika mikstur. Fikk aldri i seg alt. Slett ikke rart at bakterier blir resistente. Døde etter 3 uker, 94 år gammel. Mange slike tilfeller, der leger ikke har ryggrad nok til å gjøre jobben sin. Men gjelder også sykepleiere som ikke tør å ta den vanskelige samtalen ang HLR og behandling.

161. Det kan jo ofte være en ganske hårfin grense mellom palliasjon og behandling. Ikke alltid lett å skjønne at en antibiotikakur faktisk kan være palliasjon. Åpenhet mellom pasient (der det er mulig), pårørende og sykepleiere i avdelingen er en nøkkel. Det samme er selvsagt forholdet til behandlende lege.

162. God kommunikasjon mellom sykepleier og lege er en forutsetning for best mulig behandling av pasienten

163. Helsearbeidere må tørre å ta del i den vanskelige samtalen slik at vi kan hjelpe til med å gjøre den siste tiden best mulig! Døden er tøff og vanskelig uansett alder, men Helsearbeidere kan bidra til at døden blir et verdig minne både for en selv, pasient og pårørende!

164. Legene må bli flinkere til å ta stilling til HLR minus. Pas ønsker bør ivaretas. Dette burde egentlig være en del av kartleggingen når det er nye pas i avdelingen. Involvere pas og pårørende tidlig og være ærlig om prognose og utfall.

165. På et sykehjem der majoriteten av beboerne har høy alder, der bortgang kan være forventet, har jeg opplevd overraskende mange pårørende som vil at vi pleiere skal gjøre alt som står i vår makt å redde deres nære. Det er også pårørende som har stor forståelse for at slutten er nær, og gjør det beste de kan ut av situasjonen der de samles og tar farvel. Dette er individuelt hvordan vi er som mennesker og hvilke synspunkter vi har om døden og dødsleie. Om vi er klare for å gi slipp på de vi er veldig glade i som vi har levd sammen med i mange år. Det kommer nok ikke til å forandre seg, og det bør det heller ikke gjøre, synes jeg.

166. Trist at media ikke forteller den fulle sannhet om f. eks behandling. Media skriver om det tragiske ved at pasientene ikke får dyr behandling, men forteller ikke sannhet om at kanskje bare 10% vil ha effekt av behandling. Eller at mange dør av bivirkninger til behandlinga. Det skrives lite om at man snakker om en gevinst på 1-2 mndr i beste fall noen ggr.

167. Nei

168. Veldig utfordrende og viktig tema. Kjempeviktig med god og tett dialog med pårørende og beboer, samt god informasjon. Gjerne starte dialogen om tema i "fredstid". Med erfaring kommer trygghet men det er svært ulike behov hos både beboere og pårørende som gjør det utfordrende.

169. Viktig at sykepleier kan bidra til å gi pasienter OG pårørende beste mulig avslutning på livet, les lindrende behandling. Det er grusomt å se/høre om sykepleiere som f.eks er redde for å gi pasienten nok smertelindrende, eller ikke tør å møte de pårørende i denne fasen

170. Det som bør stå i fokus i en slik situasjon er pasientens livskvalitet. Det er pasienten selv som må få uttrykke hva som for ham gir livskvalitet. Helsepersonell må i samråd med pasienten ta stilling til videre behandling, der pasientens autonomi står sentralt. Retten til selvbestemmelse og at pasienten har fått tilstrekkelig informasjon fra lege om effekt av videre beh, dens bivirkninger, og evt andre behandlingsalternativ er belyst, for at pasienten skal kunne ta et valg om å avslutte livsforlengende behandling.

171. Svært komplisert/ vanskelig tema men skulle ønske det har vært mer samarbeid mellom pasient- lege-sykepleier-pårørende. Mye kan være avklart med god kommunikasjon og samarbeid.

172. Synes enkelte ganger at legene er for vage i sin informasjon. Lett å spørre pårørende om hva de ønsker, men de på sin side er redd der er de som tar

avgjørelsen og ønsker ofte at legene sier hva de mener er det beste for pasienten. Eks respirator eller ikke ...

173. Eit vanskeleg tema der eg har stort ønske om avklaring så tidleg som råd for å gi best mulig pleie/behandling/lindring

174. Se tidligere kommentar. Svarene er gitt utifra hvor jeg arbeider, har ikke lagt vekt på egne meninger/holdninger

175. Det er generell mangel på å ta initiativ på debatten om å slutte behandling i situasjoner hvor pasienten får redusert livskvalitet av behandlingen. Selvfølgelig skulle det vurderes i de enkelte tilfelle men burde være lettere å ta opp. kanskje det skyldes at leger og sykepleier ikke har det samme synspunkt til emnet pga ulike utdannings bakgrunn hvor leger får mindre innsikt til etikk gjennom sin utdanning?

176. Har tidligere jobbet på sykehjem. Pasienter har blitt massivt behandlet på sykehus og blir kanskje overført til sykehjem pga. plassmangel. Dette har vært utfordrende fordi det ikke er tatt stilling til videre behandling før overføringen. Hadde vært et ønskelig at palliativ behandling evt. hadde vært vurdert før utreise slik at sykehjemslegen hadde sluppet denne problemstillingen i fanget.

177. Meget viktig tema og ta opp dette! Jeg brenner for det selv. Syns det er veldig vanskelig at det er så lite fokus på det der jeg jobber og i hele samfunnet vårt generelt. Dette kan sette oss som sykepleiere i fryktelig etisk vanskelige situasjoner. I følge loven SKAL man starte HLR, så lenge HLR minus ikke er bestemt.

178. Jeg jobber på operasjon, så det er legen som avgjør operasjon eller ikke. Men jeg mener det koster samfunnet mye å bruke dyre hofteproteser på eks 90 åringer. Det går an å reparere en brukket hofte med et enklere implantat. Det samme dilemmaet er cancer. Mange eldre, som ikke lider av sin cancer, vel å merke, kan fint dø med den og ikke av den. Vi opererer og bruker masse penger på eldre, som kan komme yngre til gode. Disse dilemmaene må fokuseres og diskuteres, fint at dere gjør det!

179. Jeg jobber på føde/barselavd og på poliklinikken, ultralydscreening svangerskapsuke 18 og tilvekst kontroller. Dette temaet kommer ikke opp hos oss, men noen ganger finner vi alvorlig avvik hos fosteret og foreldrene må ta stilling på videre behandling.

180. Mye diskusjon rundt dette temaet i spl gruppen. Yngre leger spesielt er ikke alltid modige nok til å gå inn i samtaler

181. Jobber på ortopedisk sengepost, derfor er ikke dette et "problemområde" jeg møter ofte på min arbeidsplass.

182. Dette er et spennende tema! Kunne skrevet mye om dette. Utfordringene står i kø, ikke minst i sykehus med akutt syke, lav pleiefaktor og stort arbeidspress!

183. Synes ofte det blir iverksatt store inngrep på eldre mennesker og lurer av og til

184. Noen ganger settes defibrilering +, HLR minus. Altså skal man kun gi sjokk ved sjokkbar rytme. Uten å komprimere. Dette kan lett føre til misforståelser. Dessuten er komprimering en viktig del av gjenopplivning. Det føles meningsløst å gi sjokk uten påfølgende komprimering. I tillegg kan det være vanskelig å ha oversikt over hvem som har AHR minus og hvem som har Def +

185. Ikke så veldig aktuelt på poliklinikk kanskje, men en står jo opp i dilemma om spesielt eldre, - virkelig er tjent med behandling- feks cancer kirurgi. Tenker hva hadde jeg gjort om det var min gamle mor. En vet hva en har men vet ikke hva en får evt ved behandling. Viktig å være ærlig i behandlingstilbud

186. Noen ganger settes beh i gang for å gi pas en sjanse, eller for å få inn pårør

som da ser hvor ille d er. Da kan de være hos pas som skal dø, antagelig mere skånsom for pårørende.

187. Min mening er at det i noen tilfeller oppstår situasjoner der pårørende opplever at de skal "velge" om pasienten skal få videre behandling og at pårørende kan oppleve dette som svært vanskelig. Kanskje spesielt ovenfor andre familiemedlemmer som mulig har annen mening og mangler kompetanse /erfaring /forståelse. Men også mtp samvittighet etterpå. Sykepleier og lege bør etter min mening samlet anbefale avslutning av aktiv behandling når dette er etisk riktig og presentere dette på en måte som gir pårørende mulighet til å gi tilbakemelding men samtidig ikke gi ansvaret for beslutningen til pårørende.

188. Jeg synes at ansvarlig lege av og til vegrer seg for å ta stilling til HLR status hos langtkomne ofte palliative cancerpasienter og andre pasienter som til eksempel demente med truende sykdom utenom demensdiagnosen, selv om sykepleier ønsker en avklaring. Det er sykepleier som er nærmest pasienten og kan bli satt i et etisk dilemma når en så viktig avklaring ikke er diskutert verken med pasient eller pårørende. Pårørende ofte hindret slike overflyttinger som gjerne fører til mye smerter og ofte forvirring og uro for pasientene. Dette blir en lite verdig avslutning.

189. I de siste årene har maskebehandling blitt en viktig del i den daglige behandlingen i vår avdeling, og det hjelper utrolig mange pasienter over en vanskelig fase. Men det er også noen, spesielt eldre pasienter, som dør med maska på og med sedering i tillegg for å godta maskebehandling. Føler at det blir en uverdig avslutning på livet.

190. Synes problemstillingen ift HLR kommer oftere opp nå enn tidligere vi som helsepersonell er blitt flinkere å ta stilling til HLR

191. Vi må på et tidligere stadium komme i dialog med pasient og pårørende. HLR - tror jeg i mange tilfeller gir en mye mer ro og verdighet over døds situasjonen. Det er rett og slett grusomt at så gamle og syke mennesker blir utsatt for slike overgrep. Tror ikke pårørende skjønner hva de utsetter pasientene for. Reddet til mer lidelse og smerte ...

192. Synes temaet er svært aktuelt. Hvor tydelig skal en pasient si at de ikke ønsker behandling før det respekteres? Når skal en behandling avsluttes? Skulle ønske at det var mye mer tverrfaglighet i forhold til disse spørsmålene og ikke bare legen som bestemmer. Spl er hos pasienten time etter time og snakker ofte mye med pårørende også. Utrolig frustrerende når legen da kommer inn 5 min og allerede har bestemt at" vi fortsetter samme behandling gjennom helgen og tar ny vurdering mandag"

193. Mener klare pas som har en alvorlig sykdom blir hørt når de ikke ønsker livsforlengende behandling

194. Jeg synes det er trist når pasienter med stort hjelpebehov, lang sykehistorie og et uttalt dødsønske legges inn fra sykehjem der de kanskje har bodd i lang tid. Ofte etter påtrykk fra pårørende. Her kunne bedre kommunikasjon med pasient og på hvem de opereres for. legen eller pasienten.

195. Det bør være en klar avtale mellom pasient, lege og pårørende vedrørende aktiv behandling eller ikke, dersom pas. lider av en uhelbredelig sykdom. Dette bør avklares så tidlig som mulig, og heller evaluere standpunktet jevnlig. F.eks kan dette gjelde pas med sykdommen ALS- en alvorlig, uhelbredelig sykdom som kan forverres raskt. Dersom f.eks en akutt pneumoni oppstår i en sen fase- skal man gi antibiotika? Og hva med pustehjelpemidler? Ernæring? Veldig kjedelig å stå å lure på slikt når det er en akutt forverring.

196. Avklaring på forhånd er viktig når pasienten er dårlig. Da vet er sikkert og slipper vurdere for og imot. Noe jeg ikke ønsker å gjøre.

197. Nei



198. dette er et tema som alltid har interessert meg veldig og et tema vi som helsepersonell må tørre å prate om og også starte tidlig med pårørende der vi ser at det ikke er noe fremtid. det være seg skader etter alvorlige ulykker, prematuritet med store skader, syndrom ol For meg handler dette om etikk og som leder må jeg ha fokus på dette tema og våge å ta de vanskelige samtalene. Jeg velger også å bruke mye tid på pårørende.

199. Som sykepleier i akuttmottak opplever vi ofte at de syke eldre sykehjemspasientene blir en kateball mellom sykehus og sykehjem. De har ofte ingen mulighet til å samtykke om de ønsker behandling eller ei. De blir ofte liggende unødvendig lenge i akuttmottak i påvente av transport til og fra sykehjem, og i en travel akuttmottakhverdag får de ikke den grunnleggende pleie og behandlingen de har krav på.

200. God hjelp fra etisk komite og etikk-prosedyre

201. Livets avsluttende fase er alltid utfordrende, og hvert tilfelle er helt unikt. Derfor er det veldig viktig at vi tar oss tid til å diskutere hva vi skal gjøre- hver gang, og at alles stemmer blir hørt, selv om man selvfølgelig må enes om en avgjørelse

202. Viktig å snakke med de pårørende og den syke. Være åpen om det som vi vet kan komme. Hjelp dem til å leve helt til de dør. Å huske at pasienten har sin egen oppfatning av hva god livskvalitet er og det er den vi må jobbe for.

203. Ofte er det ikke pasientens autonomi som er i sentrum, men pårørendes. - Leger har noen ganger faglig interesse av å undersøke pasienten. -Leger ønsker ikke å ta den "vanskelige samtalen" eller prioriterer ikke den (pga tidsnød.) -Svært person avhengig fra leger og sykepleierens ulike erfaringer og kommunikasjonsferdigheter. (Faglig trygghet)

204. Jeg synes man har blitt bedre til å sette HLR- status. Men samtidig synes jeg pårørende har for mye makt, men her ligger mye uvisshet, stress, sorg m.m Viktig at pårørende får god og rett nok informasjon. HLR- status har blitt "enklere" å ta opp, prate om. Samarbeidet mellom lege og sykepleiere ifht dette temaet er veldig bra.

205. Opplever at det er et viktig tema, å åpne opp for å støtte opp om å det å ha gode dager framfor å behandle for enhver pris. At den som har en uheldelig sykdom skal få sette ord på hva som er viktig for vedkommende den tiden han/hun har igjen.

206. Jeg opplever at det er blitt bedre nå enn bare for noen år siden. Legen er "tryggere" på å sette HLR-. Det var mye utrygghet i t regelverk som nå virker mye mer gjennomdiskutert blant legegruppene. Hos oss er det mest de unge, nyutdannede spl som syns dette er et vanskelig tema.

207. Har ett stort ønske om at dette skal komme mer frem i søkelyset. Ønsker at legene kunne fått mer opplæring i palliativ behandling mot livets slutt og når nok er nok. Skulle også ønsker mer åpenhet rundt HLR minus blant leger/pasient/pårørende og ett stort ønske at helsepersonell generelt snakket med om døden med pasient og pårørende.

208. Jeg tror sykepleiere må bli flinkere til å sørge for at pasientens stemme blir hørt. Man har faktisk rett til sitt eget liv, og man skal selv kunne bestemme over det - ingen andre! Jeg er imidlertid mot aktiv dødshjelp, da jeg ikke kan se hvem som skulle utføre dette arbeidet. Passiv dødshjelp, slik det gjøres i dag (HLR minus bl.a) er jeg helt for, og ville selv ønske det om jeg kom i en situasjon at jeg overhode ikke hadde livskvalitet.

209. Viktig tema. Viktig å ha avklart med pasient, pårørende og lege iht om det skal utføres HLR hvis pas får hjertestans