

Videreutdanning i Palliativ Omsorg

Fordypningsoppgave.

Emnekode: VIU8432

Fakultet og institutt: Fakultet for medisin og helsevitenskap, Institutt for helsevitenskap Gjøvik.

Tittel:

Palliasjon og pårørendeperspektiv i sykehjem ved livets slutt.

Forfattere:

Tom Terje Høfflin Moen.

Ragnhild Jørgenstuen Hagen.

Dato: 05.05.2017

SAMMENDRAG

Tittel:	Palliasjon og pårørendeperspektiv i sykehjem ved livets slutt.	Dato :	05.05.2017.
<hr/> <hr/> <hr/>			
Deltaker(e)/	Tom Terje Høfflin Moen		
	Ragnhild Jørgenstuen Hagen.		
<hr/> <hr/>			
Veileder(e):	Faglærer Astrid Rønsen.		
<hr/>			
Evt. oppdragsgiver:	X		
<hr/>			
Stikkord/nøkkelord	Pårørende, beslutningsprosessen, sykepleie, kommunikasjon.		
(3-5 stk)	<hr/>		
Antall sider/ord:	9890.	Antall vedlegg:	2
		Publiseringsavtale inngått:	Nei.

Kort beskrivelse av fordypningsoppgaven:

Eldre mennesker i Norge opplever å komme på sykehjem når de ikke klarer seg hjemme lengre grunnet dårlig helse. Noen pasienter kommer for å få en god palliativ omsorg ved livets slutt, og dette innebærer også ivaretagelsen av pårørende som er en viktig del av pasienten. Når pasienten er inne i livets slutfase, vil temaet om å avslutte behandlingen bli aktuelt. Dette

medfører at pårørende får en viktig rolle i henhold til beslutningsprosessen, som handler om begrensnig av livsforlengende behandling hos pasienten. Hensikten vår med denne oppgaven er å finne ut hvordan pårørende opplever å bli behandlet og ivaretatt i beslutningsprosessen, og at vi kan lære noe av dette. Metoden vi har brukt er litteraturstudie og oppgaven har utgangspunkt i de 5 artiklene vi har funnet. Resultatet vårt viser at pårørende føler at de ikke blir ivaretatt og må ta avgjørelser som de ikke er komfortabelt med. I tillegg opplevde de dårlig kommunikasjon med helsepersonell og at det oppsto konflikter både i familien og med helsepersonell. Det var få av pårørende som hadde innsikt og kunnskap om beslutningsprosessen ved livets slutt. Konklusjonen vår bygger på at det er et forbedringspotensial innen kommunikasjon hos de ulike partene. Både pasient og pårørende bør bli sett og hørt, da dette er av stor betydning. Pasientene selv var opptatt av sin autonomi og selvbestemmelse, at dette måtte bli respektert. Ut ifra flertallet av pårørende, er det ønskelig å bli involvert tidlig og bli informert om beslutningsprosessen.

ABSTRACT

Title:	Palliation and relatives perspective in nursing homes at the end of life.	Date:	05.05 .2017
Participants/	Tom Terje Høfflin Moen.		
	Ragnhild Jørgenstuen Hagen.		
Supervisor(s)	Astrid Rønsen.		
Employer:	x		
Keywords	Relatives, decision-making process, nursing, communication		
(3-5)			
Number of pages/words:	Number of appendix:	Availability: confidential.	
9890	2.		

Short description of the specialization assignment:

Older humans in Norway experience coming at a nursing home when they can't live at home anymore because of bad health. Some patients comes to get a good palliative care of the end of life, and this also means the preservation of relatives that is an important part of the patient.

When the patient is in the end of life, the topic about quitting the treatment is relevant. This leads to relatives get an important role in the decision-making process, which is about limitation of life prolonged treatment in the patient.

Our purpose with this task is to find out how relatives experience to be treated and taken care of in the decision-making process, and that we can learn something of this. The method we have used is literary study and the assignment is based on the 5 articles we have found. Our result shows that relatives feel that they are not taken care of and must make decision they are not comfortable with. In addition, the experience bad communication with healthcare professionals and those conflicts occurred both in the family and with healthcare professionals. There were a few of relatives who had the intention and knowledge of the decision-making procession at the end of life. Our conclusion is that it is an improvement potential in communication with the various parts. Both patient and relatives should be seen and heard, as this is a great importance. Patients themselves were concerned with his own anatomy and self-esteem that this needs to be respected. Out of the majority of relatives, is it desirable to get involved early and informed about the decision-making process.

Innhold

1.0 Innledning.....	1
1.1Begrunnelse for valg av tema.....	1
1.2 Studiens hensikt	2
1.3 Problemstilling.....	2
2.0 Teori.....	2
2.1 Palliasjon, samt definisjon	2
2.2 Pårørende	3
2.3 De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere – om pårørende	3
2.4 Etikk	4
2.5 Kommunikasjon	4
2.6 Ivaretagelse av pårørende.....	5
2.7 Pårørende som deltagere i en beslutningsprosess	6
2.8 Behandlingsbegrensning	6
2.9 Den samtykke kompetente pasienten	7
3.0 Metode oversikt:	8
3.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier	8
3.2 Kritisk granskning av artikkel – Kildekritikk	9
3.3 Pico-skjema.....	11
4.0 Resultat.....	16
4.1 Pårørendes synspunkter.....	16
4.2 Kommunikasjon	17
4.3 Etikk	18
4.4 Kompetanse til pårørende.....	19
4.5 Den forberedende samtalen	20
5.0 Diskusjon	22
5.1 Søk etter relevant litteratur og datasamling	22
5.2 Kvalitetskontroll	23
5.2 Gjennomgang av resultat	23
5.3 Diskusjon av resultater:	24
5.4 Pårørende som deltagere i beslutningsprosessen	26
5.5 Brukermedvirkning og autonomi	27
6.0 Konklusjon	29
Aktuelle vedlegg:.....	30
Kildehenvisning:	34

1.0 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema

I vår jobb på sykehjem, har vi fulgt mange pasienter ved livets slutfase. Dette har gjort at vi har kommet opp i flere situasjoner med pårørende til den syke og døende pasienten. Gjennom studiet vårt har vi fått påfyll av kunnskap og sett viktigheten av pårørendes ulike erfaringer og opplevelser som deltagere når beslutningsprosessen blir et faktum. Dette gjorde oss nysgjerrige på hvilke forskning som er gjort på dette tidlige, og hva resultatene ble. Dette danner bakgrunnen for vårt valg av problemstilling.

Det er i all hovedsak pasienten selv som bestemmer om man ønsker behandling, og derfor er det viktig at pasienten blir spurt om han eller hun ønsker livsforlengende behandling eller ikke. For at vi som sykepleiere skal kunne yte god omsorg og forsvarlig pleie til denne pasientgruppen, er det av stor viktighet at dette spørsmålet blir stilt til pasienten og dens pårørende. Forberedende samtaler kan bidra til at pasienten slipper unødvendig innleggelse på sykehus og forhindre behandling som er mot pasientens ønske (Helsedirektoratet, 2013).

Pasienter har rett til å nekte livsforlengende behandling (Lovdata, 2011). Selv om pasienten er samtykkekompetent, har pårørende en sentral rolle, både som støttespillere, informasjonskanal og medbestemmer når det kommer til spørsmål ved behandlingsbegrensning. Pårørende er de som kjenner pasienten best, derav en viktig ressurs for pasienten og helsepersonell. Ivaretagelse av pårørende bygger mye på ønsker, behov og eventuell tidligere erfaringer.

Vi ønsker å belyse dette temaet da det har stor betydning innen palliativ omsorg samt vår egen arbeidshverdag, og noe som vi ofte møter i vår yrkesutøvelse. Erfaringer og teori fra denne oppgaven er noe vi vill ha stor nytt og bruk av, i tillegg er vi også opptatt av å bedre kommunikasjonen med pårørende og få opparbeidet et tillitsforhold. Dette handler også i stor grad om å utøve ydmykhet, empati og omsorg.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med studiet er å undersøke hvordan vi som sykepleiere kan ivareta pårørende når behandlingsbegrensning blir et faktum. Dette belyst via pårørendes egne erfaringer og opplevelser, pårørendes perspektiv.

1.3 Problemstilling

Hvordan kan en sykepleier ivareta pårørende sett ut i fra deres opplevelse, når behandlingsbegrensning blir et faktum?

2.0 Teori

2.1 Palliasjon, samt definisjon

Behandlingen kan inndeles i fire grupper: kurativ behandling, livsforlengende behandling, palliativ symptomforebyggende behandling og palliativ symptomlindrende behandling (Kaasa, 2008).

Verdens helseorganisasjon, WHO og European Association for Palliativ Care, EAPC kommer med følgende definisjon på palliasjon:

Palliasjon er en aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Helsedirektoratet 2015, s.11).

Palliasjon handler også om å ivareta pårørende og inkludere dem i behandlingen, i tillegg til at de trenger oppfølging under behandling av pasienten og eventuelt etter pasientens bortgang. Palliative pasienter blir behandlet på alle nivåer i helsevesenet, grunnleggende palliasjon må med dette beherskes (Helsedirektoratet, 2015).

2.2 Pårørende

Pårørende kan beskrives som personer som står hverandre nært, der gjensidig avhengighet, kontaktforhold og følelsesmessig nærhet står sentralt. Dette er sentrale ord som dekker mer enn bare familiemedlemmer, det er pasienten selv som må få lov til å beskrive hvem vedkommende opplever som en av sine nærmeste pårørende. Hvis pasienten ikke er i stand til å gi uttrykk for dette, er det en av de nærmeste familiemedlemmene som for eksempel ektefelle, partner, samboer, foreldre eller søsken som har rett til informasjon som omhandler pasienten (Reitan, 2010).

Pårørende kan i det fleste tilfeller regnes som en ressurs for pasienten, dette gir seg til kjenne i at de kan ivareta pasientens identitet der vilje og håp kan fremmes. Det er pårørende som kjenner pasienten ifra tidligere, der viktig informasjon kan bli gitt til helsepersonellet. De nærmeste pårørende må tidlig som mulig bli bedt inn i ulike samtaler, ofte vil det være behov for samtaler med pasienten men også egne samtaler der kun pårørende er til stede. Egne samtaler der kun pårørende er til stede vil også være viktig i arbeidet med å ivareta pårørende (Reitan, 2010).

For pårørende kan det være vanskelig å være den som må ta avgjørelser på pasientens vegne, dette fordi pasienten selv er redusert grunnet sykdommen eller ikke orker å ta del i beslutningene. Som pårørende har man juridiske rettigheter ut i fra hvilken rolle man har som pårørende, det har betydningen for involveringen av pasientens situasjon. Dette er også viktig for helsepersonell (Bøckmann og Kjellevoll, 2015).

Når pasientens liv ebber ut og livet går mot slutten er det de nærmeste pårørende som blir kontaktet først, er det viktige hensyn som må tas ovenfor pasienten eller pårørende? I denne fasen er det spesielt viktig at pårørende blir ivaretatt, sett og støttet opp, dette med tanke på hvis de skal greie å være en ressurs for både pasient og helsepersonellet (Reitan, 2010).

2.3 De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere – om pårørende

Sykepleier har et ansvar for å bidra til at informasjon til pårørende blir ivaretatt, og man skal kunne samhandle med pårørende og behandle deres opplysninger med fortrolighet.

Interessekonflikter mellom pasient og pårørende kan oppstå, foreligger dette er det pasientens hensyn som skal prioriteres. Det blir videre beskrevet at det er pasienten som til enhver tid står i hovedfokus (Norsk sykepleierforbund, 2011).

2.4 Etikk

I etikken er det fire etiske prinsipper som står sentral, og disse er velgjørenhet, autonomi, rettferdighet og ikke skade (Karoliussen, 2011).

I Norsk sykepleieforbund sine etiske retningslinjer står ``respekt for den enkelte pasients iboende verdighet og menneskets grunnleggende rettigheter sentralt `` (Karoliussen 2011, s. 155). Dette gjelder også for pårørende til pasienten.

I jobben som sykepleier er det viktig at man tenker på mennesket som noe unikt og uerstattelig, og det har krav på respekt samt trygghet. Å forstå etikk og dens verdier er relevant for oss som sykepleiere, da de etiske verdiene sier noe om det som er godt eller ondt for andre mennesker (Nordtvedt, 2012).

Som sykepleier skal man gjøre det som er til pasientens beste, lindre, respektere pasientens valg, forebygge sykdom og fremme helse. I pleien vektlegges gode holdninger, vennlig kommunikasjon, varsomhet og omtanke. Etiske handlinger legger føringer om hva som er rett handling. Pasientens autonomi, integritet og menneskeverd skal respekteres, dette gjelder også for pårørende, og på bakgrunn av dette må man møte pasient og pårørende med riktig holdning i forhold til respekt og omsorg (Nordtvedt, 2012).

2.5 Kommunikasjon

Kommunikasjon betyr ``*communicare*`` på latin, og vil si å gjøre noe felles. Med kommunikasjon menes det at det utveksles noe meningsfylt mellom to eller flere deltakere. Ved å kommunisere med hverandre bygger vi relasjoner og tillit, noe som er viktig for jobben vår som helsepersonell. Ved kommunikasjon er det viktig å være lyttende, åpen og direkte (Eide og Eide, 2007).

God kommunikasjon og samhandling i møte med alvorlig syke mennesker og deres pårørende er særdeles viktig, og er av stor betydning for å kunne utøve god helhetlig sykepleie.

Kommunikasjon er en av de viktigste verktøyet for å innhente informasjon og for at vi som helsepersonell skal kunne bli kjent med pasienten. Det er viktig for pasienten at det opprettes en god kommunikasjon for å imøtekomme pasientens behov, hjelp til å mestere lidelse, sykdom og ensomhet. Opprettelse av god kommunikasjon er ikke noe som skjer automatisk

eller av seg selv, det kreves at sykepleieren innehar gode kommunikasjonsevner og en tilnærming som er tillitsskapende for pasienten/pårørende. Det er tre kommunikasjonsområder som blir særlig vektlagt, og disse er formidling av informasjon, veiledning og informasjon som er av trist karakter å motta for pasienten og pårørende (Reitan, 2010).

Pårørende til alvorlig syke og døende er som oftest den gruppen som er utsatt for mye frustrasjon, redsel og engstelse, og som har behov for gode samtaler med informasjon. Med disse pårørende kan det være aktuelt med en fellessamtale hvor pårørende, pasient og helsepersonell deltar. Samtalene kan foregå i gruppe, men også på individuelt plan. Dette kan bidra til at man deler kunnskap om sykdom og behandling. Slike samtaler kan også bidra til at man får en felles forståelse for situasjonen og mer åpenhet mellom pasient og pårørende og helsepersonell. I tillegg kan samtalene gi en beskyttelse for bekymring, og man kan avverge misforståelser. De ulike samtalene kan også gi trøst til alle involverte parter (Reitan, 2010).

2.6 Ivaretagelse av pårørende

Ivaretagelse av pårørendes behov står sentralt i ytelsen av omsorg for pårørende, dette især for å forebygge/reducere belastning i sykdomsperioden og for selve sorgprosessen samt tiden som kommer etter dødsfallet. En endring i familiens ulike roller kan forekomme når sykdom og død blir hovedfokuset i hverdagen, ivaretagelse av pårørende kan derfor være til hjelp for pasienten. Dette gir seg også til kjenne i hvordan man involverer pårørende omkring i ulike beslutninger som for eksempel stell og behandling. Dette kan ha en positiv effekt på hvordan de vil takle og oppleve belastningen som måtte komme etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2015).

Videre blir det beskrevet at ivaretagelsen av pårørende omfatter blant annet oppfølging i forbindelse med dødsfallet. Når døden har inntruffet, må pårørende få en mulighet til å ta farvel med den døde pasienten. Tiden etter dødsfallet har mange av pårørende også et behov for å bli fulgt opp, her kan man blant annet tilby etterlatte samtale. Selve hensikten med en etterlatte samtale er å besvare eventuelle spørsmål som har dukket opp etter at dødsfallet har funnet sted. Tilbud som støttegruppe formidles til pårørende etter behov (Helsedirektoratet, 2015).

2.7 Pårørende som deltagere i en beslutningsprosess

Pårørende regnes som å ha en sentral rolle for pasienten i en eller annen form, hvis pasienten samtykker til at informasjon blir gitt til pårørende skal pårørende motta nødvendig informasjon om blant annet sykdom, prognose, behandling med mer. Regnes pasienten som ikke samtykkekompetent (dette omtales ikke oppgaven) har helsepersonell plikt om å utlevere informasjon til de nærmeste pårørende, dette i samsvar med hva som er av interesse for pasient og pårørende (Lovdata, 2011).

Pårørende som deltagere i en beslutningsprosess om livsforlengende behandling bygger blant annet på kommunikasjon, tillitt, kunnskap samt deltagelse i de ulike samtalene mellom helsevesenet og eventuell støtteapparat. Informasjonen ifra pårørende må til enhver tid vurderes nøye da det er ønsket ifra pasienten selv og ikke pårørende som er gjeldene. Sett bort ifra dette er samarbeidet mellom helsevesenet og pårørende et viktig ledd når det kommer til pårørendes involvering i beslutningsprosessen (helsedirektoratet, 2013).

2.8 Behandlingsbegrensning

Behandlingsbegrensning tar for seg å begrense, avstå eller å avslutte igangsatt livsforlengende behandling samt å avslutte ulik behandling som er påbegynt. Livsforlengende behandling inkluderer blant annet Hjerne/lunge redning, dialyse, cytostatika, respiratorbehandling, kunstig tilførsel av væske/ernæring samt antibiotika. Dette regnes som en medisinsk behandling, og når denne trappes ned øker gjerne forekomsten av palliativ tiltak. Om en slik beslutning skal tas avstår pasienten selv ifra livsforlengende behandling, eller at legen konkluderer med at den medisinske behandlingen er nytteløs. En behandling kan ha en hensiktsmessig effekt, men kan også virke lindrende. Eksempel på dette er kirurgi – avlaste nerver som er sammenklemt på grunn av en tumor eller stråleterapi (Nortvedt, 2012).

Behandlingsbegrensning og regulering av dette har ofte blitt sammenlignet med et annet tema, og dette temaet er aktiv dødshjelp. Disse skiller ifra hverandre, ved behandlingsbegrensning dør man av sin grunnsykdom og ved aktiv dødshjelp er døden aktivt forårsaket av en lege ved hjelp av et medisinsk preparat. Ifølge norsk lov er behandlingsbegrensning tillatt, aktiv

dødshjelp er hjemlet i egen lov og rammes av drapsparagrafen borgerlig straffelov (Nortvedt, 2012).

2.9 Den samtykke kompetente pasienten

Den samtykkekompetente pasienten har som en hovedregel rett til å samtykke, nekte livsforlengende behandling som er faglig indisert. God kommunikasjon innvirker på selvbestemmelse og medbestemmelse. Videre forebygges usikkerhet og uenighet med god informasjon og kommunikasjon med pasient samt pårørende (Helsedirektoratet, 2013).

En alvorlig syk og døende pasient går igjennom ulike faser der informasjon samt medvirkning melder seg ettersom behovet for dette øker. Når og hvordan begrensingen om livsforlengende behandling bør diskuteres kan med dette bli vanskelig. Den syke og døende pasient med sine pårørende får i de fleste tilfellene for dårlig informasjon, dette skyldes blant annet manglende tid, rutiner eller kompetanse ifra helsepersonellet. Mange av pårørende innehar lite kunnskap om behandling, ulike bivirkninger og den naturlige dødsprosessen. Informasjon vedørende dette kan være med på å minske angst, fremme gjennomtenkte valg samt kontroll over eget liv (helsedirektoratet, 2013).

Gode rutiner for samtaler med både pasient og pårørende er noe som alle i helsevesenet burde prioritere og ha stort fokus på. Det anbefalt at samtaler tas med pasienten når den er beslutningskompetent. Eventuell ønske om behandling eller begrensning kan tas opp, da grunnlag for gode beslutninger ved eventuell akutt sykdom kan tas ifra pasientens når beslutningskompetansen etter hvert kan mangle. Pasient og pårørende er i de fleste tilfeller i en sårbar og følelsesmessig situasjon når spørsmål om videre behandling, eventuell seponering av igangsatt behandling blir et tema. Rammer omkring en samtale, eksempel valg av sted, setting og tid samt bruk av ulike ord må velges varsomt. Samtaler som dette må om nødvendig også følges opp. Mangel på tid skal ikke komme i veien for slike samtaler, eventuell kompetansehevning må her tilrettelegges (helsedirektoratet, 2013).

3.0 Metode oversikt:

En metode ses på som et verktøy som sier noe om hvordan man burde gå frem eller til verks for å fremskaffe kunnskap. Grunnlaget for at man burde velge en bestemt metode, for eksempel litteraturstudie som metode. Dette omhandler at man enklere skal kunne belyse spørsmålet (problemstillingen) på en tilfredsstillende måte (Dalland, 2012).

Videre blir det beskrevet at en metode er en form for hjelpemiddel til å få løst et problem slik at man kommer frem til ny kunnskap. Dette er med i en rekke av metoder. En metode kan være kvalitativ eller kvantitativ. Den kvalitative metoden har som formål å hente inn opplevelser og meninger som vanskelig lar seg måles/tallfestes, den kvantitative modellen har til hensikt å gjøre om informasjon til statistikk og målbare enheter (Dalland, 2012).

Denne fordypningsoppgaven gjennomføres via et systematisk litteraturstudie som på forhånd var bestemt som metode. Gjennomførelsen av litteraturstudiet forankres i forskning/teori som allerede eksisterer, der vitenskapelige artikler er hovedtyngden. Litteraturstudie som metode har som formål at man skal undersøke funn ifra ulike vitenskapelige artikler som videre skal systematiseres. Dette vil i utgangspunktet si at man søker, samler, vurderer og sammenfatter den (Dalland, 2012). Hva slags metode som skal benyttes i denne oppgaven er som nevnt valgt på forhånd, eksisterende forskning og litteratur om et valgt tema blir med dette en gjenganger i oppgaven som til slutt skal svare på den egendefinerte problemstillingen som vi har kommet frem til.

3.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier

Litteraturstudiet ekskluderer demente og andre som ikke er samtykkekompetente. Dette på grunn av at vi vil ha fokuset på samtykke kompetente pasienter som ønskelig aktiv kan ta del i bestemmelsen om beslutningsprosessen om eventuell behandlingsbegrensning. Sett bort ifra barn som pasienter inkluderes alle pasienter ifra seksten år og oppover.

Studiet inkluderer språk ifra Norden (norsk, svensk og dansk), dette på grunn av hva som kan sammenlignes med når det kommer til egen og erfart praksis. Engelsk er inkludert, dette fordi at det gjerne er det offisielle publiseringsspråket. USA samt Australia er også land som er inkludert, dette til tross for sin avstand og lokalisasjon. Eventuell litteratur herifra må kunne tilnærmes og sammenlignes med egen og nær praksis. For øvrig ekskluderes andre land som for eksempel Afrika og Asia.

Forskning som er over ti år gamle ble ekskludert, dette på grunn av relevans og oppdatert kunnskap. Dette ble gjort med å avgrense søket ifra 2007 og frem til 2017.

Videre skulle forskningsartikler ha IMROD struktur og være fagfelle vurdert. Forfatter (e) med relevans for tema, utdanning, annerkjennelse med mer vektlegges også i den kritiske vurderingen. Primærkilder er foretrukket fremfor sekundærkilder.

3.2 Kritisk granskning av artikkel – Kildekritikk

Forskningsresultater ikke kan brukes ukritisk, hensikten for kritisk vurdering av artikkel ligger på at man skal evaluere gyldigheten av informasjonen i selve studiet. Viktigheten av at den metodiske kvaliteten og konteksten av studien som den er gjennomført i blir evaluert er sentralt. Se fig 1, skjematisk oversikt over prosessen i et litteratur studie (Kunnskapsbasert praksis, 2012).

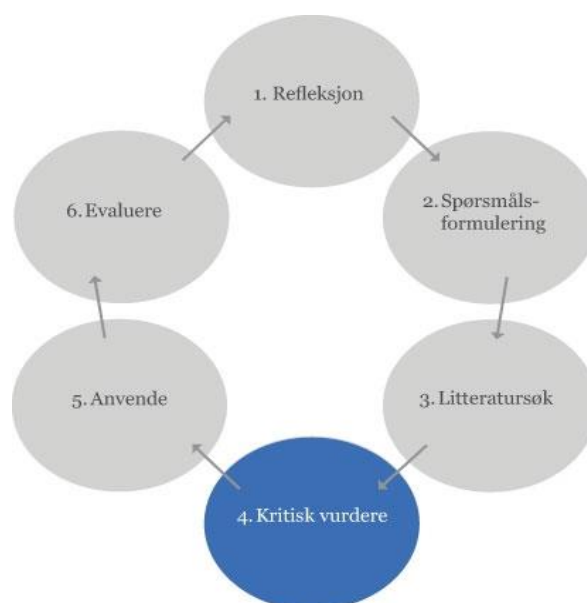


Fig 1, hentet ifra (kunnskapsbasert praksis, 2012)

Videre blir det beskrevet at artikler som er publisert i velkjente tidsskrifter allikevel må kritisk vurderes sett ut ifra metodisk kvalitet, gyldighet og resultater/overførbarhet. For øvrig er det utarbeidet ulike sjekklister for lettere å kritisk vurdere ulike vitenskapelige artikler (Kunnskapsbasert praksis, 2012).

Kunnskapsbasert praksis (2012) kommer med to sentrale spørsmål som man først burde stille seg i en kritisk vurdering av en artikkel. De er som følge:

- Har artikkelen en tydelig og klar formulert problemstilling?
- Er designet velegnet for å svare på temaet/problemstillingen?

Hvis man sett ut ifra de to sentrale spørsmålene kan krysse av og svare ``ja`` på dette er det tre påløpende spørsmål som på nytt stiller seg, og det er som følge:

- Kan man stole på resultatet/resultatene?
- Hva er resultatene?
- Kan resultatene sammenlignes og tas i bruk i min egen praksis?

Dette blir definert som de sentrale spørsmålene som man uavhengig kan stille selv sett ut ifra forskningsmetode, for øvrig blir man henvist til spesifiserte sjekklister avhengig av hva slags forskningsmetode som har blitt tatt i bruk i de ulike artiklene (kunnskapsbasert praksis, 2012).

VIKO (2010) kommer med fire ulike kriterier om kritisk vurdering om informasjonens verdi, og det er som følge:

- Troverdighet
- Objektivitet
- Nøyaktighet
- Egenhet.

Når det kommer til kildekritikk, det vil si hvordan litteraturen er valgt ut, kritisk vurdert og hvordan vi som gruppe gjør rede for litteraturen som er benyttet i oppgaven så kan vi starte med at problemstillingen ble brukt som en form for veiledende mal i forbindelse med søk etter relevant litteratur. Dette omhandlet at vi som gruppe ønsket å ha noe håndfast å forholde oss til i forbindelse med litteratursøket. I forbindelse med søkeprosessen som er beskrevet tidligere i denne oppgaven stilte vi oss kritiske til det vi fant av artikler igjennom inklusjon/eksklusjonskriterier som vi har satt oss, veiledende teori og hva vi ønsket å ha som fokus igjennom oppgaven. Ulike sjekklister, avhengig av forskningsmetode ble benyttet ifra kunnskapsbasert praksis når det kom til den kritiske vurderingen. VIKO (2010) ble også benyttet i den kritiske vurderingen. Kildene måtte til en viss grad kunne knyttes opp imot vår egen praksis/erfaring. De ulike kildene/resultatene måtte være i gjenkjennbare samtidig som det måtte virke troverdig. Vurderingen av innholdet ble vektlagt via troverdighet, objektivitet, nøyaktighet og egenhet. Litteraturen som ble valgt skulle ha en klar relevans til temaet og problemstillingen. Søk etter primær kontra sekundærkilder ble prioritert. Artikkelenes ulike forfattere ble også vurdert, det samme gjelder de ulike kildene som stod oppført i de forskjellige kildehenvisningene. Målgrupper, sjangere, utgiver samt publiseringstidspunkt ble også vurdering i forbindelse med den kritiske vurderingen. Artikkelenes relevans sett opp imot den gjeldene problemstillingen ble også tatt i betraktning, de ulike artiklene måtte til større grad kunne svare på problemstillingen samtidig som det kunne belyse hva vi ønsket å fordype oss i.

Søk etter relevant litteratur ble som nevnt tidligere gjennomført via ulike databaser, eksempel på dette er SveMed+, SvePub og Chinal. Dette igjen førte til en database som vi til slutt valgte å forholde oss til da de ulike artiklene ble funnet i den aktuelle databasen (Ovid). Valg av database ® var ikke tilfeldig, de ble valgt ut via NTNU'S hjemmeside. Vi som gruppe føler at dette er en ekstra trygghet da de ulike databasene har fått en godkjenning av NTNU før tilgang ble mulig.

3.3 Pico-skjema

Når man jobber kunnskapsbasert er målet å finne svar på det spørsmålet man har stilt. Å finne svar kan være vanskelig, og derfor er Pico-skjemaet utarbeidet for å gjøre dette lettere (Nortvedt, 2007). Ut i fra problemstilling, ble innholdet i Pico-skjemaet som følgende. Skjemaet er omgjort til løpende tekst i oppgaven.

Population/Problem: Hvordan kan en sykepleier ivareta pårørende ut i fra pårørendes erfaring/opplevelse når behandlingsbegrensningen blir et faktum?

Intervention: Hvordan blir pårørende ivaretatt? Det er viktig at pårørende blir hørt og informert i henhold til pasientens situasjon og hvilke tiltak personalet iverksetter for å lindre på best mulig måte. Gi god lindrende behandling til pasienten og informere pårørende om hva som blir gjort.

Comparison: Ut i fra artiklene vi har funnet skal vi sammenligne disse og finne ut hvilken opplevelse pårørende har og sammenligne dette med vår egen opplevelse fra praksis. Skape tillit og ha god kommunikasjon, bygge relasjoner.

Outcome: Hva er pårørendes opplevelse av å bli ivaretatt? Hvilken oppfølging fikk de? Vi er interessert i hva pårørendes erfaring og opplevelse har vært fra tidligere undersøkelser og hva bør vi som helsepersonell bli bedre til.

Gjennom vårt søk etter artikler som var aktuell for problemstillingen, ble det foretatt søk i pubmed og svemed+. Søkeordene pårørende, sykepleier, sykehjem, beslutningsprosess og palliativ omsorg ble benyttet. Engelske ord som relatives, nurse, palliative care og end of life decision-making ble å inkludert. Artiklene som ble funnet omhandlet pasienter med demens, pasienter som fikk respiratorbehandling, de fleste var innlagt i sykehus samt pårørende av alvorlig syke barn. Dette var ikke relevant da vi har tatt for oss eldre mennesker og som er samtykkekompetente. Ut i fra disse resultatene måtte vi finne en ny database og starte søket på nytt. Ovid ble da benyttet med engelske søkerord, søkeordene som palliative care, nurse, relatives, end of life decision-making og nursing home ble benyttet. Følgende treff, dette omhandler enkeltord og kombinasjoner er sammenfattet i et eget skjema som er lagt ved som et vedlegg i oppgaven (Se vedlegg nr 1, søk og resultater).

Etter å ha satt sammen de søkerordene som er nevnt ovenfor fikk vi 48 treff, her ble artiklene 25 og 33 blant de 48 treffene plukket ut. Ved å kombinere søkerordene relatives, end of life decision-making og nursing home, fikk vi 136 treff. Blant disse 136 artiklene ble nummer 8 samt 45 inkludert. Disse 4 artiklene er relevant for oppgaven, dette i tillegg til den artikkelen som vi ble anbefalt. Disse artiklene er alle fagfellevurdert og derfor trygge for oss å bruke. Når artiklene er fagfellevurdert er kilden sikker og forfatterne er til å stole på, og alle artiklene er skrevet etter IMROD-struktur.

Den første artikkelen ``*Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homesrelatives`role in the decisonon – making proccress`*`` er anbefalt av en kollega av oss, på tross at vi som gruppe ikke har en konkretisert søkerhistorikk å fremlegge på denne artikkelen er den allikevel inkludert da denne er relevant for vår problemstilling samt at den inngår i våres inklusjon og eksklusjonskriterier. Denne artikkelen ble søkt opp i Google Scholar og er sitert av 46, deriblant Husebø. Som nevnt har vi ingen konkret søkerhistorikk på denne artiklene annet en sitert av og at den ble hentet opp i fulltekst i Google Scholar. På bakgrunn av dette, samt om den faktisk kunne inkluderes i fordypningsoppgaven på grunn av manglende søkerhistorikk har vi rådført oss med faglærer A. Rønsen som gikk god for at denne kunne inkluderes så lenge den var relevant sett opp imot problemstilling og kriterier for valg av artikler.

De inkluderte artiklene er sammenfattet i eget systematisk skjema (se vedlegg nr2). Ved et systematisk gjennomgang av alle artiklenes resultater (analyse) har vi kommet frem til seks ulike hovedtemaer som skal utdypes ytterligere i resultat delen. De ulike hovedtemaene går igjen i samtlige av artiklene. Likheter/ulikheter ble her vurdert. De ulike artiklenes resultater med hovedtemaer blir nå presentert fortløpende, deretter blir de seks utvalgte hovedtemaene sett ut ifra alle artikkelens resultater presentert.

Det gjøres imidlertid oppmerksom på at artikkel nr 2, `*The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients; Randomises controlled trail`* omhandler pasienter som er innlagt i sykehus. Som hoved emne har vi satt sykehjem som et utgangspunkt, men da artikkelen sier mye av det samme som de resterende artiklene gjør har vi allikevel valgt å inkludere denne. For øvrig var det også lite relevant litteratur å finne om samtykkekompetente pasienter innlagt i sykehjem.

Artikkel nr1: *Autonomy at the end of life: Life-Prolonging treatment in nursing homesrelatives role in the decision-making process:*

- Manglende fremgangsmåte for å inkludere pårørende I beslutningsprosessen.
- Pårørende har dårlig/ingen kunnskap om palliasjon og slutten av livet.
- Pårørende rapporterer om dårlig kommunikasjon imellom pårørende og helsepersonellet.
- Pårørende blir ikke inkludert i bestemmelsen om aktiv behandling.

- Flere av de pårørende som blir inkludert i bestemmelsen om behandlingsbegrensning føler at det er de som må ta det endelige valget til tross av at den behandlende lege er definert og rollen er kjent. Dette oppleves som en byrde ifra pårørendes sin side. Pasientens egne ønsker og verdier blir ikke vektlagt.
- Etisk og juridisk aspekter må tas hensyn til når pasientens autonomi vurderes.

Artikkel nr2: *The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients; Randomises controlled trail:*

- Belyser og konkluderer med viktigheten av tidlig igangsetting av palliativ omsorg hos den elder syke, snart døende pasienten.
- Konkluderer med viktigheten av tidlig igangsetting av palliativ tiltak, dette med fokus på eventuell å forebygge for komplikasjoner hos pårørende etter at dødsfallet har funnet sted.
- Viktigheten av samarbeid imellom pasient, pårørende og helsepersonellet blir belyst, inkludering av alle parter i vurderingen om videre behandling.
- Artikkelen konkluderer med viktigheten av kompetansehevning til pasient og pårørende om forståelse av sykdom, behandling og prognose.
- Pasientens verdier og holdninger må tas hensyn til i vurdering om behandlingsbegrensning.

Artikkel nr3: *Ethical Problems in End-of-Life Decisions for Elderly Norwegians:*

- Norsk helsepersonell, elder mennesker og familiemedlemmer opplever ulike etiske problemer som involverer beslutninger om behandlingsbegrensning i den palliative fasen.
- Ulike strategier er foreslått om tidlig samtale (den forbredende samtale/pårørende samtale) om behandlingsbegrensning samt tidlig igangsetting av palliative tiltak.
- Samspill mellom familiemedlemmer må forbedres, dette gir seg spesielt til kjenne med uenigheter om for eksempel behandlingsbegrensning eller ikke. Det samme gjelder samhandling med pårørende.

- Mangel på kvaliteten i sykepleien, dette gir seg til kjenne i mangel på tid, ressurser, kompetanse og aktiv symptomlindring.
- Dårlig kommunikasjon imellom lege og pasienter i avgjørelse om behandlingsbegrensning.
- Vanskelig å involvere de eldre i beslutningsprosessen, dette på grunn av pasienten og pårørende ønsker.
- Tabu å snakke om døden, dette gjelder både pasient og pårørende, den forberedende samtalen kommer for seint.
- Pasienten gir uttrykk for bekymring om omsorg ved livets slutt. Altså tilstrekkelig symptomlindring, et sted å være når man ikke er i stand til å ivareta seg selv.
- Pårørende gir uttrykk for bekymring rundt å være deltagere i beslutningsprosessen.
- Kommunikasjonssvikt og kommunikasjonsvansker med pårørende.

Artikkel nr4: *Mixed-Methods Exploration of Family Caregiver Strain in the Nursing Home:*

- Studien avslører ulike faktorer vedrørende belastning for pårørende som omsorgspersoner i den palliative fasen.
- Pårørende rapporterer om manglende kommunikasjon ifra helsepersonellet.
- Kvaliteten på sykepleien varierer, symptomlindring blir i flere sammenhenger ikke tilbudt.
- Ivaretagelse av pårørende står sentralt, dette for å forebygge for eventuell komplikasjoner.

Artikkel nr5: *Staff and family relationships in end-of-life nursing home care.*

- Studien avdekker manglende rutiner for involvering av både pasient og pårørende i bestemmelser om behandlingsbegrensning.
- Studien avdekker også forbedringspotensial når det kommer til kommunikasjon ovenfor leger samt sykepleiere.
- Tema rundt behandlingsbegrensning og død blir i de fleste tilfeller sjeldent snakket om i forbindelse med innkomst samtalen. Verken med pasienten eller pårørende.
- Pårørende uttrykker en redsel for manglende smertelindring samt unødvendig sykehusinnleggelse.

- Pårørende gir uttrykk for at de ønsker regelmessig samtale om døden og når den var nær forestående. Utdannende sykepleiere med erfaring og kompetanse innen faget var å foretrekke.

Som nevnt er det flere relevante punkter som går igjen i de ulike artiklenes resultater. Sett ut ifra den systematiske sammenfattingen har vi som gruppe kommet frem til følgende punkter som skal forklares ytterligere i resultat delen av besvarelsen:

De ulike hovedtemaene er som følge:

- Pårørendes synspunkter
- Kommunikasjon
- Etikk
- Kompetanse til pårørende
- Pårørende samtale
- Samspill og inklusjon av pårørende i ulike avgjørelser.

4.0 Resultat

4.1 Pårørendes synspunkter

Pårørende følte at de ikke ble informert tidlig nok og mange av dem forstod heller ikke at deres nærmeste var inne i sine siste levedøgn. Det rapporteres om at flere pårørende har begrenset/ingen kunnskap om palliasjon og møte med døden som nært forestående. De ble sjelden eller aldri spurt om pasientens verdier og åndelige behov, og i noen tilfeller tok ikke helsepersonellet hensyn til at pasienten var samtykkekompetent. Ulike bestemmelser om videre behandling ble i flere tilfeller bestemt over hodet på både pasient og pårørende. Pårørende følte også en stor variasjon i hvordan de ble inkludert i beslutningsprosessen, ble de inkludert følte flertallet at det var de som stod med det endelige valget til tross for at det var tydelig hvem som var behandlende lege. Her blir bekymring om evnen til å være deltagere gitt uttrykk for ifra pårørendes sin side (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009).

Pårørende følte et stort ansvar på å bestemme om behandlingen skulle avsluttes eller ikke, flere opplevde dette som ubehagelig. Noen av de pårørende hadde tidligere mistet en av sine

nærmeste, og følte den gang at de gjorde for lite og slet med påfølgende dårlig samvittighet i etterkant. Noen følte at alt måtte prøves, uavhengig av hva legen hadde anbefalt.

Enkelte pårørende ønsket å avslutte behandlingen mot legens råd, da de ikke maktet å se pasienten lide. Pårørende opplevde at det oppsto konflikter blant helsepersonell i forhold til behandlingen pasienten fikk, konfliktene som oppsto gikk på om behandlingen skulle fortsette eller avsluttes. Det oppsto også konflikter rundt det å informere pårørende, da noen mente dette var en sykepleieroppgave. Sykepleierne følte de ikke hadde nok kompetanse til dette. Pårørende rapporterte videre om mangel på kvalitet i sykepleien som ble utført, dette ga seg spesielt til kjenne i tid, ressurser og symptomlindring. De følte en trygghet i å møte en erfaren sykepleier med spesialisering innen palliasjon kontra en ung person som var usikker. Pårørende beskriver at den forberedende samtalen kom for sent (Schaffer, 2007).

Pårørende opplevde å møte lite omsorg fra helsepersonell, lite oppfølging etter pasientens bortgang ble gitt. Flere av pårørende endte opp med å slite med depresjon og angst i etterkant av dødsfallet, et viss antall var plaget i lang tid etter at dødsfallet hadde funnet sted. Flere av pårørende var plaget med tanker på deres engasjement rundt samtykket de ga til legens forslag om å begrense behandlingen, og følte dette som egoisme i etterkant (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009).

4.2 Kommunikasjon

Pårørende syntes det var vanskelig å snakke med sine nærmeste om døden eller slutten på livet, hos flere av både pasient og pårørende var det å snakke om døden betegnet som tabu. I forhold til beslutningsprosessen var det ulike meninger. Noen pårørende følte de fikk for dårlig informasjon, mens andre pårørende følte det var tilfredsstillende selv om de var dårlig informert. Manglende/ingen kunnskap om dette går igjen hos pårørende (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009).

"En mor sa til sin datter: Oh i feel like a broken umbrella, going in all directions and no function. I can't do anything, and things like that. As soon as the time is here, i'll be happy to leave the world "(Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009, s. 250).

Datteren tolket dette som at moren aksepterte døden, når tiden var inne.

Pårørende ble sjelden kontaktet før pasientens tilstand forverret seg, det var manglende rutiner på å kontakte pårørende. Dette medførte i flere tilfeller at pårørende hang seg på legens avgjørelse og reflekterte lite over pasientens ønsker og verdier omkring omsorg og behandling når døden var nær forestående. Noen pårørende viste hva pasienten ønsket, men hadde aldri snakket med sine nærmeste om døden. Pasienten fikk problemer med å gi uttrykk for dette når tilstand forverret seg, da de vegret seg for å ta opp dette når pasienten selv ikke var i stand til å bekrefte det selv (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009).

Informert om behandling med antibiotika og begrensningen av dette ble gitt til pårørende, flere pårørende var usikre på om det var rett å gi. Pasientene hadde vært samtykkekompetente før infeksjonen inntraff og hadde god livskvalitet. Noen pårørende ønsket at behandlingen med antibiotika skulle fortsette selv om legen ville avslutte. Det oppsto flere konflikter mellom pårørende og helsepersonell, og dårlig kommunikasjon var årsak til konfliktene i mange av tilfellene. Resultatet viser også at flertallet av pårørende ønsket regelmessig samtale om døden når dette nærmet seg. Studien avdekker dårlig kommunikasjon og planlegging imellom leger og sykepleiere. Videre var redsel for unødvendig sykehusinnleggelse samt dårlig smertelindring noe som gikk igjen hos pårørende (Gjerberg, Førde og Bjørdal, 2011).

Pårørende opplevde at det oppsto konflikter innad i familien, da det ikke var enighet om å avslutte behandlingen og kommunikasjonen var for dårlig. Pårørende som hadde vært delaktig i beslutningen følte dette ubehagelig, og satt med følelsen av å ha gjort noe galt (Schaffer, 2007).

4.3 Etikk

Flere etiske problemer oppsto i forhold til pasient, pårørende og helsepersonell. De etiske problemene var blant annet å få pårørende til å forstå den informasjonen som ble gitt. Konflikter oppstod imellom pårørende, dette måtte helsepersonell forholde seg til. Uenigheter og dårlig samhandling mellom pårørende var noe som gikk igjen. De måtte bistå til å megle mellom de partene som var uenige. I enkelte tilfeller måtte legen sende pasienter til sykehus, noe som ikke var etisk riktig da pasienten i utgangspunktet var for dårlig til å flyttes. Flere av pårørende ønsket mer behandling enn det som var medisinsk forsvarlig og hensiktsmessig. Helsepersonell følte at de strekte seg langt i forhold til pårørendes ønsker og behov, pasienten ble glemt. Pasienten hadde også ønsker, pårørende ønsket gjerne noe helt annet. Inkluderingen i beslutningsprosessen kunne med dette bli vanskelig (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009).

Ulike etiske problemer ble opplevd av både helsepersonell, pasient samt pårørende, dette involverte i utgangspunktet beslutninger om behandlingsbegrensning i den palliative fasen. Flere av pasientene følte de ble en byrde for sine nærmeste, og maktet ikke å forholde seg til dette. Derfor ble det ikke ført samtaler mellom pasient og pårørende om døden og livets slutt. Dette til tross for at det ble utprøvd flere ulike strategier om den forbedrende samtale/inkludering av samtaler fortløpende ettersom pasientens allmenntilstand gradvis ble redusert. Pårørende var med dette usikker på hva pasienten selv ønsket av behandling. Dårlig kommunikasjon imellom pasient og lege gjorde at legen var usikker på pasientens eget ønske. Dette medførte at pårørende følte at noen avgjørelser ble gjort mot pasientens vilje, da pasienten hadde blitt for syk til å uttrykke sine ønsker. Tapet ble med dette tyngre å bære og flere av pårørende fikk plager i etterkant av dødsfallet. Pårørende følte et stort ansvar i forhold til å ta avgjørelser i henhold til beslutningsprosessen og var usikker på om dette var etisk riktig for pasienten (Scahffer, 2007).

4.4 Kompetanse til pårørende

Flere av studiene rapporterer om dårlig eller manglende kunnskap om palliasjon og om slutten av livet hos flere av pårørende. Flertallet av pårørende har ikke vært deltagende i en slik situasjon tidligere. Videre viser datamaterialet at viktigheten av kompetansehevning til pårørende bør stå sentralt, dette for å styrke forståelsen av pasientens sykdom, behandling og prognose. Dette kan å være et forebyggende tiltak ovenfor pårørende etter at døden har funnet sted. Det reflekteres over deltakelse i beslutningsprosessen og bekymring rundt dette, og pårørende er redd for å ta feil beslutning sett ut ifra manglende kunnskap om pasienten og hva som er det beste for vedkommende sett ut ifra allmenntilstand og prognose (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009, Detering, m.fler, 2010).

Økt belastning rapporteres for pårørende som omsorgspersoner i den palliative fasen, usikkerhet, og fortvilelse er noe som går igjen i flere av studiene. Å kommunisere med pårørende som deltagere kan være vanskelig, årsaken til dette kan være så mangt, men på grunn av den usikkerheten og fortvilelsen som er tilstede grunnet manglende kunnskap og erfaring kan dette være en utløsende årsak. Videre blir det bekreftet at pårørende tar valg sett ut ifra legens synspunkter og meninger, pårørende føler seg ikke kompetente nok til å ta og stå for egne valg vedrørende videre behandling når pasienten har blitt for syk til å gi uttrykk for

dette selv. Som nevnt tidligere foreligger det i flere tilfeller manglende kartlegging ifra helsepersonell og pårørende om hva pasienten egentlig ville ha ønsket, pasienten er samtykkekompetent, men allmenntilstanden er for dårlig til at pasienten selv greier å gi uttrykk for ønsker og ytringer når døden er nær forestående (Church, Schumacher og Thompson, 2007).

4.5 Den forberedende samtalen

Datainnsamlingen viser at flertallet av pårørende har manglende eller ingen kjennskap til pasientens behov og ønsker når livet går mot slutten. Videre blir det vist at det er få som snakker om dette emnet før man faktisk står i selve situasjonen. Å snakke om døden, om ønsker og ytringer vedrørende dette ble i flere situasjoner regnet som tabu. Ulike barrierer mot denne samtalen blir beskrevet, og i de fleste tilfellene ble denne samtalen tatt opp når pasienten var for dårlig til å være en aktiv deltager. I slike situasjoner var det viktig å komme med andre faktorer som kunne åpne for samtale om døden, dette kunne for eksempel være sykdom og død hos andre. Ulike strategier er foreslått vedrørende den forberedende samtalen, samspill og kommunikasjon imellom pasient og pårørende er noe som kan forbedres. Pasientens egne verdier og holdninger er noe som til enhver tid står sentralt, og for at dette skal være kjent for både pårørende og helsepersonellet er det viktig at dette blir satt ord på allerede tidlig i forløpet. En viss andel av pårørende ønsket også regelmessig samtaler om døden når denne var nær forestående (Schaffer, 2007, Detering, m.fl., 2010, Gjerberg, Førde og Bjørndal, 2011).

"As a nurse or a doctor in charge of the treatment I think we have the opportunity to make the end of life much better when we prepare the patients and their family members. I think we are to late very often now" (Schaffer 2007, s.248).

4.6 Samarbeid og inklusjon av pårørende

Flere av studiene viser dårlig fremgangsmåte for å inkludere pårørende om ulike bestemmelser rundt pasienten og pårørende blir i flere sammenhenger holdt utenfor. Bestemmelser blir i flere sammenhenger gjort mellom sykepleier og lege. Man ser at dårlig

kommunikasjon mellom helsepersonellet og pårørende er noe som går igjen i de ulike studiene, et forbedringspotensial vedrørende dette er ytret ifra flere av pårørende.

Detering m.flere (2009) belyser viktigheten av et tilstrekkelig samarbeid imellom pasient, pårørende og helsepersonellet. Et tilstrekkelig samarbeid kan blant annet minske ubehag, komplikasjoner hos pårørende etter et dødsfall samt bedre kvalitet på omsorgen som utøves. Schaffer (2007) belyser at samarbeid og samspillet imellom pårørende må forbedres, dette gir seg til kjenne i kommunikasjonssvikt og uenigheter imellom pårørende. Uenigheter som angår pasientens ve og vel. Pasienten må ses på som en helhet, der behov og ulike problemstillinger gjerne er sammensatt. For at dette skal bli mulig er man avhengig av samspill og inkludering av ulike aktører og de pårørende som står pasienten nærmest. Den palliative fasen er i flere sammenhenger knyttet til en sårbar tid, ulike bestemmelser på derfor bli tatt sett ut ifra en helhetlig tilnærming (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009, Detering, m. flere, 2010, Schaffer, 2007, Church, Schumacher og Thompson, 2007).

5.0 Diskusjon

5.1 Søk etter relevant litteratur og datasamling

I vårt arbeid med teoriavsnittet viste det seg at vi mest sannsynligvis kunne forutse resultatet i litteraturstudiet gjennom den bakgrunns teorien som vi hadde funnet i ulike bøker. Vi måtte derfor være kritiske til den bakgrunns teorien som vi hadde kommet frem til, og heller være åpne til hva vi fant og kom frem til igjennom søket etter relevant litteratur. Det at man mest sannsynligvis kunne forutse resultatet av litteraturstudiet igjennom bakgrunns teorien kan svekke søket etter relevant forskning, dette med tanke på at man gjerne da søker etter litteratur som sier noe om hva bakgrunns teorien har kommet frem til.

Vi valgte å avgrense søket etter relevant litteratur til ti år, dette ble for øvrig anbefalt ifra bibliotekaren i forbindelse med en forelesning vi som klasse hadde angående søk etter forskningslitteratur. Dette omhandler at man skal unngå foreldet litteratur som kan være uoppdatert. Søket etter litteratur ble derfor begrenset ifra 2007, og frem til dags dato.

Pico skjema, prosessen og utarbeidelsen av denne var noe mere kjent for den ene av oss to, men dette jevnet seg ut da den andre av oss var mere sikker og fortrolig med søk og prosessen rundt dette etter relevant forskningslitteratur. (Nortvedt, 2007) ble benyttet for å kvalitet sikre utarbeidelsen av Pico-skjema og søkeprosessen sett ifra et teoretisk perspektiv. Dette igjen endte med et pico-skjema og fem ulike artikler som vi føler er relevant sett ut ifra tema og problemstilling i oppgaven. Søk etter relevant litteratur ble som nevnt tidligere i oppgaven utført i ulike databaser, dette på grunn av variabelt med treff og relevans i treffene sett ut ifra de ulike artiklene som vi endte opp med. Ved å benytte ulike databaser i selve søket øker man også bredden i hva man eventuelt kan finne av forskning. Ovid ble den endelige databasen, her ble også fire av de fem inkluderte artiklene funnet via et endelig treff på totalt 136 artikler som ble lest via abstract og introduksjon.

Flere av de inkluderte artiklene blir det henvist til helsepersonell, i enkelte artikler spesifikk til lege eller sykepleier. Vi som gruppe har valgt å ha om pårørende perspektivet og pårørendes opplevelser og erfaring i selve problemstillingen, dette knyttet opp imot hvordan vi som sykepleiere kan ivareta pårørende sett ut ifra deres perspektiv. Noe av svakhetene i de ulike artiklene ligger med dette på at det blir referert generelt til helsepersonell, og ikke spesifikt til sykepleier og pårørendes opplevelse av denne rollen/funksjonen innatt i helsevesenet.

5.2 Kvalitetskontroll

Når det kommer til selve kvalitetsvurderingen og den kritiske granskningen av de ulike artiklene ble ulike sjekklister ifra kunnskap basert praksis tatt i bruk, i tillegg ble relevant teori ifra VIKO benyttet. Vi som gruppe har begrenset med kunnskap om dette ifra tidligere, prosessen ble derfor noe lang da vi måtte bruke noe ekstra tid til å sette oss inn i de ulike sjekklisene og selve prosessen rundt kritisk granskning og kvalitetskontroll. Dette var verdifull tid som kunne ha blitt brukt på andre deler i oppgaven hvis dette var mere kjent for oss ifra tidligere.

Alle artiklene ble etter inkluderingen oversatt til norsk, grunnen til dette var den avanserte engelsk språklige formuleringen i de ulike artiklene som ble tung å lese samt forstå. Dette igjen tok også noe tid da vi som gruppe måtte være nøye med oversettelsen til norsk, dette med tanke på at relevant informasjon og funn i de ulike artiklene ikke kunne gå tapt på grunn av oversettelsen. Vi følte også at det ble enklere å forholde seg til problemstillingen og relevansen i de ulike artiklene når alt var oversatt til norsk.

Vi som gruppe har noe forståelse og bakgrunnskunnskap om dette emnet, identifisering av ulike funn i de ulike artiklene kunne fort bli forstyrret da sjansen for at vi satt med enn annen formening eller kunnskap enn hva som ble presentert fortløpende i artiklene var tilstede. Dette igjen kan være forstyrrende og svakhet for selve litteratur studiet, alle funn ble derfor inkludert i selve oppgaven.

5.2 Gjennomgang av resultat

En fullstendig gjennomlesning av de ulike inkluderte artiklene ble foretatt flere ganger, dette for å forsikre seg om at man fikk med seg alt av innhold. Igjennom kvalitetsvurderingen samt utvelgelse av ulike funn, satt vi som gruppe igjen med en oversikt av selve innholdet. Ulike temaer stod da klart til videre refleksjon i oppgaven. Som nevnt tidligere i oppgaven har vi begrenset med kunnskap, erfaring om kompetanse når det kommer til vurdering av ulike forskning, dette igjen er en svakhet for fordypningsoppgaven. De ulike funnene ble som nevnt inkludert i oppgaven, dette til hva som hadde en relevans for oppgavens problemstilling. Flere av de ulike artiklene tar for seg ulike perspektiver, pårørendeperspektivet ble med dette det perspektivet som hadde hovedfokus. Bruk av ulike artikler med flere perspektiver kan være en

svakhet, vi tenker da på at dette også kan være en del av resultatet i de ulike forskningsartiklene.

5.3 Diskusjon av resultater:

Pårørende - kommunikasjon til forbedring

Våre resultater viser at kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell er mangelfull. Pårørende uttrykker at de ikke føler seg beredt for det som skjer. På bakgrunn av våre resultater er det mye som kan tyde på at sykepleiere og helsepersonell generelt, har et stort forbedringspotensial med tanke på kommunikasjon med pasienten og pårørende. Resultatet vårt tyder på at det blir gitt for lite informasjon, og informasjonen som er gitt blir ikke forstått. Pårørende søkte selv etter informasjon og følte til tider stor frustrasjon og frykt for det ukjente. Det er med dette nærliggende å tro at det foreligger manglende tilnærming om kommunikasjon ifra sykepleierens samt annet helsepersonell (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009, Church, Schumacher og Thompson, 2007).

Når våre nærmeste blir alvorlig syke, opplever vi både stress og krise. Dette kan medføre at man har vansker med å ta inn over seg den informasjon som blir gitt. Stress og krise er med dette en utløsende årsak (Eide og Eide, 2007).

Med tanke på dette kan man også tro at pårørende har fått informasjon, men de har ikke klart å oppfatte eller forstå den. Helsepersonellet har plikt til å gi informasjon, samt at informasjonen er tilpasset sett ut ifra de ulike behov (Lovdata, 2014).

Det å være aktiv lyttende holder ikke til og kvalitet sikre omsorgen for de pårørende. Aktiv lyttende kan være et godt redskap for helsepersonell til å fremme god omsorg (Eide og Eide, 2007). Tilfredsstillende kommunikasjon innen helsesektoren innebærer både kunnskap og ferdighet innen kommunikasjon. Det å ha gode kunnskaper og ferdigheter innen palliativ omsorg, kan gjøre at man har en bedre evne til å involvere pårørende i prosessen som omhandler beslutning om videre behandling/begrensning av behandling.

Fra egen arbeidserfaring i sykehjem, ser vi at det kan være utfordrende å få dette til, da det ofte kan være få sykepleiere på vakt. Man ser at det er flere ufaglærte på jobb med liten kompetanse og mangel på erfaring innen dette. Det er få sykepleiere med videreutdanning innen palliasjon og tidsklemmen er et kjent fenomen i vår arbeidshverdag. Dette kan være med å bidra til at kommunikasjon med pårørende ikke blir tilfredsstillende.

Helsedirektoratet (2013) sier noe om at for dårlig tid ikke skal være til hinder for den forberedende samtalen. Hvis gode ferdigheter innen kommunikasjon og rutiner på arbeidsplassen foreligger, er det oppnåelig å ivareta pårørende på en tilfredsstillende måte som er til det beste for alle parter (Eide og Eide, 2007). Ved tilstrekkelig oppfølging av pårørende, kan de være en god ressurs for både pasient og helsepersonellet. Ved å ha god kommunikasjon med pårørende, kan dette redusere belastningen og gjøre at sykepleieren opparbeider seg den tryggheten man trenger når man skal ta steget inn i de vanskelige samtalene (Reitan, 2010).

Vi mener derfor at hvis man har fokus på den forberedende samtalen, kan dette medføre at pasienten får en bedre behandling og at sykepleien og utførelsen av dette blir mer helhetlig. Pårørende blir da også en bedre støttespiller ovenfor pasienten. Noen av artiklene vi har valgt, sier noe om viktigheten av å ha en inkomstsamtale med pasient, pårørende og helsepersonellet. Dette kan være med å bidra til at man får kartlagt pasientens tanker og eventuelle ønsker i forhold til beslutningsprosessen (Detering m.flere, 2009, Dreyer, Nortvedt og Førde, 2009, Gjerberg, Førde og Bjørndal, 2011).

Resultatet vårt viser at pårørende selv måtte vise interesse for videre samtaler med helsepersonellet. På bakgrunn av dette, er det ønskelig med inkomstsamtaler for å skape en relasjon og tillitt til helsepersonellet (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009).

Ut i fra det materialet vi har og egen erfaring fra praksis, mener vi at inkomstsamtale med pårørende involvert er av stor betydning. Når pasienten blir innlagt i sykehjem, kan det være etter en lang prosess, da det som regel er lang ventetid på å få plass i sykehjem. Resultatet av dette er at pårørende er slitne og stresset, og føler de ikke har strukket til på en god nok måte mens pasienten var i sitt eget hjem. På bakgrunn av dette, kan det være bedre å starte med å bygge opp en god relasjon til pårørende før man inviterer til samtale om pasientens vei videre. Dette kan bidra til å bedre kommunikasjonen og at pårørende klarer å ta de gode beslutningene som trengs i forhold til den enkeltes situasjon samt ståsted.

I jobben som sykepleier kan man være støttende ovenfor pårørende, og legge en plan i henhold til beslutningsprosessen og omsorgen som bør gis ved livets slutt (Gjerberg, Førde og Nortvedt, 2011, Detering m.flere, 2009).

Det palliative arbeidet hos sykepleier bør innebære en emosjonell tilrettelegging og veiledning i henhold til pasientens sykdomsbilde og si noe om dødsprosessen. Dette kan medføre at pårørende får en mestringsfølelse i henhold til beslutningsprosessen. Sykepleier, pårørende og

pasient bør ha en relasjon som er god og være trygge på hverandre, for at samarbeidet skal ha et godt resultat (Eide og Eide, 2007).

Helsepersonell er tett på pasienten under behandlingen, bør bistå i beslutningsprosessen sammen med behandlende lege. Både denne veilederen og pasientrettighetsloven sier at det er den overordnende som har ansvaret for behandlingen. Pårørende skal slippe og stå med ansvaret, og føle at det er de som har tatt beslutningen (Helsedirektoratet, 2013).

Selv om det står tydelig hvem som har hovedansvaret, sier pårørende noe om at de kjenner på dårlig samvittighet, ansvar og stress for ulike valg som de måtte ta (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009).

Gjennom våre resultater er løsningen på dette, god kommunikasjon og tillitsforhold fra alle involverte parter i denne prosessen. Sykepleier skal ha respekt for pasienten og dens autonomi, og etablere et godt forhold og samarbeid med pårørende. Ut i fra dette ståstedet utvikles det en god plan over det palliative forløpet. Gjennom vår arbeidspraksis har vi sett viktigheten av å gi god informasjon og ha en dialog med pårørende som er tilfredsstillende for alle parter. Dette har vi sett i fra begge sider der vi har opplevd å ha både god og dårlig dialog med pårørende, og hvordan resultatet har blitt for oss som sykepleiere og pårørende. I tillegg har vi opplevd at det er stor forskjell på å ha en palliativ plan der man har informasjon og ting er planlagt i den grad man kan få gjort det, kontra det og ikke ha en palliativ plan. Dette utgjør en forskjell for pårørende da vi ser at en pårørendesamtale kan komme for sent.

5.4 Pårørende som deltagere i beslutningsprosessen

Resultatene rapporterer om manglende fremgangsmåte for å inkludere pårørende i beslutningsprosessen, de ulike utløsende årsaker til dette kan være så mangt, men tid, ressurser og variabel kommunikasjon er sentrale ord som går igjen. Flere av pårørende beskriver at de innehar manglende kunnskap vedrørende behandling og om veien videre når behandlingsbegrensning blir et faktum. Kompetanseheving til både pasient og pårørende om forløp, sykdom, behandling og progresjon av sykdom bør derfor stå sentralt. Det rapporteres om økt trygghet, forbedret kommunikasjon og tillitt når pårørende innehar en viss forkunnskap før man faktisk står i situasjonen da denne i utgangspunktet kan være sår og vanskelig. Informasjon bør komme på et tidlig tidspunkt, da de ulike resultatene viser at mye av den informasjonen som blir gitt i en av de mest sårbare fasene i livet som oftest ikke blir registrert. Videre viser resultatene at flere av pårørende blir holdt utenfor når viktige

avgjørelser blir tatt, kommunikasjonen er til tider mangelfull og inklusjonen er lav (Dreier, Førde, Nortvedt, 2009, Detering m.fl., 2010).

5.5 Brukermedvirkning og autonomi

Artikkelen av Dreyer m.fl. sier noe om at studier som er gjort i henhold til pårørende er for lite og mangelfullt, og at dette er noe som det bør forskes videre på. Dette begrunnes med relevans og viktighet, og det er med på å kvalitetssikre beslutningsprosessen for å beskytte pasientens autonomi på en tilfredsstillende måte. Denne artikkelen beskriver også hvordan pasienten mister sin samtykkekompetanse, når pårørende presser pasienten til blant annet å spise mat selv om den ikke orker. Enkelt pasienter ble også tatt opp for å sitte oppe i seng eller stol, selv om pasienten var uvel. Pårørende hadde liten respekt og liten forståelse for pasientens autonomi. Intervjuene som er gjort av pårørende i artikkel av Dreyer m.fl., beskriver at det foreligger en stor paternalisme i henhold til pårørende og pasient. Personalet reagerte heller ikke på dette, selv om de var klar over at dette skjedde. Det å respektere pasientens autonomi ved slutten av livet, er en viktig verdi i vår yrkesetikk. Det som kommer frem i denne undersøkelsen er at det skjer avvik både i henhold til lovverket og de etiske prinsippene. Pårørende tar del i beslutningsprosessen uten at pasientens samtykke blir ivare tatt av helsepersonell. Pasientens samtykkekompetanse må evalueres kontinuerlig for at pasientens autonomi skal bli respektert (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009).

I vår arbeidspraksis er pasientens autonomi og samtykkekompetanse i fokus, men vi opplever også at dette ikke alltid blir fulgt slik som det skal og bør gjøres. Det er i mange tilfeller lett å glemme pasientens samtykkekompetanse i en travel hverdag, og det er mye som skal skje på kort tid i avdelingen. Mange av pasientene er stille og forsiktige av seg. Vi mener derfor at det kan være viktig å stoppe opp litt og reflektere over utførelsen av vårt arbeid samt hvor pasienten befinner seg i forskjellige stadier.

Artikkelen av Gjerberg m.fl. sier noe om at pårørende er forpliktet til å ta hensyn til pasientens ønsker og ikke hva de selv ønsker. I tillegg er det til slutt legen som tar den endelige avgjørelsen. Gjerberg m.fl. sier at angst er noe som preger pårørende og at dette kan være en del av årsaken til at pårørendes ønsker blir gjennomført i stedet for det som er til det beste for pasienten, og det som helsepersonellet mener er til det beste for pasienten. Gjerberg m.fl. mener dette er urovekkende både juridisk og etisk (Gjerberg, Førde og Bjørndal, 2011).

Som sykepleiere på en rehabiliteringsavdeling, opplever vi å ha pasienter i ulike aldergrupper. Dette er utfordrende på mange områder. Vi opplever også at pårørende er mer engasjert og enkelte stiller høye krav til oss som helsepersonell, noe som kan være positivt. Men det hender også at pårørende er de som blir hørt og de som er pasientens talsperson, derfor er det viktig at pasienten selv blir spurt om hva den ønsker og trenger ut over det vi allerede vet og ser.

Marjorie A. Schaffer beskriver i sin artikkel noe om de etiske problemene som helsepersonell opplever i sin samhandling med pårørende. De etiske problemene besto i å hjelpe pårørende til å forstå informasjonen som ble gitt. I tillegg opplevde helsepersonell at det oppsto uenigheter mellom pasient og pårørende. Disse uenighetene som oppstod, dreide seg om at pårørende ønsket mer behandling enn det som var forsvarlig og medisinsk nødvendig. I noen tilfeller ønsket også pasienten mer behandling for å tilfredsstille pårørende. Behandlende lege følte seg tvungen til å legge inn pasienten i sykehus etter press fra pårørende, i stedet for å gi pasienten verdighet og god omsorg den tid som var igjen. Legen informerte pårørende om hva som var fokus og viktig for pasienten den i den siste levetiden. Det var også stor motvilje mot å snakke om døden, dette var i flere situasjoner et tabubelagt område (Schaffer, 2007).

I henhold til de etiske beslutningene om beslutningsprosessen, sier helsepersonell, pårørende og pasienter noe om kvaliteten på helsevesenet sine tjenester og at det er et stort forbedringspotensial. Dette er noe vi også erfarer i vår jobb som sykepleiere, selv om vi har blitt flinkere er det fremdeles en vei å gå.

Pasientene ønsket ikke å være en byrde, verken for helsepersonell eller pårørende.

Helsepersonell ønsket å beskytte pårørende mot ansvaret for beslutningsprosessen. Schaffer sier også noen om at en god palliativ omsorg og filosofi kan bidra til å gjøre dødsprosessen mer akseptabel når tiden er inne, samt å bidra til at pasienter og pårørende kan oppleve døden som en naturlig prosess (Schaffer, 2007).

Detering m.fl. sier noe om at omsorg ved livets slutt krever forbedring. Pasientene selv sier i denne forskningen at det er 5 faktorer som er spesielt viktig for en "god død": forebygge plagsomme symptomer, unngå forlengelse av dødsprosessen, at man oppnår en følelse av å ha kontroll, lindre byrder som blir lagt på pårørende. Styrke relasjoner blir også nevnt. Videre sier pasientene noe om å planlegge ting på forhånd er å ha respekt for autonomi, at man blir forberedt på det som skal komme og at intensjoner blir gjennomført. Pasientene ser fordeler med å planlegge hvordan omsorg ved livets slutt og sin død skal være, dette gjør prosessen

mindre skremmende. Pasientene mener at dette styrker personlige relasjoner, lindrer byrder som blir lagt på pårørende, og at det blir en uformell kommunikasjon av sine fremtidige ønsker (Detering m.flere, 2009).

Denne studien viser som de andre vi har funnet, at forhåndsplanlegging og forberedende samtale utført av sykepleiere på riktig måte, forbedrer omsorg ved livets slutt ved at pasientens ønsker og samtykke blir respekter og dokumentert. I tillegg føler pasienten seg respekter på slutten av livet, og det blir enklere for pårørende å ta et valg i henhold til beslutningsprosessen når det er gjort et godt forarbeid. Dette har vi erfart i egen jobbutøvelse, og pårørende klarer å ha et mer avslappet forhold til situasjonen når gode forberedelser, en plan for veien videre, samt inklusjon av alle parter er gjennomført.

6.0 Konklusjon

Via problemstillingen for dette litteraturstudiet omhandler resultatet en sammenfatning av pårørendes opplevelser, om beslutningsprosessen ved begrensnig av livsforlengende behandling. Dette rettet imot mennesker innlagt i sykehjem. Selve resultatet av dette studiet avdekker at flere av pårørende ikke er klar over at pasienten nærmer seg døden, dette bygger da spesifikt på forberedelse og inkludering. Pårørende blir i flere tilfeller satt til side, der ulike bestemmelser om behandlingsbegrensning blir foretatt av helsepersonell.

Behandlingsbegrensning om eventuell videre behandling blir beskrevet som en vanskelig og tung tid, der pårørende opplever at det inneholder for stort ansvar i denne prosessen. De er plaget med stress, samt vanskelig tanker og følelser i etterkant av dødsfallet. Det å snakke om døden blir i flere sammenhenger sett på som et tabu, ulike preferanser omkring døden som nær forestående er med dette ikke kjent. Ofte kommer denne samtalen da pasienten selv er for syk til å kunne gi uttrykk for ytringer og ønsker vedrørende dette.

Pasientens samtykkekompetanse blir i flere sammenhenger overkjørt, dette gir seg til kjenne i at ulike avgjørelser blir tatt uten at pasienten blir involvert. I beslutningsprosessen har pårørende problemer med å skille imellom sine egne og pasientens ulike preferanser. Videre blir det beskrevet at konflikt er noe som går igjen hos flere av pårørende, dette dreier seg i hovedsaken relasjon pårørende/helsepersonell. Dette har også forekommet innad imellom ulike familiemedlemmer samt pasienten. Pasientens rett til medbestemmelse og autonomi er noe som må bli respektert ytterligere, ivaretagelsen og omsorgen rundt pårørende kan med

fordel forbedres. Pårørende påpeker manglende kommunikasjon og tilstedeværelse ifra legene, derav dårlig opplevelse sett ut ifra denne relasjonen.

Dårlig eller manglende kommunikasjon er et overordnet tema som går igjen hos pårørende, et forbedringspotensial ovenfor helsepersonellet er med dette foreslått. Dette for å forbedre pårørendes opplevelse når det kommer til avslutning på selve livet. Den etiske kompetansen er noe som også kan forbedres. Informasjon samt økt kompetanse til pårørende vedrørende pasientens helsetilstand og utsikt er noe som bør stå sentralt, dette til hensikt slik at pårørende og helsepersonellet stiller likt slik at ulike konflikter og intriger vedrørende behandlingsbegrensning unngås så lenge dette lar seg gjøre. Tilrettelegging for refleksjon ovenfor helsepersonellet kan bidra til økt bevissthet rundt etikk.

Aktuelle vedlegg:

Søking og resultater 20.03.2017, vedlegg nr 1:

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
Pårørende	SveMed+		2002
Sykepleier	SveMed+		1981
Sykehjem	SveMed+		564
Beslutningsprosess	SveMed+		1100
Palliativ omsorg	SveMed+		38
#1	SveMed+	And #4	79
#2	SveMed+	And #5	10
Palliativ Care	Ovid		12
Nurse	Ovid		846630
Relatives	Ovid		284499
End of life decision-making	Ovid		4989
Nursing home	Ovid		135596
#2	Ovid	And #3	20769
#2 #3	Ovid	And #4	210
#2 #3 #4	Ovid	And #5	48
#3 #4	Ovid	And #5	136

Vedlegg nr2, inkluderte artikler:

Forfattere , land + år	Tittel	Hensikt	Metode	Antall deltagere	Relevante funn	Fagfellev urdert,
---------------------------	--------	---------	--------	---------------------	----------------	----------------------

samt tidskrift.						IMROD struktur + Sitert av?
Dreyer, A. Forde, R. Nortvedt, P. London. 2009. Journal Of Medical Ethics.	1: Autonomy at the end of life: Life-Prolonging treatment in nursing homes relates to the role in the decision-making process.	Å plassere fokuset på bevarelsen av pasientens autonomi i beslutningsprosessen ved å ta utgangspunktet i pårørendes opplevelse som deltagere i beslutningsprosessen.	Kvalitativ metode med analyse av innhold samt dybde intervju med pårørende. Pårørendes ulike erfaringer beskrives.	15 nære slektninger av 20 pasienter i 10 forskjellige sykehjem i Norge.	Manglende fremgangsmåter for å inkludere slektninger i beslutningsprosessen. Dårlig/ingen kunnskap om palliasjon og om slutten av livet. Dårlig kommunikasjon med pårørende og helsepersonell samt lav inkludering i viktige avgjørelser om livsforlengende behandling.	JA. Sitert: 46 (05.04.17)
Detering, K.M. Hancock, A.D. Reade, M.C. Silvester, W. Australia. 2009.	2: The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients; Randomised controlled trial.	Belyse viktigheten av tidlig igangsetning av palliativ omsorg hos eldre pasienter i slutten av livet. Samt undersøke virkningen av dette hos de etterlatte (pårørende).	Prospektiv randomisert kontrollert studie der man følger de ulike pasientene over seks mnd, eller inntil død foreligger. Dette har en observerende, prospektivt design.	Totalt 309 pasienter ble inkludert via ulike inklusjonskriterier. De nærmeste pårørende ble anbefalt å delta med pasientens samtykke.	Tidlig igangsetning av palliativ omsorg virker positivt inn hos pårørende. Dette kan forebygge diverse komplikasjoner som angst, depresjon og posttraumatisk stressyndrom. Dette forbedrer også pasient + pårørendes tilfredshet til helsepersonellet. Det belyses også viktigheten av å respektere pasient + pårørendes ønske rundt behandling/begrensning. Pårørendes perspektiv etter dødsfallet reflekteres over, der kommunikasjon mellom pasient, pårørende samt helsepersonell må forbedres.	JA. Sitert: 850. (05.04.17)
Schaffer, M.A. Norway. 2007. Nursing Ethics.	3: Ethical Problems in End-of-Life Decisions for Elderly Norwegians.	Denne studien utforsker etiske problemer som helsepersonell, eldre og familiemedlemmer opplever rundt beslutningsprosesser innen	Semistrukturerte intervjuer med helsepersonell, pasientene og pårørende	25 helsearbeidere. 6 pasienter. Fem familiemedlemmer.	Norsk helsepersonell, eldre mennesker og familiemedlemmer opplever ulike etiske problemer som involverer beslutninger om behandling/begrensning i den palliative fasen. Pasientene i studiet er redd for å være til bryderi for pårørende,	JA. Sitert: 41. (05.04.17)

		palliativ omsorg i Norge.	ble foretatt. Etisk forespørse l og kvalitativ metode.		helsepersonellet vil skåne pårørende i ta vanskelige avgjørelser vedrørende behandlingsbegrensning. Ulike strategier er foreslått om tidlig samtale vedrørende behandlingsbegrensning samt tidlig igangsetting av palliative tiltak.	
Church, L.L. Schumacher, K.L. Thompson, S.A. 2007. Feature Article.	4: Mixed-Methods Exploration of Family Caregiver Strain in the Nursing Home.	Å undersøke opplevelsen av belastning for familien til et nært familiemedlem som døde på et sykehjem. Pårørende var her nære omsorgspersoner til pasienten.	Blandet metode studie med semistrukturert intervju ble benyttet til de nære pårørende.	Totalt 1282 familie medlemmer fullførte studien. Kontaktet ble opprettholdt i 6 uker etter at dødsfallet hadde inntruffet.	Studiet avslører flere ulike faktorer til økt belastning for de nære pårørende. Sett bort ifra følelsen av tap, rapporteres det om manglende kommunikasjon fra ansatte, tilfeller av dårlig kvalitet på omsorgen som ytes samt at palliativ omsorg ikke tilbys. Denne studie kan være med på å belyse viktigheten av en grundig vurdering av pårørende som omsorgsperson i forbindelse med pleie ved døden. Dette for å unngå unødvendig belastning.	JA. Sitert: 1. (05.04.17)
Gjerberg, E. Førde, R. Bjørndal, A. Norge. 2011. Nursing Ethics.	5: Staff and family relationship s in end-of-life nursing home care.	Å undersøke involveringen av pasientene og deres pårørende ved spørsmål om behandlingsbegrensning og omsorg i Norske sykehjem. Ansatte og familieforhold undersøkes.	Et spørreskjem ble sendt til ledere av hvert sykehjem. Kvalitativ studie med systematisk gjennomgang.	Totalt 786 sykehjem ble inkludert. 469 sykehjem besvarte spørreskjema. Et nytt spørreskjem ble på nytt sendt ut til de 469 sykehjemmene, totalt 664 representanter svarte	Undersøkelsen avdekker at over 50% av pårørende ikke snakker om ønsker og preferanser rundt omsorg og behandling ved livets slutt når de er innlagt på sykehjem. Å diskutere dette fortløpende via gjentatte samtaler med pårørende når døden var nær forestående hadde en positiv påvirkning. Samtaler ble da lettere å inngå. Via samtaler kom pårørende fram til ulike temaer og spørsmål. Eksempel på dette er: Utrykk for bekymring/angst om smertebehandling.	JA. Sitert: 24. (05.04.17)

				på spørreskjemaet fra 364 sykehjem.	Ønsker ikke aktiv behandling på sykehuset, vil ha en rolig avslutning på livet med de nære rundt seg. Flertallet ønsket ikke livsforlengende behandling.	
--	--	--	--	-------------------------------------	---	--

Kildehenvisning:

Bøckmann, K. og Kjellevold, A. (2015) *Pårørende i helse og omsorgstjeneste: En klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Church, L. Schumacher, K. Thompson, S. (2007) Mixed-Methods Exploration of Family Caregiver Strain in the Nursing Home, *Feature Article*, 18(1), s. 46-52. Tilgjengelig fra:

http://journals.lww.com/jhpn/Abstract/2016/02000/Mixed_Methods_Exploration_of_Family_Caregiver.10.aspx (Hentet: 20.Mars 2017).

Dreyer, A. Førde, R og Nortvedt, P. (2009) Autonomy at the end of life: Life-Prolonging treatment in nursing homes relatives role in the decision-making process, *Medical ethics*, 35(11), s. 672-677. Tilgjengelig fra: <http://jme.bmj.com/content/medethics/35/11/672.full.pdf> (Hentet: 20. mars 2017).

Detering, K. Handcock, A. Reade, M. Silvester, W. (2010) The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients; Randomised controlled trial, *Thebmj*, 33(5), s. 1-9. Tilgjengelig fra: <http://www.bmj.com/content/bmj/340/bmj.c1345.full.pdf> (Hentet: 20. Mars 2017).

Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving*. Utgave 5. Oslo: Gyldendal akademiske.

Eide, H. og Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Gjerberg, E. Førde, R. Bjørndal, A. (2011) Staff and family relationships in end-of-life nursing home care, *Nursing ethics*, 18(1), s. 85-93. Tilgjengelig fra: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0969733010386160> (Hentet: 20.Mars 2017).

Helsedirektoratet (2013) *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Tilgjengelig ifra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf> (Hentet: 30. mars 2017).

Helsedirektoratet (2015) *Palliasjon i kreftomsorg-handlingsprogram*. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen> (Hentet: 05. Mars 2017).

Helsedirektoratet (2015) *Ivaretagelse av pårørende*. Tilgjengelig fra: <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/p%C3%A5r%C3%B8rende/ivaretagelse-av-p%C3%A5r%C3%B8rende> (Hentet: 19. mars 2017).

Kunnskapsbasert praksis (2012) *Kritisk vurdering*. Tilgjengelig fra: <http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/sjekkliste> (Hentet: 06. mars 2017).

- Karoliussen, M. (2011) *Nightingales arv – Ny forståelse: Sykepleiens kjerne, verdier, intensjon og handling*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Kaasa, S. (2008) *Palliasjon*. Utgave 2. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Lovdata (2011) *Lov om pasient – og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_4#%C2%A74-7 (Hentet: 28. mars 2017).
- Norsk sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig fra: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf (Hentet: 19. mars 2017).
- Nortvedt, P. (2012) *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Nortvedt, M. (2007) *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert - En arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Reitan, A. Schjølberg, T. (red.) (2010) *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling*. Oslo: Akribe.
- Schaffer, A. (2007) Ethical Problems in End-of-Life Decisions for Elderly Norwegians, *Nursing ethics*, 14(2), s. 110-124. Tilgjengelig fra: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0969733007073707> (Hentet: 20. Mars 2017).
- Viko (2010) *Kildekritikk*. Tilgjengelig fra: <http://www.ntnu.no/viko/kildekritikk/troverdighet> (Hentet: 06. mars 2017).

