

**HVORDAN KAN SYKEPLEIER VED
HJELP AV INFORMASJON IVARETA
PÅRØRENDE TIL PASIENTER I
LIVETS SLUTTFASE?**

FORFATTER(E): TONE GROTH-HANSEN OG KINE
HAAGENSEN SKIAKER.

Dato: 20/5-16

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan sykepleier ved hjelp av informasjon ivareta pårørende til pasienter i livets slutfase ?	Dato	20.05.2016
		:	
Deltaker(e)/	Tone Nordmoen Groth-Hansen		
	Kine Haagensen Skiaker		
Veileder(e):	Hege Kletthagen		
Evt. oppdragsgiver:			
Stikkord/nøkkel ord (3-5 stk)	Pårørende, informasjon, væskebehandling, sykepleier, palliasjon		
Antall sider/ord: 52/13024	Antall vedlegg: 0	Publiseringsavtale inngått: ja/nei	

Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:

Introduksjon: Å være pårørende til døende pasienter kan by på store følelsmessige belastninger og det er mange spørsmål som kan dukke opp. Derfor er det nødvendig med god informasjon fra sykepleier om alle aspekter ved å være døende slik at pårørende føler seg tryggere i situasjonene og godt ivaretatt.

Hensikt: Sette fokus på hvordan god informasjon kan hjelpe pårørende til pasienter i livets slutfase, og på hvilken måte denne best kan formidles slik at de pårørende føler seg ivaretatt.

Metode: Oppgaven er laget som litteraturstudie i forhold til metode. Det er foretatt systematiske og usystematiske søk i Ovid, Cinhal, SweMed+ og PubMed, mest brukte søkeord: Next of kin, end of life care, hydration, nursing home.

Hovedresultater: Hovedresultater viser at det er store utfordringer i forhold til rutiner for informasjon gitt fra sykepleier og kunnskap om livsforlengende behandling blant de pårørende. Det er mangelfulle rutiner på samtaler rundt beslutningsprosessen som omhandler livsforlengende behandling til pasientene og ivaretagelse av deres autonomi.

Konklusjon: Litteraturstudien bekrefter at de pårørende føler seg godt ivaretatt i tilfeller der sykepleier gir gjentatt og oppdatert informasjon. Dette øker også forståelsen til pårørende om hvorfor livsforlengende behandling i terminalfasen anses å være nytteløst. Informasjon og ivaretagelse av pårørende til denne pasientgruppen har stort forbedringspotensial.

ABSTRACT

Title:	How can nurse with help of information atend to relatives of patients in end of life care ?	Date	20.05.2016
		:	
Participants/	Tone Nordmoen Groth-Hansen		
	Kine Haagensen Skiaker		
Supervisor(s)	Hege Kletthagen		
Employer:			
Keywords	Relatives , information, hydration therapy , nursing , palliative care		
(3-5)			
Number of pages/words:52/13024	Number of appendix:	Availability (open/confidential):	

Short description of the bachelor thesis:

Introduction: Relatives to dying patients may suffer emotional stress and there are many questions that may arise. It is therefore necessary that healthcare professionals inform relatives about the aspects to end-of-life care so that the relatives feel taken care of.

Aim: Focus on how information can help relatives of patients in end-of-life care, and how healthcare professionals can convey this information.

Method: The thesis is based on a literature review as a method. Unsystematic and systematic searches are conducted in the following databases in Ovid, Cinhal, SweMed + and PubMed. Keywords: Next of kin, end of life care, hydration, nursing home.

Main results: Results shows that there are major challenges in relation to procedures for information given by healthcare professionals and knowledge of life-prolonging treatment among the relatives. There are no routines for conversations considering the decision-making process, concerning life-prolonging treatment to patients and protect their autonomy.

Conclusion: The literature study confirms that the relatives feel taken care of when healthcare professionals give updated information. This also increases the knowledge of relatives about why life-prolonging treatment in end-of-life care is considered to be futile. Information and care of relatives has potential for improvement.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	7
1.1 <i>Begrunnelse for valg av tema</i>	7
1.2 <i>Relasjon til seksjonens forskningsområder</i>	7
1.3 <i>Sykepleiefaglig relevans</i>	8
2.0 Bakgrunn	9
2.1 <i>Kommunikasjon</i>	9
2.2 <i>Pasienten og de pårørende</i>	12
2.3 <i>Etikk i sykepleien</i>	17
2.4 <i>Hensikt</i>	18
2.5 <i>Presentasjon av problemstilling</i>	18
3.0 Metode	19
3.1 <i>Søkestrategi</i>	22
3.2 <i>Forskningsetikk</i>	24
3.3 <i>Analyse</i>	25
4.0 Resultatpresentasjon	26
4.1 <i>Sammenstilling av resultatet</i>	33
5.0 Drøfting	39
5.1 <i>Metodiske overveielser</i>	46
6.0 Konklusjon	48
7.0 Litteraturliste	49

1.0 Innledning

Pårørende har i de fleste tilfeller en oppfattelse av at væskebehandling i livets slutfase er gunstig (Raijmakers mfl. 2011). Væskebehandling i livets slutfase er i følge Dev, Dalal og Bruera (2012) uhensiktsmessig på grunn av fysiologiske forandringer som oppstår i kroppen hos den døende. Bøckmann og Kjellevold (2010) hevder at mennesker har ulike måter å takle rollen man får som pårørende. På bakgrunn av dette vil behovene variere for hver enkelt og hva de forventer av helsepersonell. I tilfeller hvor pårørende og pasient ikke føler at informasjon og kommunikasjon fra sykepleier er god nok så er den heller ikke det (Brinchmann 2012b). Sykepleier skal ha erfaring og teoretisk kunnskap i forhold til ivaretagelse av pårørende og pasient. Helsepersonell må legge til rette for at den siste tiden blir så fin som mulig for den døende pasienten og de som skal leve videre. Man vet ikke på forhånd hvordan pårørende takler sin situasjon. I løpet av livet opplever alle mennesker å miste noen man er glad i. Hvordan man takler dette er det imidlertid stor forskjell på. Noen mennesker takler det bra, og opplever at livet får en dypere dimensjon, mens hos andre kan sorgen bli kronisk og gi opphav til isolasjon og sykdom (Rosland, Hofacker og Paulsen 2006).

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Oppgavens tema omhandler hva vi som sykepleiere kan gjøre for å vise omsorg og informere pårørende til pasienter ved livets slutt. Dette er et aktuelt tema for vår fremtidige utdanning, da en som sykepleier kan oppleve utfordringer med pårørendes sårbarhet knyttet til denne pasientgruppen. Det er viktig at sykepleier tilegner seg kunnskap om hvilke faglige utfordringer man møter hos pårørende til pasienter i livets slutfase (Mathisen 2011).

1.2 Relasjon til seksjonens forskningsområder

Vår oppgaves relasjon til seksjonens forskningsområder kommer innunder kvalitet i sykepleie. Her studeres praksisrettet sykepleie sammen med pasienter, familie og andre profesjoner, samt erfaringer med å leve med sykdom og uhelse som pasient og pårørende (NTNU i Gjøvik – Seksjon for sykepleie 2016).

1.3 Sykepleiefaglig relevans

Møtet med dødssyke mennesker og deres pårørende er noe enhver sykepleier må ha kunnskap om (Mathisen 2011). I Kristoffersen, Nortvedt og Skaug (2011) omtales sykepleie som et praktisk yrke. I forhold til dette er det utviklet en rammeplan med syv funksjons og ansvarsområder. Ett av disse punktene omhandler undervisning og veiledning av pårørende, hvor sykepleier har et ansvar. Herunder kommer også støtte og informasjon til pårørende. Det er nødvendig for de pårørende å se at sykepleier har omsorg for og ivaretar den døende pasienten på best mulig måte. I disse tilfellene er det å lindre en viktig faktor. Målet med å lindre er å redusere eller begrense omfanget av forskjellige belastninger. Videre at det er viktig å fremme opplevelse av velvære for mennesket (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011).

2.0 Bakgrunn

2.1 Kommunikasjon

Kommunikasjon mellom helsepersonell, pasienten og pårørende kalles profesjonell kommunikasjon. Profesjonell kommunikasjon kan ikke sammenliknes med kommunikasjon i privat sammenheng. I jobbsammenheng kommuniserer en som helsepersonell og mottaker av kommunikasjonen er personer som søker eller mottar hjelp. Profesjonell kommunikasjon skal ha en hjelpende funksjon og faglig kompetanse er viktig. Som helsepersonell har man ulike mål for kommunikasjonen, men hovedhensikten er å fremme helse (Eide og Eide 2007). Bøckmann og Kjellevold (2010) hevder at det kan oppleves skremmende for både pasient og pårørende når viktig informasjon skal formidles fra sykepleier. For at pasienten skal få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen som gis, er helsepersonell lovpålagt å gi pasienten nødvendig informasjon, samt informasjon om bivirkninger og mulige risikofaktorer (§.jf 3-2 i Pasient og brukerrettighetsloven 2001).

Helsepersonell må ha et bevisst forhold til hvordan informasjonen skal gis, tidspunkt for informasjon og hvem som skal motta den (Bøckmann og Kjellevold 2010). Pasientens nærmeste pårørende skal ha informasjon om både den helsehjelp som ytes og om pasientens helsetilstand dersom ikke pasienten motsetter seg det (§.jf 3-3 i Pasient og brukerrettighetsloven 2001).

Det er essensielt at vi som helsepersonell er oppmerksomme på hvor mye informasjon de pårørende er i stand til å ta imot. Noen pårørende kan være i en form for ”krise-tilstand”, andre kan være slitne etter lang tid med redsel og sykdom hos deres kjære (Bøckmann og Kjellevold 2010).

Carlenius (2014) sier at når mennesker opplever en følelsesmessig krise kan de vise en oppførsel som kan virke urimelig og ubehagelig overfor andre. Enkelte kan uttrykke sinne ovenfor personalet og kanskje også sine nærmeste. En må som sykepleier forstå og ha toleranse for denne typen atferd på bakgrunn av de berørtes smerte.

Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2010) kan pårørende ha redusert hukommelse og konsentrasjonsevne i krise eller slike situasjoner. Det er derfor nødvendig at sykepleier har fokus på pårørendes tilstand når informasjon skal gis da dette vil ha betydning for pårørendes evne til å motta informasjonen. Kristoffersen (2011) mener det er nødvendig å ha

grunnleggende ferdigheter i å forstå andre og i å gjøre seg forstått for å samhandle med andre mennesker. For å forstå andre menneskers situasjon må sykepleier benytte aktiv lytting, stille klargjørende spørsmål og ha en åpen holdning.

Bøckmann og Kjellevold (2010) hevder at språket som anvendes når sykepleier formidler informasjon må være tilpasset pårørendes evne til å forstå det som blir sagt. Informasjonen skal være tydelig og gjentakelser kan være nødvendig. Thornquist (2009) mener at helsepersonell må ha normal talehastighet når informasjon blir gitt da pårørende og pasient kan føle at de er til bry om helsepersonell snakker for fort.

Som nevnt tidligere kan de pårørende være i en sårbar situasjon og man bør derfor gi informasjonen skriftlig i tillegg til muntlig for å unngå misforståelser mellom helsepersonell og pårørende. Håkonsen (2009) hevder at i en sårbar situasjon kan mennesker oppleve stress, dette kan omtales som summen av fysiske og psykiske påkjenninger. Det er individuelt hvordan mennesker håndterer stress og det henger sammen med ens egen evne til å takle påkjenninger. Dødsfall er et eksempel på dette. Dødsfall i nær familie kan være både belastende og en stor prøvelse for de etterlatte.

Det er hensiktsmessig å opplyse de pårørende om at de må ha lav terskel for å ta kontakt med sykepleier hvis det er noe de lurer på eller om det kan være informasjon som de har misforstått. Hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg vil ha noe å si for hvilken prosess de pårørende er i. Helsepersonell må ta i betraktning hva slags kunnskap eller erfaring de pårørende har knyttet til sykdom, behandling, sorg og død. Det er sykepleiers plikt å gi de pårørende tilstrekkelig og god informasjon. I tilfeller der pårørende har bakgrunn som helsepersonell må man ikke glemme at de også trenger god informasjon, da oppmerksomheten deres ofte er mindre rettet mot fagkunnskap i en egen krise. Som pårørende er det naturlig at man er opptatt av å få et innblikk i hvordan helsepersonell vurderer pasientens tilstand, alvorlighetsgrad og om den syke har gode odds for å bli frist (Bøckmann og Kjellevold 2010).

I all palliativ virksomhet er familien svært viktig (Schjødt, Haugen, Straume og Værholm, 2007 i Bøckmann og Kjellevold 2010). Sykepleier må ta hensyn til, og ivareta, pårørendes behov for at den siste tiden skal bli så god som mulig for den døende. Myndighetene har lagt føringer på at omsorgen helsepersonell gir til pårørende også er en grunnleggende del av pasientomsorgen (NOU 1999: 2, s. 61 i Bøckmann og Kjellevold 2010). Det er avgjørende at

sykepleier har kunnskap om hvordan informasjon om forventet død skal videreformidles til pasient og pårørende. Som sykepleier må man være forberedt på at pårørende og pasient kan reagere med sinne og frustrasjon rettet mot den personen som overbringer den dårlige nyheten. Det kan derfor være lurt at budbringeren er en lege som kjenner pasientens historie godt, og dermed også har kjennskap til familien.

I en slik situasjon skal det settes av god tid til samtaler. Pasienten og pårørende må også tilbys mulighet til å stille spørsmål. Helsepersonell må ha evne til å vise omsorg for de berørte. Et sentralt spørsmål når kurativ behandling ikke er mulig, vil være hva slags smertelindring som kan tilbys til den syke. Når denne type informasjon er formidlet til pasienten og de pårørende, er det nødvendig at helsepersonell er tilgjengelig for støtte og kan svare på eventuelle spørsmål. Dette gjelder spesielt i timene etter at beskjeden er gitt (Bøckmann og Kjellevold 2010).

Det er en sårbar og utfordrende tid for pasient og pårørende i tiden fra de vet at den syke skal dø til døden inntreffer. De berørtes forhold til døden og hva slags pleie og omsorg som ønskes i livets slutfase vil variere ut fra kultur, familieforhold, religion og tidligere erfaringer (Bøckmann og Kjellevold 2010).

Døende pasienter har rett til å motsette seg livsforlengende behandling. Dersom det finnes årsaker til at pasienten ikke kan uttrykke seg skal pårørende formidle det som ville vært i pasientens interesse til helsepersonell. Dersom pårørende kommer frem til at pasienten ikke ønsker livsforlengende behandling skal ikke helsehjelp gis (§.jf 4-9 andre ledd i Pasient og brukerrettighetsloven 2001). Situasjoner som er emosjonelt og fysisk krevende kan oppstå når man ser at pasientens symptomer endrer seg og døden nærmer seg. All kommunikasjon må foregå på et medmenneskelig og medisinsk nivå. Samtidig er det avgjørende at de pårørende og pasienten opplever at sykepleier har kompetanse nok til å se helheten i situasjonen. Dette innebærer at endringer i helsetilstand oppdages raskt og at tiltak iverksettes fortløpende. Man kan som pasient og pårørende oppleve angst knyttet til selve døden som ikke nødvendigvis kommuniseres til helsepersonell. Sykepleier må derfor være oppmerksom på dette slik at tilbud om eksistensiell støtte gis (Bøckmann og Kjellevold 2010).

2.2 Pasienten og de pårørende

Som nevnt tidligere er det viktig at sykepleier sørger for at pårørende får gjentatt og oppdatert informasjon om den døende pasientens tilstand. Når sykepleier observerer symptomer på at døden nærmer seg, er det viktig å formidle det til pasientens pårørende. Det er viktig at sykepleier, lege og andre som er en del av teamet rundt pasienten understreker overfor de pårørende at man ikke kan forutse eksakt når døden kommer til å inntre. Dette kan være vanskelig for de pårørende å forstå seg på og forholde seg til, det er derfor veldig viktig at det gis rom for samtaler og spørsmål i forhold til dødsprosessen.

Ofte vil de pårørende være til stede i pasientens siste fase, for noen pårørende kan dette være avgjørende. Sykepleier må derfor være oppmerksom på dette og informere om at dødsfasen kan komme brått på, og noen ganger kan pasienten dø før man rekker å varsle de nærmeste. I de fleste tilfeller vil det være betryggende for pasientens pårørende at de føler seg trygge på at sykepleier varsler dem så fort det er noe som tilsier at tidspunktet nærmer seg. Dette kan være avgjørende for å skape trygghet og bidra til at de pårørende ikke sliter seg helt ut. Siden det eksakte dødstidspunktet er vanskelig å forutse kan man som pårørende bli veldig sliten. Dersom pårørende og sykepleier har en god dialog kan det være lettere for de pårørende å overlate ansvaret til sykepleier slik at de pårørende kan føle at pasienten er i trygge hender selv hvis de har behov for å reise hjem og hvile (Rosland, Hofacker og Paulsen 2006).

Kaasa og Loge (2007) skriver at det er viktig for de pårørende å få informasjon om at pasienten er døende. På denne måten kan de forberede seg på å ta avskjed og være til stede hvis de ønsker det. Videre må sykepleier ha rutiner for håndtering av denne fasen. Det er nødvendig at helsepersonell følger samme prosedyrer, formidler den samme informasjonen og gir de samme rådene til pårørende. Rosland, Hofacker og Paulsen (2006) mener at dersom avdelingen har prosedyrer for oppfølging av pårørende i etterkant av et dødsfall, er det viktig at sykepleier informerer de pårørende om dette.

Dette er en svært sårbar og følsom tid for de pårørende, men de vil ofte være takknemlige i ettertid hvis helsepersonell viser empati og gir god informasjon underveis i prosessen (Kaasa og Loge 2007).

Dødsleiet har to sider. Den ene er selve døden, den andre siden er hendelsesforløpet (Hjort 2010). Omsorg for den døende kalles palliasjon og er rettet mot å lindre pasientens smerter både fysisk og psykisk, målet er å oppnå best mulig livskvalitet den siste tiden pasienten har

igjen å leve. Døden er en del av livet og meningen med palliasjon er ikke å forlenge dødsprosessen, men å ivareta og smertelindre pasienten på best mulig måte (Helsedirektoratet 2015).

For sykehjemspasienter finnes det klare retningslinjer for hvordan pleiepersonell skal gi symptomlindring og pleie til pasienter som befinner seg i livets slutfase (Kaarbø 2007).

Liverpool Care Pathway er en tiltaksplan som skal sikre omsorg for døende og deres pårørende ved forventede dødsfall. Planen skal fungere som et verktøy for å kvalitetssikre omsorgen. Tiltaksplanen bør inneholde mål om optimal lindring til pasienten, seponering av nytteløs behandling og tilbud om eksistensiell støtte. Tiltaksplanen skal også sikre at pårørende blir involvert og ivaretatt (Karlsen 2013).

Når man utøver sykepleie overfor pleietrengende kommer man tett på pasienten. Sykepleier bidrar til å ivareta pasientens grunnleggende behov både med tanke på personlig hygiene, bistand og tilrettelegging i spisesituasjoner og toalettbesøk. Mange pasienter kan vegre seg for denne typen intimkontakt, det er derfor essensielt at sykepleier har evnen til å trå varsomt for å gi pasienten den hjelp og støtte som er aktuelt i livets slutfase. For pasienten som er syk kan berøring gjøre både godt og vondt. For noen kan det føles godt å bli vasket og smurt på kroppen, mens hos andre kan det medføre ubehag.

Døden kan på mange måter oppfattes som den ytterste nakenhet. Pasienten kan oppleve å kjenne på angst, følelsesmessig smerte, behov og lengsler som man ikke har kjent på tidligere. Noen kan ha behov for å trekke seg litt tilbake og kan oppleve møtet med helsepersonell som krenkende, mens andre kan sette stor pris på vårt nærvær. På bakgrunn av dette må sykepleier sanse pasientens behov og følelsesmessige grenser. I vårt kommende yrke som sykepleier må en tåle å møte begge deler. Både pasienten og de pårørende må få møte sorgen på sin egen måte (Carlenius 2014).

I forhold til åndelige og eksistensielle behov kan dette variere fra pasient til pasient. Når livet går mot slutten kan spørsmål om tro og tvil bli aktuelt. Uavhengig av livssyn pasienten har skal man som sykepleier møte den enkelte med dyp respekt og varsomhet.

Pårørende kan føle fortvilelse over egen lidelse og lidelse knyttet til bekymring for den som er døende. Det kan være utfordrende for pasientens nærmeste å følge den døende gjennom en lang prosess både med følelsesmessig og praktisk tilstedeværelse. Noen pårørende velger å våke over pasienten hele døgnet parallelt med at de også må ivareta sin egen familie, det er ikke underlig at de kan bli slitne av å følge pasienten gjennom døden. Som pårørende kan man føle seg både utmattet og ensom i tiden hvor man venter på at døden skal inntreffe. I tilfeller

der man ser at dødsprosessen trekker ut kan man som pasientens nærmeste både lengte etter og frykte dødens inntreffelse. Det kan i slike situasjoner være hensiktsmessig å støtte seg til en sykepleier for vedstå dette og våge å kjenne litt på begge deler (Carlenius 2014).

Ofte er omsorgen overfor de pårørende enda viktigere enn ovenfor den døende. For pasienten som dør er den eventuelle lidelsen over, mens pårørende må leve videre med minnene om det som foregikk. Det kan innebære både gode og dårlige minner (Hjort 2010). Sykepleier må være oppmerksom mot de pårørende og tilby mat og drikke, kanskje en seng å hvile i. I tillegg må sykepleieren tilbringe tid sammen med pårørende på pasientens rom. Det kommer fram at pårørende setter stor pris på dette (Kaarbø 2011). Sykepleier må se de pårørendes behov og trekke dem aktivt med i omsorgen for den døende. Et godt tiltak kan være å tilby de pårørende en seng ved siden av den døende slik at de har mulighet til å være der hele tiden, med dette viser man også at de pårørende blir en del av teamet rundt den døende pasienten. De pårørende må møtes med tillit og respekt, de kan ha et stort behov for informasjon og svar på sine spørsmål (Hjort 2010).

Rosland, Hofacker og Paulsen (2006) hevder at man ser endringer i pasientens tilstand når døden nærmer seg. Behovet for søvn og sengeleie øker. Pasienten viser ofte mindre respons til omgivelsene og til de pårørende. Forvirring kan forekomme da orienteringsevnen svekkes. Behovet for væske og ernæring er ikke lengre det samme fordi kroppen ikke lengre nyttiggjør seg av det. Norsk legemiddelhåndbok (2016) skriver at de færreste pasienter føler sult i livets slutfase. Denne informasjonen er viktig å videreformidle til de pårørende. Rosland, Hofacker og Paulsen (2006) hevder at terminalfasen kan variere mellom å være kort og til å strekke seg over flere dager eller uker. Cyanose og marmorering av pasientens underekstremiteter og lepper kan oppstå de siste levedøgn. Ører, hender og nese er kalde og når man palperer pulsen kjenner man at den er hurtigere og svakere enn vanlig. Pusten kan skifte mellom å være hurtig, langsom, dyp og overfladisk. Økende surkling kan forekomme fordi pasienten ikke har krefter nok til å mobilisere opp slim som dannes i lungene. Ofte kaller man denne tilstanden for dødsralling. Den døende er ofte ikke synlig påvirket av dette, men det kan være svært ubehagelig for de pårørende (Rosland, Hofacker og Paulsen 2006). Dersom pårørende er bekymret for at pasienten føler smerte, har pusteproblemer eller munntørrehet er det nødvendig at sykepleier opplyser om at pusteproblemene de siste timene vil være der uansett behandling (Kaarbø 2011). Det er viktig med snuing og godt munnstell i denne perioden.

Slimproduksjonen kan begrenses ved antikolinerge medikamenter. Dette har dog ingen virkning på slim som allerede er dannet (Rosland, Hofacker og Paulsen 2006).

Når pasienten nærmer seg terminal fase vil behovet for mat og væske avta etterfulgt av en bevisstløs tilstand (McAulay 2001).

Det er nødvendig at sykepleier kommuniserer med pårørende og pasient når symptomene viser at pasienten er i terminal fase. Oppstår det akutte komplikasjoner i denne fasen vil det ikke være mulig å reversere tilstanden med behandling (Hui mfl. 2015a; Hui mfl. 2015b). I situasjoner hvor man ser at dødsfasen trekker ut kan det oppstå konflikter mellom pårørende og pleiepersonell. Hverken behandlende lege eller sykepleier vil seponere pasientens næring og væsketilførsel for å fremskynde døden, derfor er det essensielt at sykepleier opplyser de pårørende om at mat og drikke ikke påvirker livslengden til pasienter i den terminale fasen (Bruera mfl. 2005). Døende pasienter som ikke er plaget med tørste trenger ikke væskebehandling. I verste fall kan væskebehandling føre til en forlengelse av selve dødsprosessen. Helsepersonell hevder at terminal dehydrering kan minske eventuelle plager som dødsprosessen kan gi (Van der Riet mfl. 2008). Pasienter og pårørende har en oppfattelse av at væskebehandling er gunstig, helsepersonell er derimot bekymret for bivirkninger (Malia og Bennett 2011; Raijmakers mfl. 2011).

Derfor er det viktig å forklare om selve dødsprosessen og om hva som skjer med kroppen til den døende i denne fasen. I livets siste fase er det ikke hensiktsmessig med parenteral eller enteral ernæring (Bruera mfl. 2005). Det er generelt ikke anbefalt med væskebehandling til pasienter i terminalfasen. Denne problemstillingen har ført til diskusjoner knyttet til hvorvidt døende pasienter skal væskebehandles eller ikke, noe som har ført til voldsomme debatter (Dev, Dalal og Bruera 2012). Kunstig næring bør derfor seponeres om pasienten allerede får dette når man ser at døden nærmer seg. Om pasienten derimot viser tegn til dehydrering eller forvirring kan det være aktuelt å gi væske fordi dehydrering og økende nyresvikt kan utløse terminalt delir som vil kunne øke pasientens lidelse. Studier har vist at væsketilførsel, enten gitt intravenøst eller subkutant kan hindre eller reversere tilstanden. Det må imidlertid gis forsiktig, 0,5-1,5 liter i døgnet (Bruera mfl. 2005). På den annen side kan pasienten utvikle ødemer, dyspné og økende kardiopulmonal svikt hvis det tilføres for mye væske (Bruera og MacDonald 2000). Det kan være utfordrende for en lege å si nei til uhensiktsmessig behandling av pasienter i terminalfasen dersom pårørende ytrer stort ønske om livsforlengende behandling. Når behandling ikke lenger er hensiktsmessig vil det være mer

skånsomt for pasienten å la naturen gå sin gang. Medisinske tiltak som å gi antibiotika og væsketilførsel må vurderes individuelt opp mot hvorvidt det er hensiktsmessig og om det øker pasientens livskvalitet og forventet levetid (Rosland, Hofacker og Paulsen 2006).

Sykepleier kjenner pasienten godt og bør derfor formidle sine observasjoner og vurderinger til behandlende lege og de pårørende. Legen har imidlertid det avgjørende ordet hvis det er spørsmål om å avslutte drikke og væskebehandling (jf. § 2.10 Norsk sykepleierforbund 2011; Hustad 2014).

Selv om de pårørende ikke bestemmer over pasienten, anbefaler rådet for sykepleieetikk at man går i dialog med de pårørende. Siden mange av de pårørende synes at det er vanskelig å gi slipp på sine kjære, er det derfor nødvendig at sykepleier veileder underveis. Det er viktig å informere de pårørende om valg som gjøres underveis slik at alle har realistiske mål.

Vanskelige livsprosesser for de pårørende som skal leve videre kan bedres ved at sykepleier gir god omsorg og viser respekt. I situasjoner der det oppstår interessekonflikt mellom pasient og pårørende skal alltid hensynet til pasienten prioriteres (§ jf. 3.4 Norsk sykepleierforbund 2011; Hustad 2014).

”Hvis pasienten tar til seg drikke/ernæring «frivillig» så skal man aldri stoppe. Pasienter som ønsker å drikke skal få det så langt som det er rimelig å fortsette” (Hustad 2014).

Hustad (2014) hevder at dersom væskebehandling ikke startes kalles det passiv dødshjelp.

Om man gjør et slikt valg er det viktig å sørge for at den siste tiden pasienten har igjen å leve blir så god og fin som mulig. Smertelindring, hyppige munnstell og leieendring etter behov kan bidra til at pasienten føler mindre ubehag.

2.3 Etikk i sykepleien

De fire etiske prinsipper omhandler autonomi, velgjørenhet, ikke skade og rettferdighet. Prinsippene er ikke hierarkisk ordnet, det vil si at prinsippene er likeverdige og like viktige. Pasienten er en moralsk aktør, helsepersonell må derfor ta hensyn til pasientens verdier på lik linje med pasientens problemer. Sykepleier må gjøre en faglig vurdering på bakgrunn av hva som anses å være til det beste for pasienten, samtidig må sykepleier gjøre etiske valg i forhold til etiske prinsipper som skal anvendes i den aktuelle situasjonen. Forhold mellom norm og fag blir sammenvevd når det gjelder subjektivt erfaringsnivå. Sykepleier må i den situasjonen vise omtanke og trøste, lindre ubehag og smerte. Dette gjøres både med faglig kunnskap og etisk hensikt (Brinchmann 2012a).

I dagens helsevesen legges det stor vekt på pasientens autonomi, det innebærer at pasienten skal ha mulighet til å bestemme mye selv. I situasjoner der hvor pasienten vegrer seg for å ta beslutninger på vegne av seg selv, må vi gi råd. Når råd gis må en passe på at man ikke overkjører pasientens behov.

I situasjoner der hvor det ligger bakenforliggende årsaker til at pasienten ikke kan bestemme selv, for eksempel på grunn av aldersdemens eller bevisstløshet, skal man i den grad det er mulig forholde seg til pasientens pårørende eller pasientens livstestament. I situasjoner der hvor sykepleier står alene med avgjørelsen vedrørende behandling må en bruke eget skjønn. Konflikter kan oppstå, både konflikter innad i familien og for eksempel mellom pasient og pårørendes ønsker i forhold til aktiv dødshjelp. Denne typen konflikter kan være ødeleggende for god omsorg. Det er viktig at konflikter av denne sort håndteres raskt, det kan også være hensiktsmessig å tilkalle andre behandlere. God dialog, empati og samarbeid kan føre til felles løsninger der hvor målet er autonomi (Hjort 2010).

Forholdet mellom sykepleier, pasient og pårørende kan ses på som et maktforhold. Dersom pasienten er svært hjelpetrengende er man avhengig av at sykepleier tar beslutninger som er i pasientens interesse og ikke misbruker sin maktposisjon. Sykepleiers evne til å kommunisere med de involverte er derfor uvurderlig. Dersom de pårørende eller pasienten selv opplever at informasjon og kommunikasjon med og fra sykepleier ikke er god nok, så er den heller ikke det. Ei heller om sykepleier oppfatter at de involverte har forstått informasjonen som er blitt gitt. Sykepleierens utfordring blir å møte pårørende og pasient på en varsom og god måte. Sykepleiers væremåte, grad av moral og etikk vektlegges på lik linje med hva hun sier og gjør (Brinchmann 2012b).

Omsorg skal være basert på teamarbeid. Deltakerne i teamet består av pasienten, pleierne, legen og de pårørende. Alle er spesialister på sitt område så teamet har ingen ”sjef”. Pasienten er spesialist på seg selv, pårørende er spesialist på familiekulturen og på pasienten. Pleierne har ansvaret for pleie og omsorg og er derfor spesialist på dette, mens legen har det overordnede ansvaret for det medisinske (Hjort 2010).

2.4 Hensikt

Med bakgrunn i teorien som er presentert trenger pårørende informasjon og ivaretagelse av sykepleier. Når pasienten ligger på dødsleiet må sykepleier dele sin kunnskap med de pårørende slik at de forstår at væskebehandling i mange tilfeller er nytteløst. Hensikten med litteraturstudien er å undersøke om god informasjon kan bidra til at de pårørende får en bedre forståelse, for hvorfor livsforlengende behandling til pasienter i livets slutfase ikke iverksettes.

2.5 Problemstilling

Med bakgrunn i litteraturstudiens hensikt er følgende problemstilling:

”Hvordan kan sykepleier ved hjelp av informasjon ivareta pårørende til pasienter i livets slutfase.”

3.0 Metode

Ifølge Polit og Beck (2012) brukes det i litteraturstudier disiplinerte og strukturerte framgangsmåter for å finne informasjon.

For å besvare vår problemstilling er litteraturstudie brukt som metode, Aveyard (2014) hevder at dette er en omfattende studie og tolkning av litteratur som er relevant for problemstillingen.

For å finne svar på problemstillingen må det foretas systematiske søk etter relevant litteratur.

En god litteraturstudie må inneholde en beskrivelse på evalueringen av litteraturen og søk etter denne (Aveyard 2014).

Litteraturstudier er viktige for helsearbeidere, da de har en plikt gjennom sitt yrke til å holde seg oppdatert på nyere forskning. Det er en økende mengde av tilgjengelig litteratur og det kan ikke forventes at helsepersonell skal lese alt dette. Litteraturstudier belyser derimot oppsamlet litteratur om et spesifikt emne, og gjør det derfor enklere å følge med på ny litteratur og forskning.

Målet med en litteraturstudie er å få ny kunnskap om et emne ved å gjennomgå litteraturen på en systematisk måte. I en litteraturstudie samles det data fra tidligere forskning, dette analyseres og oppsummeres innen et avgrenset området (Aveyard 2014).

I en litteraturstudie kan det anvendes både primær- og sekundærkilder. Ifølge Erikson og Gröhn (2010) er primærkilder den originale kilden, et resultat fra forskeres eget arbeid. Sekundærkilder gjengir stoffet som allerede er skrevet, det kan brukes for å få et innblikk i aktuell forskning. Imidlertid må det tas i betraktning at stoffet kan være begrenset og avkortet av forfatteren, på bakgrunn av dette er det mest hensiktsmessig å anvende primærkilder i litteraturstudien (Erikson og Gröhn 2010).

I litteraturstudien er det anvendt relevant faglitteratur som stort sett baserer seg på aktuell pensumlitteratur, samt fag og forskningsartikler. Det ble foretatt søk i databaser for å finne forskning som er relevant for oppgavens problemstilling og som dermed kunne bekrefte eller avkrefte funn i forhold til problemstillingen. I tillegg ble det gjort søk på Lovdata for å finne aktuelt lovverk. Det ble utført ustrukturerte søk i Google Scholar og på sykepleien.no forskning for å få en oversikt over temaet. Med søkeord «livsforlengende behandling» ble det funnet en artikkel på www.sykepleien.no (Gjerberg og Bjørndal 2009) fra sykepleien Forskning. Denne ble etter gjennomgang vurdert som aktuell for problemstillingen og inkludert som relevant i utvelgelsen av artikler.

For å kunne svare på problemstillingen er det ifølge Aveyard (2014) nødvendig med en systematisk søkestrategi, dette sikrer at søket fører til funn av relevant forskning som er foretatt innenfor aktuelt området. Når denne type søkestrategi benyttes og dokumenteres, fører det til at leseren blir trygg på at søkene og funnene er representative for litteraturen.

Søkeordene som benyttes må være logiske og relevante for søket, ved å bruke inklusjons- og eksklusjonskriterier søkes det etter litteratur ved å bruke disse i alle relevante databaser. Når artikler leses eller skrives vil inklusjons- og eksklusjonskriteriene gi viktig informasjon av omfanget og relevansen på artiklene, på bakgrunn av dette blir artiklene vurdert for relevans og generalisering (Aveyard 2014).

Når alle relevante studier er lest og kritisert må informasjonen analyseres for å finne sammenhenger og mønster i like stor grad som uoverensstemmelser. I en artikkel som skal med i en ny studie må det avgjøres hvilket mønster som skal følges for å utvikle et argument og en sammenheng for den nye forskningen (Polit og Beck 2012).

Videre påpeker Aveyard (2014) at innholdet i de inkluderte artiklene må oppsummeres og at man i tillegg må ha en detaljert forståelse av artiklene med både styrker og svakheter. På denne måten blir det gitt informasjon og et generelt sammendrag av informasjonen som er funnet.

Søk etter litteratur må først planlegges for så å gjennomføre den planlagte strategien, videre er det nødvendig å tenke nøye gjennom alle mulige søkeord som dekker temaet for problemstillingen (Aveyard 2014).

Det ble ut ifra studiens problemstilling satt opp inklusjons- og eksklusjonskriterier. I følge Aveyard (2014) hjelper inklusjons- og eksklusjonskriterier til med å identifisere søket og med å holde oppmerksomheten rettet mot forskningen og litteratursøket.

INKLUSJONSKRITERIER	EKSKLUSJONSKRITERIER
Pasienter over 18 år	Barn som pasienter
Pårørende over 18 år	Barn som pårørende
Omhandler generelt pasienter i livets slutfase	
Pasienter inneliggende i institusjon	Hjemmeboende pasienter
Artikler med overføringsverdi til det norske helsevesenet	
Artikler ikke eldre enn 10 år	Artikler eldre enn 10 år
Fagfelle vurderte forskning	

Det ble foretatt søk i flere ulike databaser. Aveyard (2014) påpeker at det er hensiktsmessig å søke i flere databaser for å finne relevante artikler til å svare på problemstillingen. I litteraturstudien er det søkt i disse databasene:

Cinahl EBSCO, Swemed +, Ovid, PubMed og Cochrane library.

Det viste seg imidlertid at det var mest relevante treff i PubMed og Ovid, det ble derfor utført grundigere søk i disse. Alle søkene ble dokumentert underveis. Søkene ble utført i perioden Februar til April 2016.

Under søkene ble ordet AND benyttet for å kombinere søkeord og på den måten få mer relevante treff. Det ble hovedsakelig søkt etter artikler fra siste 10 år. Enkelte av artiklene var ikke tilgjengelige i fulltekst, disse ble søkt opp i Google Scholar og åpnet der. Artiklene ble videre kontrollert i forhold til om de var fagfellevurdert, og om de hadde vitenskapelig nivå. Dette ble gjort ved å søke på artikkelens ISSN nummer eller tidsskriftets navn i DBH, database for statistikk om høgre utdanning. DBH er en søkedatabase der det er mulig å kontrollere kvaliteten på tidsskrifter og artikler, hvor nivå 1 og 2 er godkjent.

For å få en oversikt over artikler under søkeprosessen ble det lest overskrifter og abstract, i tillegg ble noen av artiklene lest i sin helhet.

Nedenfor presenteres søkeprosessen i matrise.

3.1 Søkestrategi

SØKEORD	DATABASER	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF	VALGT ARTIKKEL
1. End of life care	Ovid		19430	
2. Hydration	Ovid		53307	
		1 og 2	1174	
3. Next of kin	Ovid		10907	
		1,2,3	55	
4. Nursing home	Ovid		14122	
		1,2,3,4	18	Scaffer, M.A (2007)
SØKEORD	DATABASER	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF	VALGT ARTIKKEL
1. Next of kin	Pub.med	1 and 2	18	Gjerberg, E m.fl (2015)
2. End –of- life				
SØKEORD	DATABASER	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF	VALGT ARTIKKEL
1. End of life care	Pub.med			
2. Life prolonging treatment		1 and 2 and 3 and 4	11	Dreyer, A., R, Forde og Nordvedt, P (2009)
3. Nursing home				
4. Relatives				
SØKEORD	DATABASER	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF	VALGT ARTIKKEL
1. End of life care		1 and 2 and 3 and 4	2	Dreyer, A., R, Forde og Nordvedt, P (2010)
2. Nursing homes	Pub.med			
3. Norway				

4. Hydration Therapy				
SØKEORD	DATABASER	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF	VALGT ARTIKKEL
1. End of life care	Pub.med	1 and 2 and 3 and 4	11	Gjerdberg, E m.fl (2010)
2. Life prolonging treatment				
3. Nursing homes				
4. Relatives				
SØKEORD	DATABASER	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF	VALGT ARTIKKEL
1. Nursing home	Ovid		47122	
2. End of life care			19430	
		1 and 2	2601	
3. Next of kin			10907	
		1 and 2 and 3	2601	
4. Inform relatives			246	
		1 and 2 and 3 and 4	1	Gjerberg, E., Førde, R. og Bjørndal, A (2011)

For å kunne besvare problemstillingen er det brukt både kvalitative og kvantitative studier. Kvantitative studier omhandler primært å samle inn data hvor resultatene presenteres i form av tall og tabeller. Spørsmål som stilles informantene skal typisk besvares på en nummerert skala. I kvalitative studier derimot presenteres resultatene mer som beskrivelser, det utføres intervju av informantene ofte i form av samtaler og det tas detaljerte notater fra samtale (Polit og Beck 2012). Thidemann og Thidemann (2015) påpeker at ved kvantitativ metode benyttes spørreskjemaer, nøyaktig og organisert observasjon. Metoden gir breddekunnskap fra et stort antall informanter og lite antall opplysninger. Derimot ved kvalitativ metode er målsetningen og få fram opplevelser, erfaringer og holdninger. Metoden gir dybdekunnskap ved et høyt antall opplysninger fra få informanter.

3.2 Forskningsetikk

§ 5 i Helseforskningsloven (2008) sier at forskning innen medisin og helsefag skal utøves forsvarlig. Med dette menes at deltageres menneskerettigheter og menneskeverd skal respekteres. Personvernmessige forhold skal i forhold til medisinsk og helsefaglig forskning ivaretas, samt etiske, helsefaglige, medisinske og vitenskapelige forhold. Polit og Beck (2012) påpeker at det må tas etiske hensyn, særlig i forhold til Kvalitative studier da disse kan være av svært personlig karakter i forhold mellom forsker og informant. Når mennesker er med som informanter i en studie må omsorg utøves for å sikre at deres rettigheter blir beskyttet. Helsinkideklarasjonen inneholder etiske retningslinjer som skal sikre etisk og forsvarlig forskning. Det er totalt 37 punkter som forsker må ta hensyn til med tanke på etisk forsvarlighet. Det vektlegges i punktene at forskningen må utføres med respekt, og forskningen må ta hensyn til deltageres helse, rettigheter og velvære. Videre at forskningen er frivillig, og det skal informeres om forskningens art. Deltagerne kan trekke seg fra prosjektet på hvilket som helst tidspunkt og forskningen skal på ingen måter skade mennesker (Association 2016).

3.3 Analyse

Analyse er prosessen med å studere forholdet mellom innsamlet data fra et forskningsprosjekt eller resultatene av forskjellige forskningsprosjekter (Aveyard 2014). Forskningsartiklene som er anvendt i litteraturstudien har blitt lest gjentatte ganger. Dette er for å være sikker på at artiklene leder frem til et tilfredsstillende svar på oppgavens problemstilling. Artiklene har blitt lest med et kritisk syn, som ifølge Aveyard (2014) bidrar til å se styrker og svakheter ved studien. Samtlige inkluderte artikler presenteres nedenfor i matriser.

4.0 Resultatpresentasjon

Referanse	(Gjerberg mfl. 2010) Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. I: <i>Social Science & Medicin</i> 71 s. 677-684
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hvilke typer og utbredelser av etiske utfordringer som møter pleiepersonell knyttet til pasienter som er i livets slutfase. Videre hvordan pleiepersonell vurderer de etiske utfordringene og hvordan de mener de bedre kan håndtere disse utfordringene.
Metode	<p>Kvantitativ studie utført ved 786 sykehjem i Norge</p> <p><i>Utvalg:</i> Utvalget ble tatt med utgangspunkt i en nasjonal undersøkelse gjennomført ved norske sykehjem med vektlegging på omsorg til pasienter i livets slutfase. Undersøkelsen omfattet spørsmål om retningslinjer, relasjon mellom ansatte og pårørende, håndtering av smerte og andre symptomer, de ansattes kompetanse og spørsmål knyttet til etiske dilemmaer.</p> <p><i>Datainnsamlingsmetode:</i> Det ble i februar 2007 sendt ut spørreskjema til ledere ved totalt 786 sykehjem i Norge. 469 (60 %) svarte på undersøkelsen. I september samme år ble det på nytt sendt ut spørreskjema til de 469 sykehjemmene som hadde svart på undersøkelsen, denne gangen til avdelingene ved sykehjemmene, til sammen 1204 avdelinger. Hensikten med dette var å få en mer omfattende og detaljert forståelse av sykehjemmenes praksis knyttet til pasienter i livets slutfase. Artikkelen baserer seg på funn fra den siste undersøkelsen.</p>
Resultat	<p>Resultatene knyttet til livsforlengende behandling viser at det er særlig væske-/ernæringsbehandling som blir beskrevet som vanskelig.</p> <p>Funnene viser:</p> <ul style="list-style-type: none">• Uenigheter mellom ønsker til pårørende og ønskene til pasientene• Helsepersonell var ikke enig i pårørendes ønsker• Pårørende ønsket en mer aktiv behandling, enn både pasient og pårørende• I flere tilfeller ble de pårørendes ønsker hensyntatt, og leger behandlet pasienter mot deres vilje. <p>Resultatene knyttet til relasjoner og uenigheter til pårørende viser at det er viktig med et godt forhold til de pårørende til pasienter i livets slutfase. Videre viser funn at det er viktig å ta de pårørende på alvor ved å gi god og relevant informasjon om hva som gjøres for pasienten de siste dagene og hvorfor.</p>

Referanse	(Gjerberg mfl. 2015) End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes- experiences and perspectives of patients and relatives. I: <i>BMC Geriatrics</i> 15:103 s. 2-13
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hvordan pasienter og deres pårørende opplevde informasjon og samtaler i forhold til delt beslutningstaking og omsorg ved livets slutt.
Metode	<p>Kvalitativ studie utført på sykehjem i fire forskjellige kommuner i Sørøst- Norge. Det ble gjennomført individuelle intervjuer og gruppeintervjuer.</p> <p><i>Utvalg:</i> Utvalget av sykehjem ble gjort basert på kunnskap fra tidligere forskningsprosjekter, eller på grunn av tidligere involvering i etisk arbeid. Sykehjemmene skulle ha mellom 53-58 sengeplasser, de ble bedt om målrettet å rekruttere pasienter og pårørende som kunne være interessert i å delta i studien. Inklusjonskriterier for pasienter var at de måtte være samtykkekompetente.</p> <p><i>Datainnsamlingsmetode:</i> 38 sykehjemsbeboere ble intervjuet, 2 av beboerne viste seg å ikke være samtykkekompetente, de ble ikke inkludert i analysen. Totalt ble 35 pasienter (27 kvinner/8menn) intervjuet. Pårørende ble delt i 7 fokusgrupper, med 3-8 personer i hver gruppe, totalt 33 deltagere ble intervjuet. De pårørende måtte være i familie med pasienter uten samtykkekompetanse og være villig til å snakke om sine erfaringer som pårørende. Hensikten med fokusgruppen var å få synspunkter og erfaringer gjennom diskusjon i gruppa. Alle intervjuene ble innspilt med unntak av et intervju på grunn av feil med opptakeren.</p>
Resultat	<p>Resultatene viser at få pasienter og pårørende hadde deltatt i samtaler om pleie ved livets slutt. De fleste pårørende ønsket imidlertid slike samtaler, mens hos pasientene var ønsket om det varierende.</p> <p>Med noen unntak ville pasienter og pårørende bli informert om pasientens helsetilstand. Majoriteten ville involveres i beslutningsprosesser, men ønsket å overlate endelig beslutning til personalet.</p> <p>Få pasienter hadde diskutert pleie ved livets slutt med sine pårørende, da dette er emosjonelt utfordrende. Pårørendes meninger om pasientenes ønsker var stort sett basert på antakelser, fordi de sjelden snakket om dette. Både pasienter og pårørende ønsket at personalet skulle ta opp disse spørsmålene.</p>

Referanse	(Dreyer, Førde og Nortvedt 2010) Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? I: <i>Journal of Medical Ethics</i> , 36 (7), s. 396-400
Hensikt	Hensikten med studien var å finne ut hvordan leger og sykepleiere beskytter autonomien til pasientene i sykehjemmet ved behandling i livets slutfase. Videre hvordan helsepersonellet rettferdiggjør sin praksis.
Metode	<p>Kvalitativ studie som ble utført på 10 norske sykehjem.</p> <p><i>Utvalg:</i> Det var 9 leger og 10 sykepleiere som ble intervjuet.</p> <p><i>Datainnsamlingsmetode:</i> Det ble utført dybdeintervjuer som varte mellom 30-60 min. Det ble laget tilpassete guider til de forskjellige intervjuobjektene, disse ble igjen nøye vurdert etter hvert intervju.</p>
Resultat	<p>Resultatene viser at vurderinger av pasientens kompetanse til å tillate behandling var nesten fraværende.</p> <p>Legene utførte sin praksis nesten utelukkende bygget på prinsipper som «ikke gjøre skade» og velgjørenhet.</p> <p>Sykepleierne hadde en tendens til å anta at pasienter ikke ville ha livsforlengende behandling, selv når pasienten hadde språkproblemer eller var demente.</p> <p>Pårørende var ifølge helsepersonellet i liten grad inkludert i beslutningsprosesser.</p> <p>Studien viser også at behandling enkelte ganger ble startet opp selv om legene anså det som nytteløst for pasienten, fordi de følte seg presset av pårørende.</p> <p>Videre viser studien at det er behov for forbedringer i rutine rundt beslutningsprosesser og i henhold til etiske idealer og lovgivning.</p>

Referanse	(Dreyer, Forde og Nortvedt 2009) Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes - relatives' role in the decisionmaking process. I: <i>Journal of Medical Ethics</i> , 35 (11), s. 672-677.
Hensikt	Hensikten med studien var å rette oppmerksomhet mot beskyttelse av pasienters autonomi i avgjørelsesprosesser, der pårørende har medbestemmelsesrett og deres erfaring med dette.
Metode	Kvalitativ studie som ble utført på 10 norske sykehjem. <i>Utvalg:</i> Det ble intervjuet 15 pårørende til 20 pasienter <i>Datainnsamlingsmetode:</i> Det ble utført dybdeintervju av de pårørende. Inklusjonskriterier var tidligere samtaler med helsepersonell om livsforlengende behandling. Sykehjemmene var spredt demografisk for å få kulturelle variasjoner. Ingen av sykehjemmene hadde prosedyrer eller retningslinjer for å inkludere pårørende i avgjørelsesprosesser, og samtaler om dette temaet.
Resultat	Resultatene viser mangelfulle prosedyrer for inkludering av pårørende i avgjørelsesprosesser. Videre viser resultatene at pårørende har lite kunnskap om hva som skjer med pasienter ved livets slutt, og at det er lite samtaler med pårørende om deres rolle i en avgjørelsesprosess der pasienten ikke er samtykkekompetent. Det viser seg også at pårørende har liten kunnskap om autonomi. Studien viser også at når pårørende blir involvert i diskusjoner om behandling av pasienten føler de seg ofte ansvarlig for avgjørelsen. Dette kan i ettertid bli en byrde for de pårørende og gi dem dårlig samvittighet.

Referanse	(Gjerberg og Bjørndal 2009) Hva er en god død i sykehjem? I: <i>Sykepleien Forskning</i> , 3 (2), s. 174-180.
Hensikt	Hensikten med studien var å få mer kunnskap om hva som regnes som god død og
Metode	<p>Kvantitativ studie utført på 5 sykehjem i 4 forskjellige helseregioner.</p> <p><i>Utvalg:</i> 14 personer med forskjellig fagbakgrunn ble valgt ut og intervjuet. Spørsmålene omhandlet tidligere erfaringer med pasienter i livets slutfase.</p> <p><i>Datainnsamlingsmetode:</i> Det ble utarbeidet en intervjuguide med 5 åpne spørsmål. Det var 8 sykepleiere, 3 hjelpepleiere, 2 leger og 1 prest som ble intervjuet. Alle hadde jobbet mer enn 5 år på sykehjem. Sykehjemmene som ble valgt ut hadde klare målsetninger knyttet til omsorg ved livets slutt, og de intervjuede skulle ha et reflektert forhold til egen praksis knyttet til pleie og omsorg ved livets slutt. Disse ble plukket ut via sykehjemmets ledelse.</p>
Resultat	<p>Resultatene viser at det var 4 temaer som skilte seg ut, disse var:</p> <p>*God smerte- og annen symptomlindring God smertelindring ble fremhevet som viktig for å gjøre dødsprosessen så god som mulig. Like viktig som god smertelindring er det med god væskebehandling, godt munnstell og endre sengeleie. Videre er det viktig med gode rutiner hvis pasientens tilstand forverres med tanke på symptomlindring.</p> <p>*Trygghet Viktig å gjøre pasient og pårørende trygge på at noen skal være til stede de siste døgnene og timene. Videre kommer det fram at samarbeid med pårørende er avgjørende, samt legge til rette for blant annet overnatting. I de tilfellene hvor det ikke var nære pårørende, var det nødvendig at noen fra personalet var hos pasienten så mye som mulig. Resultatene viser også at det er viktig å trygge pasienter og pårørende i forhold til smertelindring.</p> <p>*Livsforlengende behandling Pårørende ønsker aktiv behandling, på tross av at pasienten selv ikke ønsket dette, dette opplevdes problematisk for personalet. Viktig med samtale og informasjon til pårørende om dette temaet før det er aktuelt, for å unngå slike situasjoner.</p> <p>*Forholdet til pårørende Viktig å ivareta pårørende med omsorg, informasjon og fortløpende orientering om endring i pasientens situasjon. Forholdet til pårørende kan også være utfordrende, i forhold til redsel for å bli kritisert og bebreidet om noe knyttet til jobben som blir gjort.</p>

Referanse	(Schaffer 2007) Ethical problems in end-of-life decisions for elderly Norwegians. I: <i>Nursing ethics</i> 14 (2) s.243-257
Hensikt	Hensikten med denne studien var å undersøke etiske problemer som norske helsearbeidere, eldre og pårørende kan oppleve i forbindelse med avgjørelser ved livets slutt.
Metode	<p>Kvalitativ studie med intervjuer av utvalgte aktuelle kandidater for studien.</p> <p><i>Utvalg:</i> Utvalget av de aktuelle kandidatene besto av 25 profesjonelle helsepersonell (21 kvinner, 4 menn inkludert sykepleiere, sosialarbeidere, leger og prester, alle i alderen 25-80 år) 6 eldre og 5 pårørende.</p> <p>Helsepersonellet ble plukket ut via sykepleiefakultetet på universitetet i Oslo. Kriteriet var at de skulle ha erfaring med omsorg for eldre ved livets slutt.</p> <p>Helsepersonell anbefalte eldre (2 menn og 4 kvinner i alder 77-82 år) og pårørende (kun kvinner, i alderen 43-58 år) som oppfylte kriterier for disse gruppene, de pårørende måtte nylig ha mistet et nært eldre familiemedlem.</p> <p><i>Datainnsamlingsmetode:</i> Det ble utført halvstrukturerte intervjuer i nærheten av arbeidsplass, hjemme eller andre helseorganisasjoner. Intervjuene ble gjennomført på engelsk, tatt opp på bånd og omskrevet.</p>
Resultat	<p>Resultatene viser at alle de tre gruppene som ble intervjuet hadde opplevd etiske utfordringer knyttet til tilstrekkelig involvering i omsorgen for de eldre.</p> <p>Gruppen med pårørende beskrev 13 etiske utfordringer, delt i 3 kategorier:</p> <p>Misnøye med helsetjenester.</p> <p>Diskusjoner om eller og involvering ved pleie ved livets slutt.</p> <p>Bekymringer for familiemedlemmer.</p> <p>Gruppen med eldre beskrev 21 etiske utfordringer, delt videre i 4 kategorier:</p> <p>Bekymring over behandling ved livets slutt.</p> <p>Bekymringer om å ta avgjørelser som angikk dem selv eller andre.</p> <p>Diskusjoner med familiemedlemmer.</p> <p>Kvalitet på helsetjenester.</p> <p>Helsepersonalet beskrev 94 etiske problemer som ble delt i 8 kategorier:</p> <p>Samhandling med pårørende.</p> <p>Kvalitet på helsetjenester.</p> <p>Uenighet mellom helsepersonell.</p> <p>Avgjørelser om behandling.</p> <p>Involvering av eldre pasienter i avgjørelser.</p> <p>Motvilje til å snakke om døden.</p> <p>Hvordan takle egne følelser og byrdene av omsorgssvikt.</p>

Referanse	(Gjerberg, Forde og Bjorndal 2011) Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. I: <i>Nursing Ethics</i> 18 (1) s. 42-53
Hensikt	Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan pasienter og deres pårørende blir involvert når det gjelder omsorg og avgjørelser ved livets slutt, på norske sykehjem.
Metode	<p>Kvalitativ studie utført ved 786 norske sykehjem i Norge. Spørreskjema som ble brukt var del av en større undersøkelse om omsorg ved livets slutt.</p> <p><i>Utvalg:</i> Utvalget ble tatt med utgangspunkt i en nasjonal undersøkelse gjennomført ved norske sykehjem med fokus på omsorg til pasienter ved livets slutfase. Det første spørreskjemaet omfattet spørsmål om antall beboere, antall dødsfall siste året, og om det eksisterte prosedyrer for samtaler med pårørende om omsorg ved livets slutt, i tillegg til hvordan kompetansen til personalet var knyttet til dette.</p> <p><i>Datainnsamlingsmetode:</i> Det ble i februar 2007 sendt ut spørreskjema til ledere ved totalt 786 sykehjem i Norge. 469 (60 %) svarte på undersøkelsen. I september samme år ble det på nytt sendt ut spørreskjema til de 469 sykehjemmene som hadde svart på undersøkelsen, denne gangen til avdelingene ved sykehjemmene, til sammen 1204 avdelinger. Hensikten med dette var å få en mer omfattende og detaljert forståelse av sykehjemmenes praksis i forhold til pasienter i livets slutfase. Artikkelen baserer seg på funn fra den siste undersøkelsen.</p>
Resultat	<p>Resultatene viser at kun et fåtall av sykehjemmene hadde spurt beboerne hvilke ønsker de hadde for omsorg ved livets slutt, videre uttalte de at siden det er mange følelser knyttet til dette spørsmålet, var det vanskelig å ta det opp så lenge døden ikke var nært forestående, det ble heller ble tatt opp når døden nærmet seg. Det var sjelden en samtale om dette ved innleggelse, med mindre pårørende etterlyste det. Det viste seg at denne type samtaler var mer vanlig på større sykehjem.</p> <p>Noen få sykehjem hadde skriftlige prosedyrer som omhandler involvering av pårørende til pasient i terminal fase, de fleste hadde imidlertid gode muntlige rutiner på dette. Det kommer også fram at det i hovedsak var sykepleiere som hadde disse samtalene. Kvaliteten på disse samtalene ble påvirket av hvor godt kjent sykepleieren var med pasienten og de pårørende.</p> <p>Når det gjelder livsforlengende behandling viser resultatene at pårørende ønsket å fortsette denne behandlingen i motsetning til personalet. I disse situasjonene var erfaringen å bruke mer tid på informasjon om pasientens tilstand og konsekvensene av livsforlengende behandling. På denne måten blir de pårørende tatt på alvor.</p>

4.1 Sammenstilling av resultatet

Etter analyse av resultatene fra de utvalgte studiene ser man at flere av artiklene har en del likheter når det kommer til funn. Det viser seg at samarbeid, kommunikasjon og informasjon med pårørende er temaer som går igjen. I tillegg kommer det fram i flere av artiklene at det ikke er uvanlig med uenigheter rundt væskebehandling og livsforlengende behandling, hvem som har bestemmelsesrett når pasienten ikke kan uttale seg og beskyttelse av pasientens autonomi.

Under følger en sammenstilling av resultatene. Med tanke på problemstilling vil det legges vekt på funn som er relevante for vår oppgave.

Samarbeid og forhold til pårørende er en viktig faktor spesielt i forhold til behandling ved livets slutt. Det kan være mange emosjonelle utfordringer både for helsepersonell og pårørende. Når det gjelder livsforlengende behandling ønsker pårørende aktiv behandling i flere tilfeller enn pasientene. Helsepersonell, derimot, ser på denne behandlingen som nytteløs og uforsvarlig. Allikevel behandles ofte pasienter mot sin vilje og på tross av det legene anser som forsvarlig på grunn av press fra pårørende. Når pasientene slutter å spise og drikke blir de pårørende engstelige for at deres kjære skal sulte og tørste i hjel. Studien viser at når de pårørende fikk forklaring at pasienten var i terminal fase, effekt av væskebehandling og om andre måter og lindre tørste på, ble de pårørende beroliget og forsto mer av situasjonen. Det kommer fram i studien at situasjoner som har med respekt for pasientens autonomi å gjøre, er utfordrende. Det viser hvor viktig det er at helsepersonell er til stede og har tid til å lytte til pårørendes bekymringer, gi dem god informasjon og berolige dem (Gjerberg mfl. 2010).

Det samme kommer fram i Gjerberg og Bjørndal (2009) pasienten vil i siste fase av livet gradvis slutte og spise å drikke. De pårørende ser på dette som vanskelig, og i enkelte tilfeller insisterte de på aktiv behandling selv om pasienten hadde uttrykt tidligere at han ikke ønsket det. Helsepersonell opplevde det problematisk og respektløst å gi for eksempel væske mot pasientens vilje. Helsepersonell er av den oppfatning at muligheten for å gi pasienten en god avslutning på livet blir redusert dersom det blir gitt unødig livsforlengende behandling. De pårørende kan føle avmakt i forhold til denne problemstillingen, og dette må møtes med informasjon og samtale. Sykepleier uttaler at for den døende er det flere faktorer som er

viktig, lindre generelle symptomer, god væskebehandling, godt munnstell, endret sengeleie og smertelindring. En annen faktor som kommer til syne i denne studien, er at både pasient og pårørende trenger å føle trygghet for ikke å være alene, få dekket de behov pasienten har, god smertelindring og annen symptomlindring. Her er det viktig med samarbeid med pårørende, blant annet gjennom å legge til rette for at de kan komme og gå som de ønsker, og gi dem muligheter for overnatting. Studien viser at ivaretagelse av pårørende er et viktig tema, og det innebærer så mye. God informasjon nevnes som vesentlig. Det kan være informasjon om endring av pasientens helsetilstand og utvikling, hva som gjøres eller ikke gjøres av tiltak og hvorfor. Det blir her spesifisert hvor viktig det er at lege er til stede i samtalen. Omsorg fra helsepersonell og muligheter for å delta i stell av pasienten, kan føre til at pårørende føler seg ivaretatt. I den siste fasen er ofte pårørende mye til stede, det understrekes i studien viktigheten av at helsepersonell ofte er innovert og ser til pasienten. Pårørende må ikke føle at de sitter med ansvaret, og har en følelse av å være alene. Det må være rom for at de pårørende trekker seg unna hvis de føler situasjonen overveldende. I disse tilfellene må helsepersonell gi dem trygghet og forståelse på det er greit, og at sykepleier tar over (Gjerberg og Bjørndal 2009).

Resultatene viser at sykepleier har en tendens til å anta at pasienter vil avvise livsforlengende behandling, selv når pasienten har problemer med å snakke eller er dement. Ifølge helsepersonell ble pårørende i svært liten grad inkludert i avgjørelser som skulle tas (Dreyer, Førde og Nortvedt 2010).

På tross av nødvendigheten av å samarbeide med pårørende for å forhindre konflikter relatert til livsforlengende behandling, var det bare én lege som inkluderte pasient og pårørende i prosessen mens de var på sykehuset. Samtaler ved innleggelse som inkluderte pårørende ble sjelden gjennomført, selv om både leger og sykepleiere var klar over viktigheten av dette knyttet til å avklare prosessen ved livets slutt.

Det visste seg at sykepleiere og leger hadde større oppmerksomhet rettet mot forholdet til de pårørende og deres ønsker, selv om dette gikk på bekostning av pasientens beste og autonomi. Pårørendes ønsker baseres på en blanding av empati for pasienten, egne behov, sorg, å ville gjøre det beste for sine kjære, og dårlig samvittighet. Helsepersonellet forklarer sitt syn på livsforlengende behandling med tanke på prinsippene velgjørenhet og ikke skade, i mye

mindre grad enn å respektere pasientenes autonomi. Videre understreker legene viktigheten av å gi passende behandling og forebygge lidelse. Dersom livsforlengende behandling allerede er igangsatt, viser studien at det er vanskeligere å avslutte denne, enn det er å holde tilbake behandling når dødsprosessen har begynt.

Studien viser videre at flere leger ofte startet nytteløs behandling som intravenøs væskebehandling eller antibiotikabehandling på grunn av press fra pårørende og for å tilfredsstille deres ønsker. Både leger og sykepleiere beskriver unødvendige innleggelser som stressende for svake, dødende pasienter. Sykepleiere hevdet at de kunne føle seg som pasientens advokat ved å tale deres sak for å unngå nytteløs behandling som legen hadde ordinert. Både sykepleiere og leger oppga å ha opplevd skadelige bivirkninger på grunn av behandling av døende pasienter. Imidlertid var det enkelte leger som ikke lot seg presse til nytteløs behandling av døende på tross av pårørendes ønsker, da de mente at det er ikke de pårørende som behandles, de må «behandles» ved å få informasjon (Dreyer, Førde og Nortvedt 2010).

Resultatene viser her at pårørende har liten kunnskap når det gjelder sykepleie ved livets slutt. Når pårørende blir inkludert i avgjørelsen om livsforlengende behandling kan de oppfatte at de blir ansvarlige for beslutninger som tas, og det kan bli en byrde for de senere i livet. Enkelte pårørende har liten forståelse for pasientens autonomi og kan i noen tilfeller tvinge i pasienten mat og drikke. Videre viser resultatene fra denne artikkelen at ingen av de pårørende ble spurt om pasientens ønsker knyttet til at de pårørende ble inkludert i viktige beslutninger vedrørende livets slutt. Flere av de pårørende visste heller ikke hvilke ønsker pasienten hadde når det gjaldt denne behandlingen, da de aldri tidligere hadde hatt noen samtale om dette. Flere av de pårørende rapporterte at de ikke hadde forstått når situasjonen for pasienten endret seg og døden var nær forestående (Dreyer, Forde og Nortvedt 2009).

Det kommer også fram at når pårørende ikke får informasjon om behandlingens begrensninger før pasientens tilstand blir betydelig verre, vil de fleste av dem kjempe for at all mulig behandling blir iverksatt. Når pårørende fikk vite at behandlingen var begrenset, var flere usikre på om dette var riktig, men få stilte spørsmål etter dette. Også i denne artikkelen kommer det fram at enkelte pårørende er bekymret for at deres kjære tørster når de er døende,

flere hadde også lest i mediene at pasienten hadde dødd av dehydrering på sykehjem. I noen tilfeller endret de pårørende mening om dette etter å ha fått informasjon fra sykepleier om at det er naturlig i dødsprosessen å slutte å drikke, dette førte til at væskebehandling ikke ble startet (Dreyer, Forde og Nortvedt 2009).

De samme utfordringene kommer fram i Gjerberg, Forde og Bjørndal (2011). Helsepersonell opplyser her at få har samtaler som omhandler behandling ved livets slutt med pasientene og eller deres pårørende. Det kommer frem at disse samtalene var mest vanlig på større sykehjem. Resultatene viser også imidlertid at pasienter og eller pårørende hadde spørsmål og ønsket samtale knyttet til god smertelindring i livets slutfase. Pasientene ønsket ikke å bli sendt på sykehus for eventuell behandling. De ønsket å få dø fredelig med sine nærmeste til stede, de fleste ønsket ikke livsforlengende behandling. Til sist ville de ha klare føringer på hvilke pårørende som skulle kontaktes hvis deres helse situasjon endret seg.

Helsepersonellet utrykte at disse spørsmålene var av følelsesladet karakter, og ble ofte ikke tatt før døden var nært forestående. Disse temaene ble sjelden tatt opp ved innkomst, og da bare hvis pasient eller pårørende tok det opp. Resultatene knyttet til hvordan pårørende blir ivaretatt og informert når deres kjære er i livets slutfase, viser at få sykehjem har skriftlige prosedyrer på dette. De hadde imidlertid muntlige rutiner og jobbet med å få skriftlige prosedyrer på plass. På spørsmål om hvor godt helsepersonell kommuniserer med pårørende til pasienter i livets slutfase, er den generelle oppfattelsen at selv om det er høy kompetanse og mye erfaring blant helsepersonell ble disse samtalene omtalt som emosjonelt utfordrende

Det var i hovedsak sykepleiere som gjennomførte disse samtalene, og kvaliteten ble bedre når sykepleier var godt kjent med pasient og pårørende og pasienten hadde vært på avdelingen over lengre tid. Når det kommer til livsforlengende behandling viser det seg også her som i tidligere artikler at pårørende ønsker å fortsette livsforlengende behandling i motsetning til hva helsepersonell ser som nyttig. Det er få som ønsker å avslutte behandling så lenge helsepersonell anser det som nødvendig. Disse situasjonene kan være belastende for pårørende, og helsepersonell understreker viktigheten av å bruke mer tid til å informere om deres kjæres fysiske tilstand og endring av denne. Videre er det viktig å informere om hva konsekvensene av livsforlengende behandling kan føre til for pasienten. Det blir ansett som viktig å ta de pårørende på alvor og gi dem relevant informasjon om helsepersonell

medisinske og etiske vurderinger av situasjonen. Viktigheten at det er lege til stede under disse samtalene, understrekes. Erfaring fra disse samtalene er gode, pårørende blir ofte beroliget etter denne informasjonen. Særlig gjelder dette usikkerhet knyttet til intravenøs væskebehandling. Pårørende kan være av den oppfatning at når pasienten ikke lenger drikker, må det gis væske. Informasjon gis da om at dette ikke vil være til noen nytte for pasienten, snarere kan det heller forlenge lidelsene til pasienten (Gjerberg, Forde og Bjorndal 2011).

I Schaffer (2007) blir det rettet oppmerksomhet mot de etiske utfordringene man møter når det kommer til nytteløs behandling kontra palliativ behandling, og hvordan ta avgjørelser for pasient som ikke kan samtykke. Dette er viktige tema med tanke på å unngå ytterligere skader, ha respekt for pasienter og pårørende, og for å verdsette livet. Pasientene selv uttrykte engstelse knyttet til å bli «overbehandlet», og ikke få tilstrekkelig smertebehandling ved livets slutt. Flere uttrykte at de ønsket å dø når den tiden kom, og de ønsket ikke at de pårørende skulle se dem lide. Både pasienter og pårørende beskriver utfordringer knyttet til å snakke om eventuell livsforlengende behandling før det er en realitet. Noen av pasientene ønsket å snakke med sine pårørende om dette, men opplevde å ikke bli hørt når de tok initiativ til samtale. De pårørende på sin side opplevde vansker med hvordan de skulle ta opp samtalen med sine nærmeste om hva de ønsket av behandling ved livets slutt, og hvordan de skulle involveres (Schaffer 2007).

Pasientene fikk også i denne studien spørsmål blant annet om hva de ønsket av behandling når helsen deres ble forverret. De aller fleste svarte at de ikke ønsket livsforlengende behandling. En av pasientene uttrykte at når tiden kom var ønsket bare å sovne fredfullt inn uten smerter, og uten behandling som kan forlenge livet. I studien kommer det videre fram som i flere av de andre at pasienten ikke hadde hatt samtaler om dette temaet med hverken helsepersonell eller sine pårørende. De pårørende uttrykker forskjellige ønsker og meninger knyttet til dette temaet. Flere pårørende var opptatt av riktig tidspunkt for samtalene, enkelte var av den oppfatning at naturlig tidspunkt var når pasientens helsetilstand ble betydelig redusert. Andre igjen mente at det ble for sent å vente så lenge og at dette ville få negative konsekvenser. Noen ønsket ikke slike samtaler på grunn av følelsesmessige utfordringer, andre igjen ville

utsette samtalene i tilfelle pasientene skulle endre mening underveis. Det lå en forventning hos de pårørende om at helsepersonellet skulle ta initiativ til samtalene (Gjerberg mfl. 2015). Pårørendes rolle knyttet til beslutningsprosesser hadde også i liten grad blitt diskutert. De fleste uttrykker ønske om å være involvert i dette når pasienten ikke lenger kan bestemme selv. De vil imidlertid ikke ha noen beslutningsmyndighet. Det vil bli et for stort ansvar, og de fryktet å kunne føle seg personlig ansvarlig for avgjørelsen og om denne var riktig (Gjerberg mfl. 2015).

5.0 Drøfting

”Hvordan kan sykepleier ved hjelp av informasjon ivareta pårørende til pasienter i livets slutfase?”

Under vil resultater fra utvalgte artikler drøftes opp mot teoretisk perspektiv, fag og forskningslitteratur. En ønsker her å drøfte informasjon opp mot livsforlengende behandling med fokus på væske. Viktigheten av å ivareta pasientens autonomi og hvem som bestemmer over pasienten når han eller hun ikke lenger klarer eller ønsker å ta beslutninger på vegne av seg selv.

Gjerberg og Bjørndal (2009) hevder at pårørende ønsker aktiv behandling i flere tilfeller enn pasienten selv. Det kommer imidlertid frem i §.jf 4-9 andre ledd i Pasient og brukerrettighetsloven (2001) at døende pasienter har rett til å motsette seg livsforlengende behandling. På tross av at pasienten skal bestemme dette selv kommer det frem i Gjerberg mfl. (2010) at pasienter behandles mot sin vilje på grunn av stort press fra de pårørende. Imidlertid sier Dreyer, Førde og Nortvedt (2010) at enkelte leger ikke lar seg presse av pårørende, de mener at det er pasienten som skal behandles og at det de pårørende trenger er informasjon. Bøckmann og Kjellevold (2010) påpeker at helsepersonell som skal formidle informasjon til pårørende må ha kunnskap om hvordan informasjon skal gis. Eide og Eide (2007) mener at kommunikasjon og informasjon gitt fra sykepleier til pårørende skal ha en hjelpende funksjon hvor sykepleiers faglige kompetanse er essensielt. Ut ifra §. jf 3-3 i Pasient og brukerrettighetsloven (2001) skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om den helsehjelp som ytes, samt pasientens helsetilstand. Dette er såfremt pasienten ikke motsetter seg det.

Myndighetene har lagt føringer på at omsorgen helsepersonell gir til pårørende også er en grunnleggende del av pasientomsorgen (NOU 1999: 2, s. 61 i Bøckmann og Kjellevold 2010). Ifølge Gjerberg og Bjørndal (2009) er ivaretagelse av pårørende viktig, derfor er det nødvendig at sykepleier gir god og oppdatert informasjon. Dette innebærer at sykepleier meddeler endringer av pasientens helsetilstand og utvikling, hva som gjøres av tiltak og eventuelt hvorfor. Det anbefales at lege er involvert i slike samtaler. Bøckmann og Kjellevold (2010) hevder at det er sykepleiers plikt å gi de pårørende tilstrekkelig informasjon. Når

pårørende og sykepleier har en god dialog, mener Rosland, Hofacker og Paulsen (2006) at det blir lettere å overlate ansvaret til sykepleier slik at de føler at pasienten er ivaretatt. Gjerberg og Bjørndal (2009) understreker i den sammenheng at helsepersonell må gi trygghet for at pårørende kan trekke seg unna hvis situasjonen blir overveldende. Slik at de pårørende ikke føler at de sitter med ansvaret for pasienten alene. Hjort (2010) mener at omsorgen for de pårørende er enda viktigere enn ovenfor den døende, fordi det er de pårørende som må leve videre med minnene i etterkant av et dødsfall. Kaarbø (2011) tilføyer at god omsorg kan gjøres ved at en tilbyr pårørende en seng å hvile seg i, og å tilby de mat og drikke. Dette underbygges også i Gjerberg og Bjørndal (2009) i tillegg nevner de viktigheten av at sykepleier samarbeider med pårørende slik at de føler trygghet. I tilfeller hvor pårørende ønsker og ta del i stell av pasienten må sykepleier legge til rette for dette, da det kan føre til at pårørende føler seg ivaretatt.

Hjort (2010) hevder at pårørende kan ha behov for informasjon og svar på sine spørsmål, i denne sammenheng må pårørende møtes med respekt og tillit. Samarbeid mellom sykepleier, pårørende, pasient og lege kan ses på som et teamarbeid hvor alle er spesialist på sitt område.

Rosland, Hofacker og Paulsen (2006) beskriver at klassiske tegn på at døden nærmer seg, kan være at pasienten viser mindre respons til omgivelsene og til sine pårørende. Behov for sengeleie og søvn øker, forvirring kan også forekomme. Det kommer frem i Dreyer, Forde og Nortvedt (2009) at enkelte av de pårørende ikke hadde forstått endringer hos pasienten og dermed at døden var nær forestående. Rosland, Hofacker og Paulsen (2006) påpeker at sykepleier må formidle til pasientens pårørende når det observeres symptomer på at døden nærmer seg. Det er viktig at sykepleier gir god informasjon om hva som skjer med kroppen til den døende og hvorfor væskebehandling ikke er hensiktsmessig på dødsleiet (Bruera mfl. 2005). I tilfeller der hvor pårørende engster seg for at deres kjære har smerter, pusteproblemer eller munntørrhet er det viktig at sykepleier informerer om at pusteproblemene de siste timene vil vedvare uansett behandling (Kaarbø 2011).

Det kan oppleves utfordrende for legen å si nei til uhensiktsmessig behandling dersom pårørende ytrer sterkt ønske om det (Rosland, Hofacker og Paulsen 2006). Det viser seg at pårørende kan være av den oppfatning at når pasienten ikke drikker må det gis væske. Informasjon må derfor gis fra sykepleier om at det ikke vil være til nytte, men i verste fall

forlenge lidelsene til pasienten (Gjerberg, Forde og Bjørndal 2011). Imidlertid har legen det avgjørende ordet ved spørsmål om å begynne eller avslutte væskebehandling (jf. § 2.10 Norsk sykepleierforbund 2011; Hustad 2014). Dessuten er det hverken i lege eller sykepleiers interesse at væsketilførsel skal seponeres for at døden skal fremskyndes (Bruera mfl. 2005). Dersom det blir gitt unødig livsforlengende behandling kommer det frem i Gjerberg og Bjørndal (2009) at muligheten for at pasienten får en god avslutning på livet svekkes. Samtidig sier Van der Riet mfl. (2008) at terminal dehydrering minsker eventuelle plager som dødsprosessen kan gi. På den annen side mener Bruera mfl. (2005) at dersom pasienten viser tegn til dehydrering eller forvirring kan det være aktuelt å gi væske i små mengder fordi dehydrering og nyresvikt kan utløse terminalt delir. Terminalt delir øker pasientens lidelse. Rosland, Hofacker og Paulsen (2006) hevder at behovet for væske og ernæring opphører i terminalfasen da kroppen ikke lenger nyttiggjør seg av det. Leger kan synes at det er utfordrende å si nei til uhensiktsmessig behandling av pasienter i terminalfasen dersom pårørende har stort ønske om dette.

På den annen side kommer det frem i Dreyer, Førde og Nortvedt (2010) at legene presiserer viktigheten av å gi passende behandling og forebygge lidelse. Sykepleier hevder at de føler seg som pasientens advokat ved å tale deres sak for å unngå nytteløs behandling som legen har ordinert (Dreyer, Førde og Nortvedt 2010). Rosland, Hofacker og Paulsen (2006) presiserer at dersom antibiotika eller væskebehandling skal gis må det være på bakgrunn av at det øker pasientens livskvalitet. Hustad (2014) mener at sykepleier må formidle sine observasjoner og vurderinger til behandlende lege og de pårørende da sykepleier oftest kjenner pasienten godt.

Rosland, Hofacker og Paulsen (2006) hevder at det beste for pasienten når man ser at behandling ikke lenger er hensiktsmessig, er å la naturen gå sin gang.

Når pasienten slutter å spise og drikke kommer det frem at de pårørende blir engstelige for at deres kjære skal sulte og tørste ihjel. (Gjerberg mfl. 2010). I Dreyer, Forde og Nortvedt (2009) kommer det også frem at pårørende er engstelige for at pasienten tørster ihjel. Hovedsakelig skyldes engstelsen mediepåvirkning. Dette kan tyde på mangelfull informasjon fra sykepleier til pårørende.

Pårørende har liten kunnskap når det gjelder sykepleie ved livets slutt hevder Dreyer, Forde og Nortvedt (2009). Etter å ha fått tilstrekkelig informasjon om livsforlengende behandling og fysiologiske forandringer som skjer i kroppen til den døende fikk pårørende en annen kunnskap. I noen tilfeller endret pårørende mening angående spørsmål om livsforlengende behandling på bakgrunn av god informasjon fra sykepleier. På den annen side kommer det frem i Dreyer, Forde og Nortvedt (2009) at når pårørende ikke får tilstrekkelig informasjon om begrensninger i behandling vil de fleste av dem kjempe for at all mulig behandling blir iverksatt. Helsepersonell er av den oppfatning at væskebehandling kan gi bivirkninger, mens pårørende og pasient har en oppfattelse av at det er gunstig (Malia og Bennett 2011; Raijmakers mfl. 2011). Samtidig kommer det frem i Dreyer, Forde og Nortvedt (2010) at sykepleiere og leger har opplevd skadelige bivirkninger hos den døende pasienten på grunn av uhensiktsmessig behandling.

Norsk legemiddelhåndbok (2016) hevder at få pasienter føler sult i livets slutfase. Denne informasjonen er viktig å videreformidle til de pårørende (Rosland, Hofacker og Paulsen 2006).

Det underbygges også i Gjerberg mfl. (2010) at informasjon om effekt av væskebehandling og måter å lindre tørste på i terminal fase, beroliget pårørende. De fikk en bedre forståelse for hvorfor væskebehandling ikke er hensiktsmessig. Allikevel føler de pårørende at dette er vanskelig, og insisterer i enkelte tilfeller på aktiv behandling selv om pasienten har uttrykt at han ikke ønsker dette. Dette er noe helsepersonell opplever som respektløst. Avmakten som de pårørende føler, må møtes med informasjon og samtale (Gjerberg og Bjørndal 2009) Ettersom forholdet mellom sykepleier, pasient og pårørende kan ses på som et maktforhold, er det uvurderlig at sykepleier har evnen til å kommunisere med de involverte og ikke misbruker sin maktposisjon (Brinchmann 2012b).

Det finnes retningslinjer som sikrer pleie til sykehjemspasienter i livets slutfase Kaarbø (2007). Liverpool Care Pathway er en tiltaksplan som er utarbeidet for å kvalitetssikre omsorg for døende og deres pårørende. Planen fungerer som et verktøy for å sikre omsorg, optimal lindring til pasient og seponering av behandling. Planen skal også sørge for at pårørende blir ivaretatt (Karlsen 2013).

I Gjerberg, Forde og Bjorndal (2011) påpekes det derimot at de færreste sykehjem har skriftlige prosedyrer på hvordan pårørende blir ivaretatt og informert. De har imidlertid muntlige rutiner. Sykepleier opplever at samtaler av denne sort er emosjonelt utfordrende selv om kompetansen og erfaringen anses som høy. Thornquist (2009) anbefaler at informasjon gis skriftlig og muntlig for å unngå misforståelser mellom helsepersonell og pårørende.

I dagens helsevesen er det stort fokus på pasientens autonomi. Autonomi legger til rette for at pasienten skal kunne bestemme over seg selv (Hjort 2010). Hjort (2010) hevder at i situasjoner hvor pasienten ikke er i stand til å bestemme selv, på grunn av aldersdemens eller bevisstløshet skal man forholde seg til pasientens pårørende eller livstestament. I Dreyer, Forde og Nortvedt (2009) kommer det frem at pasientene ikke ble spurt om de ville at pårørende skulle inkluderes i beslutninger om livsforlengende behandling. I tillegg kommer det frem at pårørende ikke visste hvilke ønsker pasienten hadde, da samtalen ikke hadde funnet sted. I Gjerberg, Forde og Bjorndal (2011) poengteres det at pårørende og pasienter hadde spørsmål og ønsket samtale i forhold til behandling ved livets slutt. Helsepersonell derimot opplyser at denne type samtaler sjelden fant sted med mindre pårørende eller pasienten selv tok initiativ til samtale. Schaffer (2007) beskriver utfordringer hos pasienter og pårørende i forhold til samtaler om livsforlengende behandling før det er en realitet. Imidlertid uttrykker enkelte pasienter engstelse for å bli overbehandlet, på den annen side er de redd for å ikke få tilstrekkelig smertebehandling.

Pasientene ønsker ikke at de pårørende skal ha et inntrykk av at de lider, de ønsker bare å sovne inn når den tid kommer. Dette kommer også frem i Gjerberg mfl. (2015), pasientene ønsker å sovne inn uten smerter og behandling som kan forlenge livet. Bøckmann og

Kjellevold (2010) påpeker at forhold til døden og ønske om pleie og omsorg varierer ut fra tidligere erfaringer, kultur, familieforhold og religion. Pasient og pårørende må få møte sorgen på sin egen måte. Sykepleier må respektere dette. Pasienten kan oppleve og kjenne på angst, enkelte trekker seg tilbake i forhold til møte med helsepersonell, mens andre setter stor pris på deres nærvær (Carlenius 2014). Bøckmann og Kjellevold (2010) hevder at det kan oppleves skremmende for pasient og pårørende når viktig informasjon gis fra sykepleier. Når sykepleier formidler informasjon skal en tenke på i hvilken grad de pårørende er i stand til å motta informasjon. Enkelte kan være i en form for krisetilstand. Noen av pasientene ønsket imidlertid og snakke med sine pårørende, men ble ikke hørt når de tok opp temaet. I Schaffer (2007) opplevde pårørende at det var vanskelig vanskelig å ha samtaler med pasienten om hva vedkommende ønsket av behandling ved livets slutt, samt hvordan pårørende skulle involveres. Dette understrekes også i Gjerberg mfl. (2015), i tillegg til at de pårørende ønsker å være involvert, vil de ikke ha beslutningsmyndighet.

Det er på bakgrunn av at de ikke vil stå ansvarlig for avgjørelsen og om denne var riktig. Pårørende uttrykket forskjellige ønsker i forhold til samtaler som omhandler livsforlengende behandling. Det var imidlertid forskjell på når i perioden pårørende ønsket samtale med helsepersonell om dette. Enkelte mente at riktig tidspunkt for samtalen var når pasienten ble betydelig redusert, andre var redd for at dette ble for sent og samtalen uteble. Dreyer, Forde og Nortvedt (2009) hevder at dersom pårørende inkluderes i avgjørelser om livsforlengende behandling uten tilstrekkelig informasjon kan de føle seg ansvarlig for beslutninger som tas og det kan oppleves som en byrde senere i livet. Gjerberg, Forde og Bjørndal (2011) vektlegger viktigheten av å ta de pårørende på alvor og sørge for at sykepleier gir relevant informasjon om helsepersonells medisinske og etiske vurderinger av situasjonen. Rosland, Hofacker og Paulsen (2006) understreker at man ikke kan forutse eksakt dødstidspunkt. En må derfor kommunisere dette til pårørende, da det kan oppstå raske endringer i pasientens helsetilstand som gjør dødstidspunktet uforutsigbart.

Det anses som viktig at pårørende føler seg trygge på at sykepleier varsler straks det er symptomendringer. Bøckmann og Kjellevold (2010) poengterer at kommunikasjonen mellom helsepersonell og pårørende må foregå på et medisinsk og medmenneskelig nivå. Sykepleier må ha kompetanse til å iverksette tiltak omgående ved endringer i pasientens helsetilstand. Dette understøttes også i Gjerberg, Forde og Bjorndal (2011). Det kommer frem i Gjerberg mfl. (2010) at det kan være utfordringer knyttet til pasientens autonomi. Dette er på bakgrunn av at pasientene behandles mot sin vilje fordi pårørende er engstelige for at deres kjære skal tørste ihjel. Dette kan muligens unngås om man avklarer prosessen ved livets slutt med pårørende ved innleggelse. På tross av at leger og sykepleier ser viktigheten av dette blir det sjeldent gjennomført (Dreyer, Førde og Nortvedt 2010). Dreyer, Førde og Nortvedt (2010) hevder også at ønskene til de pårørende når det gjelder livsforlengende behandling overgår pasientens autonomi. Dette skyldtes flere faktorer, sorg, pårørendes egne behov og dårlig samvittighet. Helsepersonell ser på livsforlengende behandling i forhold til prinsippene velgjørenhet og ikke skade, samtidig som de legger hovedvekt på pårørendes ønsker. I forhold til faglige vurderinger står det i Brinchmann (2012a) at sykepleier må gjøre etiske valg i forhold til hvilke etiske prinsipper som skal anvendes i aktuell situasjon. I situasjoner hvor pårørende har misforstått informasjon presiseres det i Bøckmann og Kjellevold (2010) at pårørende skal ha lav terskel for å kontakte sykepleier.

5.1 Metodiske overveielser

For å kunne gjøre en strukturert vurdering av styrker og svakheter ved litteraturstudien hevder Aveyard (2014) at kritisk vurdering av artiklene må gjøres for å muliggjøre en vurdering av relevansen til artikkelen i forhold til egen problemstilling.

Litteraturstudien inneholder en hovedvekt av studier som er utført i Norge. Dette kan være positivt på vegne av Norsk standard. Det må allikevel tas høyde for at det kan forekomme forskjeller med tanke på ulike avdelinger og institusjoner innad i Norge. Det kan imidlertid være en svakhet at en mister nyansene som man ville fått ved studier utført i land som har overføringsverdi til Norsk helsevesen.

Alle litteraturstudiene med unntak av én er skrevet på Engelsk, disse har da blitt oversatt og det må tas høyde for mistolkninger i forhold til innhold og språk. Det er i hovedsak anvendt primærkilder i oppgaven, imidlertid er det i deler av oppgaven henvist til sekundærkilder. Bruk av sekundærkilder kan medføre svakheter i forhold til at stoffet er gjengitt og fortolket av andre. Det er derfor hensiktsmessig å anvende primærkilder i litteraturen, da dette er resultater gjort på vegne av forskerens eget arbeid (Erikson og Gröhn 2010).

I litteraturstudien er det benyttet både kvalitative og kvantitative forskningsartikler. Årstallet på artiklene strekker seg fra 2007 til 2015. Selv om det er en variasjonsbredde på 8 år ser en likheter i innholdet. Flere av artiklene har både leger, sykepleier, pårørende og pasient som deltakere i studien. Dette anses som en styrke da tverrfaglig samarbeid mellom lege og sykepleier styrker pasientsikkerheten og ivaretagelsen av de pårørende. Litteraturstudiet bygger på fag- og forskningsbasert kunnskap. Egne meninger og synspunkter kommer derfor ikke fram. På grunn av dette er oppgavens resultater preget av andres meninger og synspunkter, noe som igjen har påvirket oppgavens besvarelse.

Når det kommer forskningsetiske overveielser er det brukt mye tid på analysering og oversettelse av de engelske artiklene. I denne prosessen ble det også undersøkt om det var tatt etiske hensyn i studiene. I følge Polit og Beck (2012) må det tas det tas etiske hensyn, særlig i forhold til Kvalitative studier da disse kan være av svært personlig karakter i forhold mellom forsker og informant. Når mennesker er med som informanter i en studie må omsorg utøves for å sikre at deres rettigheter blir beskyttet.

6.0 Konklusjon

I konklusjonen vil oppgavens problemstilling bli besvart.

” Hvordan kan sykepleier ved hjelp av informasjon ivareta pårørende til pasienter ved livets slutt?”

Litteraturstudien bekrefter at de pårørende føler seg godt ivaretatt i tilfeller der hvor sykepleier gir gjentatt og oppdatert informasjon. Sykepleier må anvende et språk i kommunikasjon med pårørende som er tilpasset deres evne til å forstå det som bli sagt også i tilfeller hvor pårørende selv er helsepersonell. Når dette blir praktisert unngår en at unødvendige misforståelser oppstår mellom helsepersonell og pårørende. Konflikter mellom helsepersonell og pårørende kan være ødeleggende for god omsorg.

Litteraturstudien bekrefter at sykepleier må dra de pårørende aktivt med i omsorgen for pasienten. Når sykepleier er oppmerksom mot de pårørende og tilbyr mat, drikke og en seng å hvile i føler de seg ivaretatt. Med dette viser en at pårørende blir en del av teamet rundt den døende pasienten på linje med sykepleier. Ivaretagelse av pårørende er en viktig del av sykepleiers arbeidsoppgaver, dessuten er omsorg for pårørende en grunnleggende del av pasientomsorgen.

Det er allikevel nødvendig at sykepleier tar sin rolle på alvor slik at pårørende ikke føler at de står med ansvaret for pasienten alene. Dette viser seg særlig å være essensielt i de situasjoner hvor det er spørsmål om livsforlengende behandling.

Sykepleier må informere de pårørende om fysiologiske forandringer som skjer i kroppen til pasienter i livets slutfase. Dette kan bidra til at de pårørende forstår hvorfor væskebehandling kan forverre pasientens lidelse og at væskebehandling hos døende pasienter anses som nytteløst. En kan allikevel se at det finnes mangler på området og at det klart er et forbedringspotensialer både når det gjelder informasjon gitt fra sykepleier og kunnskapsutvikling i forhold til ivaretagelse av pårørende til denne pasientgruppen.

7.0 Litteraturliste

- Association, W. M. (2016) *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Tilgjengelig fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> (Hentet: 18.05.2016).
- Aveyard, H. (2014) *Doing a literature review in health and social care : a practical guide*. 3rd ed. utg. Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Brinchmann, B. S. (2012a) 'De fire prinsippers etikk: Velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet', i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 81-96.
- Brinchmann, B. S. (2012b) 'Nærhetsetikk', i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 117-132.
- Bruera, E. og MacDonald, N. (2000) 'To hydrate or not to hydrate: how should it be?', *Journal of clinical oncology*, 18(5), s. 1156-1158.
- Bruera, E., Sala, R., Rico, M. A., Moyano, J., Centeno, C., Willey, J. og Palmer, J. L. (2005) 'Effects of parenteral hydration in terminally ill cancer patients: a preliminary study', *Journal of clinical oncology*, 23(10), s. 2366-2371.
- Bøckmann, K. og Kjellevoid, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten: En klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Carlenius, S. (2014) *Omsorg ved livets slutt : møter med pasienter og pårørende*. Bergen: Fagbokforl.
- Dev, R., Dalal, S. og Bruera, E. (2012) 'Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life?', *Current opinion in supportive and palliative care*, 6(3), s. 365-370.
- Dreyer, A., Forde, R. og Nortvedt, P. (2009) 'Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes—relatives' role in the decision-making process', *Journal of medical ethics*, 35(11), s. 672-677.
- Dreyer, A., Førde, R. og Nortvedt, P. (2010) 'Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?', *Journal of medical ethics*, 36(7), s. 396-400.
- Eide, H. og Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Erikson, M. G. og Gröhn, H. (2010) *Riktig kildebruk : kunsten å referere og sitere*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gjerberg, E. og Bjørndal, A. (2009) 'Hva er en god død i sykehjem', *Sykepleien Forskning*, <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/hva-er-en-god-dod-i-sykehjem>.
- Gjerberg, E., Førde, R., Pedersen, R. og Bollig, G. (2010) 'Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes', *Social science & medicine*, 71(4), s. 677-684.
- Gjerberg, E., Forde, R. og Bjorndal, A. (2011) 'Staff and family relationships in end-of-life nursing home care', *Nursing Ethics*, 18(1), s. 42-53.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. og Pedersen, R. (2015) 'End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-experiences and perspectives of patients and relatives', *BMC geriatrics*, 15(1), s. 103.
- Helsedirektoratet (2015) *Definisjon av palliasjon*. Oslo. Tilgjengelig fra <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/definisjon-av-palliasjon> (Hentet: 08.03.2016).
- Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*. Oslo: Lovdata. Tilgjengelig fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Hentet: 18.05.2016).
- Hjort, P. F. (2010) 'Pleie og omsorg ved livets slutt', i Ranhoff, A. H., Brodtkorb, K. og Kirkevold, M. (red.) *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 447-455.
- Hui, D., dos Santos, R., Chisholm, G. B. og Bruera, E. (2015a) 'Symptom expression in the last seven days of life among cancer patients admitted to acute palliative care units', *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4), s. 488-494.
- Hui, D., dos Santos, R., Reddy, S., de Angelis Nascimento, M. S., Zhukovsky, D. S., Paiva, C. E., Dalal, S., Costa, E. D., Walker, P. og Scapulatempo, H. H. (2015b) 'Acute symptomatic complications among patients with advanced cancer admitted to acute palliative care units: A prospective observational study', *Palliative medicine*, 29(9), s. 826-833.
- Hustad, B. D. (2014) *Hvem bestemmer om pasienten skal ha mat og drikke?* Oslo: Sykepleien. Tilgjengelig fra <https://sykepleien.no/etikk/2014/01/hvem-bestemmer-om-pasienten-skal-ha-mat-og-drikke> (Hentet: 18.04.2016).
- Håkonsen, K. M. (2009) *Innføring i psykologi*. 4. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Karlsen, L. (2013) *Liverpool Care Pathway: Tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende*. Kristiansund. Tilgjengelig fra <http://www.palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2013/04/Liverpool-Care-Pathway.pdf> (Hentet: 12.05.2016).
- Kristoffersen, N. J. (2011) 'Sykepleie - kunnskap og kompetanse', i Skaug, E.-A., Nortvedt, F. og Kristoffersen, N. J. (red.) *Grunnleggende sykepleie : B. 1 : Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. 2. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 161-206.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (2011) 'Om sykepleie', i Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie b. 1 : Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 15-28.
- Kaarbø, E. (2007) *Støtten til pårørende kan bedres*. Bergen: forskning.no. Tilgjengelig fra <http://forskning.no/helsetjeneste-helseadministrasjon-samfunnsmedisin/2008/02/stotten-til-parerende-kan-bedres> (Hentet).
- Kaarbø, E. (2011) 'End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions', *Journal of clinical nursing*, 20(7-8), s. 1125-1132.
- Kaasa, S. og Loge, J. H. (2007) 'Diagnostikk innen palliasjon - En generell innføring', i Kaasa, S. (red.) *Palliasjon*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 75-88.
- Malia, C. og Bennett, M. I. (2011) 'What influences patients' decisions on artificial hydration at the end of life? A Q-methodology study', *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(2), s. 192-201.
- Mathisen, J. (2011) 'Sykepleie ved livets avslutning', i Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie b. 3: Pasientfenomener og livsutfordringer*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 295-336.
- McAulay, D. (2001) 'Dehydration in the terminally ill patient', *Nursing Standard*, 16(4), s. 33-37.
- Norsk legemiddelhåndbok (2016) *Væske og ernæring til den terminalt syke*. Tilgjengelig fra <http://legemiddelhandboka.no/Legemidler/?frid=Tk-21-palliativ-871> (Hentet: 09.03.2016).
- Norsk sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer*. Oslo: Norsk sykepleierforbund. Tilgjengelig fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf (Hentet: 25.04.2016).
- NTNU i Gjøvik – Seksjon for sykepleie (2016) *Forskning*. Trondheim: NTNU. Tilgjengelig fra <https://www.ntnu.no/hos/forskning-sykepleie> (Hentet: 11.04.2016).

- Pasient og brukerrettighetsloven (2001) *Lov om pasient og brukerrettigheter (pasient og brukerrettighetsloven)*. Oslo: Lovdata. Tilgjengelig fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 05.04.2016).
- Polit, D. F. og Beck, C. T. (2012) *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. 9th ed. utg. Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer Health.
- Raijmakers, N. J., Fradsham, S., van Zuylen, L., Mayland, C., Ellershaw, J. E. og van der Heide, A. (2011) 'Variation in attitudes towards artificial hydration at the end of life: a systematic literature review', *Current opinion in supportive and palliative care*, 5(3), s. 265-272.
- Rosland, J. H., Hofacker, S. V. og Paulsen, Ø. (2006) 'Den døende pasient', *Tidsskrift for den norske legeforening*, 126(4), s. 467-70.
- Schaffer, M. A. (2007) 'ETHICAL PROBLEMS IN END-OF-LIFE DECISIONS FOR ELDERLY NORWEGIANS', *Nursing Ethics*, 14(2), s. 242-257.
- Thidemann, I.-J. og Thidemann, M. U. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter : den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforl.
- Thornquist, E. (2009) *Kommunikasjon : teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. 2. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Van der Riet, P., Good, P., Higgins, I. og Sneesby, L. (2008) 'Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life', *International journal of palliative nursing*, 14(3).