

## Har du opplevd at pårørendes ønsker om behandling/ikke behandling blir lagt mer vekt på enn hva pasienten selv ønsker?

1. Flere pasienter som har langtkommen Alzheimer sykdom med lav livskvalitet hvor pårørende sterkt ønsker å ha HLR +, tross at pasienten vil bli enda mer pleietrengende i etterkant
2. Jobber med demente, og det oppstår ofte at de kan svare ulikt på samme spørsmål.
3. Ved kognitiv svikt hos pasienter er det lettere å høre på de pårørende
4. Av og til ønsker pårørende mer behandling bare for å forlenge pas. Men vet ikke helt situasjonen at pas. lider bare. Noen ganger også har helsepersonell ønsket å gi forslag om noe behandling til pas. men det er pårørende som nektet. De forventer at helsepersonell skal bare dempe problemer enn å bruke penge for å løse problemer.
5. På å selv må få bestemme over denne etiske problemstilling. Jmf autonomi
6. Pas seie klart frå mens han er klår, blir så diskusjon med pårørende som ønsker behandling. Spess ved infeksjons sjukdom.
7. Pasient som lider og føler selv er ferdig med livet blir overkjørt av pårørende
8. Dette kan forlenge plagene og dødsprosessen til pasienten.
9. Legane tar samtalen med pårørende og pasient
10. Begynte å tenke på det problemet etter endt vider utdanning. At legen til tidertar så stor stilling til hva pårørende ønsker. Dette har vi tatt tak i på jobb. Og jobber med pasientens autonomi og beslutning i livets slutfase.
11. Hvor er autonomien
12. Til slutt var det lege som tik ansvar og bestemte overfor pårørende om å slutte behandling.
13. Når dette har skjedd har det opplevdes som pårørende utøver en makt over pasienten og det medisinske personellet som ikke er greit.
14. Den gamle er mett av dager, og har gjerne smerter. Men pårørende vil ha pasienten opp igjen på sykehus, og ber om meir antibiotica.
15. Fordi pasienten har som ofte gitt uttrykk for å nekte behandling eller stoppe den helt. De alle fleste pasientene på de sykehjemmene jeg har jobbet i, ville ikke noe forlengelse i livet selv om pårørende/familie ønsker det.
16. Pårørende som ofte er mye tilstede og tidvis "pågående" har en tendens til å være sterke i sine argumenter for hvorfor en ikke skal bestemme HØR minus. Dette har i tilfeller gjort at tilsynslege velger å avvente samtalen med pasient/bestemmelse om HLR minus - for å "blidgjøre" pårørende, og dermed hindre uoverenstemmelse ved en senere anledning.
17. Man får et press på seg til å handle utifra pårørendes ønsker. Av og til eller ofte har de legen i ryggen. Mens vi som sykepleiere ser gjerne mer hva pasienten ønsker, men det blir ofte bråk om ikke dette samsvarer med hva pårørende ønsker.
18. Hvis pårørende ikke er innforstått med pasientens virkelige tilstand. Det kan ofte være slik at pårørende forneker at pasienten er så gammel og syk som den er og vil derfor ikke innse at pasienten må få slippe. Da kan ofte aktiv behandling iverksettes for å ha pårørende på "godsiden". Pasienten selv kan gi uttrykk for at

h\*n ikke ønsker dette ved å nekte for inntak av mat, rive av O2 slange eller venefflon etc. Det skulle derfor vært et mye større fokus på dette med aktiv/palliativ behandling før pasienten er kommet til det stadiet. Mange leger kan bli flinkere til å følge opp dette, og stå for sine vurderinger - ikke behandle fordi pårørende mener det skal være sånn! Det er tross alt legen som har kunnskapen og kan ta en medisinsk faglig vurdering.

19. Det er ikke alltid til pasientens beste, men pårørende har vanskeligheter med å forstå hva som er pasientens beste

20. Pasienten blir skadelidende, dødsprosessen forlenges.

21. Beboer har gitt uttrykk at hun ikke ville spise mer. Pårørende har vært innforstått med det. Etter noen uker spurte beboeren etter noe mat, hun hadde lyst å spise noe. Hun ble tilbudt noe. Hun spiste 2-3 ss av det. Pårørende kom inn på rommet og var helt fra seg. Hvorfor pleierne kunne gi henne mat, hvis hun ikke vil ha mat. Det ble tatt opp igjen med pleierne, pårørende og legen. Ble enig om at pleierne skulle tilbud mat og bruker skulle velge om hun vil ha noe eller ikke.

22. Har vært i situasjoner der pasienter drar inn og ut av sykehus for behandling fordi pårørende ønsker det. Selv om vi som sykepleiere og tilsynslege synes dette er helt feil ut i fra hva pasienten selv uttrykker. "Ikke nå igjen" har de sagt når vi må legge de inn på sykehus fordi de trenger mer intensiv behandling enn det vi kan tilby på sykehjemmet. Pårørende kan ha alt for stor makt i slike situasjoner. Det er ikke verdig at et menneske skal tilbringe den siste tiden i skytteltrafikk mellom sykehuset og sykehjemmet, når de er så gamle og svake er min erfaring at infeksjonen, feks pneumoni kommer fort tilbake selv etter endt behandling.

23. Pasienten selv ønsker ikke behandling

24. Der hvor pasientens eneste ønske er å slippe mer behandling, vil bare ha fred

25. Arbeider med mennesker med demens. Vanskelig når pårørende vil ha i.v. penicillin behandling gjentatte ganger når det har liten effekt, og pas motsetter seg behandling, drar ut venflon osv.

26. Mest når det behandles for mye og for lenge ved slutten av livet for eldre og demente med multiple diagnoser. Mest problematisk når pårørende ønsker og får innvilget behandling som jeg vurderer som å legge tid til lidelsen istedenfor at det blir tid til livet. Da anser jeg dette for ``behandling`` av pårørende og ikke av pasienten. Litt beslutningsvegring fra legen i en vanskelig utfordring. Dette er mer en pedagogisk utfordring få pårørende til å skjønne hvorfor behandling ikke bør gis og er å forlenge en lidelse.

27. Pasienten sammen med lege skal ha bestemmelsesrett, uavhengig av pårørende. Men det er viktig at pårørende er informert, hvis pasienten er enig i det, og selvfølgelig ønskelig at de er enig i beslutningen.

28. Har hatt pasienter som ber om å få dø, og at vi ikke setter i gang flere behandlinger, men press fra pårørende har gjort at legen har ordinert behandling

29. Ofte spørsmål om i.v

30. Noen ganger fører ikke refleksjon sammen fram. Ikke alle vil/tør inn i denne diskusjonen. Atter andre er nok redd og usikker på dette med å slippe taket

31. Så fremt pasienten tidligere har vært i stand til å gi uttrykk for sin mening om dette, tenker jeg at det skal legges stor vekt på, større enn pårørendes mening.

32. Drypp og sykehusinnleggelse

33. Jeg ser at pasienten ikke ønsker mer lidelse og er "mett av dage", men familien er desperat for å få holdt liv i dem. Pas blir satt på den ene antibiotikakuren etter den andre og de får en kort, uverdigg livsforlengende behandling som de selv ikke

ønsker.

34. Ja, då kan det bli tatt meir hensyn til pårørande sine meiningar og ikkje kva pasienten vil eller ønske. Det kan handle om smertelindrande eller ulik behandling

35. Pårørande ønsker behandling inn i døden mens pasienten ønsker fred og kommer med utsagn som " la meg få slippe" og " jeg må vel for min sønns skyld" Pårørendedrypp, hvor det henges opp væske intravenøst for pårørande skyld for å gi de litt mer tid , dette kommer som dilemma med jevnlike mellomrom.

36. Når de har blitt så demente at de ikke kjenner igjen sine nærmeste engang, mistet språk og gangfunksjon og må mates, men pårørande vil fortsatt at de skal ha behandling hvis de får en infeksjon med tanke på å bli frisk igjen, ikke som lindrende.

37. Pårørande forstår ikke hvor syk pasienten er.

38. Ved langtkommen demenssjukdom er det godt hvis pårørande tar en beslutning i samråd med lege f.eks. ved gjentatte infeksjoner og spørsmål om behandling. Men av og til er ønsket om at pasienten skal leve en stund til sterkt og grensene blir utydelige.

39. Pasienten ønsker at behandlingen avsluttes, men pårørande har ikke informasjon nok til å vurdere situasjonen rett. Kanskje den livsforlengende behandlingen vil påføre mer og langvarig smerte feks.. Viktig at pårørande og pasient får nok info til å forstå legens avgjørelser.

40. Det problematisk hvis det kan virke som om for pårørande er enkleste utvei å avslutte behandling - samtidig er det også ille å se at noen tviholder på sine, selv om den syke selv ønsker å avslutte behandling.

41. Når en pasient er for dårlig til å snakke sin egen sak, har pårørande gjerne sterke meninger om livsforlengende behandling når pasienten går mot livets slutt

42. Hvis pasienten selv ønsker å avslutte behandling, men pårørande ønsker videre behandling.

43. Har behandlet pårørande og ikke pasienten. Lege etc. må ta den vanskelige samtalen med pårørande. Dette for at en skal kunne ta de riktige avgjørelsene både som behandler og som pårørande. En må kunne kommunisere godt for å unngå unødvendig plage både for pasient og pårørande. Kommunikasjon er det viktigste redskaper vi som sykepleiere har.

44. Hvis pas er i stand å bestemme og er myndig og samtykkekompetent, det må gjøre pas selv.

45. Ofte møter helsepersonell pårørande som ved god hensikt ønsker ikke å avslutte aktiv behandling av sine nærmeste, men med tidlig og god informasjon kan man hjelpe pårørande til å bedre beslutninger.

46. Pårørande som ikke vil akseptere at kurativ behandling ikke skal fortsette, mens pasienten selv er innstilt på lindrende behandling den tiden som er igjen.

47. Det er vanskelig for pasientene når pårørande absolutt vil de skal ha alle verdens behandling, ikke alle klarer å si fra at de egentlig ikke orker mer og vil ha fred sin siste tid.

48. Eg tenker at mangelfull informasjon gjer at pårørande vil at deira skal behandlast uten å forstå at kanskje pasient bør få slippe, fordi det forlenger kun lidinga til pasienten. Og eg opplever at det er mest sannsynleg mangelfull samarbeid hjå helsepersonell/ og at legar ikkje tek seg alltid like god tid til å informere.

49. Vanskelig når spl er pas talskvinne, og pas ønske ikke blir hørt. Kanskje det er

lettest og behandle....

50. De pårørende har et annet ståsted enn lege, spl og pasient. De pårørende trenger tid på seg, trenger kunnskap og at helsepersonell har en pedagogisk tilnærming til temaet.

51. Eksempel: Eldre pasienter som kommer fra sykehjem uten avklart HRL- og blir gjenopplivet /behandlet etter pårørendes ønske, mens pasientene går og utbryter " ... får jeg aldri lov å då .!?"

52. Opplever at pasienten er sliten og opplever seg ferdig med livet, men at pårørende ikke er klar for å slippe taket. Ikke klare til å minste sine foreldre. Leger tar seg heller ikke tid eller føler seg ikke kompetente til å ta samtalen med pårørende.

53. Jeg mener at pasienten må få bestemme over eget liv.

54. Må alltid tenke på hva motivasjonene er.... Ikke alle vil pasients beste. Mange andre ting spiller inn, økonomi og belastning kan også være noe som påvirker pårørende

55. Det settes da ofte en begrensning på behandlingens lengde, og effekt og etikk vurderes daglig.

56. Dilemma når pas ønske er noe annet enn pårørende.

57. Når pas ikke ønsker behandling/operasjon men pårørende ønsker

58. Pas ønsket å dø, men det ønsket ikke pårørende!

59. Jeg jobber med barn, så foreldrenes meninger tillegges alltid stor vekt (uten at det er noe problem). Men noen ganger har jeg opplevd at barn blir holdt lenger i live enn "nødvendig", og uten at barnet har noen glede av denne forlengelsen. Det har i noen tilfeller medført mer smerter og plager enn ønskelig, pga at foreldrene ikke vil "slippe" barnet. dette er blitt bedre i senere år, sannsynligvis fordi vi er blitt tydeligere i kommunikasjonen.

60. Pårørendes håp om at pasienten skal klare å komme seg gjennom alvorlig/kritisk sykdom går ofte foran deres evne til å tenke det beste for pasienten, dessverre.

61. Pasient motsatte seg tydelig behandling, og pasientens ene voksne barn ønsket, og fikk viljen sin om aktiv behandling (næring iv, antibiotika iv, hjertemedisin iv). Tok over 1 uke før pasienten døde.

62. Senest i dag avsluttet vi strålebehandling på en gammel krok som kanskje aldri ville kommet seg på beina igjen etter en lang behandlingsperiode. Pårørende ville at pas skulle "ialfall skulle prøve å gjennomføre", selv om vi visste vi trolig ville forkortet og redusert livskvaliteten den siste tiden. Det har vi sett før! Pas selv orket ikke mer behandling, og etter mye informasjon-aksepterte pårørende avgjørelsen. Stikkordet er INFORMASJON! Mye kan aksepteres, bare man forstår:)

63. Pårørende ønsker ofte å holde liv i sine foreldre, uavhengig av livskvalitet. Den svært skrale og syke gamle selv ser ikke lenger noen utveg, og livet er fylt av smerter og vonde dager. Det behandles og behandles med AB, og pårørende står på for at den gamle skal ha både iv og sonde mat ved 0 matlyst.

64. Da blir det pårørende som bestemmer.

65. Opplever til tider uoppnåelige krav fra pårørende om behandling av pasienten. Pasienten kjenner på egen kropp hvordan det står til, og at døden nærmer seg. Mange pårørende ønsker ikke å slippe taket i den døende. De ønsker ernæring ,væske og antibiotika, pasienten ønske ofte bare å slippe mer behandling.

66. Pas autonomi blir ikke ivaretatt. Pårørende med sterke meninger og deres ønske om velgjørighet blir tatt hensyn til. Avgjørelser blir ikke alltid tatt fra et medisinfaglig perspektiv

67. Er gjerne pårørende som bor et stykke unna, og faktisk ikke har helt innsikt i situasjonen.

68. Vedkommende er for syk til å overleve. Det blir ingen verdig avslutning på livet.

69. Jeg opplever at pårørende står på for at pasienten /deres kjære skal få den beste behandlingen. Det kan være at de har lest på Internett om ny behandling som er utprøvede her i landet. De har et sterkt håp om helbredende behandling. Dette kan være slitsomt for alle parter. Ofte har pas. Sykdom utviklet seg for langt og det blir gitt symptomlindrende behandling.

70. Pasient som hadde hatt et stort slag og var ute av stand til å uttrykke selv hva hans ønske var. I tidligere journal står det at pasient ikke ønsker livsforlengende behandling om han kommer i den situasjonen han nå var kommet i. Pårørende kjemper for videre behandling selv om legene og resten av teamet mener det ikke kommer til å bli bedre. Pasienten fremstår som at han prøver å nekte behandling, feks ved å dra ut sonde og kanyler, nekter å ta imot mat og drikke. Legene lytter til pårørende og fortsetter behandlingen. Pasienten fremstår som svært ulykkelig resten av sykehusoppholdet

71. At pasienten selv blir oversett er ikke bra. Med mindre det er en urimelig årsak til at pasienten ikke vil leve videre og at han/hun kan bli bedre av behandlingen.

72. Det har vært flere tilfeller hvor både sykepleier og lege opplever at det ikke vil ha en gunstig effekt av å fortsette behandlingen, mtp. Klinik, infeksjonsprøver og vitale tegn. Men grunnet pårørendes ønske om å fortsette behandlingen, har dette blitt tatt hensyn til, og behandlingen fortsetter. Som oftest har det likevel på et senere tidspunkt blitt besluttet palliativ behandling. Vi lærer opp til å behandle så langt det lar seg gjøre, men i noen tilfelle fører det til stor belastning for alle involverte parter.

73. .

74. Jeg opplever at autonomi og integritet er ofte noe som går på tap hos den geriatriske pasienten. Ved høy alder og multimorbiditet bør temaet HLR status nevnes og forklares til pasient og pårørende snarest. Grunnet svekket kognitiv helse kan det være "normalt" for pårørende å stå for de store valgene i pasientens liv, og noen ganger så gjøres dette på automatikk. I noen tilfeller blir ikke pasienten spurt om egne ønsker og tanker fordi pårørende er så bestemte og krevende. Pasientens egenopplevelse og ønsker blir ikke tatt hensyn til, og dermed bryter en også lovverket. Så lenge pasienten er samtykke kompetent, bør en ta hensyn til ønsker og personlige meninger rundt HLR status og evt avslutte livsforlengende behandling. Hvor en innser at pårørende ikke tenker på pasientens beste, bør en forsøke å formidle budskapet slik som det er. Har selv opplevd at en pasient ble gitt livsforlengende behandling og ingen tok stilling til HLR- status til tross for at pasienten var døende. Ingen leger ønsket å ta stilling til situasjon på grunn av krevende pårørende som truet med suicid hvis pas ikke ble behandlet... og ferieavvikling var en annen årsak. Etter 10 dager tok en lege fatt i situasjonen og avsluttet behandling. Pasienten fikk lov å dø. Dagen etterpå sovnet pas stille inn. Denne situasjonen og lignende bør ikke oppstå. Det ble et etisk problem hos involverte sykepleiere og en daglig belastning for pasienten, ikke minst pårørende.

75. Pasient på respirator som vi vet ikke blir bedre, som blir holdt i live for å at pårørende skal bli mer klar for å takle dens bortgang

76. Jobber med små barn, har sjelden vært i slike situasjoner, kanskje en eller to ganger

77. Pasient som gjerne vil slippe lidelsen og få dø, sier han ikke orker mer. Mens

pårørende pusher på full behandling. Pasienten fikk i dette tilfelle for lite smertestillende, han ynket seg av smerter men sykepleier fikk ikke lov å gi grunnet at hans respirasjonsfrekvens skulle bli for lav. Dette var legens avgjørelse. Han hadde tydelig sterke smerter og han døde et par dager senere. Han hadde en alvorlig kreftsykdom og hadde vært inn og ut av avdelingen siste halve år.

78. Etter 10 år på sengepost så jeg en stadig utvikling av at legene kvier seg for å stoppe behandlingen. Dette på terminale pasienter som fikk både AB vi, sondemat osv. Mer og mer behandler man mennesker inn i døden. Det må være lov til å få dø på en verdig måte og heller bruke tiden på at pasienten og pårørende får det beste ut av tiden som er igjen.

79. Jobber på medisinsk barneavdeling. Pårørende tar avgjørelser på barnas vegne.

80. Det er ofte at pårørende ikke ønsker å innse at behandling bare fører til en lengre død, og på den måten tar mer hensyn til sine egne følelser enn pasientens valg om hvordan/når han/hun vil dø.

81. Pårørende kan ha problemer med å forstå dybde og alvorlighet i pasientens diagnose. Og setter gjerne krav til at det gis behandling til tross for pasient og helsepersonell allerede har falt til ro med at man har kommet over i den palliative fasen.

82. Gjelder ofte sykehjemspasienter som eksplisitt har bedt om å få avstå fra behandling dersom de blir syke/blir innlagt. Pårørende klarer ikke alltid å respektere dette og presser på for livsforlengende behandling.

83. opplever til tider at pårørende har vanskar med å gje slepp på sine næraste og gjerne ynskjer behandling til tross for at pasienten gjerne har langtkomne kroniske sjukdommar og gjerne sjølv har gitt uttrykk verbalt eller på andre måtar at dei ikkje orkar meir eller ynskjer "fred".

84. Hvis pasienten står på sitt blir ikke pårørende hørt over pasienten, men pårørende snakker lavere og bøyer ofte av for hva pårørende synes. Da graver ikke nødvendigvis legene dypere for endre avklaring. Noen ganger er det uttrykk for dynamikk innen familier som helsepersonell vanskelig kan endre.

85. Når pasient og pårørende ikke har samme opplevelse av behandlingsregime, og når sykepleier blir bedt om å si minst mulig av pårørende for å "skåne" pasienten, selv om pasienten har masse spørsmål. For eksempel når pasienten spør "dør jeg nå?" Det kan være vanskelig å finne god trøst og svar på det.

86. Pårørende bestemmer over hodet på pasienten.

87. Jobber på nyfødt intensiv

88. Det var en baby som var kritisk syk lenge. Når helsepersonell til slutt ble enige om å avslutte, tok det lang tid før foreldrene aksepterte det. Dette barnet hadde mange og store plager fra fødselen, og sykdommen gjorde at barnet ikke var levedyktig

89. Pas er sliten av mye behandling og ønsker å avslutte. Pårørende ønsker ikke å la noe være uprøvd og overtaler pas til likevel å takke ja til ytterligere behandling.

90. Pas orker ikke mere, mens pårørende mener en ikke skal gi opp.

91. Pårørendes sorg overstyrer pasientens ønsker. Vanskelig. Vi er der for Pasienten ,primært er dette vår problemstilling. Vanskelig å få pårørende til å forstå

92. Pasienten er ofte sliten og orker ikke mer og ønsker av den grunn å avslutte behandlingen. Pårørende på sin side kan virke som om ønsker at alt skal forsøkes for å se om et mirakel kan inntreffe. Har opplevd at pårørende som maser og er veldig pågående får sine ønsker oppfylt. I en slik opplevd situasjon ble det mye uro rundt en døende pasient. Pårørende ville ikke akseptere at hun skulle dø og

forlangte at mye ble forsøkt. Det ble en lite god opplevelse rundt det hele som endte med at pasienten trekker siste åndedrag mens pårørende krangler rundt henne om manglende behandling og pleierens inkompetanse.

93. Det er satt HLR minus på sykehjemmet som pasienten kommer fra av sykehjemslegen. Pasienten får et illebefinnende og kommer inn til sykehuset, fordi pårørende står sterkt på at pasienten skal behandles. Han kommer inn som en palliativpasient. Blir ikke satt i gang tiltak, kun lindrende. Pasienten går etter en stund opp på sengepost som terminalpasient...

94. Pårørende ønsker av og til videre behandling, mens pasienten er klar for å avslutte. Og pasient "gir etter" for familiens ønske.

95. Pas kan uttrykke at de ønsker "å slippe" men pårørende ønsker at alle tiltak blir opprettholdt. Et ved alvorlig kreftsykdom og pas er skeptisk til cellegift men pårørende presser på.

96. Når pårørende ikke ønsker å avslutte intravenøs behandling til tross for at det er gitt god informasjon om at det bare vil forlenge sykeleiet til pasienten og ikke ha praktisk betydning. Hvis pårørende da er pågående/fortvilte/agiterte har enkelte leger lett for å gi etter for ønsket. Synes ikke at det er verdig å gjøre dette overfor pasienten og det forlenger også den vanskelige situasjon de pårørende er i.

97. Jeg mener pasienten skal høres uansett, å vi må akseptere og godta at ikke alle ønsker behandling.

98. Vanskelig å finne balansen mellom å la pårørende beholde håpet og det å få de til å innse at livet går mot slutten. Pasienten selv er ofte mer innforstått med situasjonen enn pårørende er.

99. Pårørende ser ikke hele bildet ifht. pas. faktiske situasjon. Hva/hvem er det man holder pas. i live for? Kan ikke et menneske få død med verdighet? Hvor går grensen? Hvilket liv er det forventet at pas. evt. vil ha om de overlever? Ville passe. selv har valgt å bli holdt i live hvis de visste at det innebar en svært redusert livskvalitet den resterende tiden de har igjen? Hvor går grensene for aktiv behandling når man har satt HLR minus? Skal man gi væske/næring, antibiotika/andre medisiner eller skal man kun gjøre det man kan for at pas. skal ha det komfortabelt den siste tiden de har igjen..

100. Spedbarn blir reddet fordi vi behandler for lenge når de er nyfødt og de mnd de lever oppleves som smertelige og noen ganger reddes barn til et liv med dårlig livskvalitet fordi vi så gjerne vil hjelpe foreldrene og fordi vi kan.

101. Opplever ikke godt å gi aktiv behandling til en som ikke har nytte av den, og ikke ønsker den selv. Pasientens tid med "lidelse" forlenges.

102. Svært utfordrende situasjon. Pårørende i krisefase, pas kanskje kommet lengre i sin forståelse av sykdom.

103. Det er jo klart at det er problematisk når ein autonom persons ynskjer om eige liv vert overstyrt av pårørande fordi dei ynskjer å ha pasienten i live lengst mogleg.

104. Det kan jo bli en konflikt når pasienten selv ikke ønsker behandling eller gjenoppliving, og de pårørende har et annet syn. Ikke lett å stå i midten som sykepleier og megler. Pasienten bør bli hørt og tillagt størst vekt i synspunkt, så lenge pasienten er klar

105. har ledet Klinisk etikkomite i 12 år. Slike saker kommer av og til dit og kan løses ut fra en bestemt metodikk.

106. Jeg jobber med barn, og i feltet hvor vi har en del palliasjonsbarn. Da kan barnet være veldig sliten og lei, mens foreldre trenger lengre tid til å forsone seg med det som skal komme.

107. Pårørende har ikke medisinsk innsikt og agerer ut fra sitt behov som pårørende

108. Det er vanskelig å kommunisere med pårørende som er i sjokk og kan ha urealistiske forventninger til behandling og pasientens tilstand. Legens sensitivitet og kommunikasjonssevner samt sykepleiers evne og muligheter for å ivareta og følge opp pårørende f.eks etter en samtale om avsluttende behandling har svært mye å si.

109. Pasient uttrykker overfor helsepersonell at de er mett av dage, eller ber om å slippe mer. Men pårørende ønsker at behandling skal fortsette.

110. Det kommer an på pasientens evne til å ta selvstendige valg.

111. Pårørende ønsker behandling når det er ikke mulig fordi pasienten har for dårlig helsetilstanden.

112. I disse tilfeller har pasienten vært klar og orientert på beslutningstidspunktet, eller ytret ønske om det før alvorlig sykdom inntraff. Det oppleves som problematisk når dette ikke blir tatt på alvor.

113. Dersom pas ikke ønsker videre behandling men pårørende ønsker hva som helst for å forlenge livet til pas.

114. Pasient og pårørende er uenig i om pasienten skal få være hjemme i terminal fase

115. Synes legen følger pårørendes ønsker litt langt, og kjenner noen ganger på at sykepleieren blir stående mellom barken og veden.

116. Pårørende klarer ikke å ta inn over seg at pasienten er døende, og prøver å forlenga plagsom behandling.

117. Dette fordi vi da har pårørendefokus og ikke pasientfokus.

118. Har opplevd pasienter i preterminal fase som har fått ( eks ernæring via PEG) etter at pasienten har selvseponert nesetsonde, ikke vil eller klarer å ta til seg næring, fordi pårørende presser på.

119. Jobber med eldre, og opplever en gang i blant at pårørende er redd for at pas lider mot slutten, og er opptatt av at de skal ha næring, enten iv eller sonde. Ikke ofte, vi forebygger så godt vi kan med info på vår arbeidsplass på forhånd.

120. Begynner med i.v. væskebehandling for pårørendes skyld når de mener at pas. tørster seg ihjel.

121. Trist at ikke pasienten blir hørt

122. Det gjelder spesielt i de tilfeller der pasienten har gitt uttrykk for at han/hun har levd et langt liv og ikke har noe imot å dø. Når så dagen nærmer seg og pasienten er mindre bevisst, krever pårørende mer intensiv behandling med væske og parenteral ernæring, av redsel for at pasienten skal sulte/tørste. Evt sykehusopphold. Problemet oppstår når jeg som sykepleier må argumentere overfor både lege (noen som gjerne vil føye pårørende) og pårørende, om at behandling er uetisk og kan gi uønskede komplikasjoner. Er da redd for å bli oppfattet som en dødens disippel som ikke ønsker å holde pasienten i livet. Samme problemstilling kan reises om smertelindring ved livets slutt, der noen leger kan være veldig restriktive, og glemmer å ta hensyn til den gode palliative effekten. Som sykepleier har jeg lært meg å alltid være veldig tydelig overfor pårørende, forklare mine vurderinger, og dermed skapt større trygghet hos pårørende. Når uerfarne går i en felle, der pårørende presser legen, legges det et løp som er vanskelig å avvikle, og hele tjenesten fremstår som uprofesjonell.

123. Opplever gjerne at pasient (Særlig veldig gamle) vil bare ha fred, mens pårørende presser på for både behandling og aktiviteter

124. Pårørende som ønsker i.v. behandling når det strider mot legens og pleiepersonalets anbefalinger

125. Der beboer selv ikke ønsker videre behandling men pårørende ønsker har tanken vært at det blir tanken på å miste sin mor/far annen relatert slektning som kanskje er en medvirkende årsak til at behandling skal gjennomføres

126. Pasienten kan være syk, sliten, mett av dage, men pårørende vil ha aktiv behandling/rehabilitering, ville sende pas. på sykehus, de vil gjerne ha mer aktiv behandling enn det pas. ønsker /klarar å utføre.

127. Mange pasienter føler seg presset til å følge pårørendes ønsker og meninger, og pasientens egentlige ønsker blir ikke ivaretatt.

128. noen ganger er det vanskelig til "unger" å akseptere siste vilje til foreldrene sine og da er det mest vår oppgave å formidle.

129. Pasienten kan føle ansvar for å holde seg i live for å tilfredsstille pårørendes følelser. Tross smerte og lidelse og eget ønske om å få en god avslutning på livet

130. Det virker som i dag at mange ønsker å beholde sine gamle for enhver pris, uansett hva den gamle vil og hvordan den har det.

131. Hvis en influensavaksine er nødvendig, men pårørende sier pas. ikke trenger det. Eller hvis pårørende veldig gjerne ønsker antibiotika-kur men vi ser at pas. går mot terminal tilstand.

132. Mange er ikke i stand til å uttrykke egne ønsker, og det er i liten snakket om i familien før beboeren kommer på sykehjem. Enkelte ganger kan pårørendes ønsker, som ofte er behandling, være rett og rimelig i henhold til beboers ønsker, andre ganger ikke. Bør løftes som et samfunnstema - død er i dag til dels tabu, "planlegg din egen død" / siste livsfase (dine siste 2 år)

133. Når pas. er klar orientert så skal pas. ønske komme først

134. Det blir mye problematisk når pasienten har fortsatt noe samtykkekompetanse

135. Så lenge pas er samtykkekompetent skal pas autonomi respekteres.

136. Er vanskelig for noen pårørende å gi slipp.....mens pasienten/brukeren selv sier at nå er det nok. De er slitne og orker ikke mer. Alder på pasient/bruker spiller inn, jo yngre jo vanskeligere.

137. Uenighet i familien

138. Gjelder ved demente pasienter

139. konsekvenser av forlengende behandling gir ofte mer smerte og komplikasjoner.

140. Hos en terminal pasient der pårørende ønsker at ikke f.eks infusjon skal avsluttes der en ser og vet at det kan oppstå problemer hos pasienten.

141. Alltid problematisk, når det ikke er samsvar mellom ønsker fra pasient og pårørende. Pasienten kan overfor personalet gi uttrykk for ønsker om å avslutte behandling/om å dø, mens han av hensyn til pårørende overfor de gir uttrykk for det motsatte

142. Ønsket om å beholde sin kjære litt lenger, veier tyngre enn pasientens eget ønske.

143. Pårørende bruker gjerne lengre tid på å fordøye at det går mot slutten slik at det tar tid før man startet.

144. Ivaretagelse og hensynet til pasienten må alltid gå foran eventuelle ønsker fra pårørende. Sykepleier har her ett stort ansvar med å ivareta pasientens interesser og autonomi, spesielt der pasienten ikke er i stand til dette selv.

145. Ofte handler det om at pårørende ønsker mer eller annen behandling enn hva pasienten selv ønsker. Og det handler alltid om at pasienten selv ikke ønsker mer behandling.

146. Pårørende trenger noe ganger mer informasjon fra lege om hva som kan forventes og hva som er "normalt" når pasienten nærmer seg livet slutt. Vi trenger leger og sykepleiere med god kompetanse innen geriatri og sykdom, slik at unødvendig og belastende undersøkelser og behandling blir iverksatt. Viktig at kommunikasjon og informasjon til pasient/pårørende ang livets slutt blir tatt tidlig i forløpet ved inkomstsamtaler/årskontroller og jevnlig pårørendesamtaler. Problemstillingen bør også bli tatt opp og evaluert jevnlig på legevisitt, av en lege og Spl som kjenner pasienten og pårørende... godt samarbeid med lindrende enheter i kommunen og ved sykehusene er også viktig.

147. Som oftest gjelder det at pårørende ønsker sykehusinnleggelse, pasienten ikke.

148. Mange ganger blir pasienter behandlet i strid med pasienten ønske. Dette gjelder eldre, deres ønsker blir ikke respektert.

149. Kan være vanskelig for pårørende "å gi slipp på". Som spl har vi også et stort ansvar for å gi riktig info. Men vi på passe oss for å ikke virke allvitende og lite medfølelse.

150. Alltid et etisk dilemma når pasientens ønske ikke etterfølges. Uansett om pasientens ønske skulle være urealistisk

151. Pårørende ønsker ikke å innse tegn på at livet går mot slutten. Krever behandling som vi vet ikke vil ha effekt og som forlenger lidelser og en uunngåelig død.

152. Der det er spørsmål om HLR -, og pårørende ønsker å fortsette behandlingen, er nok mye grunna at de ikke er forberedt på at en av deres nærmeste er på vei til å forlate denne verden. De treng å få snakke skikkelig både med lege, og sykepleier i avdelingen, slik at de blir trygg på alle vil det beste for den som skal avslutte et langt liv. Avslutte livet med verdighet, og etter etiske prinsipper.

153. Eks; Pasient med palliativ plan der det er bestemt ingen livsforlengende tiltak der pårørende får gjennomslag for væskebehandling.

154. Ved at pasienten, som oftest har veldig høy levealder, selv sier at han/hun ikke vil leve mer. Disse pasientene har vært samtykkekompetent, men pårørende har vært bestemt på at vi skal fortsette med behandling. Jeg har opplevd flere ganger at intravenøs antibiotikabehandling er avsluttet bare timer før pasientens bortgang.

155. Ofte vil pårørende ha full behandling til tross for allerede bestemt behandlingsplan - som HLR minus og ikke livsforlengende behandling. Lege hører da på pårørende og setter i gang med for eksempel AB iv. behandling. Ikke symptomatisk behandling, men aktiv behandling. Til tross for at pasienten tydelig er i en terminal fase. Gir pårørende et håp som er urealistisk.

156. Pårørende vil ikke innse at deres kjære ikke orker mere

157. pårørende har forskjellig ønske, en barn ønsker ikke HLRS, de andre vil

158. Pårørende har vanskeligheter med å forstå naturlige prosesser mot slutten av livet. Har f.eks opplevd pårørende som har skreket høyt om at deres far måtte få væske intravenøst. Selv om jeg forklarte hvordan kroppen til pasienten som nå var i palliativ fase ikke var i stand til å behandle inntak av væske, ble jeg ikke hørt. De pårørende hadde hengt seg opp i at de hadde hørt at å tørste i hjel var verste måte

å dø på.

159. Vi som kjenner pasienten godt vet at den gjerne vil slippe, mens pårørende noen ganger vil at vi skal prøve alle mulig behandling. Selv om vi som fagpersoner vet at den behandlinga ofte fører til at den døende blir påført ekstra lidelse og forlengelse av livet bare med noen dager. Har mindre av dette de siste årene.

160. Pårørende har myndighet over pasienten, på grunn av alder på pasienten.

161. Pasienter som har tatt en vurdering om å ikke komme på respirator blir lagt på.

162. Vi holder pas. Lengre på respirator fordi pårørende ikke er klare for å avslutte, eller pas. Ikke får delta i diskusjonen om avsluttende behandling

163. Pårørende klarer ikke slippe "taket" i pasienten, de vil ikke gi opp håpet . Mens pas. ofte er sliten og ønsker å slippe behandling etter kanskje måneder og år med strevsom behandling. Pårørende prøver å overtale pas. til å fortsette. Sykepleieren støtter pas. men må trå varsomt da det er mange følelser både hos pårørende og pas.

164. Pasient ønsker å dø. Men pårørende ønsker at han/hun skal leve så lenge som mulig.

165. Pasient har ønsket HLR minus og ingen livsforlengende behandling, pårørende er enige, men så fortsetter legen behandling ...

166. Pasienten er på dette tidspunktet ofte ikke lenger i stand til å uttrykke seg men kan til lege og/eller sykepleier ha gjennom oppholdet vært klar på hva han/hun ønsker og helsepersonellet sitter med den faglige kunnskapen om pasienten i tillegg. Pårørende trenger mer tid, mer kunnskap og forståelse for å føle seg fortrolige med en endelig avgjørelse om at det å avslutte behandling er til det beste for pasienten. På min avdeling opplever jeg ofte at det gis rom for dette. (Tid)

167. Jobber i akuttmottaket - skulle oftere ønske at den problem stillingen var tatt opp før akutt situasjonen oppstår.

168. (opplevelse fra annet arbeidsforhold på medisinsk sengepost) Pårørendes ønske om å fortsette aktiv behandling til tross for at pasienten ga uttrykk for ønske om å slippe

169. Hvis pasienten er yngre. Når pårørende ikke forstår at alt har sin tid

170. Noen ganger, vil si ganske ofte. Problematisk fordi jeg ser fortvilelsen hos den enkelte pasient dette gjelder.

171. Pasienten var multmorbid. Fikk Ileus. Pas pårørende ønsket at hun skulle opr. Ble tilbudt smertelindring. Ble opr i 4 timer. Døde etter to timer på PO.

172. Pasient multmorbid, alvorlige sykdommer, høy alder og sliten av alle sykdommer som selv ønsker å dø. Pårørende ønsker at pasienten skal leve og motsetter seg avsluttende behandling. Tross for at behandlingen er palliativ

173. Tror mange pårørende ikke helt forstår belastningen det er å bli lagt på respirator for eldre mennesker

174. Kan være utfordrende. De fleste forstår dette når de får en ordentlig forklaring og en god samtale før viktige valg skal tas

175. Pasienten er døende, snart 100 år. lider av diverse sykdommer. Pårørede vil ha aktiv behandling

176. jeg arbeider i en post hvor foreldrene som oftest er barnas talsmenn og vi er ganske bevisst på å starte tidlig diskusjon men foreldre der vi ser at barn ikke vil overleve, om de skal på respirator ol hvis behov. Men dette er oftest prosesser

som må ta tid og modnes hos foreldre.

177. men med god info kan mye avklares

178. Det er pasienten selv som skal bestemme dette, så fremt denne er i stand til å ta dette valget

179. Jobbet tidligere på intensiv. Vanskelig etisk når vi med alle midler holdt liv i pasienter som var døende for at pårørende trengte mer tid til å forstå hva som var i ferd m å skje. Pasienten var gjerne komatøs, men vanskelig å vite hvor mye de får med seg og lett å tenke seg at vi utsetter de for lidelse med mange tuber og slanger

180. Da pasient er i slutten av 90-årene, klar og orientert, og er tydelig på at han/hun er sliten og ikke ønsker å leve lenger. Mens pårørende vil ikke "gi slipp"

181. Først en kommentar om ansiennitet: Jeg har vært hjelpepleier på sykehjem i seks år+ ulike deler av kommunen. Og ser en stor endring fra jeg begynte i pleien, og i dag i forhold til at man hadde før et mer nøkternt forhold til død. Pårørende sa oftere dag, at mor/far er mett av dage. Og lyttet mer til pasienten. Ofte så tror jeg det er dårlig samvittighet at man ikke har vært så mye hos sine og/eller man ikke har nokk kunnskap om den reelle situasjon til pasienten (ifht til livskvalitet, hva som venter pasienten om man forsetter med væske AB osv). Samtidig som det er vanskelig på sengepost å si noe om livskvaliteten til pasienter du ikke kjenner. Od i trå med sykepleieteori: Livskvalitet er ikke nødvendig fravær av sykdom og lidelse. Mange opplever livskvalitet til tross for dette, men dette er så individuelt ...

182. Har opplev flere ganger at pårørende ønsker mer behandling enn det som er ønskelig og/eller forsvarlig i forhold til pasientens helsetilstand og ønsker. Vanskelig når de ønsker å sette i gang nye tiltak og til og med opptrening av pasienter som er terminale. Dette har egentlig heller forkortet enn forlenget pasientens liv og gjort den siste tiden mindre behagelig. Pasienten har også måttet forholde seg til de pårørendes ønsker i stedet for å ta vare på seg selv.

183. Dersom pasienten ønsker å dø, men pårørende ønsker aktiv behandling. Leger som vegrer seg å skrive R-, eller at det ikke er tatt stilling til.





