

BACHELOROPPGÅVE

«FAR MIN LIGG FOR DØDEN OG
SVELT OG TYRSTER I HEL»

KARI IDA SVEGAARDEN

RANDI TVEITO

13HBSPLH

Dato: 13.05.16

SAMANDRAG

Tittel: Far min ligg for døden, og svelt og tyrster i hel	Dato: 13.05.16	
Deltakarar: Randi Tveito Kari Ida Svegaarden		
Veileidar: Siri G. Simonsen		
Evt. Oppdragsgivar:		
Stikkord/nøkkelord: Informasjon, ernæring, hydrering, livets slutt, beslutning		
Antal sider/ord: 47/12 495	Antal vedlegg: 0	Publiseringsavtale inngått ja/nei: Ja
<p>Introduksjon: Pasientar ved livets slutt har redusert behov for væske og ernæring. Det kan vere vanskeleg for dei næraste å sjå sin pårørande ikkje klare å ete og drikke meir, og derfor ynskje å sette i gang av væske- og ernæringsbehandling.</p> <p>Hensikt: Klargjere ulike faktorar som kan skapa splid i spørsmålet rundt væske og ernæring blant pasient, pårørande og helsepersonell.</p> <p>Metode: Oppgåva er basert på litteraturstudie som metode. Det er utført systematisk søk i databasene Ovid nursing og CINHALL Complete.</p> <p>Hovudresultat: Manglande informasjon, kunnskap, religiøse og kulturelle forskjellar kan vere årsakar til at splid oppstår rund beslutningsprosessen om væske- og ernæringsbehandling ved livets slutt. Det vert avdekka at helsepersonellet ikkje har klare nok rutinar rundt informasjonsgiving til dei pårørande og når den palliative fasen skal starte. Funn viser at pårørande har eit behov for å få betre kunnskap og informasjon om fysiologiske endringar hos pasienten ved livets slutt. I tillegg treng både pasienten og deira pårørande informasjon rundt verknad og biverknad ved væske- og ernæringsbehandling.</p> <p>Konklusjon: Helsepersonell har ei viktig oppgåve i å sørge for at pasient og deira pårørande er innforstått med verknad og biverknad av væskebehandling. Utan denne forståinga klarer ikkje pasienten å ta ei beslutning på riktig grunnlag. Tydelig og relevant informasjon er derfor heilt sentralt for å førebyggje ueinegheitar i væske og ernæringsspørsmålet ved livets slutt.</p>		

ABSTRACT

Title: My father is dying, and he's starving and thirsting to death		Date: 13.05.16
Participants: Randi Tveito Kari Ida Svegaarden		
Supervisor: Siri G. Simonsen		
Employer:		
Keywords: Information, nutrition, hydration, end of life, decision.		
Number of pages/words: 47/12 495	Number of appendix: 0	Availability (Open/confidential): Open
<p>Introduction: Patients at the end of life have a reduced need for fluids and nutrition. It may be hard for the closest family to see their loved ones not being able to eat or drink anymore. They may therefore wish for their loved ones to get fluid and nutrition therapy.</p> <p>Purpose: Specify various factors, which could create conflict in question around fluid and nutrition therapy among patients, families and health care professionals.</p> <p>Methods: The thesis is based on a literature study. Structured searches are made in the databases Ovid Nursing Database and Cinahl Complete.</p> <p>Main results: Some of the key causes of disagreement around the decision making process is lack of information and knowledge, and religious and cultural differences. The results show that health care professionals lack good procedures when it comes to giving information to near family. They also should be more clear when it comes to starting the palliative phase. The results show that the family have a need for more knowledge when it comes to fluid and nutritional therapy, and the changes in a dying body. Furthermore, both patients and their family need more information about the cost and benefit of fluid and nutritional therapy.</p> <p>Conclusion: Health care professionals have an important job in ensuring that patients and their family are aware of the benefits and burden hydration therapy can give. Without this understanding, patients cannot take a well-qualified decision. It is important that patients and their families get relevant information on the issue from health care professionals, to prevent disagreement when the patient is approaching death.</p>		

INNHOOLD

SAMANDRAG	2
ABSTRACT	3
INNHOOLD.....	4
1.0 INNLEIING	6
1.1 Introduksjon	6
1.2 Sjukepleiarens fokusområder	7
1.3 Sjukepleiefagleg relevans.....	8
1.4 Pasienten sin rett til informasjon og sjølvbestemming.....	8
1.5 Etske utfordringar.....	9
1.6. Relasjon til seksjonen sine forskingsområder	9
2.0 BAKGRUNN	11
2.1 Pårørande si oppleving	11
2.2 Væske- og ernæring	11
2.3 Kommunikasjon og informasjon.....	12
2.4 Avgjerdsprosessen.....	12
2.5 Utfordringar for sjukepleiaren i møte med pasientar ved livets slutt.....	13
2.6 Problemstilling	13
3.0 METODE	14
3.1 Litteraturstudie som metode.....	14
3.2 Søkestrategi	14
3.3 Kvantitativ og kvalitativ metode	15
3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriteriar	15
4.0 RESULTAT	17
4.1 Val av artklar.....	23
4.2 Analyse av artklar	26

4.2.1 Behov for informasjon og veiledning.....	26
4.2.2 Syn på tilførsel av væske og ernæring	27
4.2.3 Avgjerdsprosessen.....	28
4.2.4 Emosjonelle faktorar	29
5.0 DRØFTING.....	30
5.1 Behov for informasjon og veiledning.....	30
5.2 Syn på tilførsel av væske og ernæring	33
5.3 Avgjerdsprosessen.....	35
5.4 Emosjonelle faktorar	39
5.5 Religiøse og kulturelle skilnader	41
6.0 KONKLUSJON	43
7.0 KJELDER.....	44

1.0 INNLEIING

1.1 Introduksjon

Når ein er frisk, tek me det å ete og drikke som ein sjølvfølge. Men når pasienten er døande har ikkje pasienten dei same behova. Det viktigaste i den siste fasen av livet er å sikre at pasienten får ein så smertefri og roleg død som mogleg (Helsedirektoratet 2013). Behovet for mat og drikke er ikkje det same, og dette kan vere vanskeleg for pårørande å akseptere. Nokon pårørande har dårlege opplevingar med væskebehandling ved livets slutt. Dette er noko som kjem fram i aviser og media med jamne mellomrom. Pårørande kan føle at dei ikkje vert høyrd av helsepersonellet. I etterkant påstår pårørande at deira næraste har sulte og tyrsta i hel. Eit eksempel på dette er kronikken til Ketil Bjørnstad, der han beskriv si oppleving med sin fars død (Bjørnstad 2012). Dei pårørande fekk ta avgjerda om far deira skulle få behandling på sjukehuset etter gjentekne hjerneslag. Pårørande velde å la han bli på sjukeheimen. Sonen opplevde situasjonen slik at far hans ikkje fekk mat og drikke den siste tida på sjukeheimen, fordi det ikkje ville gjere noko nytte.

Det vert påstått gjennom kronikken at far hans ikkje fekk tilbod om drikke i det heile tatt, heilt fram til han døde. Det vert også nemnd, i ein bi-setning, at far hans ikkje lenger kunne svelge. Dette viser kor viktig informasjon er til pårørande om tiltak som blir sett i gang, og kvifor nokon tiltak ikkje vert iverksett. Slike erfaringar er ikkje Bjørnstad åleine om. Therese Bjune hadde ei liknande erfaring med sin far då han låg for døden (Vatn 2014). I avisartikkelen i Tønsberg Blad går ho hardt ut mot helsepersonellet ved sjukeheimen der faren døydde. Opplevinga til pårørande var at pasienten var både dehydrert og underernært ved dødstidspunktet. Kva er det som gjer at pårørande ikkje er samde i avgjerdene som vert tekne av legen og anna helsepersonell?

Det kan vere ei utfordring for både sjukepleiaren og pårørande når pasienten ikkje ynskjer å ete meir. Det ligg mykje omsorg i å kunne gje mat og drikke til ein sjuk person (Mathisen 2011). For helsepersonell kan det å vite korleis ein best mogleg tek ei avgjerd om avslutning av væskebehandling vere vanskeleg (van der Riet mfl. 2009). Helsedirektoratet har gåve ut ein vegleiar som skal hjelpe helsepersonell i avgjerdsprossen ved begrensing av livsforlengande behandling (Helsedirektoratet 2013). Ei avgjerd om livsforlengande behandling skal vurderast ut frå ei medisinsk og helsefagleg vurdering. Helsepersonellet skal heile tida setje pasientens

beste og pasientens ynskjer fyrst (Helsedirektoratet 2013). Pasientens livskvalitet vert en viktig del av behandlinga. Ved ei slik avgjerd må også væske og ernæringsbehovet takast opp. Det er vanleg å avslutte slik behandling ved begrensing av livsforlengande behandling (Helsedirektoratet 2013).

1.2 Sjukepleiarens fokusområder

I denne oppgåva vert det beskrive tre av dei sju funksjons- og ansvarsområda i Kristoffersen, Nortvedt og Skaug (2011); behandling, lindring og undervisning, og veiledning.

Behandling rettar seg mot å eliminere eller fjerne problem, og sjukepleiaren skal behandle pasientar med akutt eller kronisk helse- eller funksjonssvikt. Sjukepleiaren skal kompensera for pasientens ressursvikt, som kan vere hjelp med personleg hygiene, aktivisering eller avlastning. Pasientens medisinske behandling er også delegerte sjukepleiaroppgåver, som høyrer til under behandling (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011).

Lindringa har som mål å redusera eller begrensa omfanget av ulike belastningar. Belastningane kan vere av fysisk, psykisk, sosial eller av åndeleg karakter. Eit eksempel på dette kan vere å hjelpe den sengeliggjande pasienten til det beste sengeleie, eller skjerme ein pasient med hovudmerter for lys og lydinntrykk. Det er viktig å fremje mennesket si oppleving av velvære (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011).

Med undervisning og veiledning skal sjukepleiaren bidra til læring, utvikling og meistring både hos pasienten og deira pårørande. Dette skal hjelpa pårørande til å ta val som er forbunde med å ivareta eige helse. Sjukepleiaren har ansvar for undervisning og veiledning for andre kollegaer, studentar og elevar. Med denne undervisninga sikrar ein at kunnskapsnivået vert heva, ferdigheitar vert forbetra og refleksjon over eige utøving vert fremja (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011).

1.3 Sjukepleiefagleg relevans

Som sjukepleiar kan ein oppleve å bli dregen mellom pasient og pårørande i spørsmålet rundt væske og ernæring ved livets slutt. Det kan vere fleire årsaker til at det oppstår usemje rundt dette temaet, og det er desse usemjene me vil sjå nærare på. Omsorga til den døande kan mange gonger vere viktigare for dei pårørande, enn for pasienten sjølv (Hjort 2008). Pasienten kan ha eit ynskje om å døy på grunn av lidingane han har, og ved å døy vil lidingane vere over. Pårørande treng å få ta del i den siste fasen, slik at dei er ein del av teamet rundt den døande. Pårørande skal kunne leve med minna etter at pasienten er borte. Det er viktig at sjukepleiaren bidreg til at dei sit igjen med ei god oppleving (Hjort 2008).

1.4 Pasienten sin rett til informasjon og sjølvbestemming

Pasienten har krav på informasjon om helsetilstanden sin. For å forhindre forvirring og uklarheit er det viktig at sjukepleiaren gjev informasjon som pasienten forstår (Helsedirektoratet 2013). Pasient- og brukarrettighetslova § 4-1 første ledd uttrykker det slik:

“Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annen rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen” (Pasient- og brukarrettighetsloven 1999).

For at pasienten skal kunne ta eigne avgjerder om medisinskfaglege spørsmål, må helsepersonell informera om dei ulike behandlingstiltaka. Helsepersonell kan eventuelt gje råd for å kompensera for den manglande kunnskapen til pasienten. På denne måten kan helsepersonell ivareta pasientens sjølvbestemmelsesrett (Mølven 2012).

Helsepersonellova (1999) § 10 beskriv at formidling av informasjon til pasienten, og den som har krav på informasjon, er helsepersonellets oppgåve. Tausheitsplikt § 21 i Helsepersonellova (1999) regulerar informasjonsgjevinga, slik at helsepersonellet er avhengig av samtykke frå pasienten for å kunne gje pårørande informasjon.

1.5 Ethiske utfordringar

Kva som blir til det beste for pasienten, og kva avgjerd ein tek med tanke på omsorg for pasientar ved livet slutt kan vere utfordrande. Avgjerda er ikkje eintydig, fordi det er ei uklar grense mellom avgjerder som resulterer i eit god liv før døden, kontra ei beslutning som forlengar livet og resulterer i unødig liding (van der Riet mfl. 2009). Desse utfordringane reiser derfor mange vanskelege dilemma for helsepersonellet, der dei må vege opp mellom etiske, faglege og menneskelege forhold (Hjort 2008).

I kronikken til Ketil Bjørnstad (Bjørnstad 2012) beskriv han kva slags tankar han fekk etter å ha å opplevd å sjå sin eigen far døy. Kronikken viser pårørandeperspektivet slik Bjørnstad opplever det. Når dette kjem fram i media er det ein tankevekkjar for oss som sjukepleiarar. Det er viktig at tema vert teke opp, slik at me kan betre skjønna korleis enkelte kan oppfatte helsepersonellet i ivaretakinga av pasient og pårørande ved livets slutt.

Helsepersonell har ei etisk plikt til å ivareta pasientens autonomi (Maillet, Potter og Heller 2002). Autonomi slik Brinchmann (2012) beskriv den er at pasienten sjølv har sjølvbestemmelsesrett, men at den er gradert og varierer gjennom heile livet. Det betyr at avgjerdskompetansen og bestemmelsesretten til pasienten skal avgjerast ut i frå pasienten si evne til å ta ei sjølvvald beslutning. Eit eksempel på dette kan vere at pasienten ikkje kan vurdere ei medisinske prosedyre, men han kan vurdere og ta stilling til kva han vil ete og drikke. For at pasienten skal kunne bevare autonomien og foreta eit sjølvstendig val må pasienten bli informert om sin helsetilstand og diagnose. I tillegg må pasienten få informasjon om konsekvensane av vala han tek (Brinchmann 2012). «Sykepleieren må ha kunnskap om prosessen ved livets slutt, men holdningar er nesten enda viktigere. God omsorg krever interesse, engasjement og erfaring» (Hjort 2008, s. 447). Sjukepleiaren kan og vere ein god støttespelar for pasienten i avgjerder som omhandlar helsetilstanden (Blasszauer og Palfi 2005).

1.6. Relasjon til seksjonen sine forskingsområder

Ivaretaking av pasienten og deira pårørande ved livets slutt og sjukepleiarens rolle, kan relaterast til Høgskulens i Gjøviks forskingsområde “kvalitet i sjukepleie” (Høgskolen i Gjøvik 2015). Dette forskingsområdet omhandlar sjukepleiarens viktige rolle i å utvikla kunnskap om menneskets grunnleggande behov, i tillegg samhandlinga med pasient og pårørande og ivaretaking av pasientsikkerheita. Sjukepleiaren må kjenne til endringane som skjer med dei

grunnleggande behova hos pasienten ved livets slutt, slik at eventuelle lidingar kan forhindrast. Sjukepleiaren må samhandla med både pasienten og deira pårørande. Då kan ein komme fram til ei behandling som er til det beste for pasienten, og på den måten ivareta pasientsikkerheita og pårørande.

2.0 BAKGRUNN

2.1 Pårørende si oppleving

Det å kunne gje væske til pasientar ved livets slutt kan gjere pårørende roligere, og gje meir trøyst i situasjonen. Dei kan ynskje at pasienten skal få væske, sjølv om dei får informasjon om biverknadene. Nokon pårørende syns væskebehandling er å føretrekke framføre ein tilstand alle kan relatere seg til; nemleg tørste (Higgins mfl. 2014). At pasientar sluttar å eta kan vere eit naturleg steg inn i dødsprosessen, og dette bør ein informera dei pårørende om (Mathisen 2011). Det er viktig at sjukepleiar lyttar til pårørende, men det er pasienten sin livskvalitet som står i fokus.

2.2 Væske- og ernæring

Burge (1993) fann at utmatting (fatigue) var det mest plagsame symptomet på dehydrering i den palliative fasen. Tyrstekjensle og tørr munn var moderat plagsame, mens kvalme og oppkast var minimalt plagsame. I denne studien fann forskarane at mengda væske som vart tilført ikkje hadde noko å sei for kor alvorlege symptoma var (Burge 1993). Det vil sei at auka væskeinntak var ikkje med på å lindre utmatting, tyrstekjensle, tørr munn og kvalme/oppkast. Noko av ubehaga pasienten kan oppleve ved kunstig tilførsel av væske er å bli gjenteken stukke for intravenøs tilgang, opphoping av væske i respirasjonssystemet og ødem. Andre plagar kan vere væske rundt eventuelle tumorar, auka intrakranialt trykk og ascites (væske i bukholå). Ved gastrointestinal obstruksjon vil ein kunne oppleve kvalme og oppkast (Zerwekh 1983).

Hovudårsaka til tyrste hos den terminale pasienten er tørre lepper og tørr munn og svelg (Helsedirektoratet 2012). Dette vert ikkje nødvendigvis lindra med intravenøs væskebehandling. Den viktigaste sjukepleiaren kan gjere for den døande pasienten er godt munnstell og hyppig fukting av munnholå. Drikke skal alltid bli tilbode om pasienten klarar å svelge (Helsedirektoratet 2012). 80 % av sjuke og døyande opplever munntørtheit (Trier og Jørstad 2014). Dette skuldast ofte bruk av mange legemidlar. Ein fare med tørr munn og dårleg munnstell er at det gjev grobotn for bakteriar. Det kan bli danna sprekker og sår, som kan føre til infeksjon som kan spreie seg gjennom kroppen (Trier og Jørstad 2014).

2.3 Kommunikasjon og informasjon

Ei sentral ferdigheit i all kommunikasjon er “aktiv lytting”, som er heilt grunnleggjande for å kunne skape ein god relasjon til pasienten (Kristoffersen 2011). Ved å lytte til pasienten aktivt, vil sjukepleiaren få informasjon om ynskja til pasienten, og kva han er oppteken av (Kristoffersen 2011). Retningslinjer for omsorg ved livets slutt kan vere nyttig for sjukepleiaren som er usikker på korleis ein skal tilnærma seg dette vanskelege temaet. Prosessen bør bli driven av filosofien “håp på det beste, forbered deg på det verste” (Nogler 2014). I informasjonen helsepersonellet gjev pasient og pårørande bør fokuset vere på å oppretthalde håp og vere ærlege på det dei fortel. Det må komme fram at beslutningar som vert tekne ikkje er endelege og kan reverserast om prognosar eller andre omstende tilseier det (Nogler 2014).

Alvorleg sjuke pasientar går gjennom fleire fasar i den siste tida, og har ulike behov for informasjon den siste tida (Helsedirektoratet 2013). Det er naturleg å gje meir informasjon og ha djupare samtalar når pasienten fortsatt har krefter til det. Det er viktig å ikkje utsette samtalar om døden. Det kan plutselig bli for seint (Hjort 2008). I samtale med pårørande er det ikkje nok å berre fortelje kva som skjer, men sjukepleiaren må også ha tid til å møte reaksjonen til pårørande (Mathisen 2011).

Ved livets slutt er pasienten si velvære i fokus. Pasienten kan ofte ha mange spørsmål i denne fasen, og sjukepleiaren må vere tilgjengeleg for å skape ein samtale rundt vanskelege tema. Sjukepleiaren må i samtale med pasienten få fatt i pasienten sine ynskjer og behov, samtidig som sjukepleiaren skal informere om tilstanden. Informasjon til pasient og pårørande kan gjerast saman eller kvar for seg (Hjort 2008).

2.4 Avgjerdsprosessen

Å skulle ta ei avgjerd om livsforlengande behandling kan vere vanskeleg for alle involverte. Desto viktigare er det å vere tydeleg om slike avgjerder, for pasienten sitt beste. I dag fins det mange moglegheit for å forlenge livet, men for ein døyande pasient kan dette skape meir lidning (Helsedirektoratet 2013).

Ein kan spørja seg om kva rett ein som pasient har til å bestemme over liv- og over eigen død. I Noreg har orda “aktiv dødshjelp”, og “passiv dødshjelp”, vore brukt. Aktiv dødshjelp er

ulovleg, mens passiv dødshjelp er lovleg. Denne ordbruken har blitt kritisert fordi den kan gi feil assosiasjonar og ikkje vere dekkande for kva som skjer i praksis (Molven 2012). Ein har i den seinare tida tatt til orde for å bruke ordet eutanasi. Det betyr at pasienten dør som følge av legemiddel, som for eksempel morfin, der hensikten er nettopp å ta liv. I Norge er ikkje eutanasi lovleg (Materstvedt og Førde 2011). Behandlingsbegrensing vil sei at pasienten dør på grunn av sin grunnsjukdom (Molven 2012).

2.5 Utfordringar for sjukepleiaren i møte med pasientar ved livets slutt

Det å utøve sjukepleie til døyande pasientar krev noko spesielt av sjukepleiaren (Mathisen 2011). Det å skulle dø er å miste det viktigaste me menneske har - sjølv livet. Pasienten kan oppleve tap av identitet og sjølvkontroll, og nokon opplever einsemd, skam og skuld (Mathisen 2011). Det er derfor viktig at sjukepleiaren viser pasienten at han er like verdifull som menneske også den siste tida. Sjukepleiaren må møte pårørande på ein slik måte at dei føler seg ivaretatt, sett og høyrte. På den måten kan ein førebyggje at misforståingar oppstår. Det kan vere ei utfordring for sjukepleiaren å vere tydeleg nok i samtale om eit viktig og sårt tema.

2.6 Problemstilling

Ved å vere meir bevisst på utfordringane som oppstår ved livets slutt, kan me som sjukepleiar vere meir rusta i ivaretakinga av både pasient og deira pårørande. Vår hovudoppgåve er å møte pasient og pårørande slik at dei vert sett i den siste tida. Med dette som bakgrunn vert det gjort eit litteraturstudie for å finne svar på følgande problemstilling:

Kva skapar usemje mellom pasient, pårørande og helsepersonell i spørsmål rundt væske og ernæring ved livets slutt?

3.0 METODE

3.1 Litteraturstudie som metode

Eit systematisk litteraturstudie er ei omfattande prosess der ein ser på all tidlegare forskning på eit spesifikt område, med utveljing og tolking av litteratur for å finne svar på eit vitenskapleg spørsmål (Aveyard 2014). Ein byrjar då med eit forskingsspørsmål ein ynskjer å finne svar på, og prøver, gjennom litteraturen som alt er gjort, å finne svar. Dette gjer ein via relevante databasar. For å gjere det må ein analysere litteraturen systematisk (Aveyard 2014). Det er ei slik tilnærming som blir gjort i denne oppgåva. Det er søkt systematisk i databasar for å finne artiklar på eit emne, og ved å gjennomgå dei nøye har det blitt vald ut artiklar som summerar opp emnet. Eit systematisk litteraturstudie er ein viktig metode for å summere opp litteratur på, slik at det blir lettare for lesaren å få oversikt over eit emne.

3.2 Søkestrategi

Det blei gjort strukturerte søk for å sjå kva studiar som er gjort på væske og ernæring ved livets slutt. Søka blei gjort i databasen CINAHL Complete, pubmed, swemed+ og Ovid Nursing Database. Søk i pubmed og swemed+ gav lite relevant anslag. I Ovid Nursing Database blei ein av artiklane funne, mens resten blei funne i CINAHL Complete. Søkord som blei brukt var end of life, hydration, nutrition, palliative care, terminal, ethical, family, og palliative. Ved å bruke søkeord i artiklar som allereie var velde, vart det fleire treff på relevante artiklar som blei tatt med. Artiklar som inneheld fokus på pårørende, pasient og helsepersonell blei velde. Tre av artiklane vart funne ved å leite gjennom litteraturlistene til artiklane som allereie var velde. Artiklane vart søkt opp ved hjelp av Google Scholar. Derfor står ikkje dei i søkematrissa.

For å få meir breidde i søka, blei det søkt på «end of life», «information», «decision» og «autonomy». Dette gav resultat som peika meir på avgjersler ved livets slutt, og avgjerdsprosessen.

Val av artiklar etter fyrste søkerunde vart tekne ut i frå å ha lese overskrift og abstraktet. Kriterier var at overskrifta inneheldt orda “hydration”, “decision” eller “nutrition”, og hadde fokus på enten pasient, pårørende eller helsepersonell. Alle omhandla palliativ pleie. Artiklane vart nærare gjennomgått, og dei artiklane som var mest relevante i forhold til problemstillinga

utgjorde siste utveljing. Artiklar som vart forkasta var studiar rundt ernæring via sonde og PEG. Sjukepleie til born blei også forkasta.

3.3 Kvantitativ og kvalitativ metode

Kvantitativ metode blir brukt når ein ynskjer data som er målbare og kan samanliknast opp mot kvarandre. Det blir ofte brukt spørjeskjema, med mange deltakarar. Kvalitativ metode blir brukt der ein ynskjer å gå djupare ned i stoffet. Det blir ofte utført intervju med enkeltpersonar eller grupper. Utvalet er færre enn ved kvantitative studiar (Aveyard 2014). I utgangspunktet var me på jakt etter artiklar som gav ein breidde i fordelinga mellom kvalitative studiar og kvantitative studiar, men det viste seg at dei fleste av artiklane me fann var utført kvalitativt. Ein av artiklane var eit litteraturstudie, ein var utført med kvantitativ metode, mens sju av artiklane var kvalitative.

3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriteriar

Dei fyrste søka blei gjort med få inklusjonskriteriar for å ikkje gå glipp av aktuelle artiklar. Fulltekst var eit inklusjonskriterie. Ved tre av søka blei det gjort begrensingar med årstall mellom 2006-2016. I hovudsak blei det sett etter artiklar frå Europa, men det blei også tatt med artiklar frå Asia, Sør-Amerika og Oseania. Dette fordi det kan vere interessant å sjå på kulturelle forskjellar mellom kontinenta.

Inklusjonskriterie	Ekklusjonskriterie
Sjukepleie til vaksne over 18 år	Sjukepleie til born
Intravenøs og oral væsketilførsel	PEG-sonde
Palliativ pleie	Akutt pleie
Årstall 2006-2016	Årstall før 2006

Søkeord	Databasar	Kombinasjonar	Antall treff	Utvelging	Valgt artikkel
1. End of life 2. Hydration 3. Decision	CINAHL Complete	1 AND 2 AND 3	25	Lest overskrift og abstrakt	1.
1. Information 2. End of life 3. Nutrition	CINAHL Complete	1 AND 2 AND 3	21	Lest overskrift og abstrakt	2.
1. Nutrition 2. End of life 3. Nursing 4. Palliative	CINAHL Complete	1 AND 2 AND 3 AND 4	44	Lest overskrift og abstrakt	3.
1. Autonomy 2. Terminal 3. Patient 4. Family	CINAHL Complete	1 AND 2 AND 3 AND 4	43	Lest overskrift og abstrakt	4. 5.
1. Autonomy 2. Ethical 3. Palliative care 4. Information	Ovid Nursing Database	1 AND 2 AND 3 (1 AND 2 AND 3) AND 4	182 15	Lest overskrift og abstrakt	6.

4.0 RESULTAT

I resultatdelen kjem det fyrst ei skjematisk framstilling av artiklane, deretter ein del om val av artiklane, før analysen av artiklane kjem til slutt.

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat	Eigne kommentarar
<p>1. Forfattar: Bükki, J., Unterpaul, T., Nübling, G., Jox, R. J. og Lorenzl, S. (2014)</p> <p>Tittel: Decision making at the end of life—cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration</p> <p>Tidsskrift: Supportive Care in Cancer.</p>	<p>Vurdere effekten av faktorar som er assosiert med å ta ei avgjersle i forhold til kunstig tilførsel av væske og ernæring.</p>	<p>Design: Kvalitativ</p> <p>Utval: 39 vaksne pasientar 16 damer og 23 menn og 30 pårørande. Av dei pårørande var det 73% damer, 67% livsleddsagarar eller 20 % pasientens born.</p>	<p>Pasienten er meir reflektert I avgjersla, og er mindre uroa enn pårørande.</p>	<p>Tek føre seg både pasient- og pårørandeperspektivet, og faktorar i avgjerdsprosessen. Denne gjev eit godt bilete på forskjellane i bekymringar mellom pasient og pårørande.</p>
<p>2. Forfattar: del Ríó, M. I., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P. og Nervi, F. (2012).</p> <p>Tittel: Hydration and nutrition at the end of life.</p> <p>Tidsskrift: Psycho-Oncology.</p>	<p>Sjá på haldningar og dei følelsesmessige aspekta rundt kunstig væske og ernæring ved livets slutt.</p>	<p>Design: Litteraturstudie</p> <p>Utval: Inkluderar 26 studiar der desse blei inndelt i 5 grupper.</p>	<p>Ei rekke av studiane tyder på at pasientar, pårørande og helsepersonell sjeldan er einige om når medisinsk væske og ernæring skal gis.</p>	<p>Tek føre seg pasient-, pårørande-, og helsepersonellperspektivet. Den er tatt med fordi den viser kulturelle skilnader rundt haldningar og følelsesmessige aspekt.</p>

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat	Eigne kommentarar
<p>3. Forfattar: van der Riet, P., Good, P., Higgins, I. og Sneesby, L. (2008)</p> <p>Tittel: Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life</p> <p>Tidsskrift: International Journal of Palliative Nursing</p>	<p>Hensikta med denne studien var å belyse sjukepleiarens og legens syn på væske og ernæringsstilførsel på slutten av livet.</p>	<p>Design: Kvalitativ</p> <p>Utval: 15 sjukepleiarar og 4 leger.</p>	<p>Deltakarane meinte at kunstig tilførsel av væske og ernæring ikkje er til det gode for pasienten så lenge pasienten blir tilbudd munnstell. Problemet er at pårørende opplever dette som vanskelig, fordi dei ser på mat og drikke som omsorg. Å ikkje gi mat og drikke tar bort håpet.</p>	<p>Tek føre seg perspektivet til helsepersonell, som gjev ei god motvekt til pasient- og pårørandeperspektivet i dei andre artiklane.</p>
<p>4. Forfattar: Lind, R., Nortvedt, P., Lorem, G. og Hevrøy, O. (2013)</p> <p>Tittel: Family involvement in the end-of life decisions of competent intensive care patients</p> <p>Tidsskrift: Nursing Ethics</p>	<p>Undersøke korleis pårørende oppfatta si involvering i avgjerdsprosessen ved livets slutt.</p>	<p>Design: Kvalitativ</p> <p>Utval: 11 pårørende bestående av ein son, ein ektemann, tre koner, fire døtre og to systre.</p>	<p>Studien viser at pasientar er forskjellige, og at ved livets slutt må dei individuelle forskjellane bli respektert, både av pårørende og helsepersonell.</p>	<p>Tek føre seg pårørende si involvering og oppfatting rundt avgjerdsprosessen ved livets slutt. Denne vart veld fordi den viser at det er store forskjellar.</p>

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat	Eigne kommentarar
<p>5. Forfattar: Kuuppelomäki, M. (2002)</p> <p>Tittel: The decision making process when starting terminal care as assessed by nursing staff.</p> <p>Tidsskrift: Nursing Ethics</p>	<p>Undersøke prosessen med å ta avgjersler når det gjeld terminal pleie.</p>	<p>Design: Kvantitativ</p> <p>Utval: 326 sjukepleiarar, 319 kvinner og 7 menn. 86 % var over 36 år.</p>	<p>Dei ynskja ein klar plan og retningslinjer i starten av den terminale fasen, der alle blei informert.</p>	<p>Tek føre seg avgjerdsprosessen rundt terminal pleie. Denne vart tatt med fordi den tek føre seg kompetansen og oppfattingane til sjukepleiaren i denne prosessen.</p>
<p>6. Forfattar: Terry, W., Olson, L. G., Wilss, L. og Boulton-Lewis, G. (2006)</p> <p>Tittel: Experience of dying: concerns of dying patients and of carers.</p> <p>Tidsskrift: Internal Medicine Journal.</p>	<p>Beskrive bekymringane til den døande pasienten.</p>	<p>Design: Kvalitativ</p> <p>Utval: 36 pasientar derav 23 menn og 13 kvinner. Gjennomsnittsalder på 68 år.</p> <p>18 personar som ikkje hadde nokon referansar til pasientane i studien, 2 menn og 16 kvinner.</p>	<p>Pasienten var bekymra for å dele informasjon med sine pårørande fordi dei kunne risikera at dei påverka avgjerda. Pasienten ynskja informasjon om fysiologiske endringar og dødsaugeblikket. Dei var oppteken av ivaretaking av sjølvbilete.</p>	<p>Tek føre seg pasientperspektivet. Denne ser spesifikt på kva bekymringar pasienten har rundt dødsprosessen.</p>

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat	Eigne kommentarar
<p>7. Forfattar: Chiu, T.-Y., Hu, W.-Y., Chuang, R.-B., Cheng, Y.-R., Chen, C.-Y. og Wakai, S. (2004)</p> <p>Tittel: Terminal cancer patients' wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan</p> <p>Tidsskrift: Journal of Pain and Symptom Management.</p>	<p>Cancerpasientens ynskje om å påverke væske og ernæringsbehandling ved livets slutt og kva som påverka avgjerda.</p>	<p>Design: Kvalitativ</p> <p>Utval: 197 pasientar, derav 102 menn og 95 kvinner. Snittalder 62,7 år.</p>	<p>122 av de 197 ytra ynskje om å få væske og ernæring ved livets slutt, ein stor andel forstår ikkje kvifor.</p>	<p>Tek føre seg pasientperspektivet, og pasientens involvering i avgjerdsprosessen. Den er tatt med fordi den viser store kulturelle forskjellar.</p>
<p>8. Forfattar: Malia, C. og Bennett, M. I. (2011)</p> <p>Tittel: What Influences Patients' Decisions on Artificial Hydration at the End of Life?</p> <p>Tidsskrift: Journal of Pain and Symptom Management.</p>	<p>Identifisere faktorar som er viktige i avgjerdsprosessen.</p>	<p>Design: Kvalitativ</p> <p>Utval: 17 pasientar med gjennomsnittsalder 66 år.</p> <p>13 av dei var britiske og etnisk kvite, tre var mørkhuda britiske eller frå Karibia, og ein var frå Asia.</p>	<p>Mange faktorar er viktige i avgjerdsprosessen: Pasientens forståing, deira filosofiske standpunkt, diskusjonsprosessen og kven tek det endelege valet.</p>	<p>Tek føre seg kva faktorar som er viktige i avgjerdsprosessen. Den viser ulike variablar og faktorar som er viktige i avgjersla, og derfor relevant for vår studie.</p>

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat	Eigne kommentarar
<p>7. Forfattar: Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S. og Chihara, S. (1999)</p> <p>Tittel: Perceptions and decision-making on rehydration of terminally ill cancer patients and family members</p> <p>Tidsskrift: American Journal of Hospice and Palliative Medicine</p>	<p>Avklare oppfattinga hos pasienten og familie når det gjaldt å væske opp pasienten, og å identifisere avgjerande faktorar.</p>	<p>Design: Kvalitativ</p> <p>Utval: 121 pasientar med uhelbredelig cancer, og 119 pårørende. 65 var menn og 56 kvinner. Gjennomsnittsalderen var 66 år. Av desse 121 pasientane var 59 ikkje samtykkekompetente, så pårørende vart intervjuja åleine.</p>	<p>Studien viser ein tendens at familiemedlem oftare får delta i avgjerdprosessen enn pasienten sjølv. Studien viser og at mange pasientar og pårørende har for liten kunnskap om væsketilførsel, og at tvungen væsketilførsel ikkje er bra for pasienten.</p>	<p>Tek føre seg pasient og pårørende si oppfatting av væske og ernæring, og avgjerande faktorar for avgjerda. Denne blir tatt med fordi den viser kulturelle skilnader, og at kunnskapsnivået er lågt.</p>

4.1 Val av artiklar

Artiklane som vart velde ut viser ei breidde som var ynskjeleg for å få inn perspektiva til både pasient, pårørende og helsepersonell. Artiklane omhandla både væske og ernæring, kommunikasjon og informasjon, i tillegg til sjølv avgjerdsprosessen. I tillegg gav artiklane oss ein innblikk i ulike faktorar som kunne skape usemje rund væske og ernæring ved livets slutt. Fleire av artiklane peika på kultur og religion som viktige faktorar. Artikkelen 1, 4, 5 og 8 var utført i Europa, og dermed er forholda lett overførbare til Noreg. Artikkelen 7 og 9 var utført i Asia. Artikkelen 2 var utført i Sør-Amerika. To av artiklane, artikkelen 3 og 7, var utført i Oceania.

Artikkelen 1 var skriven av Bükki mfl. (2014) og utgiven i tidsskriftet *Supportive care in cancer*. Studien var utført i Tyskland. Forskarane i denne studien såg på ulike faktorar som påverka avgjerda om væske og ernæring ved livets slutt. Studien synleggjer pasienten og pårørende sitt syn på væsketilførsel kanskje meir enn ernæringsspørsmålet. Artikkelen gav eit bilete på kva som skapa forskjellige oppfatningar blant pasientane og deira pårørende rundt desse spørsmåla. Dei ulike faktorene er relevante for denne oppgåva. Her er faktorar som pasientens alder, fysiske symptom, generell tvil og etiske utfordringar noko av det som kjem fram i forskinga. Religion hadde ikkje nokon betydning for avgjera. Studien tok og for seg informasjonen si betydning når det gjeld å ta ei avgjerse blant dei involverte partane. Studien viste at dei pårørende uttrykka større bekymringar for smerte, svolt og tyrste enn pasienten sjølv. Dette var eit perspektiv som var interessant i vår problemstilling. Artikkelen er vald for å få eit bilete på pasient- og pårørandeperspektivet i væske- og ernæringsspørsmålet, og kva som påverkar det.

Artikkelen 2 var skriven av del Ríó mfl. (2012) og utgiven av tidsskriftet *Psyko-Oncology*. Studien var utført i Chile. Litteraturstudien tok føre seg utfordringar pasient, pårørende og helsepersonell kunne få når pasienten slutta å ta til seg væske og ernæring oralt. Studien viste at dei fleste av pasientane, pårørende og helsepersonell meinte at aukande mat- og væskeinntak var viktig for å førebygge fysisk forvirring hos pasienten. Studien viste at pårørende var meir bekymra for det reduserte væske og- ernæringsinntaket enn pasienten sjølv. Enkelte familiar insisterte på tvangsmating av sine, og pressa dei til å ete. Familiene meinte at auka matinntak ville lindre sjukdommen og forbetre livskvaliteten og levetida for pasienten. Tvangsmatinga førte til konflikt mellom pasienten og pårørende. Familien opplevde at helsepersonellet undervurderte pårørende si bekymring i forhold til dette og syntes dei viste uaktsamheit.

Forskjellige religionar kan forme pårørande si uro ved det reduserte væske- og ernæringsinntaket hos pasienten. Nokon familiar fekk overdriven misstru til personalet og oppførte seg som “vaktbikkjer” og overdreiv granskinga av personalet. Studien gav eit bilete av at kultur og religion kan ha ei betydning for kva avgjersle som vert teken, og kva som kan skape ueinigheit.

Artikkel 3 var skriven av van der Riet, P. mfl. (2008) og utgjeven av tidsskriftet *International Journal of Palliative Nursing*, og utført i Australia. Studien var gjort for å undersøka den palliative pleia sjukepleiarane og legane gav, og deira holdningar rundt væske og ernæring ved livets slutt. Funn i studien viste variasjonar i oppfatninga mellom helsepersonell og pårørande. Helsepersonell meinte at væske- og ernæringsbehandling ved livets slutt hadde liten nytte så lenge tilstrekkelig munnstell blei utført. Pårørande opplevde dette som emosjonelt vanskeleg at ikkje deira pårørande skulle få noko tilført.

Artikkel 4 var skriven av Lind mfl. (2013) og utgjeven i tidsskriftet *Nursing Ethics*. Studien var utført i Noreg. Forskarane såg på pasienten si ivaretaking av autonomi og deltaking i avgjerdsprosessen ved livets slutt. Studien såg og på pårørande si rolle i avgjerdsprosessen. Ein kan ut i frå denne studien sjå om helsepersonellet handla ut i frå gjeldande retningslinjer og lovverk. Studien gav eit bilete på kva slags makt helsepersonell har ovanfor både pasient og deira pårørande. Artikkelen peika på usikkerheita pårørande hadde i forhold til informasjonsflyt mellom helsepersonell, pasient og pårørande. Studien var gjort på intensivpasientar, men den var aktuell fordi den gav eit bilete på informasjonens betydning og kva slags utfordringar helsepersonell kan møte når denne ikkje er tydeleg nok. Artikkelen beskriv helsepersonellet sin posisjon, og korleis denne posisjonen kan brukast eller missbrukast.

Artikkel 5 var skriven av Kuuppelomäki (2002) og utgjeven i tidsskriftet *Nursing Ethics*. Studien var utført i Finland. Denne studien tok føre seg kva som førte til avgjersla om væske- og ernæringsbehandling ved livets slutt. Studien peika på at pårørande og helsepersonellet ofte var betre informert rundt behandlinga enn pasienten sjølv. Resultata viste at terminal pleie ofte var vedteken og sett i gang for seint, og at pasienten ikkje var klar over si eiga helsetilstand. Artikkelen peike på at terminal pleie var komplisert då den inneheld fleire faktorar, som at pasienten ikkje aksepterte situasjon. Studien viste at helsepersonellet hadde vanskar med å

nærme seg temaet ovanfor pasient og deira pårørande. I tillegg hadde helsepersonell vanskar med å avgjere igangsetting eller avslutting av livsforlengande behandling. Denne artikkelen gjev eit bilete av kompleksiteten rundt dette temaet. Sjølv om den er utanføre vårt søkeområde da den er utført i 2002, var den relevant etter å ha lese overskrift og abstrakt.

Artikkel 6 var skriva av Terry mfl. (2006) og utgiven i tidsskriftet *Internal Medicine Journal*. Studien var utført i Australia. Studien tek føre seg kva bekymringar pasientar hadde i den siste fasen i livet. Det vart gjort fokusgruppeintervju med pårørande for å finne ut kva bekymringar dei hadde i denne fasen. Resultata frå intervju med pasientane viste at dei hadde bekymringar som går på privatliv og autonomi. I tillegg hadde dei bekymringar på kor vanskeleg det var å få relevant informasjon til rett tid, og å måtte takle tankar som omhandlar å avslutte livet. Frå fokusgruppeintervju kom det fram at pårørande hadde bekymringar kring manglande informasjon om sjukdommen, og dei opplevde ei manglande forståing av pårørande si rolle. Dei hadde vanskar med å forstå dei fysiske og emosjonelle forandringane dei møtte på i livets siste fase, og korleis dei kunne vere til nytte. Studien viste kor viktig informasjonsflyten var, både for pasient og pårørande. Pasienten hadde andre bekymringar enn dei pårørande, og dette er viktig for sjukepleiarar å vite meir om. Derfor er denne studien viktig for vår oppgåve.

Artikkel 7 var skriva av Chiu mfl. (2004) og utgiven i tidsskriftet *Journal of Pain and Symptom Management*. Studien var utført i Taiwan, og undersøkte kva ynskjer den terminale pasienten hadde, og kva faktorar som påverka avgjerda om å få tilført væske og ernæring. Det viste seg at dei fleste pasientane ynskja tilførsel av væske i den terminale fasen, men dei hadde for liten kunnskap om kvifor. Den same mangelen i kunnskap såg ein igjen i dei pårørande, som ynskja tilførsel av væske. Det manglande kunnskapsnivået til pasienten om temaet hang i saman med ynskje om å få tilført væske. Studien gav eit bilete på kulturskilnader som var verdt å drøfte vidare. Studien såg på kor viktig riktig informasjon til både pasient og pårørande var i ein slik setting der kunnskapsnivået skranta. Artikkelen var skriva i 2004, og dermed utanføre vårt inklusjonskriterie. Men ved å kritisk vurdere overskrift og abstrakt vart denne sett på som god nok for vårt litteraturstudie. Artikkelen vart teken med fordi den gjev eit godt bilete på kulturskilnader, og at kulturen kan spele inn på vala dei tek. Artikkelen vart funne i referanselista til ein annan studie.

Artikkel 8 var skriven av Malia og Bennett (2011) og given ut i tidsskriftet *Journal of Pain and Symptom Management*. Studien var utgiven i Storbritannia. Studien ynskja å finne ut kva faktorar som var viktige for pasienten når det skulle tas ei avgjerd om væske ved livets slutt. Artikkelen gjekk djupare inn på avgjerdsprosessen, og viste kor viktig det var for pasienten å få vere med å bestemme i den siste tida. God informasjon var viktig for at pasient og pårørande kunne delta i diskusjonen, og kunne ta eit kunnskapsbasert val. Studien viste at mange pasientar på førehand hadde ei meining rundt tilførsel av væske, og denne meininga må respekterast. Denne førutintatte meininga finn ein også igjen hos helsepersonell. Artikkelen vart funne i referanselista til ein annan studie.

Artikkel 9 var skriven av Morita mfl. (1999) og given ut i tidsskriftet *American Journal of Hospice & Palliative Care*. Studien var utgiven i Japan, og viste kva faktorar som var med på å ta ei avgjerd rundt tilførsel av væske. Studien viste ei kjent problemstilling, at pårørande og pasient hadde ei oppfatning om at å ikkje gi væske vil gi ein snarare død. Familie var med i avgjerdsprosessen i større grad enn pasienten sjølv, og det var legen som hadde det siste ordet. Artikkelen tek føre seg viktige aspekt vedrørande kultur, og korleis beslutningar vart tekne på andre premissar enn det kanskje ville gjort i Noreg. Artikkelen vart funne i referanselista til ein annan studie. Sjølv om den er utanføre vårt søkeområde da den er utført i 1999, var den relevant etter å ha lese overskrift og abstrakt.

4.2 Analyse av artiklar

4.2.1 Behov for informasjon og veiledning

I studien til Lind mfl. (2013) fann dei at pasienten ynskja at pårørande skulle motta all informasjon rundt deira behandling frå helsepersonellet (Lind mfl. 2013). I same studie fann forskarane at pårørande hadde eit sterkt ynskje om å bli informert når behandlinga skulle avsluttast, slik at dei kunne førebu seg på det som skulle skje (Lind mfl. 2013). Det var familiar som fekk beskjed om endelege avgjerder, før legen hadde snakka med pasienten (Lind mfl. 2013). Dette viser også studien til Kuuppelomäki (2002). Resultata til Malia og Bennett (2011) viste at pasientane ynskja ei slik samtale, men på eit tidspunkt der dei klarte å ta inn informasjonen. Alle pasientane ynskja å prøve tilførsel av væske om det ikkje gjekk ut over livskvaliteten. Pasienten var ueinig i at helsepersonell tok avgjerda på deira vegne (Malia og Bennett 2011). Både pasient og deira pårørande ville ha informasjonen frå legen (Bükki mfl. 2014), men pasienten ville sjølv ta den endelege avgjerda (Malia og Bennett 2011).

Både sjukepleiarar og legar meinte at dei pårørande hadde behov for samtalar rundt dehydrering, då pårørande hadde sterke assosiasjonar om kor fælt det var å vere tyrst. Pårørande trengte denne informasjonen for ikkje å føle at pasienten blei gitt opp (van der Riet, P. mfl. 2008). Det var derfor viktig at helsepersonell held seg fagleg oppdaterte rund væske og ernæring for å kunne gje riktig kunnskap til dei pårørande (van der Riet, P. mfl. 2008). I studien til Kuuppelomäki (2002) fann dei at over halvparten av sjukepleiarane ikkje hadde fått god nok opplæring i terminal omsorg sjølv om dei jobba med dette jamleg.

Resultata til Morita mfl. (1999) viser at det var forskjellige oppfatningar rundt væskebehandling frå pasienten sjølv og deira pårørande. Enkelte pårørande var usikre på kor mykje informasjon pasienten hadde fått, og soleis ikkje hadde moglegheit til å ta den rette avgjerda rundt si eiga behandling (Lind mfl. 2013). Pasientar hadde eit behov for samtalar om kva som skjer når døden inntreffer, då pasienten var redd før å oppføre seg på ein lite verdig måte. Pårørande hadde og dette behovet for samtalar rundt døden (Terry mfl. 2006).

Resultata til Terry mfl. (2006) viser at det var forskjell i når pasientar ynskja at pårørande skulle bli involvert. Nokon ynskja at dei pårørande var informerte frå byrjinga, mens andre ville skåne familien og vente med å fortelje. Enkelte pårørande vende seg til legen for å få informasjon, sjølv om pasienten ikkje ynskja at pårørande skulle snakke med legen (Terry mfl. 2006).

4.2.2 Syn på tilførsel av væske og ernæring

I studien til Chiu mfl. (2004) fann forskarane at fleire pasientar såg på væske- og ernæringsbehandling som noko positivt, då dette ville forhindra at dei svolt og tyrsta i hel. I Malia og Bennett (2011) si studie fant forskarane også ut at pasientane var positive til væskebehandling når dei sjølve ikkje kunne drikke lenger. Den viktigaste grunnen for ikkje å gje væske og ernæring var for pasienten at dei då ville bli ei byrde, lidinga vil forlengast og dei ville bli avhengig av andre (del Ríó mfl. 2012). Ved å ikkje tilføre væske og ernæring, blei tørr munn ofte eit ubehag for pasienten, men helsepersonell såg ikkje på dette som eit problem så lenge pasienten fekk godt munnstell. Dette var noko pårørande kunne delta i, for å føle at dei gjorde noko godt for pasienten (van der Riet, P. mfl. 2008).

Legane som gav væske var lite involvert i den terminale pleia og såg på væske som eit minimumsbehov. Dei viktigaste grunnane for å gje væske og ernæring var for å oppretthalde liv, lindre symptom og ikkje gje opp kampen mot sjukdommen, og redusere angst (del Ríó mfl. 2012). Legar og sjukepleiarar meinte at dehydrering var ein naturleg del av dødsprosessen, og at tilførsel av væske og ernæring vil kunne føre til meir lidning for pasienten (van der Riet, P. mfl. 2008).

I studien til del Ríó mfl. (2012) fann forskarane at kultur og religion hadde stor betydning for om pasienten ville velje væske- og ernæringsbehandling. I den hinduistiske kulturen trur dei at det å slutta å ete og drikke er ein naturleg del av livets siste, då dette er ei førebuing på døden. I Taiwan meiner dei at ein person som døyr svolten vil ha ei sjel som blir rastlaus og svolten (del Ríó mfl. 2012).

4.2.3 Avgjerdsprosessen

Både Kuuppelomäki (2002) og del Ríó mfl. (2012) viste til at det var legen som hadde størst påverknadskraft i avgjerdsprosessen, men at sjukepleiarane var med i diskusjonen.

Resultata viser at det er skilnader i korleis pasienten ynskjer valet skal bli tatt, med omsyn til væskebehandling. I studien til Malia og Bennett (2011) ynskja pasientane å vere med i diskusjonen, men at helsepersonell skulle ha det siste ordet, sidan dei hadde kunnskapen. Pasienten ynskja ikkje at pårørande skulle ta del i avgjerda. I Terry mfl. (2006) hadde pasientane eit sterkt ynskje om å få full kontroll på avgjerdsprosessen slik at deira syn ikkje vart borte. Eit anna syn vert vist i studien til Bükki mfl. (2014), der pasienten sine pårørande, eller avgjerdene i livstestamentet skulle ha siste ordet.

Studien til Lind mfl. (2013) viste at pårørande ynskja at legen skulle vere i direkte dialog med pasienten, og ikkje berre dei pårørande. Pårørande som var sterkt involvert i avgjerdsprosessen var mest fornøgd med informasjonen som blei given. Det var viktig å høyre på dei pårørande sine bekymringar (van der Riet, P. mfl. 2008). Resultata til Kuuppelomäki (2002) viste at sjukepleiarane ynskja ei avklaring på når ein skulle starte med den terminale fasen av sjukdomsforløpet, og at dette måtte skje slik at alle involverte fekk det med seg. Sjukepleiarane opplevde ofte at denne avgjerda blei tatt for seint.

4.2.4 Emosjonelle faktorar

I litteraturstudien av del Ríó mfl. (2012) kom det fram at i mange tilfelle var det ikkje einigheit mellom pasient, pårørande og helsepersonell når det kom til spørsmål om væske og ernæring. Pårørande var ofte meir bekymra for situasjonen enn det pasienten sjølv var. Pårørande opplevde at helsepersonell undervurderte angsten og ubehaget pasienten opplevde ved å ikkje få i seg mat og drikke. Studien viste og at enkelte familiar pressa pasienten til å ete, og at dette føre til ei konflikt mellom pasient og pårørande. Pasientane blei frustrerte, og dei pårørande brukte energien sin på andre ting enn å tilby støtte og omsorg for pasienten.

Resultata til van der Riet, P. mfl. (2008) viste at pårørande hadde store problem med å akseptere at pasienten ikkje skulle få i seg væske og ernæring. Pårørande såg på mat og drikke som noko relasjonelt, og ved å gi dette til pasienten viste pårørande omsorg og gav trøst i ein vanskeleg situasjon.

I studien til Lind mfl. (2013) peika pårørande på ein frustrasjon, der dei fekk informasjon om at behandlinga blei avslutta, men fekk ikkje ta del i avgjerdsprosessen. Dette gjorde at pårørande følte at dei ikkje hadde gjort nok for sine pårørande, og at dei ikkje var i stand til å tilby nok omsorg og støtte i den vanskelege situasjonen.

5.0 DRØFTING

Funna i artiklane blir i denne delen sortert under fire hovudoverskrifter for å systematisere. Tema som har skilt seg ut gjennom analysearbeidet er behov for informasjon og veiledning, syn på tilførsel av væske og ernæring, avgjerdsprosessen, emosjonelle faktorar og religiøse/kulturelle forskjellar. Dette er tema som er gjennomgåande i artiklane, og derfor blir dei beskrive meir grundig i denne delen. Her skal resultata drøftast med tanke på problemstillinga. Resultata blir drøfta opp mot anna relevant litteratur.

Problemstilling: Kva skapar usemje mellom pasient, pårørande og helsepersonell i spørsmål rundt væske og ernæring ved livets slutt?

Kronikken av Bjørnstad (2012) peikar på ei oppfatning blant befolkninga som me ser igjen i våre resultat. Bjørnstad hadde den oppfatninga av at faren lidde ein smertefull død, fordi han ikkje fekk mat og drikke den siste tida. Her skortar det på kunnskapen hos pårørande, men det kan også tyde på at dei ikkje har fått tilstrekkeleg informasjon frå helsepersonell om avgjerdsprosessen ved livets slutt. Pårørande kan ha ei innstilling på førehand og forståing på korleis ting skal vere. Dette kan vere utfordrande for helsepersonellet og få kommunisert godt nok med pårørande, då det er mange som er innom pasienten i den siste tida.

5.1 Behov for informasjon og veiledning

Resultata til Kuuppelomäki (2002) viser kor viktig det er å få til ein god dialog med pasienten tidleg i forløpet, og at denne samtalen blir dokumentert, slik at anna helsepersonell kan følge opp. Det er viktig at pasienten veit kva som skal skje vidare for å skape trygghet. Hjort (2008) påpeika at kommunikasjon mellom personalet må byggje på ein felles informasjon og forståing, slik at alle veit kva slags informasjon pasient og pårørande har fått. På den måte vil det føre til meir tryggleik både for pasient og deira pårørande. Jf. § 3-2 i pasient og brukarrettighetslova skal pasienten informerast slik at han får innsikt i sin helsetilstand, og innhaldet i helsehjelpen han mottek. Pasienten skal i tillegg få informasjon om moglege biverknader og risikoar (Pasient- og brukarrettighetsloven 1999).

Studien til Lind mfl. (2013) viste at pårørande som deltok aktivt i samtalar med både pasient og helsepersonell var mest nøgde med informasjon som blir gjeven. Dette blir underbygga i litteraturen av Hjort (2008) som skriv at helsepersonell må få pårørande aktivt med i omsorga.

Dette kan føre til at pårørende føler seg bedre ivaretatt, og at dei er eir delaktige i avgjersler som omhandlar deira pårørende.

Hjort (2008) peiker på at vanskelege samtalar krev god kommunikasjon, og at ein bør ha slike samtalar avskjerma frå andre slik at ein ikkje blir forstyrra. På den måten kan pårørende føler dei blir tekne på alvor, og at helsepersonellet tek seg tid til dei. I studien til Kuuppelomäki (2002) fann forskarane at vanskelege avgjerder ofte ikkje vart gjort kjend for pasienten, men sett i gang likevel. Det er viktig at all informasjon er tydeleg og lett og forstå. I studien til Lind mfl. (2013) fann forskarane at sjukepleiarane ofte var vage i samtalar om væskebehandling. Dette kan skuldast at sjukepleiaren var usikker på kor mykje legen hadde informert pasienten på førehand. Legane prata til pasienten, men tok ikkje med pasienten inn i samtalen. Pasienten og pårørende følte seg ikkje inkludert i diskusjonen (Lind mfl. 2013). Pasienten sjølv hadde ynskje om å være delaktig i avgjera, men ynskja at helsepersonellet tok den siste avgjerda på bakgrunn av sin kunnskap (Malia og Bennett 2011). Pårørende var ofte usikre på kva slags informasjon pasienten hadde fått og dermed kunne dette svekke den gode dialogen mellom pasient og pårørende (Lind mfl. 2013). Ut i frå desse resultata ser me at det er viktig med opne dialogar, der pasient og pårørende kan få luften sine bekymringar der dei vert tekne på alvor av helsepersonell.

Kuuppelomäki (2002) beskriv at legane oftare diskuterte behandling med dei pårørende framføre pasienten sjølv. Det kan derfor tenkast at legane synes det var enklare å snakke med pårørende sjølv framfør pasienten fordi dei kanskje møtte betre forståing hos pårørende. Terry mfl. (2006) fann i sin studie at pårørende meinte at dei var mest pålitelege kjelder til å gje informasjon om pasienten, og at pasienten ikkje kunne bli ivaretatt på rett måte utan deira innspel. Ein kan då stille spørsmål om pasienten får vere med å medverke i si eiga behandling. Hjort (2008) meiner ein bør forhøyra seg med pasienten fyrst om han vil ha ei samtale felles med pårørende og helsepersonellet for å snakke om behandlinga og informera rund den. Jf. § 3-3 i pasient og brukarrettighetslova skal pasienten samtykke til at dei næraste pårørende får informasjon om hans helsetilstand, samt den helsehjelp han mottok (Pasient- og brukarrettighetsloven 1999).

Pasient- og brukarrettighetslova § 3-1 seier at pasienten har rett til informasjon og medverknad ved val mellom forsvarlege undersøkingar- og behandlingsmetodar. Samtalen skal tilpassast den enkelte si evne til å gje og motta informasjon (Pasient- og brukarrettighetsloven 1999).

Helsepersonellet pliktar å sikre at pasienten har forstått den informasjonen som er gitt, slik at samtykke blir gitt på riktige premisser (Molven 2012). Samtalar skal også takast på eit tidspunkt der pasienten klarar og ta inn informasjonen (Malia og Bennett 2011). Om dette ikkje vert gjort, kan det føre til at pasienten ikkje er klar over tilstanden sin og kva utsikter han har. Det vil sei at jobben til sjukepleiaren ikkje er gjort ved å berre ta ein samtale med pasienten. Den verkelege jobben ligg i å sikre at pasienten har forstått kva som skjer.

Bükki mfl. (2014) fann at mengda informasjon som vart gjeven til pasienten og deira pårørande ikkje hadde noko innverknad på avgjera som vart teken. Dette var eit overraskande resultat, men det kan tenkast at mengda med informasjon ikkje er viktig, men kor relevant den er. Pårørande meinte i studien til Lind mfl. (2013) at dei definitivt burde fått meir informasjon, då dei ikkje hadde tidligare erfaringar med ein slik situasjon, og at samtalen skulle kome frå legen. Dette kan ha samanheng med at dei pårørande stoler meir på informasjon frå legen enn informasjon frå sjukepleiaren. Pårørande følte at dei hadde behov for openheit rundt behandlinga, og hadde eit ansvar for pasienten (Lind mfl. 2013). Pårørande opplevde at samtalar vart gitt separat frå pasienten, og derfor visste dei ikkje kva informasjon pasienten har fått (Lind mfl. 2013). Dette kan skape ein situasjon der pårørande ikkje tørr å ta opp tema med pasienten, fordi dei ikkje veit om pasienten tidlegare er informert om dette. Det kan føre til ein ubehageleg situasjon som er vanskeleg å stå i for pårørande. Eit anna aspekt er at pasienten ynskjer å skåne sine pårørande ved å ikkje gje dei tilgang på all informasjon om situasjonen (Terry mfl. 2006).

Resultata til Lind mfl. (2013) viste at det kan oppfattast som om legane har god kunnskap om væske og ernæring, men at dei mangla evne til å kommunisere og vise empati. Legane vert opplevd som altfor direkte i kommunikasjonsforma, og det kan virke støytande på pårørande. Det er avgjerande at helsepersonellet klarer å vise empati, og ha ei god kommunikasjonsform med både pasient og pårørande. Dette har betydning for om pasient og pårørande vil føle seg ivaretatt og trygg på ein god måte i den vanskelege situasjonen. I artikkelen til van der Riet, Pamela mfl. (2008) fann forskarane ut at kommunikasjon best vart gjort ved at ein sette seg ned med dei pårørande, og fann ut kva dei bekymra seg over. Det kan tydelegvis mange legar bli betre på, etter resultata til Lind mfl. (2013) å døme. For å sikre at informasjonen er forstått hjå pasienten, må kanskje sjukepleiaren inn i etterkant og finne ut kva legen faktisk har sagt?

Etter å ha lese kronikken til Bjørnstad (2012) verker det som om at det har vore sviakt i informasjonen i frå helsepersonellet si side. Det kan verke som om det ikkje er danna ein god

dialog og relasjon mellom pårørende og helsepersonell. Helsepersonellet har kanskje ikkje vore tydelege nok, og ikkje forsikra seg om at Bjørnstad har oppfatta det som er vorte sagt. Det kan virke som om helsepersonellet ikkje har sett Bjørnstad sine behov. Bjørnstad kjem med ganske krass omtale av helsepersonell som gruppe, der han føler at helsepersonell ikkje har teke omsyn til han som pårørende, og det han meiner pasienten hadde ynskja.

5.2 Syn på tilførsel av væske og ernæring

Resultata viste at det var store manglar i kunnskapen til både pasient og pårørende når det gjaldt væske og ernæring (Chiu mfl. 2004). Pasientane ynskja å prøve væske- og ernæringsbehandling, men dei hadde lite kunnskap om kvifor (Malia og Bennett 2011). Dette viser at helsepersonell har eit etisk ansvar om å informere pasient godt nok før slike viktige avgjerder blir tatt. Dette forutset at helsepersonell sitt på kunnskap som kan vidareformidlast.

I følge resultata ville både pasient og pårørende ofte be om intravenøs væskebehandling og sondeernæring (Chiu mfl. 2004; Hjort 2008; Malia og Bennett 2011). I følge Chiu mfl. (2004) valde dei dette fordi dei pårørende var redde for at pasienten skal dø av dehydrering, og føle tørste. Nokon pasientar tok valet om å få tilført væske på den bakgrunn av at det skulle forlenge livet deira. Dei såg på tilførsel av væske som noko nødvendig for å halde seg i live. Malia og Bennett (2011) peika på ei mogleg forklaring, at kanskje pasientane ikkje var klare for å døy? Andre pasientar i same undersøking hadde godtatt prognosen sin, men ynskja fortsatt tilførsel av væske for sin eigen komfort. Malia og Bennett (2011) peika på moglegheita om å oppretthalde eit visst håp ved å tilføre væske. Forskarane fann ut at pasientens alder kunne spele inn på beslutninga (Bükki mfl. 2014). Jo eldre pasienten var, jo meir sannsynleg var det for at pasienten ynskja å avstå frå væske- og ernæringsbehandling. Dette kan forklarast med at pasienten føler at enden av livet er nær, og har godtatt dette.

Studien til del Río mfl. (2012) og van der Riet, Pamela mfl. (2008) viste at kunnskapen hos helsepersonell også var sprikande. Legar utan erfaring med terminal pleie gav ofte tilførsel av væske til pasientar (del Río mfl. 2012). Desse legane meinte at å gje væske opprettheldt liv, lindra symptom og det viste at ein ikkje gav opp pasienten. Men er dette til det gode for pasienten, eller blir det gjort for å ikkje måtte ta eit vanskeleg val, eller å tilfredstille dei pårørende?

Dei yrkesetiske retningslinjene for sjukepleiarar peikar på viktigheita av å lindre lidning (Sneltvedt 2012). Ved å byrje med tilførsel av væske og ernæring, eller å oppretthalde det der det ikkje er medisinsk nødvendig, vil denne handlinga bryte med desse retningslinjene. Dei fire prinsippers etikk viser blant anna til prinsippa *velgjørenheit*, *ikkje skade*, *autonomi* og *rettferdigheit* (Brinchmann 2012). Prinsippa *velgjørenheit* og *ikkje skade* vert brote om ein utførar sjukepleiehandlingar som fører til meir lidning for pasienten enn det som skal tolererast i ein dødsprosess. Ved å føye seg etter pårørande sitt ynskje, og å gi væske der det ikkje er nødvendig, utfører ein sjukepleiarhandlingar som ikkje er foreneleg med god sjukepleie.

Resultata til Kuuppelomäki (2002) viste at manglande kunnskap og opplæring hos helsepersonell var eit problem. Over halvparten av sjukepleiarane i undersøkinga oppgav at dei ikkje hadde fått kursing eller oppdatert kunnskapen sin, sjølv om dei jobba på ein palliativ einheit. Ved at ikkje helsepersonell har kunnskap nok på tema til å ta gode avgjerder, kan det føre til at dei pårørande blir usikre. Dette kan vere ein faktor som påverkar kvifor det blir ueinigheit i avgjerder rundt væske og ernæring. Med manglande kunnskap kan det vere at sjukepleiaren ikkje føler seg trygg i situasjonen, og dette kan smitte over på pasienten.

Ei viktig sjukepleiaroppgåve er å legge forholda til rette, eller hjelpe til slik at pasientens væske- og ernæringsbehov blir dekkja (Bjerkreim og Aagaard 2011). Dette kan skape utfordringar både for sjukepleiar og pårørande i møte med pasientar ved livets slutt. I studien til van der Riet, Pamela mfl. (2008) meinte legar og sjukepleiarar at det å ikkje tilføre væske og ernæring var ein naturleg del av dødsprosessen. Helsepersonellet var også meir opplyst på biverknadane av å gje tilførsel, og at det kunne føre til lidning for pasienten. At helsepersonell har god kunnskap kan vere med på å minske usemja rundt væsketilførsel. Det førutset at helsepersonellet kan formidle denne kunnskapen til pasient og pårørande. Då trengs det empati og tid til å ta den praten.

Det er sjeldan at pasientar i terminal fase får væske- og ernæringstilskot, då den normale dødsprosessen fører til at det blir ein reduksjon og til slutt opphør av tilførsel av ernæring og hydrering (van der Riet mfl. 2009). Dette fordi pasienten i denne fasen ikkje føler tørst eller svolt (van der Riet, Pamela mfl. 2008). Denne informasjonen er det viktig at både pasient og pårørande får for å kunne forstå prosessen betre. At pasienten ikkje føler tørste på same måte vil derimot ikkje sei at pasienten ikkje skal få tilbod om væske og ernæring. Dette skal dei få

så lenge dei vil, men det skal ikkje pressast eller masast på (Hjort 2008). I denne samanheng viste det seg at godt munnstell var viktig (van der Riet, Pamela mfl. 2008). Om pasienten ikkje får i seg væske oralt, vil munnen bli tørr (Trier og Jørstad 2014). Dette blir ikkje lindra ved tilførsel av væske intravenøst.

Kronikken til Bjørnstad (2012) viser eitt syn på saka, nemleg pårørande sitt syn. Det hadde vore interessant å hørt helsepersonellet sitt syn på situasjonen. Er det verkeleg slik at pasienten ikkje fekk tilbudd vatn siste veka? Og om pasienten ikkje fekk dette, kva var grunnen? Bjørnstad nemner at faren ikkje kunne svelge og tygge, men likevel vil Bjørnstad gi mat og væske til faren sin. Ut i frå dette kan det virke som om Bjørnstad er i ein fornektingsfase. Dette kan vere fordi han fortsatt er i ein sorgprosess etter tapet av mor si. Det å tilby drikke til ein person som ikkje kan svelge, kan gjere skade. Det kan føre til ytterligare liding med aspirasjonspneumoni (Kirkevold 2008). Er Bjørnstad klar over dette?

5.3 Avgjerdsprosessen

Resultata til Terry mfl. (2006) viste at pasienten nokon gonger var bekymra for å ta val fordi dei var usikre på om dei har fått god nok informasjon rundt behandlingalternativa av helsepersonellet. Dei ynskja derfor at helsepersonellet tok seg tid til å forklare nøyte dei alternativa dei hadde. For at pasienten skal kunne gje sitt samtykke til behandling, må helsepersonell gje informasjon om kva som er planlagt å gjere, og eventuelt kva som kan gjerast og konsekvensen av dette. Pasienten skal og få informasjon om det ikkje kan gjerast noko (Molven 2012).

Kvart dødsleie er unikt, og det er viktig at pasient og deira pårørande opplever at dei er spesielle og møter omsorg frå helsepersonell på deira premisser (Hjort 2008). Lind mfl. (2013) fann i si forskning at pårørande ikkje alltid blir møtt på den beste måten. Pårørande opplevde at sjølv om dei hadde vore deltakande i prosessen heilt til pasientens død, følte dei at avgjerdene vart styrt av einvegskommunikasjon frå legen. Pårørande følte ikkje at dei var aktivt med i avgjerda, og at pasienten sitt synspunkt ikkje hadde blitt teken med i betraktninga (Lind mfl. 2013). Dette kan vere problematisk, fordi pasienten skal vere i fokus. Då blir det feil å ikkje ta med pasienten og pårørande sitt synspunkt på væskebehandling. Det er kanskje ikkje rart at pårørande sitt igjen med ei kjensle at avgjerder er tekne over hovudet på dei.

I kronikken til Bjørnstad brukar han ordet aktiv dødshjelp for å beskrive korleis helsevesenet tok livet av far hans. Han beskriv det slik at hans far vart “ utsatt for aktiv dødshjelp fra to kanter. Først den offisielle: Å sulte og tørste ihjel. Så den uoffisielle: Morfinen” (Bjørnstad 2012). Det vil sei at helsepersonellet utførte eutanasi, i følge Bjørnstad. Lindringa for den terminale pasienten kan vere ei utfordring for helsepersonell, då ein ikkje vil at pasienten skal lide den siste levetida, ei heller vil ein ta livet av pasienten. Ein må derfor sikre adekvat symptomlindring og ein bør alltid spørje seg om medikamentet ein gir, gjev god lindring til pasienten. Er svaret ja, bør behandlinga fortsetta. Det er kanskje dette Bjørnstad ikkje har fått god nok innsikt i.

Ein vil gje morfin til døyande pasientar for å lindre smerte og dyspnè (tungpust) (Rosland, Hofacker og Paulsen 2006). Bjørnstad kan ha rett i at morfinen kan ha vore det som tok livet av far hans. Morfin hemmar respirasjonssystemet, og ved overdose kan morfin gje pustestopp (Slørdal og Rygnestad 2013). Men, om han ikkje hadde fått morfin som smertelindring, korleis hadde pasientens siste levetid vorte då? Ein kan spørja seg om Bjørnstad hadde vorte kjent med biverknadane av smertelindringa. Det kan også stillast spørsmål om det va riktig at han ble teke med i avgjerda om å gje den siste morfinsprøyta. Kanskje var han ikkje klar for å ta ei slik avgjerd. Kanskje han i ettertid slit med at han måtte ta den avgjerda.

Terry mfl. (2006) fann i si studie at pasientane uttrykte eit behov om fortsatt å ha kontroll over eiga avgjerd rundt behandlinga. Dette er viktig for at pasienten skal få behalde sin autonomi. For at pasienten skal kunne delta aktivt i eigen avgjerd må pasienten ha forstått nytte og risiko rundt behandlinga (Feuz 2014). Om ikkje dette er gjort, kan avgjerda verte teken på feil premissar. Mange var bekymra for at deira pårørande ville ta over avgjerda, sjølv om dei var sikre på at pårørande ville respektera deira meiningar. Pasienten er kanskje komme lenger enn pårørande i prosessen rundt døden. Pasienten kan då vere redd for at pårørande vil be om tiltak som forlengar livet. Pårørande på si side kunne oppleve frustrasjonen over at avgjerda vart teken utan at dei var informerte (Lind mfl. 2013).

Hjort (2008) meiner at det er avgjerande at det er einigheit mellom partane når ein skal ta avgjerd om å avslutte behandling. Utan denne einigheita vil det vera vanskeleg å følge ei god plan (Hjort 2008). I studien til Malia og Bennett (2011) og Terry mfl. (2006) fann dei at pasienten ville bli tatt med i avgjerda, men ikkje ta den endelege avgjerda om kva som skulle

skje. Det kan vere lettare for pasienten å vite at den endelege avgjerda vert teken av ein profesjonell part.

Informasjonsbehovet kan variere frå pasient til pasient. Dette må helsepersonellet ta omsyn til. Resultata i studien til Lind mfl. (2013) synleggjer at enkelte pasientar ikkje ynskja å få nokon informasjon, men at all informasjon skulle gå til dei pårørande. Jmf. Pasient- og brukarrettighetslova (1999) § 3-2 andre ledd: “Informasjon skal ikke gis mot pasientens vilje, med mindre det er nødvendig for å forebygge skadevirkninger av helsehjelpen, eller det er bestemt i, eller i medhold av, lov” (Pasient- og brukarrettighetsloven 1999). I utgangspunktet har pasienten rett til å informasjon, men pasienten kan sei i frå seg informasjonsretten om dette er hans ynskje. Denne avgjerda kan skuldast at pasienten har nok med sin eigen sjukdomstilstand, og ikkje klarer å ta inn informasjon frå helsepersonellet.

Resultata til Terry mfl. (2006) viste at pasientane var bekymra for å dela informasjon med sine pårørande, i fare for at dei ville påverka avgjerda. Dei mislikte at pårørande søkte informasjon om deira helsetilstand utan samtykke (Terry mfl. 2006). Pleierane meinte at pårørande burde informerast om pasientens sjukdomstilstand, sjølv om pasienten nekta å dele denne informasjonen. Pårørande meinte og at dei burde få informasjon om pasientens sjukdom, sjølv om dette var utanom pasienten vilje (Terry mfl. 2006). Ein kan då stille spørsmål ved om helsepersonell oppfyller Helsepersonellova § 22, som beskriver at ein ikkje skal utlevera opplysningar til andre, med mindre den det gjelder samtykker til det (Helsepersonellova 1999). Ektefella meinte dei hadde rett til å ta avgjerder på pasientens vegne og hadde rett på informasjon, uavhengig av pasientens ynskje (Terry mfl. 2006). Det er viktig at helsepersonellet ivaretek pasientens autonomi, det vil sei at pasienten skal bestemme mykje sjølv (Hjort 2008). Enkelte gonger kan pasienten ynskje å avslutte behandlinga, trass i kva dei pårørande måtte meine (Gjerberg mfl. 2010). Dette er ei avgjerd som må respekterast, både ut i frå pårørande sitt syn, og helsepersonell.

Det er viktig at sjukepleiaren held seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innan eige fagområde, og bidreg til at ny kunnskap blir brukt i praksis (Norges Sykepleierforbund 2011). Dette gjeld ikkje minst i beslutninga når livsforlengande avgjerder skal tas. Resultata til Lind (2013) viste at legen hadde avgjort å avslutte behandlinga på bakgrunn av at pasienten snart ville døy likevel. Pårørande vart informerte i etterkant av avgjera

og dei var usikre på om pasienten hadde blitt informert før tiltaka vart sett i gang. Informasjonen pårørande fekk av legen blei oppfatta som taktlaus og støytande (Lind mfl. 2013). Ein slik oppleving for dei pårørande kan forsterke alt det dei allereie kjenner på, rundt det å skulle miste ein av sine nære.

Far til Bjørnstad hadde tatt eit val om å ikkje få livsforlengande behandling (Bjørnstad 2012). Kanskje helsepersonell brukte faguttrykk som pasient og pårørande ikkje forstod? Helsedirektoratet (2013) peikar på det at når livsforlengande behandling ikkje er til det beste for pasienten, må ein også vurdere å avslutte ernærings- og væskebehandling. Er dette blitt kommunisert på ein forståeleg måte til pasient og pårørande?

Resultata viste at pårørande hadde vanskar med å skjønne at pasienten kunne bestemme alt sjølv utan at dei var involverte i avgjerdsprosessen (Lind mfl. 2013). Pårørande kunne oppleve det som lite inkluderande, då dei følte det var viktig å delta i slike avgjerder. Jf § 3-1 i pasient og brukarrettighetslova er det kun når pasienten ikkje er samtykkekompetent at dei næraste pårørande har rett til medverknad i forhold til behandling (Pasient- og brukarrettighetsloven 1999). Informasjonen og opplysningane til dei pårørande blir ikkje automatisk teke med i betraktning, sjølv om pasienten ikkje er samtykkekompetent. Det stilles krav til at dei pårørande kjenner pasienten godt, og at informasjonen dei kjem med er relevant og diskutert med pasienten nyleg (Helsedirektoratet 2013). Om pårørande ikkje er klar over denne lova, kan ein forstå at dei har vanskar med å skjønne kvifor dei ikkje blir involvert.

Nokon pasientar ynskjer ikkje å bli held kunstig i live fordi dei syns detta er uverdigg avslutning på livet. Dei har då gjerne gitt uttrykk for dette i eit livstestamente. Eit livstestamente er ikkje juridisk bindande, men kan vere ei god hjelp for helsepersonell då det fortel kva pasienten ynskjer (Mathisen 2011). I den samanheng kan det vere lurt at pasienten involverer pårørande i innhaldet, slik at det ikkje vert nokon usemje om livstestamentet må takast i bruk. Det vert opp til den enkelte lege, og innanfor pasient og brukarrettighetslova § 4-9, å ta ei totalvurdering om behandling skal gis eller ikkje, om pasienten ikkje kan formidle dette munnleg (Pasient- og brukarrettighetsloven 1999; Molven 2012).

Kuuppelomäki (2002) fann i si forskning at avgjerder om å starte palliativ omsorg burde starte opp når pasientens død var forventast innan dei neste vekene. Grunnlaget for denne avgjerda vart teken etter at pasientens sjukdomsbilete forverra seg raskt. Resultata til Kuuppelomäki (2002)

viste at pasienten ikkje alltid var informert om når den terminale pleia var starta opp, og at den ofte vart sett i gang for seint. Ved å ikkje formidle til pasienten at han er døyande, kan ein frårøve pasienten for verdifull tid med pårørande. Det var legane som hadde hovudansvaret for å gi denne informasjonen. Kun halvparten av legane diskuterte dette ope med pasienten, men nesten alt av helsepersonell var informert om at pasienten skulle ha terminal omsorg (Kuuppelomäki 2002). Dette kan føre til at pasienten blir redd og endå meir usikker i situasjonen. Ein kan derfor undre seg over personell som utfører behandling utan at pasienten er informert. For pasienten og dei pårørande kan dette opplevast som arroganse frå helsepersonellet.

Nokon gonger kan ynskje om å avslutte væske og ernæring vere sterkare for pasienten sjølv enn hos pasienten sine pårørande. Dette kan skuldast at pasienten er fornøgd med livet han har levd, og er klar for å døy. Det er ikkje sikkert at pårørande føler det på same måte. Resultata til Lind mfl. (2013) viste at legane ikkje hadde vore i dialog med pårørande vedrørende avslutning av væskebehandling. Dette vart dei informert om etter at væskebehandlinga vart avslutta. Pårørande sleit med dette i tida etter pasientens død. Dette kan skuldast at pårørande satt igjen med ei kjensle av at å avslutte væske- og ernæringsbehandling ville framskande pasientens død (Morita mfl. 1999). Pårørande var også usikre på om pasienten sitt syn var ivareteke, og om pasienten hadde vorte informert (Lind mfl. 2013).

5.4 Emosjonelle faktorar

Pasientar ved livets slutt vil som oftast ikkje kjenne svolt eller tørstefølelse (van der Riet, Pamela mfl. 2008). Dette kan vere ei stor bekymring for pårørande, då ein veit at mat og drikke er eit heilt grunnleggande behov for liv. Her må dei få informasjon om at dei fleste døande har liten tørstefølelse, og det er derfor dei sluttar å drikke fordi tørstefølelsen er borte. Det å kunne gje ein sjuk person mat og drikke er eit uttrykk for omsorg (Mathisen 2011). Det å utelate dette kan oppfattast av pårørande som omsorgssvikt frå helsepersonellens side (Holmes 2010). I Bjørnstad (2012) sitt tilfelle, var det blitt tatt opp med pårørande at pasienten ikkje føler tørste på same måte som før, fordi døden er nær? Det kan opplevast som om dette ikkje har vore informert godt nok om til pårørande.

Resultata til Chiu mfl. (2004) og van der Riet, Pamela mfl. (2008) viste at det er stor omsorg i mat og drikke. Familiar og pasientar såg på tilførsel av mat og drikke som meir enn berre behandling. Dei såg på det som ein arena for trøst og å kunne gi omsorg på eit område dei følte dei hadde kontroll på. Det gav moglegheita for å halde håpet oppe ei stund til (van der Riet, Pamela mfl. 2008). På den eine sida kan det vere positivt at pårørande ynskjer å ta del i matsituasjonen. Det kan styrke forholdet mellom pasient og pårørande, og dei kan ha Men på den andre sida kan pasienten oppleve det som vanskeleg å få tilbuddt mat og drikke som han ikkje klarar eller ynskjer å ete. van der Riet, Pamela mfl. (2008) og Chiu mfl. (2004) peika på viktigheita av godt munnstell. Resultata til Chiu mfl. (2004) viste at pårørande kunne delta i matsituasjonen med pasienten lenger, om pasienten hadde fått utført munnstell og riktig type mat og drikke. Dette kunne styrke forholdet mellom pasient og pårørande og auke livskvaliteten til pasienten.

Resultata til Malia og Bennett (2011) viste at ein viktig grunn for pasient og pårørande å fortsette med tilførsel av væske var fordi dei meinte det gav betre livskvalitet i livets siste fase. Denne oppfatninga er også synleg i studien til Chiu mfl. (2004). Det kan sjå ut som om dette er eit syn som Bjørnstad (2012) deler. I følgje kronikken meiner Bjørnstad at faren hadde hatt betre livskvalitet den siste tida om han hadde fått tilførsel av væske.

Helsedirektoratet (2013) beskriver akseptabel livskvalitet slik:

De fleste mennesker vil mene at en minimumsforutsetning for en akseptabel livskvalitet er at man har en viss evne til å oppleve egen og andres eksistens, uttrykt ved kontakt og samhandling, og at uholdbar smerte eller lidning kan lindres. Livskvalitet må vurderes ut fra pasientens uttrykte eller antatt egenoppfatning og forventet prognose med og uten behandling (Helsedirektoratet 2013, s. 8)

Dette betyr at sjukepleiarar har eit stort ansvar i det å kunne hjelpe den enkelte pasient i ivaretakinga av livskvaliteten heilt til livets slutt. Det er ikkje bevist at det å gje tilførsel av væske gjev betre livskvalitet (van der Riet, Pamela mfl. 2008). Men viss saken er at pasienten ikkje får i seg væske i det heile tatt, kan det vere ei løysing å gi litt væske subcutant, slik at pasienten ikkje vert heilt dehydrert. Det er i nokon tilfelle bevist at litt tilførsel av væske kan forhindre delirium og svekka kognisjon (Morita mfl. 1999). Ved å gjere dette kan ein

tilfredstille ynskja til dei pårørande, utan at det går ut over livskvaliteten til pasienten, eller skadar pasienten på nokon måte.

Resultata til van der Riet, Pamela mfl. (2008) viste at håp var linka opp mot dagens teknologi og intervensjonar. Ved at pasienten var tilkoplta intravenøs væske og liknande gav dette ein symbolikk på at det fortsatt var håp. Ved å ta vekk denne intervensjonen ville symbolikken skifte til at håpet om helbreding var borte. Pårørande kunne oppfatte dette som at helsepersonell hadde gitt opp (van der Riet, Pamela mfl. 2008). Ei slik oppleving skal pårørande sleppe. Helsepersonell bør då formidle til pasient og pårørande at å seponere intravenøs væske ikkje er det same som å gje opp pasienten.

5.5 Religiøse og kulturelle skilnader

I Taiwan kunne pårørande be om væske og ernæring i livets siste fase, fordi dei var bekymra for at pasienten ville døy med ei svolten sjel, som fortsatt ville vere svolten i etterlivet (Chiu mfl. 2004; del Ríó mfl. 2012). Dette kan stamme frå Buddismen (Chiu mfl. 2004). Ved å møte personar frå andre kulturar, må ein ta omsyn til at dei har andre oppfatningar enn det me har i Noreg. Dette kan skape usemje mellom pasient og helsepersonell då denne oppfattinga er framand for oss.

Den hinduistiske kulturen har eit syn på døden som er ei motsetning til vestlege kulturar (del Ríó mfl. 2012). Der ser dei på det at ein terminal pasient slutter å ete som eit teikn på at døden nærmar seg, og ikkje som ein grunn til at pasienten snart skal dø. Det viser seg at det er legar med katolsk, protestantisk og ingen religiøs bakgrunn som oftast avsluttar væskebehandling ved livets slutt (Sprung mfl. 2007). Ulik bakgrunn på både pasient og helsepersonell kan gjere avgjerda om væskebehandling meir utfordrande.

Det var eit stort sprik mellom legens meining, den rapporterte praksisen og litteraturen som omhandla tilførsel av væske og ernæring (del Ríó mfl. 2012). Resultata i litteraturstudien viste til kulturelle skilnader i oppfatninga av væske og ernæring, både i frå pasient og helsepersonell (del Ríó mfl. 2012). I Japan og Israel hadde legane same oppfatning som i Taiwan, at det var betre å gi væske til døyande pasientar slik at dei ikkje følte tyrste. Problemet var at dei ikkje klarte å finne forsking som underbygde deira teori (del Ríó mfl. 2012). Det var også dei legane som var minst borti palliativ pleie som gav mest tilførsel av væske. For dei legane som ofte var

i kontakt med palliative pasientar var kunnskapsnivået høgare (del Río mfl. 2012). Studien viste at haldninga til sjukepleiarane ofte var den same som befolkninga generelt. Halvparten av deltakarane i studien til Chiu mfl. (2004) hadde eit utdanningsnivå som tilsvarar vår ungdomsskule. I Noreg har 1 av 3 fullført høgare utdanning (Sentralbyrå 2015). Denne skilnaden i utdanningsnivå kan vere ein av årsakene til at kunnskapen om væskebehandling er slik den er i Taiwan.

Det er heller ikkje sikkert at personar i frå ein annan kultur er mottakelege for informasjon som motseier deira syn på saka eller tradisjonen frå deira heimland. Då blir det spesielt viktig at sjukepleiar og lege har gode kommunikative evner, slik at ein får fram informasjonen på ein måte slik at pasienten forstår risikoen ved å gå i mot legens råd. Me møter folk i frå ulike kulturar i Noreg, og må forstå at ikkje alle veit kva det vil sei å få tilført væske og ernæring. Dette kan skape eit etisk dilemma for oss som norske helsepersonell i møte med utanlandske pasientar. Me har etikken på vår side som seier at me ikkje skal gjere pasienten vondt, men på den andre skal ein lytte til pasienten og deira val. Då blir det ei vurdering opp mot kvarandre kva syn som skal telle mest. Sjukepleiaren må ha kunnskap om kulturelle forskjellar for å kunne møte pasientens syn på ein god måte, og kunne respektera pasientens val.

6.0 KONKLUSJON

Det trengs ein diskusjon i befolkninga rundt væsketilførsel i den palliative fasen. Kronikken til Bjørnstad synleggjer at pårørande kan sitte igjen med frustrasjon til helsevesenet. Bjørnstad opplever å ikkje bli hørd, og at helsepersonellet har handla utan at pårørande har vore einig.

Faktorar som skapar usemje er mangel på informasjon til pårørande og pasient om verknad og biverknad av å gi væske. Resultata viser også at informasjonen ofte ikkje er tydeleg nok, og informasjonen kan vere lite tilpassa mottakaren. Resultata viser at kultur og religion har mykje å sei for kva syn pasienten og pårørande har på væskebehandling. Det kom fram av resultata at mesteparten av dei som ynskja væskebehandling, var i ein fornektingsfase der pasienten ikkje var klar for å døy. Av dei som ikkje velde å få tilført væske var det fleire som hadde godtatt at livet var ved slutten. Resultata viser at jo eldre pasienten er, jo mindre sannsynleg er det at dei ynskja væskebehandling. Funna viser at palliativ behandling vert sett i verk utan at pasienten og pårørande har fått beskjed om tiltaka. Resultata viser at helsepersonell skulle ønske dei hadde fått meir opplæring og kursing i palliativ behandling. Kunnskapen om væskebehandling i land i Asia er dårlegare enn kunnskapen i Europa. Sjukepleiarar blir oppfatta som vage i kommunikasjonen, og dette skapar usikkerheit hos pasient og pårørande, som igjen kan skape usemje.

Sjukepleiarane må vere samkøyrde i avgjerda, og ta seg tid til å snakke med pasient og pårørande. Sjukepleiaren må sørge for at samtalen vert teken på eit tidspunkt då mottakaren er klar for å ta i mot informasjonen, og informasjonen må gjentakast til den er forstått. Sjukepleiaren har eit ansvar med å holde seg oppdatert på ny kunnskap.

7.0 KJELDER

- Aveyard, H. (2014) *Doing a literature review in health and social care : a practical guide 3.* utg. Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Bjerkreim, T. og Aagaard, H. (2011) 'Væske og ernæring', i Skaug, E.-A., Nortvedt, F. og Kristoffersen, N. J. (red.) *Grunnleggende sykepleie : B. 2 : Grunnleggende behov. 2.* utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bjørnstad, K. (2012) *En fars død.* Aftenposten. Tilgjengelig fra <http://www.aftenposten.no/meninger/kronikker/En-fars-dod-6739833.html> (Hentet: 23.02.2016).
- Blasszauer, B. og Palfi, I. (2005) 'Moral Dilemmas of Nursing in End-of-Life Care in Hungary: a personal perspective', *Nursing Ethics*, 12(1), s. 92-105.
- Brinchmann, B. S. (2012) 'De fire prinsippers etikk', i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien. 3.* utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Burge, F. I. (1993) 'Dehydration symptoms of palliative care cancer patients', *Journal of Pain and Symptom Management*, 8(7), s. 454-464.
- Bükki, J., Unterpaul, T., Nübling, G., Jox, R. J. og Lorenzl, S. (2014) 'Decision making at the end of life—cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration', *Supportive Care in Cancer*, 22(12), s. 3287-3299.
- Chiu, T.-Y., Hu, W.-Y., Chuang, R.-B., Cheng, Y.-R., Chen, C.-Y. og Wakai, S. (2004) 'Terminal cancer patients' wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan', *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(3), s. 206-214.
- del Río, M. I., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P. og Nervi, F. (2012) 'Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff', *Psycho-Oncology*, 21(9), s. 913-921.
- Feuz, C. (2014) 'Shared decision making in palliative cancer care: a literature review', *Journal of Radiotherapy in Practice*, 13(03), s. 340-349.
- Gjerberg, E., Førde, R., Pedersen, R. og Bollig, G. (2010) 'Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes', *Social Science & Medicine*, 71(4), s. 677-684.

- Helsedirektoratet (2012) *Kosthåndboken* Tilgjengelig fra <https://helsedirektoratet.no/Sider/kosthandboken-veileder-i-erneringsarbeid-i-helse-og-omsorgstjenesten.aspx> (Hentet: 15.02).
- Helsedirektoratet (2013) *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf> (Hentet: 01.12).
- Helsepersonellova (1999) *Lov om helsepersonell*. Lovdata. Tilgjengelig fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2 (Hentet: 21.04.16).
- Hjort, P. F. (2008) 'Pleie og omsorg ved livets slutt', i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie : god omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Holmes, S. (2010) 'Withholding or withdrawing nutrition at the end of life', *Nursing Standard*, 25(14), s. 43-46.
- Høgskolen i Gjøvik (2015) *Kvalitet i sykepleie*. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik. Tilgjengelig fra <http://hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning> (Hentet: 09.03.16).
- Kirkevold, M. (2008) 'Hjerneslag', i Ranhoff, A. H., Brodtkorb, K. og Kirkevold, M. (red.) *Geriatrisk sykepleie : god omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2011) 'Den myndige pasienten', i Skaug, E.-A., Nortvedt, F. og Kristoffersen, N. J. (red.) *Grunnleggende sykepleie : B. 3 : Pasientfenomener og livsutfordringer*. 2. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (2011) 'Om sykepleie', i Skaug, E.-A., Nortvedt, F. og Kristoffersen, N. J. (red.) *Grunnleggende sykepleie : B. 1 : Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. 2. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kuuppelomäki, M. (2002) 'The decision-making process when starting terminal care as assessed by nursing staff', *Nursing Ethics*, 9(1), s. 20-35.
- Lind, R., Nortvedt, P., Lorem, G. og Hevrøy, O. (2013) 'Family involvement in the end-of-life decisions of competent intensive care patients', *Nursing Ethics*, 20(1), s. 61-71.
- Maillet, J. O. S., Potter, R. L. og Heller, L. (2002) 'Position of the American Dietetic Association: Ethical and legal issues in nutrition, hydration, and feeding', *Journal of the American Dietetic Association*, 102(5), s. 716-726.

- Malia, C. og Bennett, M. I. (2011) 'What Influences Patients' Decisions on Artificial Hydration at the End of Life? A Q-Methodology Study', *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(2), s. 192-201.
- Materstvedt, L. J. og Førde, R. (2011) *Fra aktiv og passiv dødshjelp til eutanasi og behandlingsbegrensning*. Tidsskrift for Den norske legeforening. Tilgjengelig fra <http://tidsskriftet.no/article/2165025> (Hentet: 14.04.16).
- Mathisen, J. (2011) 'Sykepleie ved livets avslutning', i Skaug, E.-A., Nortvedt, F. og Kristoffersen, N. J. (red.) *Grunnleggende sykepleie : B. 3 : Pasientfenomener og livsutfordringer*. 2. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Molven, O. (2012) *Helse og jus* 7. utg. utg. Oslo: Gyldendal juridisk.
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S. og Chihara, S. (1999) 'Perceptions and decision-making on rehydration of terminally ill cancer patients and family members', *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 16(3), s. 509-516.
- Nogler, A. F. (2014) 'Hoping for the Best, Preparing for the Worst: Strategies to Promote Honesty and Prevent Medical Futility at End-of-Life', *Dimensions of Critical Care Nursing*, 33(1), s. 22-27.
- Norges Sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer*. Oslo: Norges sykepleierforbund. Tilgjengelig fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/776377/NSFs-reviderte-yrkesetiske-retningslinjer-2011-og-ICNs-etiske-regler> (Hentet: 01.03.16).
- Pasient- og brukarrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Lovdata. Tilgjengelig fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 21.04.16).
- Rosland, J. H., Hofacker, S. v. og Paulsen, Ø. (2006) *Den døende pasient*. Tidsskrift for Den norske legeforening. Tilgjengelig fra <http://tidsskriftet.no/article/1340424> (Hentet: 13.05.16).
- Sentralbyrå, S. (2015) *Befolkningens utdanningsnivå, 1. oktober 2014*. SSB. Tilgjengelig fra <http://www.ssb.no/utdanning/statistikker/utniv> (Hentet: 26.04.16).
- Slørdal, L. og Rognestad, T. (2013) 'Legemidler ved smerter', i Nordeng, H. M. E. og Spigset, O. (red.) *Legemidler og bruken av dem* 2. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sneltvedt, T. (2012) 'Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere', i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sprung, C. L., Maia, P., Bulow, H.-H., Ricou, B., Armaganidis, A., Baras, M., Wennberg, E., Reinhart, K., Cohen, S. L., Fries, D. R., Nakos, G. og Thijs, L. G. (2007) 'The

- importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units', *Intensive Care Medicine*, 33(10), s. 1732-1739.
- Terry, W., Olson, L. G., Wilss, L. og Boulton-Lewis, G. (2006) 'Experience of dying: concerns of dying patients and of carers', *Internal Medicine Journal*, 36(6), s. 338-346.
- Trier, E. L. og Jørstad, C. (2014) 'Munnstell av alvorlig syke', *Sykepleien*, 102(9), s. 58-61.
- van der Riet, P., Good, P., Higgins, I. og Sneesby, L. (2008) 'Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life', *International Journal of Palliative Nursing*, 14(3), s. 145-151.
- van der Riet, P., Good, P., Higgins, I. og Sneesby, L. (2008) 'Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life', *International Journal of Palliative Nursing*, 14(3), s. 145-151.
- van der Riet, P., Higgins, I., Good, P. og Sneesby, L. (2009) 'A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care', *Journal of Clinical Nursing*, 18(14), s. 2104-2111.
- Vatn, V. (2014) *Pappa sultet og tørstet i hjel*. Tønsberg Blad. Tilgjengelig fra <http://www.tb.no/nyheter/pappa-sultet-og-torstet-i-hjel/s/5-76-3122> (Hentet: 13.05.16).
- Zerwekh, J. V. (1983) 'The dehydration question... whether or not to administer I.V. fluids to the dying patient', *Nursing*, 13(1), s. 46-51.