



BACHELOROPPGAVE, SPL 3903

**IVARETAKELSE AV PÅRØRENDE TIL
PASIENTER VED LIVETS SLUTT**

FORFATTERE:

Marianne Gladbakke

Ida Kristin Vestli

Anette Vestrum

Mari Rapstad

Dato: 11.05.2015

Høgskolen i Gjøvik,
Avdeling helse, omsorg og sykepleie
Seksjon for sykepleie
Våren 2015

SAMMENDRAG

Tittel:	Ivaretagelse av pårørende til pasienter ved livets slutt	Dato: 11.05.2015
Deltakere:	Marianne Gladbakke	
	Ida Kristin Vestli	
	Anette Vestrum	
	Mari Rapstad	
Veileder:	Tove Karin Vassbø	
Evt. oppdragsgiver: _____		
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Pårørende, informasjon, væske- og ernæringsbehandling, palliasjon, sykepleie	
Antall sider/ord:	Antall vedlegg: 0	Tilgjengelighet (åpen/konfidensiell): Åpen
50/14 041		
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p>Introduksjon: Pasienter i livets slutfase har et redusert behov for væske og ernæring. Det kan for mange pårørende være vanskelig å se at pasienten gradvis slutter å spise og drikke. På bakgrunn av dette kan mange pårørende ønske iverksettelse av væske- og ernæringsbehandling.</p> <p>Hensikt: Belyse hvilke faktorer som er av betydning for at sykepleier på best mulig måte kan ivareta pårørende til pasienter i livets slutfase, der væske- og ernæringsbehandling anses å være nytteløs.</p> <p>Metode: Oppgaven er basert på litteraturstudie som metode. Usystematiske og systematiske søk er utført i følgende databaser: CINAHL Complete, Ovid Nursing Database, SweMed+, AgeLine, Medline og Proquest. Sentrale søkeord: End of life care, next of kin, life-prolonging treatment, nutrition, hydration.</p> <p>Hovedresultater: Det er viktig at sykepleier viser omsorg for pårørende. Helsepersonell har manglende rutiner ved informasjonsgivning til pårørende. Det avdekkes også at pårørende og helsepersonell har ulike oppfatninger knyttet til væske- og ernæringsbehandling. Pårørende har behov for informasjon om fysiologiske forandringer hos pasienten ved livets slutt, samt virkninger og bivirkninger av væske- og ernæringsbehandling.</p> <p>Konklusjon: Litteraturstudien belyser viktigheten av å ivareta pårørende til pasienter ved livets slutt. Dette innebærer blant annet at sykepleier gir pårørende informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. Samtidig belyses viktigheten av at sykepleier informerer pårørende om fysiologiske forandringer hos den døende pasienten, samt om virkninger og bivirkninger av væske og ernæringsbehandling. Dette kan bidra til å skape en felles forståelse av at behandlingen som gis, er til det beste for pasienten.</p>		

ABSTRACT

Title:	To care for the relatives of patients at the end of life	Date: 11.05.2015
Participants:	Marianne Gladbakke	
	Ida Kristin Vestli	
	Anette Vestrum	
	Mari Rapstad	
Supervisor:	Tove Karin Vassbø	
Employer:		
Keywords (3-5)	Relatives, information, hydration and nutrition therapy, palliative care, nursing	
Number of pages/words: 50/14 041	Number of appendix: 0	Availability (open/confidential): Open
Short description of the bachelor thesis:		
<p>Introduction: Patients in the terminal stage have a reduced need for hydration and nutrition. It may be difficult for many relatives to realize that the patient gradually stops eating and drinking. On this basis, many relatives desire implementation of hydration and nutrition therapy.</p> <p>Aim: To clarify which factors that enables nurses to provide the best possible care for the relatives of patients in the terminal stage, when hydration and nutrition therapy is considered to have no effect.</p> <p>Method: The thesis is based on a literature review as a method. Unsystematic and systematic searches are conducted in the following databases: CINAHL Complete, Ovid Nursing Database, SweMed+, AgeLine, Medline and Proquest. The main keywords are: end of life care, next of kin, life-prolonging treatment, nutrition, hydration.</p> <p>Main results: It is important that nurses care for the relatives. Health professionals have inadequate routines concerning providement of information to the relatives. In this thesis, it is revealed that relatives and healthcare professionals have different perceptions about hydration and nutrition therapy. Relatives need information about physiological changes in the patient as life comes to an end, as well as effects and side effects of the hydration and nutrition therapy.</p> <p>Conclusion: This literature review highlights the importance of nurses caring for the relatives of patients at the end of life. This means that the nurse informs relatives about the patient's health status and the health care that is given. At the same time, the importance of the nurse informing relatives about physiological changes in the dying patient and the effects and side effects of hydration and nutrition therapy is emphasized. This might help to form a common understanding that the treatment that is given is in the patient's best interest.</p>		

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	5
1.1 Introduksjon	5
1.2 Sykepleiefaglig relevans	6
1.3 Relasjon til seksjonens forskningsområder	6
2.0 BAKGRUNN	8
2.1 Kari Martinsens omsorgsfilosofi	8
2.1.1 Omsorg som et relasjonelt begrep	8
2.1.2 Omsorg som et moralsk begrep	8
2.1.3 Omsorg som et praktisk begrep	9
2.2 Etikk	9
2.2.1 Etiske prinsipper	9
2.2.2 Yrkesetiske retningslinjer	10
2.3 Pasienten i livets slutfase	11
2.4 Væske og ernæring	11
2.4.1 Væske og ernæring som et livsforlengende behandlingsalternativ	11
2.4.2 Beslutninger om livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende	13
2.5 Pårørende til pasienter ved livets slutt	14
2.6 Kommunikasjon	15
2.7 Avgrensning av litteraturstudien	16
2.8 Hensikt	17
2.9 Problemstilling	17
3.0 METODE	18
3.1 Om litteraturstudier	18
3.2 Kvalitative og kvantitative studier	19
3.3 Forskningsetikk	19
3.4 Søkestrategi	20
3.4.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier for denne litteraturstudien	20
3.5 Søkedokumentasjon	21
3.5.1 Ustrukturerte søk	21
3.5.2 Strukturerte søk	21
3.5.3 Utvelgelse av artikler	22
3.6 Analyse av resultatene	23
4.0 RESULTATER	24
4.1 Presentasjon av valgte vitenskapelige artikler	24
4.2 Analyse av artiklene	31
4.2.1 Ulike oppfatninger knyttet til væske- og ernæringsbehandling	31
4.2.2 Manglede rutiner ved informasjonsgivning	32
4.2.3 Informasjon om fysiologiske forandringer hos pasienten	33
4.2.4 Omsorg for pårørende	34
5.0 DRØFTING	35
5.1 Kritisk vurdering av valgt litteratur og metodiske overveielser	41
5.2 Forskningsetiske overveielser relatert til oppgavens resultat	43
6.0 KONKLUSJON	44
7.0 LITTERATURLISTE	45

Antall ord: 14 041

1.0 INNLEDNING

I dette kapittelet vil oppgavens tema, dets sykepleiefaglige relevans og relasjon til seksjonens forskningsområder presenteres.

1.1 Introduksjon

Helsedirektoratet (2013) har utviklet en veileder som omhandler beslutningsprosesser ved begrenset livsforlengende behandling. Følgende formulering sammenfatter denne fasens vanskelige beslutninger: “Moderne medisin gir store muligheter til å forlenge livet, men en forlengelse vil ikke være til pasientens beste dersom behandlingen bare bidrar til å forlenge lidelse. Vurderinger om hva som er til pasientens beste kan være vanskelige og konfliktfylte” (ibid, s. 4). Livsforlengende behandling beskrives i denne veilederen som de tiltak og behandlingsmetoder som har til hensikt å utsette en pasients død. Eksempler på dette er hjerte-lungeredning, annen pustehjelp, hjertestimulerende legemidler, væske- og ernæringsbehandling, dialyse, antibiotika og kjemoterapi (Helsedirektoratet 2013). Av disse oppfattes ofte væske og ernæring som en naturlig og viktig del av dagliglivet (van der Riet mfl. 2009). Det å tilby andre mat og drikke er for mange forbundet med omsorg og gjestfrihet, og assosieres med liv, vekst og fellesskap (Schmidlin 2008; Holmes 2010). Videre beskriver Helsedirektoratet (2013) at avslutning av væske- og ernæringsbehandling kan oppleves som følelsesmessig vanskelig for mange pårørende. Pårørende kan ofte føle seg maktesløse og hjelpsløse når de ikke lengre kan sørge for at deres kjære får i seg næring (Schmidlin 2008). Ifølge van der Riet mfl. (2009) ønsker derfor flere pårørende at væske- og ernæringsbehandling iverksettes og opprettholdes da de frykter at pasienten tørster eller sulter til døde uten denne behandlingen. Væske- og ernæringsbehandling som et livsforlengende behandlingstilvalg er i tillegg et omdiskutert tema i media. I avisene kan man lese ulike artikler skrevet av pårørende som klandrer sykehjem eller sykehus for å ha sultet og tørstet ihjel deres kjære. Eksempler på slike artikler er publisert av Bjørnstad (2012) i Aftenposten og Obrenovic (2012) i Dagbladet. Bjørnstads innlegg er videre kommentert av Westerveld (2012). I tillegg har Odden (2012) kommentert innlegg av lignende karakter som Bjørnstads. Disse avisinnleggene viser hvor viktig det er at helsepersonell ivaretar pårørende til pasienter i livets slutfase slik at lignende opplevelser kan unngås.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Døden er en naturlig del av livet, selv om mange helst vil fortrenge denne sannheten. Dette har imidlertid ikke sykepleiere mulighet til (Mathisen 2011). Alle sykepleiere kan, uansett hvilken spesialitet eller erfaring de har, bli involvert i omsorg til pasienter ved livets slutt i løpet av sin karriere (McCourt, Power og Glackin 2013). Derfor må enhver sykepleier ha et bevisst forhold til det dødssyke mennesket, døden og de pårørende, selv om det kan være utfordrende (Schou mfl. 2008). Pårørendes møte med helsepersonell kan påvirke deres opplevelse av den siste tiden med deres kjære, og kan videre bli husket av dem for resten av livet (ibid).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleie punkt 1.4 presiserer at “sykepleieren holder seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde, og bidrar til at ny kunnskap anvendes i praksis” (Norsk Sykepleierforbund 2011, s.7). Videre påpeker Kristoffersen (2011) viktigheten av at sykepleiere jobber kunnskapsbasert. Det er spesielt viktig å jobbe kunnskapsbasert i et fagfelt i stadig endring slik at sykepleiere kan gi oppdatert informasjon. Å jobbe kunnskapsbasert betyr at man benytter seg av kunnskap fra flere kilder samtidig når helsehjelp skal ytes (Bøckmann og Kjellevold 2015). Kildene til kunnskap kan hentes fra forskning, helsepersonells egne erfaringer og informasjon fra pasienter og pårørende (ibid). Dette kan ifølge Nortvedt mfl. (2012) bidra til optimal sykepleie. Videre beskrives empati og kommunikasjon som sentrale elementer for å oppnå dette. Det er i helsepersonelloven (1999) § 4 også beskrevet at sykepleiere skal sikre forsvarlig og omsorgsfull yrkesutøvelse i forhold til det som forventes ut i fra deres kvalifikasjoner.

Sykepleie som praktisk yrke er omfattet av syv funksjons- og ansvarsområder (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011). Et av disse områdene omhandler undervisning og veiledning av pasienter og pårørende, herunder sykepleiers ansvar knyttet til læring, utvikling, mestring og informasjon. Sykepleiers videreformidling av kunnskap til pårørende er viktig, da dette må ligge til grunn for å skape forståelse for at de handlinger som ytes er til pasientens beste. Dermed anses dette funksjons- og ansvarsområdet som relevant for denne litteraturstudien.

1.3 Relasjon til seksjonens forskningsområder

Sykepleiers rolle i forbindelse med ivaretagelse av pårørende til pasienter ved livets slutt, kan relateres til Høgskolen i Gjøviks forskningsområde “kvalitet i sykepleie” og fokusområdet

“pasienters behov og sikkerhet” (Høgskolen i Gjøvik 2014). Dette omhandler viktigheten av at sykepleier utvikler kunnskaper om pasientsikkerhet, menneskets grunnleggende behov og samhandling med pasient og pårørende. Relatert til dette temaet er det dermed viktig for sykepleier å kjenne til endringer i pasientens grunnleggende behov i livets slutfase, samt eventuelle komplikasjoner som kan oppstå ved behandling som anses å være nytteløs. Det er således viktig at sykepleier samhandler med pasient og pårørende slik at de sammen kan komme frem til en behandling som er til pasientens beste. På denne måten kan sykepleier ivareta pasientsikkerheten, samtidig som pårørendes behov ivaretas.

2.0 BAKGRUNN

I dette kapitlet vil relevant fag- og forskningsbasert litteratur for oppgavens tema bli presentert. Til slutt vil oppgavens hensikt og problemstilling bli avklart.

2.1 Kari Martinsens omsorgsfilosofi

Kari Martinsens filosofi baserer seg på omsorg som et grunnlag for sykepleie, og hennes beskrivelse av sykepleiefaget er bygd opp rundt dette (Kirkevold 2009). Martinsen (2003) beskriver omsorg som det mest naturlige og grunnleggende ved menneskets eksistens der menneskers forhold til hverandre er av betydning. Videre forteller Martinsen (2003) at ”omsorg har med hvordan vi forholder oss til hverandre, hvordan vi viser omtanke for hverandre i vårt praktiske dagligliv” (s. 69). Martinsen (2000) benytter også begrepet “hjertets øye” som en del av hennes tenkning. Med dette mener hun at man skal se hele mennesket og være berørt av den andres lidelse og situasjonen den befinner seg i (ibid). Martinsen (2003) trekker frem tre aspekter ved omsorgsbegrepet som hun anser som sentrale. Disse omhandler omsorg som et relasjonelt, moralsk og praktisk begrep.

2.1.1 Omsorg som et relasjonelt begrep

Med omsorg som et relasjonelt begrep mener Martinsen (2003) at omsorg baserer seg på menneskers avhengighet av hverandre, noe som er særlig fremtredende i situasjoner der lidelse, sykdom og funksjonshemming er tilstede. Videre beskriver hun at omsorg er kjennetegnet av et mellommenneskelig forhold mellom to parter, basert på fellesskap, gjensidighet og solidaritet. Hun beskriver videre omsorg som generalisert gjensidighet. Med dette mener hun at man “sørger for” andre uten å forvente gjengjeldelse for omsorgsyttelsen. Dette med bakgrunn i at alle mennesker kan komme opp i situasjoner der de er avhengige av hjelp fra andre. Videre hevder hun at forståelse for den andre og dens situasjon er en forutsetning som bør ligge til grunn for å handle omsorgsfullt.

2.1.2 Omsorg som et moralsk begrep

Omsorg som et moralsk begrep er ifølge Martinsen (2003) knyttet til prinsippet om ansvaret for den svake. Dette prinsippet er en forlengelse av at mennesker er avhengig av hverandre. Videre beskriver hun omsorgsmoral som en form for å lære seg å bruke makt moralsk ansvarlig, da alle avhengighetsrelasjoner består av makt. Hun mener imidlertid at ”makt kan

brukes moralsk ansvarlig ut fra solidaritet med den svake” (Martinsen 2003, s. 17). Videre omtaler hun solidaritet som mer enn sympati og sentimental omsorg, noe som begrenser seg til å handle om omsorg basert på bare følelser. Hun mener at handlinger basert på engasjement kan identifiseres med solidaritet, da dette betyr at man utfører en handling for den svake som bidrar til at dens situasjon endrer seg. Dette beskriver hvordan makt kan brukes moralsk ansvarlig (ibid).

2.1.3 Omsorg som et praktisk begrep

Videre forklarer Martinsen (2003) at omsorg kan forstås som et praktisk begrep. Hun beskriver i denne sammenheng at omsorgspersonen ikke bare stiller seg utenfor den andres lidelse, men deltar praktisk i denne. Dette innebærer at omsorgspersonen ikke bare synes synd på den svake, men utfører en handling for å lindre dens lidelse. Hun trekker også frem generalisert gjensidighet i denne sammenheng. Dette med bakgrunn i at handlingen man gjør for den svake ikke skal være begrunnet i en forventning om å oppnå et resultat eller få noe tilbake (ibid).

2.2 Etikk

2.2.1 Ethiske prinsipper

Som sykepleier er man pålagt å vise pasienten omsorg og respekt i alle livets faser (Helsedirektoratet 2013). De etiske prinsippene om velgjørenhet, ikke skade og respekt for pasientens autonomi er sentrale i denne sammenheng (Helsedirektoratet 2013; Brinchmann 2012). Ifølge Brinchmann (2012) er disse prinsippene likeverdige og anses som en plikt.

Prinsippet om velgjørenhet og ikke skade i forbindelse med livsforlengende behandling handler om at nytten av behandlingen som gis skal veie opp for de ulempene den kan medføre. Man må tenke på om forlengelse av livet er til pasientens beste, eller om behandlingen bare medfører forlengelse av lidelse. Det sentrale i denne sammenheng er spørsmålet om hva som er til det beste for pasienten med bakgrunn i objektive medisinske og helsefaglige vurderinger, og avveining av de nytter og ulemper behandlingen kan medføre (Helsedirektoratet 2013).

Med autonomi menes plikten til å respektere pasientens beslutninger (Brinchmann 2012). Med bakgrunn i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1 første ledd, har pasienter rett til å medvirke i beslutninger som omhandler deres liv og helse. Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent har pasientens nærmeste pårørende rett til medvirkning etter pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1 tredje ledd, med bakgrunn i deres kjennskap til pasientens ønsker og verdier (Helsedirektoratet 2013). For å bevare pasientens autonomi og integritet forutsettes det at helsepersonell gir den informasjonen pasient og eventuelt pårørende trenger for å delta i beslutningene. Denne informasjonsplikten er nedfelt i helsepersonelloven (1999) § 10, og informasjonen skal ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §§ 3-2 og 3-3 omhandle pasientens helsetilstand og den hjelpen som gis. Videre påpeker pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-5 at informasjonen må være individuelt tilpasset og formidlet på en forståelig måte. Selv om man skal respektere pasientens autonomi med bakgrunn i det etiske prinsippet beskrevet av Brinchmann (2012), påpeker Helsedirektoratet (2013) at man allikevel ikke skal gi uforsvarlig eller nytteløs behandling som pasient eller pårørende kan kreve.

2.2.2 Yrkesetiske retningslinjer

Sykepleiere er underlagt yrkesetiske retningslinjer som har til hensikt å være veiledende for utøvelsen av god sykepleiepraksis (Norsk Sykepleierforbund 2011). Disse retningslinjene er inndelt i ulike kapitler, og omhandler sykepleierens forhold til blant annet pasienten, pårørende og medarbeidere. Videre er kapitlene inndelt i punkter. Det vil her bli presentert punkter som er av relevans for denne oppgaven. Med bakgrunn i retningslinjene beskriver punkt 2.9 at sykepleier har ansvar for å lindre pasientens lidelse, og sørge for at pasienten får en naturlig og verdig død. Videre beskriver punkt 2.10 at sykepleier skal være aktivt deltakende i prosesser som omhandler beslutninger vedrørende livsforlengende behandling. Punkt 2.11 påpeker at sykepleier ikke skal hjelpe pasienten til å begå selvmord eller på andre måter bidra til aktiv dødshjelp. Ifølge punkt 3.1 skal sykepleier sørge for at pårørendes informasjonsrett blir ivaretatt. Videre er det i punkt 3.3 beskrevet viktigheten av at sykepleier samarbeider med pårørende, og behandler de opplysninger pårørende gir med fortrolighet. Punkt 3.4 påpeker at hensynet til pasienten skal prioriteres i de tilfeller hvor det oppstår interessekonflikt mellom pasient og pårørende.

2.3 Pasienten i livets slutfase

Ifølge McCourt, Power og Glackin (2013) definerer Watson mfl. livets slutt som omsorg til personer den siste tiden av deres liv når det er klart at de har en uhelbredelig sykdom. Videre beskriver Helsedirektoratet (2015) at livets slutfase (palliativ fase) begynner når det er bekreftet at pasientens sykdom er uhelbredelig, og avslutter når pasienten dør. Higgins mfl. (2014) påpeker at det skal være enighet i det tverrfaglige behandlingsteamet om pasienten er døende og om behandlingen dermed må endres eller avsluttes. Når en pasient er døende vil fysiologiske forandringer være fremtredende (Mathisen 2011). Dette kan innebære endringer i pasientens respirasjon med vekslende av dyp, rask pust og lange pauser, noe som på fagspråket kalles Cheyne-Stokes` respirasjon (ibid). Denne type respirasjon kan sees hos pasienter med alvorlig nedsatt sirkulasjon til hjernen, og kan være et tegn på forverret tilstand og nært forestående død (Skaug 2011). Mathisen (2011) beskriver i tillegg andre forandringer hos pasienten, som innsunken preg i ansiktet, angst og uro, vekslende klare og forvirrede øyeblikk, svekket bevissthet, opphør av urinproduksjon, samt endringer i hudfarge og temperatur. I tillegg omtaler Higgins mfl. (2014) endringer i pasientens væske- og ernæringsbehov som en naturlig del av dødsprosessen.

2.4 Væske og ernæring

Virginia Hendersons behovsteori påpeker at mat og drikke er et grunnleggende behov for mennesket (Kristoffersen 2011). For å kunne bevare normale kroppsfunksjoner, vekst og utvikling er det viktig at mennesket får i seg tilstrekkelig med væske og næringsstoffer. Adekvat mengde og sammensetning av disse er av betydning (Aagaard 2011). Væske og ernæring som et livsforlengende behandlingsalternativ kan bidra til å forlenge et menneskets liv i de tilfeller der helbredende behandling ikke er mulig (Helsedirektoratet 2013).

2.4.1 Væske og ernæring som et livsforlengende behandlingsalternativ

Helsedirektoratet (u. å.) definerer behandling som de tiltak som iverksettes for å helbrede sykdom, samt lindre og forhindre plager, skader eller funksjonshemning. Iverksettelse av væske- og ernæringsbehandling kan bli aktuelt hos pasienter i livets slutfase (Higgins mfl. 2014). Helsedirektoratet (2013) påpeker at all behandling skal ha en positiv virkning og være til pasientens beste. Beslutninger om livsforlengende behandling skal bygge på forsvarlige medisinske og helsefaglige vurderinger. Dersom behandlingen anses å være nytteløs, kan ingen kreve at denne iverksettes. Helsedirektoratet (2013) definerer nytteløs behandling som:

- *Behandling uten effekt, for eksempel verken lindring eller livsforlengende*
- *Sannsynligheten for effekt av behandling er svært liten*
- *Nytten av behandlingen er liten i forhold til plagsomme bivirkninger*
- *Nytten av behandlingen er svært liten i forhold til kostnadene (s. 8).*

Helsedirektoratet (2013) beskriver at beslutninger om livsforlengende behandling også må bygge på pasientens egne ønsker. Dersom pasienten ikke klarer å uttrykke disse skal det tas utgangspunkt i pårørendes antakelser om hva pasienten ville ønsket, jf. pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1, tredje ledd. I de tilfeller hvor pasienten er samtykkekompetent og motsetter seg livsforlengende behandling, skal dette ønsket respekteres. Dette er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 4-9, andre ledd. Ifølge Mathisen (2011) er det i slike tilfeller av betydning at sykepleier hjelper pårørende til å forstå viktigheten av å vise respekt og omsorg for den døende ved å godta dens ønske.

Væske- og ernæringsbehandling innebærer tilførsel av væske og ernæring parenteralt eller enteralt (Higgins mfl. 2014). Ifølge Sortland (2011) innebærer parenteral ernæring tilførsel av næringsstoffer utenfor tarmen, altså intravenøst. Enteral ernæring innebærer at pasienten får tilførsel av mat i flytende form gjennom en tynn slange (sonde) som er ført ned i magesekken eller tynntarmen via nesen, svelget eller spiserøret. Dette er å foretrekke over kortere perioder. Enteral ernæring gjennom PEG (perkutan endoskopisk gastrostomi) er å foretrekke dersom pasienten trenger tilførsel av flytende mat over lengre perioder. PEG er en sonde lagt inn i ventrikkelen ved hjelp av endoskopi, derav navnet (ibid). Higgins mfl. (2014) skriver at væske- og ernæringsbehandling som et livsforlengende behandlingsalternativ kan påføre pasienter ubehag og lidelse. Eksempelvis kan dette dreie seg om ødemer fra væskebehandling, smerter forbundet med venepunksjon ved intravenøs behandling, infeksjon, flerorgansvikt, samt smertefull hals og nese ved bruk av sonde. Pasienter kan også oppleve kvalme, oppkast og diaré, samt åndenød i forbindelse med lungeødem. Ifølge Helsedirektoratet (2013) bør man vurdere å avslutte væske- og ernæringsbehandling dersom den anses å forlenge lidelse. Det skal ved avslutning av livsforlengende behandling alltid være iverksatt nødvendig palliasjon og pleietiltak (ibid). Ifølge Higgins mfl. (2014) innebærer palliasjon lindring av lidelse ved livets slutt. Videre påpeker Helsedirektoratet (2013) at alle pasienter skal være adekvat smerte- og symptomlindret, til tross for at dette kan fremskynde døden.

Hos de fleste døende pasienter vil tørste- og sultfølelsen oppheves, og de slutter derfor gradvis å innta mat og drikke (Higgins mfl. 2014). Ifølge Mathisen (2011) og van der Riet mfl. (2009) kan dette være vanskelig å godta for pårørende. Pårørende kan i disse tilfeller ønske at væske- og ernæringsbehandling iverksettes, da de er redde for at pasienten vil oppleve tørste og ubehag uten denne behandlingen. Mathisen (2011) mener derfor det er viktig at sykepleier informerer pårørende om naturlige dødsprosesser. Videre beskriver hun at munnstell er et viktig tiltak som kan iverksettes for å lindre tørstefølelsen hos pasienten ved manglende væske- og ernæringsinntak. Et slik munnstell kan bidra til å hindre bakterieoppvekst i munnhulen som kan forårsake alvorlige infeksjoner som pneumoni og sepsis (Skaug 2011). Helsedirektoratet (2013) påpeker allikevel viktigheten av at pasienter skal få tilbud om drikke dersom de er i stand til å innta dette.

2.4.2 Beslutninger om livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende

Sykepleiere bør sette av tid til informasjon om væske- og ernæringsbehandling til pasienter i livets slutfase og deres pårørende. Dette for at de skal ha grunnlag for å fatte avgjørelser vedrørende denne behandlingen (Stiles 2013). Videre bør sykepleiere bidra til en generell kunnskapsøkning i befolkningen knyttet til fordeler og ulemper ved væske- og ernæringsbehandling. Dette fordi det oppleves at en stor andel av befolkningen tror at avslutning eller ikke iverksettelse av slik behandling er ensbetydende med aktiv dødshjelp (ibid). Med bakgrunn i NOU nr. 2 (Sosial- og helsedepartementet 1999) beskrives aktiv dødshjelp som behandling som har til hensikt å forkorte livet. Dette til forskjell fra passiv dødshjelp som ifølge Slettebø (2013) og Helsedirektoratet (2013) betyr avslutning eller ikke iverksettelse av livsforlengende behandling. Pasienten vil da dø av sin grunnlidelse. Ifølge Slettebø (2013) er passiv dødshjelp som begrep i dag mindre brukt, og man snakker heller om “beslutninger om livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende” (s. 116).

Beslutninger som omhandler avslutning eller ikke iverksettelse av livsforlengende behandling er akseptert i Norge, mens aktiv dødshjelp ikke er tillatt etter straffeloven (1902) §§ 235 og 236. Det er derfor viktig å skille disse handlingene fra hverandre, samtidig som det er viktig å tydeliggjøre at avslutning av livsforlengende behandling ikke fører til aktiv dødshjelp.

Prinsippet om dobbel effekt er ifølge Slettebø (2013) relevant i forbindelse med passiv dødshjelp, og er en del av ikke-skade-prinsippet. Dobbelt effekt er knyttet til at pasienten skal være godt smertelindret i livets slutfase, samtidig som det er kjent at store doser med smertestillende kan forkorte livet. Ifølge NOU nr. 2 (Sosial- og helsedepartementet 1999) er

imidlertid god lindrende behandling, pleie og omsorg til den døende pasient av betydning for å oppnå best mulig livskvalitet. I slike tilfeller kan det være aktuelt å avslutte behandling som forlenger lidelse. Slike beslutninger er allikevel ikke ensbetydende med begrepet aktiv dødshjelp (ibid). Det er således viktig å handle etter velgjørenhetsprinsippet med den hensikt om å gjøre pasienten godt, til tross for at dette kan føre til en tidligere død (Holmes 2010). Ifølge Helsedirektoratet (2013) er det nødvendigvis ikke pasientens ønske å forlenge livet dersom konsekvensen blir økt eller forlenget lidelse.

2.5 Pårørende til pasienter ved livets slutt

Med bakgrunn i Nylenna (2012) defineres pårørende som "... personer som er registrert som berettiget til informasjon om pasientens tilstand i henhold til pasientens eget ønske, oftest nær familie" (s. 390).

Å være nær noen som opplever alvorlig sykdom kan føre til både følelsesmessige belastninger og praktiske utfordringer (Bøckmann og Kjellevold 2015). Pårørendes behov i slike situasjoner vil variere med tanke på at de har ulike livsbetingelser og forutsetninger for å takle rollen som pårørende (ibid). Bøckmann og Kjellevold (2015) påpeker videre at pårørende til pasienter med alvorlig sykdom har behov for omsorg og støtte. Helsepersonell må derfor sørge for tilfredsstillende og individuelt tilpasset omsorg i forhold til pårørendes ulike behov. Å gi omsorg til pårørende kan innebære alt fra å hilse på dem til å legge til rette for samtaler om hvordan de mestrer situasjonen, hverdagslivet, fremtiden og lignende (ibid). Ifølge Håkonsen (2014) kan tap av noen man er sterkt knyttet til medføre at kravene til mestring overstiger individets kapasitet, slik at en krisereaksjon utløses. Håkonsen (2014) definerer krise som "... den psykologiske reaksjonen som mennesker opplever når vanlige mestringsstrategier ikke er tilstrekkelige for å finne løsningen på en vanskelig situasjon" (s. 255). Med dette menes situasjoner der pårørende ikke kan benytte sine vanlige metoder for å komme frem til en løsning. Dette skyldes i hovedsak at det oppstår et misforhold mellom pårørendes kapasitet og de kravene situasjonen stiller (Håkonsen 2014). Dersom helsepersonell forstår at pårørende befinner seg i en krise, kan de lettere forstå deres atferd og hvordan de skal håndtere denne atferden og de følelser som kommer til uttrykk i en slik situasjon (Bøckmann og Kjellevold 2015). Videre beskriver Bondevik (2012) at pårørende kan føle seg maktesløse når de opplever at det kjæreste de har er i ferd med å bli tatt vekk fra dem. Denne maktesløsheten innebærer personens opplevelse av mangel på kontroll (ibid).

Stang (1998) viser til Millers definisjon av maktesløshet som “en opplevelse av manglende kontroll i en gitt situasjon eller umiddelbar hendelse” (s. 97). Bondevik (2012) skriver videre at pårørende kan trenge hjelp i slike situasjoner.

Når et menneske blir rammet av alvorlig sykdom, har pårørende behov for informasjon, veiledning og konkrete råd (Bøckmann og Kjellevold 2015). Med bakgrunn i helsepersonelloven (1999) § 10 er informasjon til pårørende en av helsepersonells oppgaver. Informasjonsgivning er strengt regulert av taushetsplikten etter helsepersonelloven (1999) § 21, og helsepersonell er dermed avhengig av samtykke fra pasienten for å kunne gi pårørende informasjon. Dette er videre nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-3 som sier at informasjon skal gis til pasientens nærmeste pårørende dersom pasienten har samtykket til det eller at forholdene tilsier det. Selv om informasjon til pårørende er strengt lovregulert, kan helsepersonell fritt innhente informasjon om pasienten fra pårørende (Bøckmann og Kjellevold 2015). Manglende innhenting av informasjon fra dem kan derimot få betydning for faglig forsvarlig utøvelse, jf. helsepersonelloven (1999) § 4. Pårørende vil trolig kjenne pasientens livshistorie, ressurser og eventuelt ønsker bedre enn helsepersonell, og de kan dermed gi et utfyllende bilde av pasientens helhetlige livssituasjon (Bøckmann og Kjellevold 2015). Dette er viktig informasjon som pårørende kan formidle dersom pasienten selv ikke er i stand til det, og dette kan være sentralt for å skape et tilstrekkelig behandlingsgrunnlag. Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015) kan pårørende og helsepersonell sees på som likeverdige parter. Dette fordi helsepersonell har kompetanse om selve lidelsen, mens pårørende har kompetanse om hvordan lidelsen arter seg hos pasienten, konsekvenser for den syke og dens nærmeste, samt hvordan familien mestrer situasjonen.

2.6 Kommunikasjon

Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015) er informasjon til pårørende en grunnleggende forutsetning for å involvere dem. Dette innebærer god, oppdatert og tilpasset informasjon slik at pårørende kan håndtere sin egen situasjon, samt støtte pasienten og sørge for at dens ønsker blir ivaretatt (ibid). Utveksling av informasjon mellom to eller flere personer inngår i begrepet kommunikasjon (Håkonsen 2014). Med utgangspunkt i Hummelvold definerer Håkonsen (2014) dette begrepet som ”... en type samhandling der to eller flere mennesker sender og mottar budskap, og der begge parter både presenterer seg selv og budskapet sitt, og der de tolker den andre” (s. 214). Videre beskriver Håkonsen (2014) at kommunikasjon kan

formidles både verbalt og non-verbalt. Den verbale kommunikasjonen handler om samtalen mellom to personer der bruk av ord og uttrykk fører til utveksling av informasjon mellom sender og mottaker. Non-verbal kommunikasjon består blant annet av elementer som kroppsholdning og kroppsbevegelser, blikk, ansiktsuttrykk, berøring, samt den fysiske avstanden mellom sender og mottaker. Dette er forhold som kan påvirke formidlingen av informasjon (ibid). Eide og Eide (2012) beskriver videre kommunikasjon i helseprofesjonene som hjelpende kommunikasjon med bakgrunn i at dette skal være til hjelp for pasient og pårørende. Hjelpende kommunikasjon skal bidra til å skape trygghet og tillit, i tillegg til at informasjon til pasient og pårørende skal formidles på en slik måte at de motiveres til å mestre situasjonen på best mulig måte. Aktiv lytting er en del av hjelpende kommunikasjon, og denne evnen er en viktig og grunnleggende profesjonell ferdighet. Aktiv lytting består av både verbale og non-verbale lytteferdigheter. Det å stille spørsmål eller oppmuntre andre til å snakke er eksempler på verbale lytteferdigheter. Ved bruk av disse ferdighetene kan man blant annet vise at man er tilstede og følger med på det som blir sagt, samt sikre at man har forstått innholdet riktig. Non-verbale lytteferdigheter kan for eksempel være bruk av øyekontakt, berøring og kroppsholdning, noe som kan bidra til å vise at man er oppmerksom på den man snakker med, samt formidle at man forstår motpartens følelser (ibid).

2.7 Avgrensning av litteraturstudien

Fokuset i denne oppgaven er ivaretagelse av pårørende i de situasjoner der væske- og ernæringsbehandling anses å være nytteløs for pasienten. Selve beslutning vedrørende avslutning eller iverksettelse av væske- og ernæringsbehandling, som er den behandlingsansvarlige leges ansvar (Helsedirektoratet 2013), vil ikke vektlegges i særlig grad. Allikevel vil forhold vedrørende beslutningen bli nevnt i sammenhenger som omhandler pårørendes meninger i forbindelse med væske- og ernæringsbehandling. Dette med bakgrunn i at det er vanskelig å si noe om væske- og ernæringsbehandlingen uten å nevne noe om beslutningsprosessen i og med de er nært knyttet til hverandre. Litteraturstudien vil i liten grad vektlegge etiske problemstillinger, da disse ofte er knyttet til beslutninger om livsforlengende behandling.

Beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling, samt ivaretagelse av pasienter i livets slutt og deres pårørende, innebærer et nært samarbeid mellom leger og sykepleiere. Videre i denne litteraturstudien vil derfor begrepet "helsepersonell" bli benyttet ved omtale av både leger og sykepleiere. Siden denne litteraturstudien vil fokusere på ivaretagelse av pårørende,

vil ikke pasientens samtykkekompetanse bli vektlagt. Til tross for dette tas det utgangspunkt i at pasienten har gitt samtykke til å inkludere pårørende i de tilfeller der dette er aktuelt.

Kari Martinsen omtaler både pasient og pårørende i sin omsorgsfilosofi. Denne litteraturstudien vil imidlertid ta utgangspunkt i pårørende ved beskrivelse av hennes filosofi, da denne oppgaven baserer seg på et pårørendeperspektiv.

2.8 Hensikt

Med bakgrunn i presentert teori er det naturlig at pasienter slutter å spise og drikke i livets slutfase. Pårørende kan i slike tilfeller etterspørre iverksettelse av væske- og ernæringsbehandling. Dette til tross for at de ofte har manglende kunnskaper om virkninger og bivirkninger av denne behandlingen, samt naturlige dødsprosesser som oppstår hos pasienten i livets slutfase. Hensikten med denne litteraturstudien er dermed å belyse hvilke faktorer som er av betydning for at sykepleier på best mulig måte kan ivareta pårørende til pasienter i denne fasen.

2.9 Problemstilling

Med bakgrunn i litteraturstudiens hensikt er følgende problemstilling formulert:

“Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til pasienter ved livets slutt, der væske- og ernæringsbehandling anses å være nytteløs?”

3.0 METODE

Denne oppgaven er basert på litteraturstudie som metode. I dette kapittelet vil det bli redegjort for hva en litteraturstudie innebærer. Videre vil det bli gitt en oversikt over søkestrategier og søkedokumentasjon. Til slutt vil det bli beskrevet hvordan resultatene er tenkt analysert.

3.1 Om litteraturstudier

Metode i litteraturstudier innebærer å bruke relevante databaser til å søke etter vitenskapelige originalartikler og å gjøre en kritisk vurdering av disse (Støren 2013). Ifølge Aveyard (2014) er en litteraturstudie:

... the comprehensive study and interpretation of literature that relates to a particular topic. When you undertake a literature review, you identify a research question and then seek to answer this question by searching for and analysing relevant literature using a systematic approach (s. 2).

Med bakgrunn i ovennevnte kan litteraturstudier beskrives som en prosess der man formulerer en problemstilling på bakgrunn av et valgt tema, hvor man forsøker å finne svar på denne gjennom analyse og systematiske søk i relevant litteratur. Polit og Beck (2014) omtaler litteraturstudie som en oppsummering av resultater knyttet til et tema det er blitt forsket på. Hensikten er da å synliggjøre hva som er kjent eller ukjent kunnskap vedrørende temaet. Bjørk og Solhaug (2008) påpeker at dette kan bidra til å avdekke mangler i kunnskapsgrunnlaget, og kan dermed være utgangspunktet for å utforme nye studier. Støren (2013) beskriver videre litteraturstudier som en systematisering av kunnskap, hvor man søker, samler, vurderer og sammenfatter dette. Ifølge Polit og Beck (2014) bør litteraturstudier basere seg på primærstudier da dette er den viktigste typen informasjon som hentes fra tidligere litteratur. Primærstudier er forskningsartikler som blir presentert for første gang i en kilde (Dalland og Trygstad 2013), og disse er skrevet av forskere som har utført dem (Polit og Beck 2014). Ifølge Dalland og Trygstad (2013) er sekundærstudie en samling av litteratur basert på primærstudier. Litteraturstudier er således en form for sekundærstudie (Polit og Beck 2014).

3.2 Kvalitative og kvantitative studier

Ifølge Forsberg og Wengström (2013) kan metode i forskningsstudier deles inn i kvalitativ og kvantitativ metode. De inkluderte artiklene i denne litteraturstudien har benyttet både kvalitativ og kvantitativ metode. Kvantitative metoder gir informasjon i form av målbare tall (Dalland 2013). Denne metoden bidrar til å innhente begrenset med informasjon fra et stort antall deltakere. Dette gir et representativt resultat som kan generaliseres til å gjelde en større del av befolkningen, men gir lite rom for personlige ytringer. Den kvalitative metoden derimot benyttes for å gå mer i dybden av meninger og erfaringer som ikke lar seg måle. Metoden gir dermed rom for personlig vinkling, men fra et mindre antall deltakere. Dette gir dermed en bedre oversikt over eventuelle avvikende eller spesielle forekomster (ibid).

3.3 Forskningsetikk

Helseforskningsloven (2008) § 5 krever forsvarlighet knyttet til organisering og utøvelse av medisinsk og helsefaglig forskning. Dette innebærer at forskningen baseres på respekt for personvern, etiske-, medisinske-, helsefaglige- og vitenskapelige forhold, samt at deltakernes menneskerettigheter og menneskeverd blir ivaretatt. Samtidig er det av betydning at deltakernes velferd og integritet bevares og prioriteres foran vitenskapens og samfunnets interesser.

Ifølge Førde (2014) utarbeidet Verdens Legeforening Helsinkideklarasjonen i 1964. Denne deklarasjonen inneholder etiske retningslinjer som stilles til forskningen på internasjonalt nivå, og har til hensikt å ivareta sårbare grupper og individer som trenger særlig beskyttelse. Deklarasjonen kom i 1975 med en anbefaling om å opprette forskningsetiske komiteer for å sikre at forskning på svake grupper ble kontrollert (ibid). Samtidig skal de etiske komiteene sørge for å ivareta deltakernes og samfunnets interesser ved forskning (Dalland 2013), samt sikre at de ulike etiske krav og retningslinjer blir fulgt (Bjørk og Solhaug 2008). Videre beskriver Bjørk og Solhaug (2008) at det i Norge er opprettet to etiske komiteer, herunder Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Nasjonal Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

3.4 Søkestrategi

Ved søk etter vitenskapelige artikler kan kriterier etableres for å begrense utvalget (Støren 2013). Disse kriteriene betegnes som inklusjons- eller eksklusjonskriterier, og avgjør om funnene skal tas med eller utelukkes (Polit og Beck 2014). At en artikkel er vitenskapelig betyr at den har som formål å presentere ny kunnskap (Støren 2013). Ifølge Dalland og Trygstad (2013) blir det stilt krav til vitenskapelige tidsskrifter når det gjelder innhold og form. For at en artikkel skal bli publisert i et vitenskapelig tidsskrift må den gjennomgå en kvalitetssikring. Artikkelen må derfor fagfelleverdes hvor de blir vurdert og godkjent av eksperter innenfor fagfeltet. For å avgjøre tidsskriftets vitenskapelige nivå benyttes to nivåer. Med bakgrunn i Database for statistikk om høyere utdanning (u. å.) innebærer vitenskapelig nivå 1 ordinære vitenskapelige publiseringskanaler, mens vitenskapelig nivå 2 er kanaler med høyest internasjonal prestisje. Tidsskriftets vitenskapelige nivå og artikkelens fagfelleverding er en kvalitetssikring for artikkelens validitet og reliabilitet. Ifølge Nylenna (2012) betyr validitet (gyldighet) at resultatet trekker gyldige slutninger i forhold til undersøkelsens formål. Reliabilitet (pålitelighet) er i hvilken grad andre forskere har mulighet til å komme frem til lignende resultat under identiske forhold som undersøkelsen er utført i (ibid). De fleste vitenskapelige artikler er i tillegg bygd opp etter IMRaD-prinsippet. Dette innebærer at artikkelen har innledning, metode, resultat og diskusjon (Nortvedt mfl. 2012).

3.4.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier for denne litteraturstudien

Artikler som ble inkludert i denne litteraturstudien skulle være fagfellevurderte, holde vitenskapelig nivå 1 eller 2 og være bygd opp etter IMRaD-stukturen. Søkene i denne litteraturstudien ble opprinnelig avgrenset til det siste tiåret, men etter det innledende ustrukturerte søket ble det besluttet å avgrense søket til år 2003-2015. En studie fra år 2003 ble ansett som relevant og dermed inkludert i studien. I første omgang ble hjemmesykepleie utelukket, da sykepleie i hjemmet ble sett på som annerledes enn sykepleie i institusjon. Denne avgrensingen førte til at relevant litteratur ble ekskludert, dermed ble denne begrensingen fjernet. Artikkelen viste at det var fellestrekk i pårørendes behov uavhengig av om de befant seg på institusjon eller i hjemmet.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Omhandler pårørende	Omhandler ikke pårørende
Omhandler generelt pasienter i livets slutfase	Omhandler spesifikke diagnoser
Pasienter og pårørende over 18 år	Pasienter og pårørende under 18 år
Vitenskapelig/ fagfelle-vurdert artikkel	Ikke vitenskapelig/ ikke fagfelle-vurdert artikkel
Artikkel med IMRaD-struktur	Artikkel uten IMRaD-struktur
Tidsskriftet er av vitenskapelig nivå 1 eller 2	Tidsskrift uten vitenskapelig nivå 1 eller 2
Primærstudie	Sekundærstudie
Publisert fra og med år 2003	Publisert før år 2003
Norsk- eller engelskspråklig artikkel	Ikke norsk- eller engelskspråklig artikkel
Gjennomført i vestlige land eller land med overføringsverdi til norske forhold	Gjennomført i u-land eller andre land uten overføringsverdi til norske forhold

3.5 Søkedokumentasjon

Ustrukturerte og strukturerte søk ble utført i perioden 2. februar til 9. april 2015.

3.5.1 Ustrukturerte søk

Ustrukturerte søk i blant annet Google Scholar og Sykepleien Forskning ble benyttet for å skaffe en oversikt over valgt tema. I løpet av denne prosessen ble artikkelen “Hva er en god død i sykehjem?” (Gjerberg og Bjørndal 2007) fra Sykepleien Forskning funnet ved bruk av søkeordet “livsforlengende behandling” på www.sykepleien.no. Denne ble inkludert i utvelgelsen av relevante artikler.

3.5.2 Strukturerte søk

Ifølge Bjørk og Solhaug (2008) kan strukturerte litteratursøk starte bredt med flere ulike søkeord og deretter begrenses ved å kombinere søkeordene slik at man sitter igjen med et overkommelig antall artikler. Strukturerte litteratursøk for denne oppgaven ble benyttet i følgende elektroniske databaser: CINAHL Complete, Ovid Nursing Database, AgeLine, SweMed+, Medline og Proquest.

3.5.3 Utvelgelse av artikler

Det ble anvendt ulik strategi under søkeprosessen, noe som resulterte i ulike kombinasjoner av søkeord. Under søkeprosessen ble overskrift og sammendrag av artiklene vurdert, og deretter inkludert eller forkastet i utvelgelsen på bakgrunn av deres relevans for oppgavens tema og gjeldende inklusjons- og eksklusjonskriterier. Videre ble de inkluderte artiklene nærmere gjennomgått, og de artiklene som ble ansett som mest relevante i forhold til oppgavens tema og problemstilling utgjorde det endelige utvalget. Disse artiklene ble funnet i databasene CINAHL Complete og Ovid Nursing Database. Ifølge Bjørk og Solhaug (2008) er CINAHL Complete en bibliografisk database som inneholder både primær- og sekundærstudier, samt kvalitativ og kvantitativ forskning innen sykepleie og andre helsefag. Denne databasen består hovedsakelig av tidsskriftartikler, herunder ca. 500 sykepleietidsskrifter. Ovid Nursing Database dekker ulike områder innen sykepleierfaget og inneholder artikler fra nærmere 300 sykepleietidsskrifter. Fordelen med Ovid Nursing Database er at den inneholder MeSH-terminologier (Medical Subject Headings). Ifølge Polit og Beck (2014) er dette en samling medisinske terminologier fra en kontrollert ordbok som foreslås ved søk på lignende begreper. Disse kan bidra til utvidet artikkelsøk ved at ulike fagord med samme betydning kan benyttes. Som nevnt over ble også andre databaser benyttet i det strukturerte søket. Til tross for dette ble artikler fra disse databasene ekskludert fra oppgaven på bakgrunn av gjeldende inklusjons- og eksklusjonskriterier. Disse databasene blir dermed ikke nærmere omtalt.

Følgende matrise viser ulike søkeord og kombinasjoner av disse ved funn av inkluderte artikler i denne litteraturstudien:

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Valgte artikler
1. Care 2. Withdrawal of treatment 3. Withdrawal of life sustaining treatment 4. Next of kin 5. Family 6. Family members 7. Palliativ care 8. End of life care 9. Nursing care 10. Life-prolonging treatment 11. Nutrition	CINAHL Complete	1 AND (2 OR 3) AND (4 OR 5 OR 6) 4 AND (7 OR 8) AND 9 8 AND 10 AND 11	63 3 2	Norton mfl. (2003) Kaarbø (2011) 1. Dreyer, Forde og Nortvedt (2009) 2. Dreyer, Førde og Nortvedt (2010)
1. Nutrition 2. Hydration 3. Palliative care 4. Family 5. Caregivers 6. Death 7. End of life 8. Terminally ill patients 9. Final days of life	Ovid Nursing Database	1 AND 2 AND 3 (4 OR 5) AND (6 OR 7) AND 8 AND 9	10 2	van der Riet mfl. (2008) Kehl (2015)

3.6 Analyse av resultatene

Med bakgrunn i Aveyard (2014) vil resultatene fra artiklene analyseres og kategoriseres med utgangspunkt i temaer basert på de resultatene som er gjennomgående i artiklene. Målet med analysen er å sammenfatte de ulike resultatene, og på den måten skape en ny forståelse og helhet som man ikke vil oppnå ved å lese artiklene hver for seg (ibid).

4.0 RESULTATER

I dette kapittelet vil resultatene bli sammenfattet og analysert.

4.1 Presentasjon av valgte vitenskapelige artikler

Referanse	Norton S. A. mfl. (2003) Life support withdrawal: Communication and conflict. I: <i>American Journal of Critical Care</i> , 12 (6), s. 548-555.
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke pårørendes perspektiver knyttet til kommunikasjonsvansker og konflikter med helsepersonell i forbindelse med beslutninger om å avstå fra livsforlengende behandling.
Metode	<p>Kvalitativ studie utført ved palliative omsorgsenheter på fire store sykehus Nordvest i USA.</p> <p><i>Utvalg:</i> Utvalget ble tatt med utgangspunkt i en større studie hvor det ble undersøkt grad av belastning hos pårørende forbundet med deltakelse i beslutninger om livsforlengende behandling. Av de 74 pårørende som deltok i denne studien, var det 20 pårørende som opplevde konflikt med helsepersonell i forbindelse med beslutningsprosessen. Disse 20 pårørende ble valgt ut til videre deltakelse i omtalende studie.</p> <p><i>Datainnsamlingsmetode:</i> Det ble foretatt individuelle intervjuer av de 20 pårørende, henholdsvis en til to måneder og seks måneder i etterkant av pasientens død. Semistrukturert intervjuformat ble benyttet for å samle inn data. Pårørende ble intervjuet på to forskjellige tidspunkt slik at eventuelle endrede synspunkter skulle komme frem.</p>
Resultat	<p>Resultatet viser at pårørende har flere kommunikasjonsbehov som helsepersonell ikke imøtekommer. Dette innebærer pårørendes behov for:</p> <ul style="list-style-type: none">• rettidig informasjon• ærlighet blant helsepersonell• at helsepersonell snakker et forståelig språk• at helsepersonell går sammen som et team og gir lik informasjon• at helsepersonell hører på pårørende og hva de har og si <p>Funnene i studien peker også på viktigheten av at helsepersonell er oppmerksomme på måten de kommuniserer på. I tillegg tydeliggjør studien at det er et behov for at helsepersonell blir bedre kjent med pårørende og deres behov, slik at konflikter som omhandler behandling av pasienten unngås.</p>
Egne kommentarer	Fagfellevurdert forskningsartikkel av vitenskapelig nivå 1. Omtaler ikke etiske overveielser. Kun 20 personer deltok i studien, og disse ble valgt ut fra en større studie. Selv om utvalget i studien er håndplukket med bakgrunn i deres konflikt med helsepersonellet, er det allikevel viktig å belyse deres opplevelser da dette kan bidra til forbedring av praksis. Til tross for at studien er fra 2003 anses resultatene som relevante for dagens praksis. Studien er utført i USA, og resultatene fra studien kan overføres til norske forhold.

Referanse	van der Riet, P. mfl. (2008) Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. I: <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 14 (3), s. 145-151.
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hvilke oppfatninger og holdninger leger og sykepleiere i palliativ omsorg har vedrørende væske- og ernæringsbehandling til pasienter ved livets slutt.
Metode	<p>Kvalitativ studie utført ved to palliative enheter i New South Wales i Australia.</p> <p><i>Utvalg:</i> Deltakerne i studien var 15 sykepleiere som arbeidet ved to forskjellige palliative enheter, samt fire leger som arbeidet ved en tredje palliativ enhet.</p> <p><i>Datainnsamlingsmetode:</i> Data ble samlet inn over en seksmåneders periode. Det ble utført gruppeintervjuer av sykepleierne, og individuelle intervjuer av legene. Individuelle intervjuer av legene ble valgt slik at det ble lettere for dem å delta.</p>
Resultat	<p>Funnene i studien avdekket forskjeller i syn på administrering av væske- og ernæringsbehandling blant helsepersonellet og pårørende.</p> <p>Helsepersonellet i studien opplever:</p> <ul style="list-style-type: none"> • at pårørende ofte er engstelige for at væske- og ernæringsbehandling ikke blir iverksatt da de tror at pasientene lider av tørste og sult uten denne • at pårørende assosierer væske- og ernæringsbehandling med liv, og dersom pasienten fikk dette skapte det håp om bedring blant pårørende • behov for bedret informasjon til pårørende for å unngå engstelse • viktigheten av å inkludere pårørende slik at de kan bidra med pleie overfor den døende og på den måten få følelsen av å gjøre noe godt for pasienten <p>Det var enighet blant helsepersonellet om at væske- og ernæringsbehandling kan bidra til lidelse for den døende pasienten. De var av den oppfatning at dehydrering er en naturlig del av dødsprosessen, og at pasientene ikke opplever lidelse i form av tørste og sult så lenge et godt munnstell blir gitt regelmessig.</p>
Egne kommentarer	Fagfellevurdert forskningsartikkel av vitenskapelig nivå 1. Omtaler etiske overveielser. Studien belyser både sykepleieres og legers synspunkter vedrørende væske- og ernæringsbehandling. I tillegg viser studien helsepersonellens oppfattelse av pårørendes opplevelser og tanker rundt væske- og ernæringsbehandling. Selv om meningene er basert på helsepersonellens tolkninger og ikke pårørendes egne uttalelser, er det en oppfatning blant helsepersonell at deres syn på væske- og ernæringsbehandling er forskjellig fra pårørendes. Studien er utført i Australia, og resultatene fra studien kan overføres til norske forhold.

Referanse	Kaarbø, E. (2011) End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. I: <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 20 (7-8), s. 1125-1132.
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke pårørendes erfaringer vedrørende deres tilstedeværelse før og etter dødsfallet til et familiemedlem i sykehjem. Studien ønsket å forbedre praksis ved å skaffe kunnskap om omsorg til pasienter ved livets slutt fra et pårørendeperspektiv.
Metode	Både kvalitativ og kvantitativ metode er benyttet i studien. Studien er utført ved to norske sykehjem. <i>Utvalg:</i> 50 pårørende deltok i undersøkelsen. <i>Datainnsamlingsmetode:</i> Spørreskjema og strukturerte intervjuer ble benyttet ved datainnsamling åtte uker etter pasientens død. Det strukturerte intervjuet hadde en kombinasjon av åpne og lukkede spørsmål, og hvert intervju varte i en til to timer.
Resultat	Resultatet av studien viste små forskjeller i praksisutøvelsen mellom de to sykehjemmene. Pårørendes positive erfaringer: <ul style="list-style-type: none"> • Helsepersonellet opptrådte respektfullt overfor den døende pasienten og dens pårørende ved å vise interesse, herunder ved å samtale, vise forståelse og hvordan bruk av kroppsspråk overfor pårørende ble praktisert. • God omsorg handler også om å ta vare på pårørende, herunder at de fikk komme og gå som de ville, at personalet var tilgjengelig, samt at mat og overnatting ble tilbudt. • Verdighet og respekt overfor den døende ble godt ivaretatt. Pårørendes negative erfaringer: <ul style="list-style-type: none"> • Tilfeller hvor den døende ble lagt på dobbeltrom. • Tilfeller hvor pårørende ikke fikk vært tilstede under dødsfallet. • Dårlig kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell. • Mangel på spesifikk informasjon fra helsepersonell, som for eksempel informasjon om pusteproblemer som et symptom hos pasienten i livets slutfase. • Mangel på godt munnstell Pårørende rapporterte at det var viktig for dem at pasienten ble godt smertelindret og behandlet med verdighet og respekt. Samtidig var det viktig for dem med kontinuerlig og god informasjon om endringer hos pasienten i livets slutfase. Pårørende ønsket at helsepersonellet skulle ta ansvar for systematisk informasjon. De foreslo regelmessige møter og eventuelt en primærsykepleier som kunne ha hovedansvar for informasjon vedrørende pasienten.
Egne kommentarer	Fagfellevurdert forskningsartikkel av vitenskapelig nivå 2. Omtaler etiske overveielser. Sykehjemmene som ble benyttet i denne studien hadde kvaliteter som bør nevnes. Det ene sykehjemmet var en undervisende enhet, mens det andre sykehjemmet hadde en palliativ enhet som ble benyttet som en ressurs for hele sykehjemmet. Resultatene fra studien kan dermed ha blitt påvirket av dette. 50 av de 67 pårørende som ble spurt deltok i studien, noe som ga en god oppslutning. Studien er utført i Norge, noe som styrker resultatene. Studien belyser flere aspekter i forhold til hvordan helsepersonell kan ivareta pårørende til pasienter ved livets slutt, og gir dermed et godt helhetsinntrykk av hva god omsorg innebærer.

Referanse	Dreyer A., R. Forde og P. 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 undersøke hvordan pårørende opplever sin rolle i beslutningsprosessen om livsforlengende behandling, og hvordan pasientens autonomi blir ivarettatt i slike situasjoner.
Metode	Kvalitativ studie utført ved ti norske sykehjem. <i>Utvalg:</i> 15 pårørende deltok i studien. <i>Datainnsamlingsmetode:</i> Det ble foretatt semistrukturerte dybdeintervjuer av pårørende 2-12 måneder etter dødsfallet. Intervjuene varte i 30-60 minutter.
Resultat	Studien viste at: <ul style="list-style-type: none"> • det var mangelfulle rutiner for inkludering av pårørende i beslutningsprosessen om livsforlengende behandling • pårørende hadde lite kunnskaper om livets slutfase • pårørende fikk informasjon om beslutninger rundt behandling uten at pasienten hadde gitt samtykke til dette • pårørende kunne oppfatte seg selv som ansvarlig for avgjørelsen når de blir inkludert i diskusjoner om behandling, noe som kunne bli en byrde for dem senere • pårørende ble sjelden kontaktet før pasientens tilstand var forverret • få pårørende var klar over pasientens ønsker, da de ikke hadde snakket om døden fordi dette ble oppfattet som et tabubelagt tema. I de tilfeller hvor pårørende var klar over pasientens ønsker ble dette gjort kjent for legen, og pasientens ønsker ble respektert • pårørende kunne sette egne følelser foran pasientens beste • pårørende hadde lite kunnskap om begrepet autonomi • flere pårørende hadde lest andre pårørendes uttalelser i media om familiemedlemmer som hadde tørstet ihjel på sykehjem, noe som kunne påvirke dem • pårørende ønsket at det skulle henges opp intravenøs væske da de var redde for at pasienten skulle oppleve tørste. Mange endret imidlertid mening etter at helsepersonell hadde informert dem om at det var naturlig å slutte å drikke mot slutten av livet • gode samtaler har betydning for å etablere tidlig relasjon mellom pårørende og helsepersonell, og dette var viktig for å kartlegge pasientens ønsker, samt ivareta pårørende ved å dele kunnskap og gi informasjon
Egne kommentarer	Fagfellevurdert forskningsartikkel av vitenskapelig nivå 2. Omtaler etiske overveielser. Studien er utført i Norge, noe som styrker resultatene. Studien handler generelt om livsforlengende behandling, men væske- og ernæringsbehandling blir også omtalt.

Referanse	Gjerberg, E. og A. Bjørndal (2007) Hva er en god død i sykehjem? I: <i>Sykepleien Forskning</i> , 3 (2), s. 174-180.
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke begrepet “en god død”, samt se på hvilke forutsetninger helsepersonell mener må ligge til grunn for å oppnå dette.
Metode	Kvalitativ studie utført ved fem norske sykehjem fordelt på fire helseregioner. <i>Utvalg:</i> Et strategisk utvalg av 14 personer fra ulike avdelinger deltok i studien: åtte sykepleiere, tre hjelpepleiere, to leger og en prest. <i>Datainnsamlingsmetode:</i> Det ble foretatt intervjuer basert på en intervjuguide med fem åpne spørsmål rundt deres erfaringer om sykehjempasienters livsavslutning.
Resultat	Studien belyser fire sentrale temaer: <ul style="list-style-type: none"> • Personalet oppfattet at pårørende var opptatt av god smerte- og symptombehandling, samt informasjon rundt dødsprosessen. • Et godt samarbeid med pårørende var av betydning for å skape trygghet. Studien påpekte viktigheten av at helsepersonell forsikret pasient og pårørende om at pasienten skulle få slippe å være alene, og at smerter og andre symptomer ble lindret så godt som mulig. • Ivaretagelsen av pårørende var viktig for at pasienten skulle få en god død. Pårørende hadde også behov for omsorg da det kunne være vanskelig for dem å innse at det nærmet seg slutten for pasienten. • Oppstart eller avslutning av livsforlengende behandling ble ofte diskutert av helsepersonellet og pårørende. Pårørende ønsket ofte at intravenøs væskebehandling skulle iverksettes, da de var redde for at pasienten skulle bli dehydrert. Studien avdekket dermed viktigheten av at helsepersonell ga god og forståelig informasjon om de ulempene som kunne oppstå ved væske- og ernæringsbehandling.
Egne kommentarer	Fagfellevurdert forskningsartikkel av vitenskapelig nivå 1. Omtaler ikke etiske overveielser. Studien er utført i Norge, noe som styrker resultatene. Deltakerne og sykehjemmene ble strategisk utvalgt på bakgrunn av spesifikke målsettinger om omsorg ved livets slutt. Dette kan ha påvirket funnene.

Referanse	Dreyer, A., R. Førde og P. 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 undersøke hvordan leger og sykepleiere på sykehjem beskriver og rettferdiggjør sin praksis knyttet til behandling ved livets slutt, herunder hvordan de beskytter pasienters autonomi, og hvilke verdier de bygger sine avgjørelser på.
Metode	Kvalitativ studie utført ved ti norske sykehjem. <i>Utvalg:</i> Ni leger og ti sykepleiere deltok i studien. <i>Datainnsamlingsmetode:</i> Det ble benyttet strukturerte dybdeintervjuer ved innsamling av data. Spørsmålene var tilpasset de ulike yrkesgruppene. Intervjuene varte i 30-60 minutter hver.
Resultat	Studien viste at: <ul style="list-style-type: none"> • helsepersonellet bygde sin praksis knyttet til beslutningsprosesser om livsforlengende behandling på prinsippene om velgjørenhet og ikke skade, og i liten grad på prinsippet om respekt for pasientens autonomi • åtte av ni leger innrømte at de ofte hadde startet nytteløs behandling etter press fra pårørende og deres trusler om å kontakte media. • sykepleiere opptrådte ofte som pasientens advokat for å beskytte de mot nytteløs behandling som følge av pårørendes interesser • helsepersonellet innså viktigheten av møter med pårørende da disse kunne bidra til enighet om behandlingalternativ til det beste for pasienten. • det var viktig å oppklare eventuelle misforståelser hos pårørende, blant annet antakelser om at tilbakeholdelse av livsforlengende behandling er ensbetydende med å drepe pasienten. I slike tilfeller er det essensielt å forklare forskjellen på avslutning av livsforlengende behandling og aktiv dødshjelp.
Egne kommentarer	Fagfellevurdert forskningsartikkel av vitenskapelig nivå 2. Omtaler etiske overveielser. Studien er utført i Norge, noe som styrker resultatene. Studien belyser hvordan et godt samarbeid mellom pårørende og helsepersonellet kan bidra til å ivareta pasientens autonomi og verdighet knyttet til beslutningsprosesser om livsforlengende behandling.

Referanse	Kehl, K. A. (2015) How hospice staff members prepare family caregivers for the patient's final days of life: An exploratory study. I: <i>Palliative Medicine</i> , 29 (2), s. 128-137.
Hensikt	Hensikten med studien var å beskrive hvordan ansatte ved to ulike hospice forbereder pårørende på pasientens siste dager av livet.
Metode	Kvalitativ studie utført ved to ulike hospice i Wisconsin i USA. <i>Utvalg:</i> 19 ansatte fra de to hospicene deltok. De besto av sykepleiere, sykepleieassistenter, sosialarbeidere, rådgivere og en prest. De arbeidet med pleie i pasientenes egne hjem. <i>Datainnsamlingsmetode:</i> Det ble gjennomført individuelle, semistrukturerte intervjuer ved innsamling av data. Intervjuene varte i ca. 50 min hver.
Resultat	I studien kom det frem hvordan de ansatte forberedte pårørende på pasientens forestående død: <ul style="list-style-type: none"> • De informerte om symptomer og tegn på pasientens forestående død samt tilhørende komplikasjoner, hva pårørende kunne forvente videre i forløpet, og instruksjoner om hva pårørende kunne gjøre for pasienten. • De benyttet ulike metoder under forberedelsene av pårørende, herunder aktiv lytting og repetisjon av informasjon over tid. Å skape tillit hos pårørende og benytte seg av tverrfaglig samarbeid med andre yrkesgrupper var også av betydning. • De ansatte sørget for individuell tilpasning av forberedelsene til pårørende med bakgrunn i pasienten og familien de var hos.
Egne kommentarer	Fagfellevurdert forskningsartikkel av vitenskapelig nivå 1. Omtaler ikke etiske overveielser. Studien påpeker selv at den ikke har til hensikt å kunne generaliseres til andre omsorgsenheter. Den anses allikevel som relevant for denne oppgaven da den belyser konkrete og utdypende eksempler på forberedelse og ivaretagelse av pårørende. Av samme grunn anses studien som relevant for denne oppgaven selv om den omhandler hospiceansatte som yter sykepleie hjemme hos døende pasienter. Studien er utført i USA, og resultatene fra studien kan overføres til norske forhold.

4.2 Analyse av artiklene

Med bakgrunn i analysen av studienes resultater ser man at informasjon og kommunikasjon går igjen i alle artiklene som et hovedtema. Disse temaene anses som viktige aspekter ved ivaretagelsen av pårørende til pasienter ved livets slutt. Informasjon og kommunikasjon er imidlertid omfattende emner. For å systematisere funnenes relevans for oppgavens problemstilling ble dermed ytterligere inndeling gjennomført innenfor disse emnene. I tillegg beslyser analysen også andre aspekter i artiklene. Oppsummert har følgende underkategorier utmerket seg: Ulike oppfatninger knyttet til væske- og ernæringsbehandling, manglende rutiner ved informasjonsgivning, informasjon om fysiologiske forandringer hos pasienten og omsorg for pårørende.

4.2.1 Ulike oppfatninger knyttet til væske- og ernæringsbehandling

Analysen av resultatene viser at pårørende og helsepersonell har ulike oppfatninger vedrørende væske- og ernæringsbehandling. Flere pårørende etterspør iverksettelse av væske- og ernæringsbehandling med bakgrunn i deres engstelse for at pasienten skal lide av tørste og sult (Dreyer, Forde og Nortvedt 2009). Dette er også noe helsepersonell oppfatter at pårørende har et ønske om (van der Riet mfl. 2008; Gjerberg og Bjørndal 2007). Det er enighet blant helsepersonell om at væske- og ernæringsbehandling kan bidra til lidelse for den døende pasienten (van der Riet mfl. 2008). De er av den oppfatning at dehydrering er en naturlig del av dødsprosessen, og at pasienten ikke opplever lidelse i form av tørste og sult. Samtidig påpekes det at et regelmessig og godt munnstell er viktig da tørste oppstår på grunn av tørrhet i munn, på lepper og tunge (ibid). Helsepersonell ser imidlertid at pårørende har vanskeligheter med å godta at pasienten slutter å spise og drikke i livets slutfase (Gjerberg og Bjørndal 2007). Samtidig oppfatter helsepersonell det som respektløst å gi nytteløs væske- og ernæringsbehandling til pasienter mot deres vilje, da dette kan redusere deres mulighet for en verdig avslutning på livet (ibid). Pårørende viser derimot manglende forståelse for pasientens autonomi, for eksempel ved å tvinge pasienten til å spise. I tillegg ønsker noen pårørende at helsepersonell skal presse pasienten til å spise (Dreyer, Forde og Nortvedt 2009). Pårørende setter ofte egne følelser og behov foran pasientens beste (ibid), og dette kan være basert på en blanding av medfølelse for pasienten, personlige ønsker, skyldfølelse, samt sorg over pasienten (Dreyer, Forde og Nortvedt 2010). Noen leger iverksetter behandling på bakgrunn av pårørendes meninger istedenfor å beskytte pasientens autonomi. Samtidig kan frykten for at pårørende vil gå til media være en årsak til legenes beslutning. Sykepleiere opplever derfor

at de må fungere som pasientens advokat. Dette for å skåne dem mot nytteløs behandling i situasjoner der legen har foreskrevet slik behandling med bakgrunn i påvirkning fra pårørende (ibid). Andre leger baserer sine beslutninger på de etiske prinsipper om velgjørenhet og ikke skade. De hevder å stå imot pårørendes ønsker om å iverksette nytteløs behandling, og baserer dermed sine beslutninger med utgangspunkt i pasientens beste. En lege i studien til Dreyer, Førde og Nortvedt (2010) uttalte; "... it's not the relatives we're treating. We treat them by giving them information" (s. 398). Studien til Gjerberg og Bjørndal (2007) omtaler viktigheten av at helsepersonell gir pårørende informasjon om fordeler og ulemper med væske- og ernæringsbehandling, samt trygge dem på at beslutningen tas med utgangspunkt i pasientens beste. Også Dreyer, Førde og Nortvedt (2010) viser til at kontinuerlig og god informasjon til pårørende kan bidra til en felles forståelse, slik at avgjørelser som blir tatt vedrørende livsforlengende behandling er til pasientens beste. Videre beskriver Dreyer, Førde og Nortvedt (2010) at helsepersonell opplever at pårørende har en oppfatning av at å avslutte eller ikke iverksette væske- og ernæringsbehandling er ensbetydende med å ta livet av pasienten. I tillegg viser studien til Dreyer, Forde og Nortvedt (2009) at media kan bidra til å påvirke pårørendes meninger om væske- og ernæringsbehandling. De beskriver et eksempel der pårørende var redde for at pasienten skulle oppleve tørste dersom intravenøs væskebehandling ikke ble gitt, da de tidligere hadde lest om pasienter som hadde tørstet ihjel på sykehjem. God informasjon til pårørende kan imidlertid bidra til å oppklare slike misforståelser (Dreyer, Forde og Nortvedt 2009; Dreyer, Førde og Nortvedt 2010).

4.2.2 Manglede rutiner ved informasjonsgivning

Det faktum at pårørende ikke får tilstrekkelig med informasjon fra helsepersonell og selv må ta ansvar og initiativ til å etterspørre denne, er gjennomgående i flere av artiklene. Eksempler på studier der dette kommer frem er Norton mfl. (2003), Dreyer, Forde og Nortvedt (2009) og Kaarbø (2011). Flere pårørende uttrykker frustrasjon over at de selv må være ansvarlige for å skaffe nødvendig informasjon om pasienten. Dette kan for noen også oppleves som en ekstra påkjenning (Norton mfl. 2003). Studien til Dreyer, Forde og Nortvedt (2009) viser til at pårørende først blir kontaktet da pasientens tilstand er forverret, og informasjonen bærer da preg av manglende rutiner. Også i studien til Kaarbø (2011) beskrives informasjonen som usystematisk og uformell med tanke på måten helsepersonellet kommuniserer på og mengden informasjon som blir gitt. Videre beskriver Norton mfl. (2003) pårørendes behov for å bli hørt, slik at pasientens ønsker kan ivaretas. Eksempelvis kan behandling bli iverksatt i tilfeller

der pasienten ikke ønsker dette, noe som kan føre til skyldfølelse hos pårørende og dermed opplevelsen av svik overfor pasienten (ibid). Samlet sett viser studiene at helsepersonell bør ta initiativ til samtaler med pårørende, og at dette bør gjøres tidlig i pasientforløpet. Dette støttes av Dreyer, Forde og Nortvedt (2009), Kaarbø (2011) og Gjerberg og Bjørndal (2007). Videre beskrives viktigheten av at disse samtaler gjennomføres regelmessig og ved endringer i pasientens tilstand (Gjerberg og Bjørndal 2007). Ifølge Dreyer, Forde og Nortvedt (2010) inner helsepersonellet at disse samtaler er viktige for å unngå konflikter knyttet til beslutninger om livsforlengende behandling. I tillegg til samtaler ønsker pårørende også en primærsykepleier med hovedansvar for pasienten, samt at informasjonen blir gitt både muntlig og skriftlig (Kaarbø 2011). Funnene fra artiklene viser til flere elementer som er av betydning for å skape trygghet og tillit hos pårørende. Ifølge Norton mfl. (2003) innebærer dette at helsepersonell bestreber å gi lik informasjon, at de er ærlige med pårørende, og at de gir informasjon på et forståelig språk uten bruk av faguttrykk som pårørende ikke har forutsetninger for å forstå. Dette mener de er viktig for å unngå misforståelser, og for å hindre at avgjørelser vedrørende pasientens behandling blir fattet på feil grunnlag. Gjerberg og Bjørndal (2007) viser til at trygghet kan skapes ved at man forsikrer pårørende om at det vil være noen tilstede hos pasienten de siste døgnene og timene, i tillegg til at pasienten vil bli godt smerte- og symptomlindret. God kontinuitet i personalstaben med kunnskaper om pasienten, anses også som en viktig del av det å skape trygghet og tillit hos pårørende (ibid).

4.2.3 Informasjon om fysiologiske forandringer hos pasienten

Informasjon til pårørende om fysiologiske forandringer hos pasienten ved livets slutt går igjen i flere av artiklene. Både van der Riet mfl. (2008), Gjerberg og Bjørndal (2007) og Kehl (2015) påpeker viktigheten av at helsepersonell forbereder pårørende på pasientens forestående død ved å gi informasjon om symptomer og tegn på de forandringer som kan oppstå i dette stadiet. Studien til Kaarbø (2011) avdekker imidlertid at pårørende opplever manglende informasjon om dette. Med bakgrunn i van der Riet mfl. (2008) og Gjerberg og Bjørndal (2007) omhandler god pasientbehandling ved livets slutt også ivaretagelse av pårørende. Informasjon er herunder et viktig tiltak, og kan bidra til å redusere engstelse blant dem. Kehl (2015) beskriver viktigheten av individuelt tilpasset informasjon som gis til pårørende med bakgrunn i de ulike familiene og deres situasjon. I tillegg til å gi informasjon om symptomer og tegn på forestående død, blir det informert om komplikasjoner knyttet til disse, samt hva pårørende kan forvente under forløpet.

4.2.4 Omsorg for pårørende

Ifølge Kaarbø (2011) og Gjerberg og Bjørndal (2007) omhandler god omsorg blant annet ivaretagelse av pårørende. De viser til at dette kan innebære å gi pårørende mulighet til å komme og gå som de vil og at de får tilbud om mat, drikke og overnatting. Videre beskrives viktigheten av at helsepersonell er tilgjengelige og at de ofte er innom pasienten selv om pårørende er tilstede. Dette for at pårørende ikke skal føle seg overlatt til seg selv med ansvaret for pasienten (ibid). Samtidig omhandler omsorg for pårørende at helsepersonell gir rom for at de kan ha noen å snakke med og få trøst av (Gjerberg og Bjørndal 2007). Studien til Kehl (2015) omtaler ulike metoder helsepersonell kan benytte seg av for å tilnærme seg pårørende, herunder aktiv lytting, repetisjon av informasjon over tid, samt praktisk fremstilling av tiltak pårørende kan bidra med i pleien. Å inkludere pårørende i stell av den døende kan gi dem følelsen av å gjøre noe godt for pasienten. Dette underbygges både av Gjerberg og Bjørndal (2007), Kaarbø (2011), van der Riet mfl. (2008) og Kehl (2015). Gjerberg og Bjørndal (2007) og Kaarbø (2011) fremhever i tillegg at personalets respekt for pasient og pårørende er grunnleggende for å skape verdighet i livets slutfase. Med bakgrunn i Kaarbø (2011) kan dette innebære at helsepersonell yter god pleie og viser interesse for at pasienten skal se velstelt ut, samt at de skaper ro og en god atmosfære rundt pasienten. Dette var pårørende i denne studien fornøyd med. I de tilfeller der den døende pasienten ble lagt på dobbeltrom eller der pårørende ikke fikk være tilstede under dødsfallet, ble det imidlertid uttrykt misnøye blant dem (ibid). I tillegg beskriver Kaarbø (2011) pårørendes negative erfaringer i forbindelse med manglende informasjon fra helsepersonell om endringer i respirasjonen hos pasienten i livets slutfase. Samtidig påpeker studien at helsepersonell har et forbedringspotensiale knyttet til gjennomføring av et godt munnstell for pasienten, da dette er av betydning både for den døende og dens pårørende (ibid).

5.0 DRØFTING

I dette kapittelet vil oppgavens resultater bli drøftet opp mot relevant fag- og forskningslitteratur og valgt teoretisk perspektiv, med vekt på resultatenes betydning for klinisk sykepleie. Drøftingen avsluttes med en kritisk vurdering av valgt litteratur og valg i forhold til oppgavens utforming.

Innledningsvis i denne litteraturstudien ble følgende problemstilling formulert:

“Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til pasienter ved livets slutt, der væske- og ernæringsbehandling anses å være nytteløs?”

Resultatene fra denne litteraturstudien viser at informasjon er sentralt i helsepersonells arbeid med ivaretagelse av pårørende til pasienter ved livets slutt (Norton mfl. 2003; van der Riet mfl. 2008; Kaarbø 2011; Dreyer, Forde og Nortvedt 2009; Gjerberg og Bjørndal 2007; Dreyer, Førde og Nortvedt 2010; Kehl 2015). Ifølge Helsedirektoratet (2013) viser forskning at pasientens informasjonsbehov reduseres i livets slutfase, mens pårørende derimot vil ha et økende behov for informasjon i denne fasen. Resultater fra Gjerberg og Bjørndal (2007) beskriver at god informasjon er en viktig del av ivaretagelsen av pårørende. Ivaretagelse av pårørende til pasienter ved livets slutt kan relateres til Martinsens (2003) prinsipp om sykepleiers ansvar for de svake. Hennes omsorgsfilosofi beskriver at alle mennesker er avhengig av hverandre, og at dette er særlig fremtredende i situasjoner der sykdom og lidelse er gjeldende.

Resultater fra Dreyer, Førde og Nortvedt (2010) antyder at media kan påvirke pårørendes oppfatninger angående væske- og ernæringsbehandling. Det beskrives videre i denne studien at god informasjon til pårørende kan bidra til å oppklare misforståelser som kan oppstå med bakgrunn i dette, noe som også er i tråd med resultatene til Dreyer, Forde og Nortvedt (2009). Helsedirektoratet (2013) skriver at informasjon til pårørende kan bidra til å forebygge bekymring og misforståelser. Andre resultater fra denne litteraturstudien (Norton mfl. 2003; Dreyer, Forde og Nortvedt 2009; Kaarbø 2011) belyser imidlertid at pårørende har en følelse av at de ikke får tilstrekkelig med informasjon fra helsepersonell, og at de selv må ta ansvar og initiativ til å etterspørre denne. Videre viser resultater fra studien til Dreyer, Forde og Nortvedt (2009) at informasjonen til pårørende kan bære preg av manglende rutiner. Ifølge resultatene til Kaarbø (2011) kan dette igjen føre til at de opplever informasjonen som

usystematisk og uformell. En mulig årsak til denne opplevelsen kan ifølge Helsedirektoratet (2013) skyldes helsepersonellens hektiske hverdag, samt mangel på rutiner og kunnskap. Sand (2002) påpeker i denne sammenheng at “den beste hjelpen vi kan gi pårørende, er å sørge for god pleie og behandling med høy faglig standard for den syke” (s. 150).

Resultater fra Norton mfl. (2003) beskriver påkjenningen pårørende opplever ved at de selv må ta initiativ til å etterspørre informasjon. Dette støttes av NOU nr. 2 (Sosial og helsedepartementet 1997) som beskriver viktigheten av å gi pårørende tilstrekkelig med informasjon, da mangel på dette kan føre til utrygghet og irritasjon knyttet til følelsen av å ikke bli godt nok ivaretatt. Resultatene til Dreyer, Forde og Nortvedt (2009), Kaarbø (2011), Gjerberg og Bjørndal (2007) viser til viktigheten av at helsepersonell aktivt tar initiativ til å kontakte pårørende og gi informasjon på et tidlig stadie slik at det opprettes et tillitsforhold mellom dem. Dette støttes av Bøckmann og Kjellevold (2015) som påpeker at pårørende bør slippe å etterspørre informasjonen de har rett på og behov for. I tillegg til at informasjon bør gis på et tidlig stadie, hevder også resultater fra Gjerberg og Bjørndal (2007) at den bør gis fortløpende og ved endringer i pasientens tilstand. Deres resultater viser imidlertid at det for helsepersonell kan oppfattes som utfordrende å samarbeide med pårørende. Dette fordi de kan oppleve spørsmål fra pårørende som kritikk, samt frykte anklager fra dem knyttet til underbemanning og at de ikke har gjort jobben sin (ibid).

Resultatene til Norton mfl. (2003) viser at et forståelig språk bør benyttes ved informasjonsgivning til pårørende. Videre beskrives det i denne studien at eventuelle medisinske faguttrykk må forklares underveis slik at misforståelser kan unngås. Dette støttes av Bøckmann og Kjellevold (2015). Resultatene fra Norton mfl. (2003) beskriver videre frustrasjonen som kan oppstå blant pårørende dersom helsepersonell bruker faguttrykk som de ikke har forutsetninger for å forstå. Deres resultater beskriver videre tilfeller hvor pårørende kontaktet venner med helsebakgrunn for å forstå informasjonen de hadde fått. I denne studien påpekes også viktigheten av å bruke et forståelig språk for å hindre at avgjørelser fattes på feil grunnlag (ibid). Dette er i tråd med NOU nr. 2 (Sosial og Helsedepartementet 1997) som viser til at informasjon ikke er gitt før den er forstått. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-5 påpeker også at helsepersonell må tilpasse informasjonen som gis med bakgrunn i mottakerens forutsetninger, og samtidig forsikre seg om at informasjonens innhold og betydning er forstått.

Andre resultater fra denne litteraturstudien (Kaarbø 2011; Gjerberg og Bjørndal 2007; Kehl 2015) beskriver ulike tiltak helsepersonell bør benytte seg av for å skape trygghet og tillit blant pårørende. De påpeker at gjentakende og tydelig informasjon bør bestrebes, samt at informasjonen bør gis skriftlig og muntlig. Dette støttes også av Bøckmann og Kjellevold (2015). Resultatene fra studien til Kehl (2015) viser til ulike metoder helsepersonell kan benytte for å tilnærme seg pårørende med tanke på informasjon og kommunikasjon. Her påpekes at aktiv lytting og repetisjon av informasjon over tid er av betydning. I tillegg beskriver resultatene til Kehl (2015) viktigheten av at informasjonen er individuelt tilpasset med bakgrunn i de ulike familiene og deres situasjon. Bøckmann og Kjellevold (2015) understreker også viktigheten av å tilpasse informasjonen som gis. Dette fordi pårørende kan være preget av utmattelse eller av å være i en krisetilstand, noe som igjen kan påvirke deres konsentrasjonsevne og evne til å motta informasjon. Dette kan relateres til Martinsens (2000) tanke om at sykepleier skal se hele mennesket og være berørt av deres situasjon og lidelse.

Resultatene i studien til van der Riet mfl. (2008) synliggjør at pårørende og helsepersonell har ulike oppfatninger knyttet til væske- og ernæringsbehandling. Disse resultatene viser at pårørende ofte assosierer væske- og ernæringsbehandling med håp om bedring. Videre viser resultater fra studien til Dreyer, Førde og Nortvedt (2010) at pårørende kan være av den oppfatning av at avslutning eller ikke iverksettelse av væske- og ernæringsbehandling er ensbetydende med å ta livet av pasienten. Stiles (2013) påpeker i denne sammenheng viktigheten av at sykepleiere bidrar til generell kunnskapsøkning i befolkningen knyttet til fordeler og ulemper med væske- og ernæringsbehandling. Dette for å unngå at avslutning eller ikke iverksettelse av slik behandling forbindes med aktiv dødshjelp (ibid). Resultater i denne litteraturstudien (Dreyer, Forde og Nortvedt 2009; van der Riet mfl. 2008; Gjerberg og Bjørndal 2007) omtaler i tillegg pårørendes ønske om iverksettelse av væske- og ernæringsbehandling med bakgrunn i deres engstelse for at pasienten skal lide av sult og tørste. Resultater fra Gjerberg og Bjørndal (2007) viser at pårørende kan ha vanskeligheter med å godta at pasienten slutter å spise og drikke i livets slutfase. Dette kan relateres til Grov (2014), som også beskriver pårørendes fortvilelse i slike situasjoner. Videre mener hun at dette kan være bakgrunnen for deres ønske om iverksettelse av intravenøs væsketilførsel. Helsedirektoratet (2013) påpeker i denne sammenheng viktigheten av å informere pårørende om naturlige dødsprosesser og fysiologiske forandringer som kan oppstå hos pasienten i livets slutfase. Samtidig viser resultater fra van der Riet mfl. (2008) at dersom et godt og regelmessig munnstell blir gitt, kan dette bidra til å lindre tørste hos pasienten. Resultatene fra

Kaarbø (2011) derimot viste at helsepersonell har forbedringspotensiale på dette området. Mathisen (2011) påpeker også viktigheten av at munnstell blir gjennomført for å lindre pasientens tørstefølelse. Videre hevder Skaug (2011) at munnstell kan bidra til å hindre alvorlige infeksjoner. Resultater fra studien til van der Riet mfl. (2008) beskriver også at helsepersonell oppfatter dehydrering som en naturlig del av dødsprosessen, og at væske- og ernæringsbehandling kan bidra til lidelse for den døende pasienten. Dette støttes av Grov (2014) og Higgins mfl. (2014). Videre beskriver Grov (2014) at uheldige konsekvenser av slik behandling kan innebære økende tungpust eller ødemer. I tillegg beskriver Higgins mfl. (2014) andre bivirkninger forbundet med væske- og ernæringsbehandling. Dette kan dreie seg om smertefull hals og nese ved bruk av sonde, smerter i forbindelse med venepunksjon, samt kvalme, oppkast og diarè (ibid). Helsedirektoratet (2013) påpeker også at plager som økt slimproduksjon, væskeopphopning og dyspnè kan påføres pasienten ved væskebehandling.

Resultatene fra Gjerberg og Bjørndal (2007) viser til at helsepersonell oppfatter det som respektløst å gi nytteløs behandling til pasienter da dette kan redusere muligheten til en verdig avslutning på livet. Videre poengterer Helsedirektoratet (2013) at iverksettelse av livsforlengende behandling må ha en positiv virkning som veier opp for de plagene pasienten kan få av behandlingen. Dersom behandlingen gir alvorlige eller plagsomme konsekvenser kan dette hindre en god avslutning på livet. Ved beslutninger knyttet til væske- og ernæringsbehandling er det derfor viktig å ta hensyn til at pasienten ikke skal lide. Dette kan begrunnes med bakgrunn i de etiske prinsippene om velgjørenhet og ikke skade (ibid). Resultater fra studien til Dreyer, Førde og Nortvedt (2010) viser at noen leger baserer sine beslutninger om livsforlengende behandling på disse prinsippene, og dermed ivaretar pasientens autonomi. Videre beskrives imidlertid at dette er prinsipper som få leger baserer sine beslutninger på, noe som kan medføre at hensynet til pasientens beste ikke alltid blir ivaretatt (ibid). Resultatene fra denne studien viser også til at flere leger har iverksatt væske- og ernæringsbehandling på bakgrunn av pårørendes ønsker og legers frykt for at pårørende skal kontakte media. Dette kan gå på bekostning av pasientens autonomi. Videre beskrives det i resultatene til Dreyer, Førde og Nortvedt (2010) at det i slike situasjoner er viktig at sykepleiere opptrer som pasientens advokat og dermed beskytter dem mot nytteløs behandling. Med bakgrunn i resultater fra Gjerberg og Bjørndal (2007) og Dreyer, Førde og Nortvedt (2010) påpekes viktigheten av at helsepersonell i denne sammenheng imøtekommer pårørende med god informasjon slik at de kan få en felles forståelse av hva som er til det beste for pasienten. Videre beskriver resultatene fra studien til Gjerberg og Bjørndal (2007) at

helsepersonell må gi pårørende informasjon om fordeler og ulemper ved væske- og ernæringsbehandling. Dette er også i tråd med Helsedirektoratet (2013) sine uttalelser på bakgrunn av at pårørende kan ha manglende kunnskaper vedrørende denne behandlingen. De beskriver videre at denne informasjonen bør deles med pårørende i god tid, da dette kan bidra til å redusere angst og usikkerhet hos pårørende, samt oppklare eventuelle uenigheter mellom pårørende og helsepersonell (ibid). Gjerberg mfl. (2010) beskriver også viktigheten av at helsepersonell setter av tid til å lytte til pårørende, ettersom de kan være engstelige for at pasienten slutter å ta til seg mat og drikke i livets slutfase. Videre omtaler også de betydningen av at helsepersonell tar seg tid til å informere pårørende om virkninger og bivirkninger av væske- og ernæringsbehandling i livets slutfase. Dette kan gjøre det lettere for dem å forstå at de beslutninger som tas vedrørende behandlingen er til pasientens beste (ibid). Resultater fra studien til Norton mfl. (2003) viser i tillegg til viktigheten av at helsepersonell tar seg tid til å høre på pårørende og hva de har å si, slik at pasientens eventuelle ønsker blir ivaretatt. Resultater fra deres studie beskriver tilfeller hvor pårørendes uttalelser om pasientens ønsker ikke ble tatt hensyn til. Dette kan medføre skyldfølelse blant pårørende fordi de ikke får sørget for at pasientens ønsker blir ivaretatt. Bøckmann og Kjellebold (2015) hevder at det er av betydning at helsepersonell innhenter informasjon fra pårørende om pasienten, ettersom de kjenner pasientens livshistorie, ressurser og eventuelt ønsker bedre. Dette er viktig for å skape et tilstrekkelig behandlingsgrunnlag, og i tillegg sikre faglig forsvarlig utøvelse av sykepleie, jf. helsepersonelloven (1999) § 4.

Resultatene fra van der Riet mfl. (2008), Gjerberg og Bjørndal (2007) og Kehl (2015) påpeker viktigheten av at helsepersonell forbereder pårørende på pasientens forestående død ved å gi informasjon om symptomer og tegn på de forandringer som kan oppstå i dette stadiet. Videre viser resultater fra studien til Kehl (2015) at helsepersonell bør informere om symptomer og tegn som er lett gjenkjennelige for pårørende. Dette kan for eksempel være endringer i respirasjonen, rastløshet og delir, smerter, endret utseende og nedsatt appetitt. Med bakgrunn i dette belyser studien at informasjon om disse symptomene kan bidra til at pårørende får en større forståelse av hva som skjer og således føle seg bedre forberedt når symptomer på nært forestående død blir fremtredende hos pasienten. Mathisen (2011) påpeker også i denne sammenheng viktigheten av at helsepersonell informerer pårørende om naturlige dødsprosesser. Dette for å skape en forståelse for de endringer som oppstår hos den døende pasienten.

Resultater fra studiene til Kaarbø (2011) og Gjerberg og Bjørndal (2007) viser til at helsepersonell bør gi pårørende nødvendig hjelp og støtte, da dette inngår som en viktig del av god pleie og omsorg til den døende pasienten. Dette fremheves også av Bondevik (2012) og Bøckmann og Kjellevold (2015). Resultater fra studien til Gjerberg og Bjørndal (2007) beskriver at det kan være vanskelig for pårørende å se sin nære ligge for døden. Dette kan gi dem følelsen av avmakt (ibid). Bondevik (2012) viser også til at pårørende kan oppleve hjelpeløshet og maktesløshet ved at det kjæreste de har er i ferd med å bli tatt fra dem uten at de kan gjøre noe med det. Resultater fra Gjerberg og Bjørndal (2007) beskriver at det i slike situasjoner vil være viktig med god omsorg for pårørende, noe som kan innebære at det settes av tid til samtale og informasjon. Dette er i tråd med Martinsens (2003) beskrivelse av omsorg som et moralsk begrep. Helsepersonell som omsorgspersoner kan i slike tilfeller bruke sin makt moralsk ansvarlig ved å utføre handlinger som nyttiggjør pårørende, i dette tilfellet sette av tid til samtale og informasjon. Videre viser resultater fra Gjerberg og Bjørndal (2007) at god omsorg for pårørende også kan innebære at helsepersonell gir dem mulighet til å komme og gå som de vil, og at de får tilbud om mat, drikke, overnatting, noen å snakke med og få trøst av. Dette er også nevnt av Bøckmann og Kjellevold (2015). Resultatene fra studien til Kaarbø (2011) viser også til pårørendes positive erfaringer knyttet til dette. I tillegg viser resultater fra denne litteraturstudien (van der Riet mfl. 2008; Gjerberg og Bjørndal 2007; Kaarbø 2011; Kehl 2015) at det å vise omsorg overfor pårørende kan innebære å legge til rette for at de kan delta i stell av den døende dersom dette er ønskelig. Å inkludere pårørende i slike situasjoner kan gi dem følelsen av å gjøre noe godt for pasienten (ibid). Samtidig poengterer resultater fra studier utført av Kaarbø (2011) og Gjerberg og Bjørndal (2007) at helsepersonell bør vise at de er tilgjengelige overfor pårørende. Herunder fremheves blant annet viktigheten av at helsepersonell regelmessig ser til pasienten selv om pårørende er tilstede, slik at de ikke får følelsen av å sitte igjen med ansvaret for pasienten alene. Ifølge Bondevik (2012) kan mange pårørende føle at de står alene med et stort ansvar overfor den døende pasienten, og således oppleve hjelpeløshet i slike situasjoner.

Denne litteraturstudien bekrefter at ivaretagelse av pårørende til pasienter ved livets slutt er en viktig del av sykepleiers arbeidsoppgaver. Resultater har vist at ulik oppfatning av væske- og ernæringsbehandling ofte kan være grunnlaget for misforståelser og uenigheter mellom helsepersonell og pårørende. Litteraturstudien har avdekket at god informasjon er en viktig del av ivaretagelsen av pårørende. I tillegg kan dette bidra til å skape en felles forståelse mellom pårørende og helsepersonell. Videre er det av betydning at helsepersonell tar ansvar

for å gi pårørende informasjon. Denne bør inneholde opplysninger om fysiologiske forandringer i livets slutfase, samt fordeler og ulemper ved væske- og ernæringsbehandling og hva som er til pasientens beste. Informasjonen som blir gitt bør være rettidig, ærlig, oppdatert, individuelt tilpasset og forståelig. Samtidig er det viktig å vise omsorg for pårørende med tanke på tilrettelegging for at de skal få tilbringe tid med pasienten den siste tiden. Resultatet fra denne litteraturstudien anses å kunne overføres til dagens sykepleiepraksis, og kan bidra til å belyse viktigheten av å ivareta pårørende på en god måte. Martinsen (2000) beskriver at “Å se med hjertets øye, med det deltakende oppmerksomme øye, får den andre til å tre frem som betydningsfull” (s. 21). Dette sitatet bunner i hennes prinsipp om omsorg for den svake (Martinsen 2003). Videre kan dette relateres til ivaretagelse av pårørende til pasienter ved livets slutt, da pårørende ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015) kan ha et økt behov for omsorg og støtte i denne fasen.

5.1 Kritisk vurdering av valgt litteratur og metodiske overveielser

Dalland (2013) beskriver kildekritikk som en kritisk vurdering av litteraturen som er benyttet i litteraturstudien. Det vil si at man vurderer om det man har brukt av forskning og teori fra én kontekst lar seg overføre til litteraturstudiens kontekst for å finne svar på dens problemstilling. Videre er vurdering av kildenes validitet og reliabilitet en del av det å være kritisk til valgt litteratur (ibid).

En samlet opplevelse i arbeidet med denne litteraturstudien er at det finnes mye fag- og forskningslitteratur som omhandler relasjonen mellom pasient og sykepleier. Det har derimot vært utfordrende å finne tilsvarende litteratur som tar for seg sykepleiers relasjon til pårørende. Det viste seg å være utfordrende å finne forskningslitteratur som omhandlet både pårørende, sykepleiers relasjon til dem og i tillegg deres meninger rundt væske- og ernæringsbehandling til pasienter ved livets slutt. Dette resulterte i at artikler ble valgt, til tross for at de omhandlet ulike aspekter knyttet til oppgavens tema. Det ble dermed nødvendig å ta ut deler av resultatene i artiklene som var relevante for oppgavens problemstilling. Det samlede utvalget av artikler ga allikevel en god fremstilling av oppgavens tema.

I denne litteraturstudien ble det valgt artikler som i hovedsak har benyttet kvalitativ metode i forskningen. Det var imidlertid én studie som benyttet en kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode, der både spørreskjema og intervju ble anvendt. Resterende artikler har

benyttet intervju av pårørende og helsepersonell som datainnsamlingsmetode. På denne måten har disse artiklene gått i dybden og fått mye informasjon fra et få antall deltakere. Dette har igjen gitt rom for at deltakerne kan dele egne meninger og erfaringer. Samtidig er det vanskelig å generalisere dette til å gjelde en større del av befolkningen ettersom ikke alle nødvendigvis har samme oppfatning. Allikevel anses resultatene som relevante for denne litteraturstudien, ettersom pårørendes og helsepersonellens meninger belyser viktige aspekter for at pårørende skal føle seg best mulig ivaretatt i situasjoner der deres kjære er ved livets slutt. Dette kan dermed bidra til bedret sykepleiepraksis.

Artiklene som er benyttet i denne litteraturstudien er utført i forskjellige land, landsdeler, institusjoner, avdelinger og lignende. Til tross for dette anses de inkluderte artiklene fra andre land som overførbare til norske forhold med bakgrunn i blant annet levestandard og menneskesyn i de aktuelle landene. Når det gjelder studier utført i Norge tas det forbehold om at det kan være forskjell i praksisutøvelsen mellom ulike institusjoner og avdelinger. Allikevel anses det som nyttig å innhente kunnskaper og erfaringer fra ulike kilder for å få en bedre forståelse, noe som kan være relevant for egen praksis. Også årstallet artiklene er publisert i er forskjellige, og strekker seg fra år 2003 til år 2015. Til tross for forskjeller i publikasjonsårene fremheves flere like aspekter i artiklene. Det tas også forbehold om at lovverk kan avvike fra hverandre på tvers av de ulike landene. Samlet sett kan resultatene i denne litteraturstudien være preget av faktorene nevnt over.

Denne litteraturstudien er i hovedsak basert på primærkilder, men i deler av oppgaven er det benyttet sekundærkilder. Dette innebærer blant annet fag- og pensumlitteratur og review-artikler som baserer seg på andre kilder. Meningsinnholdet i litteraturen kan dermed være både oversatt og tolket av flere forfattere slik at det opprinnelige innholdet kan være endret (Dalland 2013). Med bakgrunn i at litteraturen igjen har blitt fortolket i denne litteraturstudien kan det ha påvirket innholdet i denne oppgaven.

I flere av de inkluderte artiklene er også leger deltakende. Dette anses som en styrke da tverrfaglig samarbeid mellom sykepleiere og leger i situasjoner som omhandler væske- og ernæringsbehandling, er sentralt for pasientsikkerhet og ivaretagelse av pårørende. Samtidig viser dette at sykepleiere ikke står alene med ansvaret knyttet til ivaretagelsen av pårørende, men at dette ansvaret deles med legene. Det anses også som en styrke at de inkluderte

artiklene omtaler både leger, sykepleieres og pårørendes opplevelser rundt dette temaet, da dette gir et bredere perspektiv på oppgavens problemstilling.

De inkluderte artiklene som er benyttet i denne litteraturstudien beskriver både positive og negative aspekter. Dette er knyttet til helsepersonellens og pårørendes erfaringer rundt ivaretagelsen av pårørende til pasienter ved livets slutt. Det er i denne oppgaven vektlagt erfaringer hvor misnøye er uttrykt. Disse har vært av interesse for å synliggjøre faktorer som er av betydning for å forbedre praksis, og dermed kunne ivareta pårørende på best mulig måte.

Dette litteraturstudiet bygger på fag- og forskningsbasert kunnskap. Egne meninger og synspunkter er dermed ikke benyttet. Dette har ført til at oppgavens resultater er preget av andres meninger og synspunkter, noe som igjen har påvirket oppgavens besvarelse.

5.2 Forskningsetiske overveielser relatert til oppgavens resultat

Med bakgrunn i Polit og Beck (2014) er det nedfelt ulike retningslinjer for å bedømme en studies etiske perspektiver. Ved gjennomgang av de ulike artiklene ble det blant annet undersøkt om studiene hadde tatt etiske hensyn. Dette kunne innebære hensyn i forhold til om artikkelen var godkjent av etisk komité, om deltakerne hadde gitt samtykke til å delta i forskningen, om deltakerne hadde mulighet til å trekke seg fra studien når de måtte ønske, eller om anonymitet ble ivaretatt. De fleste inkluderte artiklene har omtalt etiske perspektiver ved forskningen. I tre av de utvalgte artiklene er imidlertid ikke dette omtalt. Årsaken til dette er ukjent, men ved søk i gjeldende tidsskrifter tyder det på at artiklene som publiseres i disse må være godkjent av etisk komité (Sage Journals u. å.; American Journal of Critical Care u. å.; Sykepleien u. å.). Med bakgrunn i Førde (2014) er det også blitt strengere krav til etikk i forbindelse med forskning de senere år.

Det er observert at datainnsamling i form av intervjuer i artikler som omhandler pårørende er foretatt i etterkant av pasientens død. Det kan tenkes at dette er med bakgrunn i respekt for at pårørende skal få tilbringe verdifull tid sammen med pasienten den siste tiden. Det kan også tenkes å være usikkerhet knyttet til informasjon som pårørende har oppgitt etter pasientens død, da de kan befinne seg i en fase preget av sorg. Samtidig kan deres opplevelse av situasjonen være endret i ettertid. Dette kan således ha påvirket deres tilbakemeldinger.

6.0 KONKLUSJON

I konklusjonen vil oppgavens problemstilling bli besvart.

“Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til pasienter ved livets slutt, der væske- og ernæringsbehandling anses å være nytteløs?”

Denne litteraturstudien har bekreftet at det er viktig å ivareta pårørende til pasienter ved livets slutt. God omsorg for pårørende innebærer at sykepleier aktivt tar initiativ til å gi informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. I tillegg er det av betydning at sykepleier gir informasjon til pårørende om fysiologiske forandringer som kan oppstå hos pasienten i livets slutfase, samt virkninger og bivirkninger av væske- og ernæringsbehandling. Sykepleier bør sikre at informasjonen som gis er forståelig, ærlig, rettidig, oppdatert og individuelt tilpasset. Slik informasjon kan bidra til å oppklare eller unngå misforståelser mellom både sykepleier, pårørende og pasient, samt eventuelle påvirkninger fra media. Samtidig kan dette skape en felles forståelse for at de handlinger som blir utført er til pasientens beste. Ivaretakelse av pårørende innebærer i tillegg at sykepleier gir dem tilbud om at de kan komme og gå som de vil, og at de får tilbud om mat, drikke, overnatting, samt noen å snakke med. Dette kan bidra til at pårørende føler seg sett og hørt, og at de således får følelsen av å være en betydningsfull part i pasientomsorgen. God omsorg for pårørende er viktig for at pasienten skal få en verdig avslutning på livet.

Denne litteraturstudien har bidratt til å belyse helsepersonells og pårørendes erfaringer om hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til pasienter ved livets slutt. Dette er ervervet kunnskap som er av betydning for å forbedre sykepleiers praksisutøvelse. Samtidig bidrar denne litteraturstudien til å sette fokus på at ivaretakelse av pårørende er en viktig del av sykepleiers arbeidsoppgaver. Det er allikevel behov for ytterligere kunnskapsutvikling innenfor området, særlig med tanke på pårørendes egne erfaringer i situasjonen. Det er imidlertid forståelse for at slik forskning kan by på utfordringer ettersom pårørende kan befinne seg i en sårbar fase. Dette kan resultere i at slike studier blir gjennomført i etterkant av pasientens død.

7.0 LITTERATURLISTE

American Journal of Critical Care (u. å.) [online]. URL:

<http://ajcc.aacnjournals.org/site/misc/ifora.xhtml> (06.05.2015)

Aveyard, H. (2014) *Doing a Literature Review in Health and Social Care - a practical guide*. Berkshire: Open University Press.

Aagaard, H. (2011) Væske og ernæring. I: Kristoffersen, N. J, F. Nortvedt og E. A. Skaug (red.) *Grunnleggende sykepleie, b.2*. Oslo: Gyldendal, s. 161- 207.

Bjørk, I. T. og M. Solhaug (2008) *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie - En ressursbok*. Oslo: Akribe.

Bjørnstad, K. (2012) En fars død. *Aftenposten*, 12. januar 2012 [online]. URL:

<http://www.aftenposten.no/meninger/kronikker/En-fars-dod-6739833.html> (07.04.2015).

Bondevik, M. (2012) Pleie og omsorg mot livets slutt. I: Bondevik, M. og H. A. Nygaard (red.) *Tverrfaglig geriatri – En innføring*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 409-422.

Brinchmann, B. S. red. (2012) *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal.

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

Dalland, O. (2013) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal.

Dalland, O. og H. Trygstad (2013) Kilder og kildekritikk. I: Dalland, O. *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal, s. 62-81.

Database for statistikk om høgre utdanning (u. å.) *Publiseringskanaler - Prosedyrer for forslag til registeret* [online]. URL: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/OmProsedyrer> (09.04.2015).

Dreyer A., R. Forde og P. Nortvedt (2009) Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes - relatives' role in the decisionmaking process. I: *Journal of Medical Ethics*, 35 (11), s. 672-677.

Dreyer, A., R. Førde og P. Nortvedt (2010) Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? I: *Journal of Medical Ethics*, 36 (7), s. 396-400.

Eide, H. og T. Eide (2012) *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal.

Forsberg, C. og Y. Wengström (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier - Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Førde, R. (2014) *Helsinkideklarasjonen* [online]. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene. URL: <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (10.04.2015).

Gjerberg, E. mfl. (2010) Etichal challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. I: *Social Science & Medicine*, 71 (4), s. 677-684.

Gjerberg, E. og A. Bjørndal (2007) Hva er en god død i sykehjem? I: *Sykepleien Forskning*, 3 (2), s. 174-180.

Grov, E. K. (2014) Pleie og omsorg ved livets slutt. I: Kirkevold, M., K. Brodtkorb og A. H. Ranhoff (red.). *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal, s. 522-537.

Helsedirektoratet (u. å.) *Alfabetisk oversikt over samordnede begreper* [online]. Oslo: Helsedirektoratet. URL: http://www.kith.no/templates/kith_WebPage_____2084.aspx (06.05.2015)

Helsedirektoratet (2013) *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* [online]. Oslo: Helsedirektoratet. URL:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf> (05.12.2014).

Helsedirektoratet (2015) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* [online]. Oslo: Helsedirektoratet. URL:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (22.04.2015).

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* [online]. Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (10.04.2015).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* [online]. Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (21.04.2015).

Higgins, I. mfl. (2014) Nutrition and hydration in dying patients: the perceptions of acute care nurses. I: *Journal of Clinical Nursing*, 23(17-18), s. 2609-2617.

Holmes, S. (2010) Withholding or withdrawing nutrition at the end of life. I: *Nursing Standard*, 25 (14), s. 43-46.

Høgskolen i Gjøvik (2014) *Kvalitet i sykepleie* [online]. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik. URL: <http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/kvalitet> (24.02.2015).

Håkonsen, K. M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser*. Oslo: Gyldendal.

Kaarbø, E. (2011) End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. I: *Journal of Clinical Nursing*, 20 (7-8), s. 1125-1132.

Kehl, K. A. (2015) How hospice staff members prepare family caregivers for the patient's final days of life: An exploratory study. I: *Palliative Medicine*, 29 (2), s. 128-137.

Kirkevold, M. (2009) *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal.

Kristoffersen, N. J, F. Nortvedt og E. A. Skaug (2011) Om sykepleie. I: Kristoffersen, N. J, F. Nortvedt og E. A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.1*. Oslo: Gyldendal, s. 15-29.

Kristoffersen, N. J. (2011) Sykepleie - kunnskap og kompetanse. I: Kristoffersen, N. J, F. Nortvedt og E. A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.1*. Oslo: Gyldendal, s. 161-206.

Martinsen, K. (2000) *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.

Martinsen, K. (2003) *Omsorg, sykepleie og medisin*. Oslo: Universitetsforlaget.

Mathisen, J. (2011) Sykepleie ved livets avslutning. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt og E. A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.3*. Oslo: Gyldendal, s. 295-335.

McCourt, R., J. J. Power og M. Glackin (2013) General nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a literature review. I: *International Journal of Palliative Nursing*, 19 (10), s. 510-516.

Nortvedt, M. W. mfl. (2012) *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Oslo: Akribe.

Norsk Sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund [online]. URL: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf (24.02.2015).

Norton S. A. mfl. (2003) Life support withdrawal: Communication and conflict. I: *American Journal of Critical Care*, 12 (6), s. 548-555.

Nylenna, M. (2012) *Medisinsk ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget.

Obrenovic, B. N. (2012) Er faren din glad i livet? *Dagbladet*, 1. februar 2012 [online]. URL: <http://www.dagbladet.no/2012/02/01/kultur/debatt/debattinnlegg/sykehjem/dod/20031312/> (07.04.2015).

Odden, E. (2012) Så fremmed er døden. *GD*, 24. januar 2012 [online]. URL: <http://www.gd.no/meninger/kommentar/article5898112.ece> (07.04.2015).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter* [online]. Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (21.04.2015).

Polit, D. F. og C. T. Beck (2014) *Essentials of Nursing Research - Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins. Sage Journals (u. å.) *Palliative Medicine* [online]. URL: <http://pmj.sagepub.com> (06.05.2015)

Sand, A. M. (2002) Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom. I: Brinchmann, B. S. (red.) *Bære hverandres byrder - Pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 143-170.

Schmidlin, E. (2008) Artificial hydration: the role of the nurse in addressing patient and family needs. I: *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (10), s. 485-489.

Schou, K. mfl. (2008) The (dis)appearance of the dying patient in generalist hospital and care home nurses' talk about the patient. I: *Nursing Philosophy*, 9 (4), s. 233-247.

Skaug, E. A. (2011) Respirasjon. I: I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt og E. A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.2*. Oslo: Gyldendal, s. 61-99.

Slettebø, Å. (2013) *Sykepleie og etikk*. Oslo: Gyldendal.

Sortland, K. (2011) *Ernæring- mer enn mat og drikke*. Bergen: Fagbokforlaget.

Sosial- og helsedepartementet (1997) *Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus*. NOU 1997: 2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.

Sosial- og helsedepartementet (1999) *Livshjelp - Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. NOU 1999: 2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.

Stang, I. (1998) *Makt og bemyndigelse - om å ta pasient- og brukermedvirkning på alvor*. Oslo: Gyldendal.

Stiles, E. (2013) Providing artificial nutrition and hydration in palliative care. I: *Nursing Standard*, 27 (20), s. 35-42.

Straffeloven (1902) *Almindelig borgerlig Straffelov* [online]. Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1902-05-22-10?q=straffeloven> (28.04.2015).

Støren, I. (2013) *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. Oslo: Cappelen. Sykepleien (u. å.) *Forfatterveiledning* [online]. Oslo: Norsk Sykepleierforbund. URL: <https://sykepleien.no/forfatterveiledning> (06.05.2015)

van der Riet, P. mfl. (2008) Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. I: *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (3), s. 145-151.

van der Riet, P. mfl. (2009) A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. I: *Journal of Clinical Nursing*, 18 (14), s. 2104-2111.

Westerveld, J. (2012) Min far sovnet ikke stille inn, han tørstet og sultet i hjel. *Aftenposten*, 12. januar 2012 [online]. URL: http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/-Min-far-sovnet-ikke-stille-inn_-han-torstet-og-sultet-ihjel-6739876.html (25.02.2015).