



## VIDEREUTDANNING I PALLIATIV OMSORG

**FORDYPNINGSOPPGAVE**  
**HVORDAN SAMHANDLE MED PASIENT**  
**OG PÅRØRENDE FOR Å KUNNE TA**  
**BESLUTNINGER OG VÆRE FORBEREDT**  
**NÅR LIVET SKAL FULLFØRES?**

FORFATTER(E): LINDA MERETHE LØKKE  
HEGE WEIBERG KIRKEBY  
GRO ANITA MARIGÅRD

Dato:11.05.15

## SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan samhandle med pasient og pårørende for å kunne ta beslutninger og være forberedt når livet skal fullføres.	Dato: 110515
Deltaker(e)/	Hege Weiberg Kirkeby Linda Merethe Løkke Gro Anita Marigård	
Veileder(e):	Astrid Rønsen	
Evt. oppdragsgiver:	Høgskolen i Gjøvik	
Stikkord/nøkkel ord	Palliativ, pårørende, beslutninger, sykehjem.	
Antall ord:8152	Antall vedlegg:3	Tilgjengelighet (åpen/konfidensiell):

## Kort beskrivelse av oppgaven

Bakgrunn: Pårørendes rolle i forbindelse med beslutningsprosesser rundt livets slutfase hos palliative pasienter er en kjent utfordring fra egen praksis og tilgjengelig litteratur. Dette er et tema det finnes mange forventninger og opplevelser rundt. For at sykepleieren best skal kunne yte god pleie og omsorg til pasient og pårørende er det en forutsetning at en tilegner seg kunnskap nok rundt dette temaet.

Hensikt: Målet med oppgaven er å sammenfatte aktuell litteratur rundt palliative pasienter på sykehjem. Med fokus på samhandling mellom pasient/pårørende og helsepersonell i den hensikt å være forberedt på beslutningsprosesser rundt livets slutfase. Vi ønsker å synliggjøre opplevelser og utfordringer rundt temaet.

Metode: Oppgaven er en en litteraturstudie basert på både systematiske søk i PSYCmed og Medline. Det er også foretatt manuelt søk, blant annet i kunnskapsegget.

Resultat/Diskusjon: Forskning viser at pårørendes opplevelse og erfaringer rundt det å være beslutningstagere for sykehjemspasienter i livets slutfase oppleves som vanskelig og er avhengig av flere aspekter. Kommunikasjon og samhandling mellom både pasient, pårørende og helsepersonell beskrives som helt avgjørende for at beslutningsprosessen skal bli minst mulig belastende. Etablerte tiltak fra andre land som livstestamente er brukt som et hjelpemiddel for å sikre pasientens ønsker og gjøre det lettere for pårørende å ta beslutninger. Kommunikasjon og samhandling kan ha mange barrierer for samarbeidet mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Det finnes forskjeller på i hvor stor grad pårørende blir inkludert og informert godt nok. Mange føler at de får for liten mulighet til å snakke med lege og annet helsepersonell.

Konklusjon: Pårørende er lite inkludert i beslutningsprosesser og der hvor pårørende tar beslutninger på vegne av pasienten, er dette på bakgrunn av hva de selv tror pasienten ville ønsket. God samhandling og målrettet kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell kan føre til at alle blir mer forberedt på livets fullføring.

## ABSTRACT

Title:	How to interact with patient and family members to be prepared and to make decisions in the end-of-life.	Date: 110515
Participants/	Hege Weiberg Kirkeby Linda Merethe Løkke Gro Anita Marigård	
Supervisor(s)	Astrid Rønsen	
Employer:	Høgskolen i Gjøvik	
Keywords	Palliative care, family, decision making, nursing home	
Number of words:8152	Number of appendix:3	Availability (open/confidential):

Short description of the thesis:

Background:

The role of family members regarding decision making in the end-of-life care of palliative patients is a well-known challenge from our own practice and from available literature. This is a subject of various expectations and experiences. It is important that the nurse has competent knowledge about this subject, to provide good healthcare to patients and family members.

Objective:

The aim of this study is to synthesize relevant literature palliative care patients in nursing homes. Focusing on the interaction between patient, family members and care providers being prepared for decision making in the end-of-life care. We wish to focus on experiences and challenges on this subject.

Method:

This thesis is a literature study based on both systematic searches in PSYCmed and Medline and unsystematic searches in Kunnskapsegget.

Results/discussion: Research shows experiences of family members acting as proxy decision makers for palliative patients in nursing homes can be difficult and depends on several aspects. Communication and interaction between patient, family member and care providers are two central themes for the decision making process. Already established strategies from other countries as advanced directives are used to ensure the patients preferences and to ease the decision making process of proxies. There can be different barriers in the communication and interaction process between patient, family members and nurses. There are various differences in how much the family members felt they were included and informed. Many family members felt there was a lack of availability of doctors and health personnel to perform adequate communication.

Conclusion:

The inclusions of family members in the decision making-process are often poor. When family members are included they often tend to make decisions based on what they think the patient would have wanted. A good interaction and communication between family members, patient and health personnel is a key to make all participants more prepared for the end-of-life process.

## Innhold

INNLEDNING .....	7
Tidligere forskning på området. ....	7
Hensikten med oppgaven. ....	7
BAKGRUNN FOR TEMA. ....	8
Palliasjon .....	8
Pårørende.....	10
Pårørende i beslutningsprosessen.....	10
Autonomi og samtykkekompetanse. ....	11
Den forberedende samtalen .....	12
Livstestamente.....	13
Kommunikasjon. ....	13
Profesjonell kommunikasjon.....	14
Samtale om døden. ....	14
METODE. ....	15
Inklusjons- / eksklusjonskriterier. ....	15
Datasamling og litteratursøk .....	15
Kvalitetsvurdering.....	17
RESULTATER. ....	17
DISKUSJON. ....	23
Forberedt på døden. ....	23
Kommunikasjon. ....	24
Fullføre livet.....	25
Beslutninger.....	25
Samhandling og konflikter .....	26
Kritisk vurdering av oppgaven. ....	28
Datasamling og analyse.....	28
KONKLUSJON.....	29
VIDERE FORSKNINGS OMRÅDE.....	30
KILDER. ....	31
VEDLEGG. ....	34

## **INNLEDNING**

Vi som sykepleiere opplever i vårt virke ofte at mange pasienter og pårørende ikke er forberedt når den siste tiden nærmer seg. Misforståelser mellom pårørende og helsepersonell tar i mange tilfeller fokuset bort fra vurderinger om hva som er det beste for den døende pasienten. Det er ofte få muligheter til at pasienten kan vurdere eget behandlingsvalg, og ønsker for livets slutt. Når slike spørsmål ikke tas opp tidlig, kan det føre til konflikter og at pårørende får feil fokus og ansvar. Ofte er dette et ansvar mange pårørende ikke ønsker å ha. De kan ha manglende kunnskap om livets slutt, og deres rolle som pårørende blir sjelden diskutert. Pasienten bør dessuten være i hovedfokus i beslutningsprosessen, og det bør legges større vekt på å ta en verdig avskjed og skape gode minner, slik at det blir en god avslutning på livet. Man bør se på ulike tiltak for å bedre samhandlingen mellom helsepersonell, pasient og pårørende, slik at alle er forberedt på tiden frem mot når livet skal fullføres.

### ***Tidligere forskning på området.***

Det finnes et mangfold av forsknings artikler innen palliativ medisin, både nasjonalt og internasjonalt. Pasient- og brukermedvirkning har også vært store temaer innen helse og omsorg.

Når vi jobbet med søk av artikler, kom vi over et prosjekt som er under utarbeidelse. Det er et prosjekt av Lisbeth Thoresen, som jobber på senter for medisinsk etikk ved UiO. Hun jobber med en artikkel med arbeidstittelen «Beslutningsprosesser i livets slutfase- Kan forberedende samtaler med pasient og pårørende bidra til at pasientens ønsker og verdier tas hensyn til når beslutninger skal tas». Det blir spennende å se hva de kommer frem til, og det er gledelig at det kommer mer forskning innenfor dette fagfeltet i fremtiden.

### ***Hensikten med oppgaven.***

Hensikten med denne oppgaven er å øke sykepleierens forståelse av pasienter og pårørendes opplevelser og forventninger til livets avslutning. Vi vil sette fokuset på hvor viktig det er med kommunikasjon, kompetanse og samhandling, slik at døden ikke blir en avslutning men en fullførelse.

Hensikten med studien er å få et innblikk i hvordan pasient og pårørende oppfattet å bli inkludert i beslutningsprosessen. Å se på hvilken betydning det kan ha for gjennomføringen av livet. Slik at vi som sykepleiere kan gjøre den siste tiden best mulig for både pasient og pårørende. Vår problemstilling blir som følger:

*Hvordan samhandle med pasienten og pårørende for å kunne ta beslutninger og være forberedt når livet skal fullføres.*

## **BAKGRUNN FOR TEMA.**

### ***Palliasjon***

Omsorg og pleie for alvorlig syke og døende har alltid vært et viktig arbeidsområde for sykepleiere. Men det var først gjennom hospicebevegelsen og Dame Cicely Saunders, på 60-tallet i Storbritannia, at omsorgen og behandlingen til denne gruppen pasienter ble utviklet og systematisert som et eget fag. På denne tiden fokuserte man på å lindre smerte og man ble klar over de komplekse sykdomsbildene og så nødvendigheten av å møte både de fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov hos den enkelte pasient (Kaasa 2008).

Ordet palliasjon kommer fra det latinske pallium og betyr frakk eller kappe, noe som beskytter eller lindrer. I engelskspråklige land snakker man om palliative care, care betegner pleie, omsorg og behandling. På norsk har vi ikke noe enkelt ord som kan erstatte care, så her bruker vi bare ordet palliasjon og palliativ medisin (Kaasa 2008). Palliasjon er et forholdsvis nytt fagfelt innenfor helsetjenesten.

Vi har erfart at det fortsatt er det mange innen helsevesenet som ikke vet hva fagfeltet representerer. Enda mer ukjent er begrepet hos den vanlige mann i gata. «Lindrende behandling» brukes synonymt med palliasjon, dette er mere kjent og assosieres med smertelindring ved livets slutt. Det er få som kjenner til bredden i faget.



Palliativ omsorg ble først et tilbud rettet mot pasienter med en kreftdiagnose. De senere årene har det blitt mer vanlig å inkludere pasienter med andre livstruende sykdommer som KOLS, MS, ALS, Aids og pasienter med hjertesvikt og demens tilstander (Helsedirektoratet 2013).

I 1990 kom WHO ut med en definisjon på palliativ behandling og omsorg.

*«Aktiv behandling, pleie og omsorg av pasienter med en inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer, samt tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle problemer må være sentrale. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder eller forlenger selve dødsprosessen, men seer på døden som en del av livet» (Norsk forening for palliativ medisin 2004).*

Den palliative eller terminale pasienten betegnes i litteraturen som en pasient med 9-12 måneder igjen å leve eller mindre, men i realiteten er den palliative fasen en prosess som starter når det bekreftes at sykdommen er uhelbredelig og varer helt til pasienten dør.

Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av de etterlatte (Helsedirektoratet 2013). Senere kom WHO med en ny definisjon på palliasjon, som vektlegger «livstruende sykdom» og har dermed større fokus på den enkelte pasients opplevelse av det å leve med en sykdom som begrenser livsutfoldelsen. «Kort forventet levetid» er ikke lengre en del av definisjonen, det åpner opp for å inkludere pasienter med lenger tid å leve samt at palliasjon kan anvendes tidlig i sykdomsforløpet. Den nye definisjonen trekker også med seg forebyggings aspekt, og påpeker at all behandling og pleie skal baseres på systematikk og anvendt fagkunnskap (Helsedirektoratet 2013).

Flere studier innenfor palliativ forskning og hospice viser at for mange av pasienten er smerte et av de vanligste symptomene og det som gir mest plager. Andre plager kan være kvalme, obstipasjon, munntørrhet, søvnløshet, angst, uro og depresjon. De fysiske, psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle forholdene vil ha betydning for hvordan pasienten opplever sine plager. Lindring av lidelse blir viktig for den syke og for personene rundt. Lidelse er et sammensatt begrep og er en del av livet. Ofte kan vi ikke fjerne lidelsen men vi kan lindre (Reitan 2010).

Sykepleieren må på forskjellige områder sammen med andre omsorgsgivere forsøke å gjøre den siste tiden best mulig. Alvorlig syke og døende har et stort behov for sammensatte og omfattende tjenester. Teamarbeid og tverrfaglighet er nødvendig for at man skal kunne få

dekket alle behov best mulig. Behovene er svært individuelle og varierer fra person til person. Familien må ses på som en ressurs og bør dras aktivt med i omsorgen. De er de som kjenner pasienten best og vet hvilke preferanser han/hun har dersom pasienten ikke greier å gjøre rede for dette selv. Som sykepleier må vi møte hver enkelt pasient med respekt, gjennom å gi best mulig pleie og omsorg utfra pasientens egne ønsker og behov, slik at man blir i stand til å bruke den siste tiden av livet på best mulig måte (Helsedirektoratet 2013).

### ***Pårørende***

Pårørende definerer vi som den eller de personene som pasienten selv sier står han eller hun nærmest. Den nærmeste pårørende er den som pasienten ønsker skal motta informasjon om pasientens situasjon. Det kan være slektninger men det er ikke en nødvendighet. Dersom pasienten ikke er i stand til å definere hvem som er pårørende, er det vanlig praksis at det er nærmeste familiesom ektefelle, partner, samboer, voksne barn eller foreldre som har rett til informasjon (Helsedirektoratet 2013).

Pårørende kan være en ressurs ved at de ivaretar pasientens identitet og bidrar til trivielle og alminnelige impulser i en sykdomsfokusert hverdag. Også for helsepersonell kan de pårørende være en ressurs. Når en pasient er døende kontaktes de pårørende for å kunne være tilstede. De kan lære oss pasienten å kjenne og fortelle om det er spesielle forhold som må tas hensyn til.

Det forventes at de pårørende skal være en støtte for den syke, men de har selv også behov for støtte og omsorg. Det er pårørendes valg om de ønsker oppfølging av helsepersonell, og behovet for hjelp og støtte er veldig individuelt. Siden pårørende ikke er definert som pleierens pasient er det opp til den enkelte yrkesutøver om hvordan pårørende følges opp (Reitan 2010).

### **Pårørende i beslutningsprosessen**

Dersom pasienten samtykker til det skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. På denne måten er det lettere å skaffe seg informasjon om sykdommen og hvilke behandlingsmuligheter som finnes. Hvis pårørende skal være talsperson for pasienten er de nødt til å få informasjon, helsepersonell har

informasjonsplikt ovenfor pårørende desom pasienten ikke er samtykkekompetent ( Pasient- og brukerrettighetsloven 2001).

Pårørende bør få delta i forberedende samtaler om dette er pasientens ønske, dette skaper åpenhet mellom partene som gir et felles fundament for forståelse av sykdom og behandling (Reitan 2010). Undersøkelser viser at pårørende og pasienter føler at de ikke blir spurt om problemstillinger rundt livets avslutning. Forskning viser også at behovet for informasjon øker blant de pårørende mens det minsker for pasienten når det går mot livets slutt. Pårørende bør få velge hvor mye informasjon de ønsker og hvor delaktig de ønsker å være i beslutninger. Pårørende skal ikke stå ansvarlig for vanskelige valg som er legens lovpålagte ansvar. Det er uansett viktig med et nært og godt samarbeid mellom pårørende og personalet på institusjonen (Helsedirektoratet 2013).

### ***Autonomi og samtykkekompetanse.***

Respekten for pasientens autonomi står sterkt i palliativ omsorg og har stor betydning for pasientens integritet og verdighet. Autonomibegrepet kan forstås på ulike måter, som et prinsipp, som en egenskap eller som en rettighet.

Som prinsipp vil det si at pasientens ønsker og behov angående behandling, omsorg og pleie respekteres og tas hensyn til når beslutninger skal tas. Autonomi kan også ses på som en egenskap og er knyttet til individets evne til å handle i tråd med egne ønsker og planer (Slettebø, 2009).

Autonomi kan være en utfordring innenfor den palliative medisinen, siden det finnes indre og ytre faktorer som spiller en sentral rolle for pasientens evne til autonomi. De indre faktorene sier noe om pasientens tilstand, som for eksempel kognitive funksjon, angst, smerter, depresjon. Ytre faktorer kan være relasjoner som pasienten har til omsorgsyteren. Pasienten kan la pleierne bestemme i frykt for ikke å få dårligere pleie om han velger annerledes enn det som blir foreslått. Mange pasienter er redde for at de skal være en belastning for familien og kvier derfor å snakke høyt om egne ønsker.

En samtykkekompetent pasient har som hovedregel rett til å samtykke eller å nekte livsforlengende behandling (Pasient -og brukerrettighetsloven 2001).

Den forberedende samtalen kan være et godt redskap for å kartlegge pasientens preferanser. Ved varig opphold i institusjon bør pasienten få mulighet til å snakke om sin situasjon og gi

uttrykk for hva som gir god livskvalitet og et meningsfulle liv. Hva som skal gjøres ved forverring av helsetilstanden er et sentralt spørsmål. Det er legen som har ansvar for at pasientens ønsker er avklart og at dette er informasjon som er lett tilgjengelig (Helsedirektoratet 2013)

Når pasienten ikke er samtykkekompetent skal legen bygge avgjørelsen på det som medisinsk faglig er til det beste for pasienten eller det legen tror ville vært pasientens ønske. Vurderingen kan bygge på opplysninger fra de pårørende eller helsepersonell som kjenner pasienten godt. Livstestamentet kan være grunnlag for vurdering, men er ikke et juridisk bindende dokument (Helsedirektoratet 2013).

Når livet nærmer seg slutten dukker det ofte opp utfordringer rundt livsforlengende behandling. I yrkesetiske retningslinjer står det at sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse og bidra til en verdig død, nytteløs behandling avsluttes eller ikke påbegynnes (Norsk sykepleieforbund 2007). Hospicefilosofien legger vekt på at døden skal være en naturlig del av og at den verken skal utsettes eller fremskyndes. I vårt moderne samfunn har vi store muligheter til å forlenge livet, dette fører med seg store utfordringer i forhold til avslutning eller oppstart av livsforlengende behandling. I 2009 kom Helsedirektoratet ut med en nasjonal veileder: «Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende». Hensikten med veilederen er at den skal være til hjelp for pasient, pårørende og helsepersonell slik at man får kvalitetssikret beslutningsprosessen (Helsedirektoratet 2009).

### ***Den forberedende samtalen***

Helsepersonell skal på en hensynsfull måte sørge for at pasientene som ønsker det gis mulighet til å gi uttrykk for sine verdier og ønsker rundt livets avslutning. Dette er særlig viktig for alvorlig syke pasienter som vil kunne trenge livsforlengende behandling i nær framtid. Respekten for pasientens autonomi og integritet forutsetter god og hensynsfull kommunikasjon med pasienten og/eller pårørende. Dette inkluderer bl.a. at helsepersonell må informere pasienten så godt at han blir i stand til å ta de valg som er rett for ham. Dersom pasienten ikke ønsker å få informasjon eller ikke ønsker å ta del i beslutningene må dette respekteres (Helsedirektoratet, 2013).

Livsforlengende behandling menes i denne sammenhengen all behandling og alle tiltak som kan utsette en pasients død. Som HLR, respirator eller annen pustehjelp, hjertestimulerende medikamenter, ernæring og væskebehandling, dialyse, antibiotika, stråling og kjemoterapi. Faglige verdier må ikke være enerådende, og pasientens verdier må trekkes inn. All behandling må være til pasientens beste. Pasienten har rett til å delta i beslutninger som angår egen helse og eget liv. Pasienter kan som hovedregel motsette seg medisinsk behandling dersom de er samtykkekompetente og fri fra ytre press. Vurderinger om hva som er til pasientens beste kan være vanskelige og konfliktfylte. Når livsforlengende behandling avsluttes skal lindrende behandling videreføres eller trappes opp (Helsedirektoratet 2013).

### **Livstestamente**

I det siste tiåret har livstestamenteer (advance directives) blitt juridisk bindende i flere europeiske land. Det mest vanlige er livsnøytrale livstestamenteer (living will), de går ut på at pasienten må ta stilling til om han ønsker livsforlengende behandling i akutte og/eller planlagte hendelser eller og dø en naturlig død. Ofte blir en fremtidig talsmann oppgitt som kan uttrykke pasientens ønsker når han ikke er i stand til det selv. Livstestamentet er ment på pasienter som er samtykkekompetente og er juridisk bindende. Det bygger på pasientens autonomi og medbestemmelsesrett

### ***Kommunikasjon.***

Kommunikasjon er en kontinuerlig prosess for meddelelse eller overføring av tanker og følelser. Ved hvert møte mellom mennesker forekommer det en form for verbal og eller nonverbal kommunikasjon. Man kommuniserer også gjennom sitt utseende, atferd, holdninger, ansiktsuttrykk, manerer og gester, enten man er seg bevisst dette eller ikke. Kommunikasjon er et av sykepleierens viktigste hjelpemidler i utøvelsen av sykepleie. Sykepleieren bruker bevisst interaksjoner og kommunikasjon for å nå sine mål, bli kjent med pasienten og kartlegge og ivareta den enkeltes sykepleiebehov. I interaksjoner mellom sykepleier og pasient er det like viktig med den verbale kommunikasjonen som den non-verbale. Om sykepleieren ikke er oppmerksom på den non-verbale kommunikasjonen kan hun overse viktig informasjon (Travelbee 1999).

God kommunikasjon kan ses på som en form for kontinuerlig kvalitetsikring av sykepleie. Det å utvikle gode ferdigheter innen kommunikasjon kan bidra til bedre kontakt med pasienten, redusere stress og sikre kvaliteten på omsorgen. Gode samtaleferdigheter bidrar til å få frem et helhetlig bilde av pasientens situasjon og som er nødvendig for å planlegge best mulig tiltak rundt og for pasienten. Det kan også bidra til økt trygghet i vanskelige samtalsituasjoner. Det er grunn til å tro at god kommunikasjon vil redusere stress og risiko ved feilbehandling, utbrenthet og avstumpning av følelser. På denne måten ser vi at det er ikke bare er til det beste for pasienten, men også for hjelperen (Eide og Eide 2001).

### **Profesjonell kommunikasjon.**

Kommunikasjonens hensikt er å skape god kontakt med pasient og/eller pårørende, og kjennetegnes ved fire hovedpunkter. Kunnskap og ferdigheter i fag er grunnlaget for alle profesjoner. Praktisk kommunikasjon er like viktig som tekniske prosedyrer. Hjelperens etikk utvikles utfra personlige verdier og profesjonens verdigrunnlag. Empati er evnen til å lytte og sette seg inn i en annens situasjon. Empati er en forutsetning for god pleie og omsorg. Det er viktig med både empatisk innlevelse men også respekt for at den andre er forskjellig fra en selv. Empati er kanskje det viktigste grunnlaget for god kommunikasjon. Vilje og evne til å arbeide for profesjonens målsetting er karakteristisk for en profesjonll holdning. (Eide og Eide 2001).

### **Samtale om døden.**

Samtale rundt eller om døden berører det eksistensielle i mennesket, noe som gjør emnet følelseladd og sårbart. Mange føler en frykt for dette samtaleemnet og det er derfor viktig at samtalen finner sted på pasientens premisser så tidlig som mulig. Mennesker trenger tid til å tilpasse seg i forskjellige sitasjoner. Samtalen i den palliative omsorgen behøver ikke handle om døden som fenomen. I en svensk studie kommer det frem at det vanligste temat er medisinske problem og symptomlindrng. Minst vanlig var det eksistesielle. Mange ønsker å snakke om fremtiden for sine nære. Hvordan det kommer til å gå med dem og hvem som skal ordne det økonomiske. Dette er temaer som kan virke trivielle, men for den syke handler det om en bekreftelse på egen eksistens. At pasienten har oppfylt en viktig rolle i livet, men vil også vite om det er noen som er klar til å overta ansvaret.

Samtaler om døden er det området som ofte utmerker seg i den palliative omsorgen og som man hevder man er god til. Likevel finnes det ingen forskning som kan bevise dette (Freidrichson 2013).

## **METODE.**

Fordypningsoppgaven i videreutdanning i palliativ omsorg, ved Høgskolen i Gjøvik utføres i form av en litteraturstudie. Et litteraturstudium som metode vil si at vi samler inn litteratur og forskning innenfor et emne eller problemområde. For å få til dette må man systematisk samle inn litteratur via å søke, velge og kritisk granske den litteratur og forskningen som finnes på dette området (Dalland, 2012).

### ***Inklusjons- / eksklusjonskriterier.***

I denne oppgaven har vi valgt å ha fokus på eldre pasienter i palliativ fase. Vi har inkludert pasienter i aldersgruppen 65 år og oppover. Vi inkluderte språkene engelsk, norsk, dansk og svensk. Dette ble lagt til i Limits.

Vi har valgt å begrense søket til artikler publisert i 2000 eller nyere. Dette fordi det er et mangfold av artikler og vi vil være sikre på at vi fikk med det nyeste samtidig som vi fikk nok materiale.

Vi har valgt å ikke begrense søket utfra diagnoser.

Vi har valgt å bruke ordene «palliativ», «pårørende», «beslutninger» og «sykehjem».

### ***Datasamling og litteratursøk***

Vi hadde en del manuelle søk i forkant av oppgaven for å få en oversikt over hva som fantes av materiale. Vi fant en del artikler som vi har valgt å bruke videre i oppgaven.

Vi har brukt boka «Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere» for å få informasjon og hjelp til å komme i gang med søkingsprosessen. Vi brukte også bibliotekets filmsnutter til hjelp i prosessen.

Vi hadde ingen klar problemstilling da vi begynte søkene, men hadde en formening om tema som vi ønsket å forske på. Vi ønsket å fokusere på pasient og de pårørendes oppfattelse av det å måtte forholde seg til beslutningsprosesser ved livets slutt liv.

Vi har valgt å bruke PICO-skjema for å systematisere søkeordene (vedlegg 1). PICO skjema er en strukturert metode for å sette sammen søkestrategier når man søker i databaser. PICO er en forkortelse for Population/problem, Intervention, Comparison og Outcome (Nortvedt 2007). Vår problemstillinger er ikke ute etter å sammenlikne forskjellige tiltak så vi har ikke bukt Comparison i PICO modellen.

Søkeordene ble oversatt til engelsk, og når vi søkte ble flere relevante engelske synonymer lagt til. PICO skjemaet (vedlegg1) viser hvilke søkeord vi kom fram til.

Vi valgte å trunkere søkeordene, det innebærer å erstatte første eller siste del av et ord med et tegn slik at man får med alle varianter av ordet f.eks. «Palliative» blir «palliati\*» (Nordtvedt 2007). Trunkering gjør at man kan få et mye større resultat, spesielt når man søker med engelske søkeord.

For å kombinere søkeordene bruker vi såkalte boolske operatører, kombinasjonsord. De vanligste kombinasjonsordene er «AND» og «OR». «AND» brukes for å få et smalere søk ved at det vises kun treff der begge søkeord er med. «OR» brukes for å få treff på artikler hvor enten det ene eller begge ord er med (Nordtvedt 2007).

Vi kombinerte de engelske ordene for palliativ med den boolske operatoren OR. Det vil si palliati\* OR termina\* OR end-of-lif\* OR dy\*. Her avgrenset vi søket ved å legge til limits som beskrevet tidligere. Så kombinerte vi de engelske søkeordene for pårørende med «OR» og de engelske ordene for sykehjem med «OR». Så ble det gjort et søk med det engelske ordet for beslutning dvs. decision og MeSH- termen «decision-making» ble lagt til.

Til slutt kombinerte vi alle søkene fra PALLIATIV, PÅRØRENE, SYKEHJEM og BESLUTTNING med den boolske operatoren AND og fikk -----treff. Oversikt over søk og treff ligger som Vedlegg2.

Vi hadde et søk i kunnskapsegget.no og i PubMed hvor vi brukte søkeordene END-OF-LIFE, ELDERLY PATIENT og ADVANCE CARE, vi avgrenset ved å holde oss til full tekst og publisert innen ti år. Dette resulterte i 127 treff.



I forbindelse med utvelgelse av studier for oppgaven har vi valgt ut artikler som omhandler palliativ omsorg hos eldre innen sykehjem. Artiklene omhandler beslutningsprosesser og pårørendes opplevelse som stedfortreder.

Vi har allikevel valgt å inkludere en kohort studie av Heyland m.fl. 2015 med et forholdsvis stort deltagerutvalg. Studien omhandler de samme aspektene, men er gjort på en intensiv avdeling på sykehus. Denne studien er inkludert fordi den belyser perspektiver rundt pleie til gamle og syke pasienter fra en litt annen vinkling med tanke på omsorg og beslutningstaking. Den setter også fokus på pårørendes rolle og deres oppfatninger rundt medbestemmelse.

### ***Kvalitetsvurdering***

Alle artiklene har IMRAD struktur som de fleste vitenskapelige artikler. IMRAD er forkortelse for Introduksjon (hvorfor forfatteren gjør undersøkelsen), Metode (hvordan de gjennomfører studien og hvordan de analyserte resultatene), Resultat (hva de fant) og (And) Diskusjon (hva de mener resultatene betyr) (Nordtvedt 2007).

Artiklene vi har brukt i vår oppgave har vi vurdert kritisk opp mot sjekklister for vitenskapelige artikler som finnes på [www.kunnskapscenteret.no](http://www.kunnskapscenteret.no). Sjekklister er utarbeidet av Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten. De er basert på internasjonale verktøy for kritisk vurdering (Nordtvedt 2007).

## **RESULTATER.**

### **Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes-relatives roles in the decision-making process.**

A. Dreyer, R. Forde, P. Nordtvedt

Undersøkelsen ønsker å sette fokuset på pasientenes autonomi i beslutningsprosesser, ved å belyse pårørendes opplevelse av deres rolle. Når pasienten ikke lenger er kompetent er det vanlig at de pårørende overtar som beslutningstaker. Det er de pårørende som har størst kjennskap til de ønsker og synspunkter pasienten innehar. Likevel viser undersøkelsen at

pårørende ikke ble tatt med i beslutningsprosessen. De pårørende hadde lite kunnskap og erfaring om den situasjonen de befant seg i, og at de hadde mulighet til delta i beslutninger på pasientens vegne.

I Norge er det lite forskning å vise til med tanke på deltagelse i beslutninger rundt livets siste fase.

Ingen av institusjonene i undersøkelsen hadde gode rutiner på hvordan pasient og pårørende skulle inkluderes i beslutninger. De pårørende ble ofte kontaktet ved forverring av pasientens situasjon. Få i familien visste pasientens preferanser og døden hadde aldri vært et samtaleemne. «There was a sort of taboo on talking about death»

I Norge er det legene som har ansvaret for behandlingen. De pårørende som ble tatt med i beslutninger handlet ikke nødvendigvis for pasientens beste men ut fra egne ønsker og samvittighet. Studien avdekker et behov for retningslinjer for ACP.

### **The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomized controlled trial.**

Karen M Detering, Andrew D Hancock, Michael C Reade, William Silvester.

Undersøkelsen går ut på å måle om nivået på omsorgen har noe å si. Halvparten av pasientene fikk omsorg basert på ACP mens kontrollgruppen fikk kun vanlig pleie. Målet med ACP i denne undersøkelsen var å få pasienten til å reflektere over mål, verdier og forventninger. Dette for å vurdere eventuell framtidig behandling, utnevne en stedfortreder ved kognitiv svikt og at ønskene dokumenteres. Den forberedende samtalen eller ACP, gjorde at deltakergruppen hadde mindre symptomer av posttraumatisk stress, depresjon og angst hos de etterlatte enn de i kontrollgruppen.

Undersøkelsen avdekker at pasienten hadde 5 momenter som de mente var viktig for en verdig død. Symptomlindring, unngå en forlengelse av dødsprosessen, opprettholde kontroll over eget liv, redusere byrden til familien og styrke familiebandene. Ved bruk av ACP kan man øke livskvaliteten som igjen kan gi større tilfredshet hos både pasient og pårørende. På denne måten ivaretar man pasienten og pårørendes ønsker og verdier.

Det første fokuset for ACP var å forbedre kommunikasjonen mellom pasienten, deres nære og legen. Undersøkelsen avdekket at det oppstod en del konflikter fordi pasientene allerede

hadde store kognitive begrensninger og at pasienten hadde for kort opphold til at man kunne gjøre en god ACP.

### **Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families**

F Stewart, C Goddard, R Schiff, S Hall

Hensikten med undersøkelsen var og utforske meninger rundt ACP. Både ansatte og familiene hadde en positiv holdning til ACP. De ansatte mente det ga valgmulighet hos pasientene og at det oppmuntret til bedre planlegging. Studiet viser at ACP kunne være utfordrende i bruk hos pasienter med demens tilstand. Undersøkelsen avdekker svikt i kommunikasjonen. De ansatte syntes det var vanskelig å inkludere pårørende i beslutninger, da de mente det ble en ekstra byrde. Familien på sin side syntes det var vanskelig å kommunisere med personalet om døden. Kulturelle bagrunner ble også nevnt som en utfordring i forhold til kommunikasjonen. Man utsatte samtalen eller unngikk den helt. Pleieassistenter mente det var et familieanliggende å kartlegge pasientens ønsker og verdier og at det ikke hadde noen innvirkning på omsorgen og pleien som ble gitt.

En vanlig konflikt var i forhold til hvor pasienten skulle dø. Familiene insiterte på at pasienten skulle overflyttes til sykehus mens sykepleierne mente de kunne gi like god pleie på sykehjemmet.

### **Facilitating end of life decision-Making strategies for communicating and assessing:**

Sally D Norton, Karen A Talerico

Undersøkelsen vil kartlegge hvordan det legges til rette for at pårørende tar del i beslutningsprosessen. Beslutninger rundt livets slutt, kan være en av de vanskeligste prosesser man gjennomgår. De fleste av deltagerne i denne studien syntes det var vanskelig å ta beslutninger, spesielt der det var uenigheter mellom, pleier, pasient og familie.

Kommunikasjon er gjennomgående tema i artikkelen. Sykepleierne som var trygge på seg selv og med lang erfaring tok mest initiativ til at pårørende skulle inkluderes i prosessen. De så det som viktig å bruke tydelig kommunikasjon og være bevisst på ord og uttrykk man bruker. Samt at man får en oversikt over prognose og meningen med behandlingen. Pårørende syntes

det var vanskelig å få god nok informasjon slik at de kunne delta. De ansatte syntes samtidig at det var vanskelig å ha samtale med pasient og pårørende da de ikke hadde innsikt i situasjonen.

Sykepleierne hadde en tendens til å missforstå hvilken informasjon pasient og pårørende hadde behov for. Dette førte til at det ofte oppstod misforståelser rundt pasientens tilstand. «*But no matter what I asked, and how much, it just, it (the information from the provider) wasn't giving us the full picture. But it was very frustrating because we didn't know what questions we should be asking*».

Sykepleieren er i en ideel situasjon for å hjelpe pasient og pårørende gjennom prosessen med å ta beslutninger i livets slutfase.

### **Admission of the the very elderly to the intensive care unit: family member's perspectives on clinical decision-making from a multicenter cohort study**

Daren K Heyland, Peter Dodek, Sangeeta Mehta, Deborah Cook, Allan Garland,

Undersøkelsen vil finne ut hvilke preferanser familimedlemmer har rundt pleie og omsorg for gamle og kritisk syke. Det at pasienten skulle ha det komfortabelt og lide minst mulig var det som hadde størst betydning. Det som betydde minst var at livet skulle reddes for en hver pris.. Likevel viser resultatene at de fleste pårørende ønsket livsforlengende behandling. Det er en inkongruens mellom familiens verdier og synet på livets avslutning. De fleste familiene ønsket livsforlengende behandling (57,9 %) mens 24,1 % ønsket palliativ behandling. Familiene var mest fornøyd med sykepleierenes kompetanse og ferdigheter. De var ikke fornøyd med kommunikasjonen og at beslutninger ble tatt uten at de var deltagende. Mange av de spurte følte det som om de mistet kontrollen over omsorgen for pasienten. Som en konklusjon i artikkelen ønsker man at det utarbeides en strategi for kartlegging av pasienters ønsker og verdier i forhold til behandling ved livets slutt. Det tas også med at dette er ønsker og verdier som kan endres og derfor må det vurderes jevnlig.

### **Family members' perceptions of inpatient palliative care consult services: A qualitative study.**

S. Enguidanos, P.Housen, Marcia Penido.

Studiens hensikt er å belyse hvordan samtaler med pårørende kan være med på å påvirke deres forståelse av pasientens tilstand og med dette kunne bli mer forberedt på beslutningsprosessen fremover. . Selv om man har fått dokumenterte bevis for at man er fornøyd med den palliative innvirkningen på behandlingen, er det lite som sier noe om hvordan konsultasjonen oppfattes. Familie medlemmene mente at dialogen med den palliative enheten hadde rom for forbedring og at det burde vært bedre kunnskap. Dårlig kommunikasjon og misnøye fører til psykososialt stress, depresjon og angst for pårørende. Deltagerne fant noen felles aspekter som er grunnleggende for best mulig kommunikasjon. Kvaliteten på samtalen, hvor forberedt familien var, innvirkning på beslutningsprosessen og fokuset på komfort og livskvalitet.

Pårørende diskuterte informasjonen de fikk på avdelingen, i forhold til sykdom, forløp, behandling og muligheter innen palliasjon. Ofte var dette ny informasjon for familien. En av de pårørende opplevde at informasjon som var gitt ble forandret. « Introduced some new options that we didn't know we had and eliminated some options that we thought we had».

De var ikke klar over hvilke tilbud og alternativer som fantes.

Man ønsker klarere retningslinjer for introduksjon av palliativ omsorg for pasienter og pårørende, slik at de er mer forberedt i forhold til sykdommens alvorlighet og beslutninger. Det er et klart behov for å utvikle kommunikasjonen og metoder for konsultasjoner, som kan være med på å redusere stress for familiene.

### **Surrogate decision-makers understanding of Dementia Patients Prior Wishes for End-of-Life Care.**

Betty S Black, Linda A Fogarty, Hilary Phillips, Thomas Finucane, David J Loreck, Alva Baker, David Blass and Peter V Rabins

Undersøkelsen tar for seg hvordan stedfortredere utvikler en forståelse for pasientens preferanser og ønsker for livets siste fase. I denne undersøkelsen løftes det fram viktigheten av at man diskuterer behandlingsnivå og døden, slik at det skal bli enklere for andre å ta beslutninger basert på pasientens egne vedier.

De pasientene som har skrevet sine ønsker har gjort dette på bakgrunn av egne erfaringer og at andre rundt dem hadde oppmuntret til det. « I think, she has seen family members just suffer, friends, neighbors, and she just basically said” I do not want to be kept alive artificially””.

De som ikke hadde satt opp testamentet eller «living-will» ønsket ikke å snakke om slike anliggender og ønsket at andre tok slike avgjørelser. Noen så det som en trussel på sin egen eksistens eller ikke så på det som viktig.

Det var store variabler i hvordan disse testamentene var satt opp. De fleste rapporterte at pasienten hadde vært mentalt kompetent når de nedtegnet sine ønsker.. Noen har planlagt alt fra behandlingsbegrensning og hva som skulle skje med kroppen etter døden. Noen signerte bare dokumentet. Flerer mente at det å diskutere disse sakene regelmessig og over flere år fikk de en forståelse av pasientens ønsker.

Stedfortrederne rapporterte at det som de fleste pasientene hadde mening om var at de ikke ønsket å bli holdt kunstig i live.

### **End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives-A synthesis of qualitative studies**

Anette Fosse, Margrethe Aase Schaufel, Sabine Ruths, Kirsti Malterud

Undersøkelsen er basert på 14 kvalitative studer. Studiet har fokus på pasient og pårørendes opplevelse av pleiernes og legens rolle i behandling ved livets slutt. Flere ga uttrykk for bekymring i forhold til legens tilstedeværelse i avdelingen og legens kompetanse i lindring. Flere av pasientene og de pårørende fremhevet viktigheten av helsepersonells forståelse av sykdomsforløp og evnen til å informere om palliativ behandling.

Familiemedlemmer som ble beslutningstakere fortalte om usikkerhet og stressfølelse som oppstod ved manglende veiledning fra helsepersonell. De var bekymret for underbemanning og savnet deltagelse fra legen. De la også vekt på at kommunikasjonen mellom lege, sykepleier, pasient og pårørende kunne vært bedre.

Helsepersonell og pårørende overser ofte pasientens evne til å delta i beslutninger, og pasientens ønsker ikke ble oppfattet.

I denne studien ble det ikke avdekket betydelige forskjeller på tvers av nasjonene. Denne studien har et fokus på legens rolle, men i diskusjonsdelen kommer det fram at de fleste inkluderte studiene omhandler helsepersonell generelt og pasient og pårørendes opplevelser og forventninger.

## **DISKUSJON.**

I livets avslutning tas det mange vanskelige og viktige valg. Det å kunne få lov til å ta del i beslutninger rundt egen livssituasjon, krever god kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell. Det er en forutsetning at fagpersonell innehar den kompetansen som er nødvendig. I flere av artiklene legges det vekt på at det er enten mangelfull eller mangel på kommunikasjon fra pleiepersonalet. Pasient og pårørende får ikke nok informasjon og blir heller ikke inkludert i beslutningsprosessen. Mange pårørende visste ingenting om pasientens preferanser

Defering viser at bruk av ACP kan være med på å forbedre omsorgen som gis i palliativ fase fordi pasientens ønsker og verdier tas med i vurderingen for hvilke tilbud som gis. Pasienten opprettholder sin identitet ved å kunne fortsette å ta egne valg.

### ***Forberedt på døden.***

Som menneske ønsker vi mange ganger at vi kan være forberedt på livets utfordringer. Sykdom og død er intet unntak. I slike sårbare situasjoner kan det å være forberedt hjelpe oss til å møte utfordringene på en måte som gjør det mindre belastende. Er vi forberedt på hvilke behov vi kan komme til å få og vet hvilke alternativer vi har innen pleie og behandling vil det gjøre beslutningene lettere. Hvordan kan man forberede seg på noe man ikke kjenner til, hvordan kan man forberede seg på døden?

Døden kan være skremmende for mange, nettopp fordi vi ikke vet hva døden er. Det er ingen som kan fortelle oss om hvordan det er å dø eller hva som skjer etterpå. Det vi kan gjøre er å forberede oss på å fullføre livet. Her har sykepleier og leger en viktig jobb i forhold til og informerer pasient og pårørende. For mange kommer døden som en overraskelse. Flere av de pårørende i studiene følte at de var for lite forberedt.

Flere pårørende rapporterte at de ikke hadde forstått situasjonen om at pasienten var i ferd med å dø. Her virker det som om det kan være en svikt i kommunikasjonen mellom de berørte partene (Dreyer 2009, Enguidanos 2013).

### ***Kommunikasjon.***

Dårlig kommunikasjon kan skyldes mange ting og det er vanskelig å sette fingeren på en bestemt faktor. For at kommunikasjon skal være mulig må man i utgangspunktet ha vilje til å kommunisere. Man må ha et ønske om å formidle noe til noen, og kunnskap om hvordan gjøre dette på en hensiktsmessig måte. Døden som tema kan være vanskelig for mange. Pasient og pårørende som er i en krisesituasjon og kanskje ikke er like mottakelige for informasjon som de eller ville vært. Det er en emosjonell tid, hvor mye av følelsene for bestemmer over det rasjonelle. Likeledes er dette et tema som kan være like vanskelig for pleiepersonalet å snakke om. Det kan være personavhengig om sykepleierne tar initiativ til de vanskelige samtalene (Heyland 2015). Samtalene rundt livsforlengende behandling og lindring ved livets slutt. Hva er det som gjør at det blir så tilfeldig? Forskning viser at mange sykepleiere ikke har nok erfaring eller kompetanse som gjør at de føler seg trygge nok til å snakke om døden (Norton og Talerico 2010). Utfra egne erfaringer har dødsprosessen og døden liten plass i sykepleierutdannelsen. Det er fokus på livet og behandlingsmuligheter vi har.

I flere av studiene ble det avdekket at samtaler med lege var ønskelig, men at dette var et alt for dårlig tilbud (Fosse 2014, Enguidanos 2013).

Tydelig kommunikasjon ble nevnt som et virkemiddel for de pårørende om hva som ventet. Det er viktig å bruke tydelige ord om tilstanden og forløpet, ikke vanskelig fagterminologi. Pårørende kan lett bli forvirret om vi bruker ord som kan gi håp om bedring eller når det oppstår motstridende informasjon fra forskjellige helsearbeidere. Det må settes av tid til informasjon og som helsearbeidere må en også forvise seg om at informasjonen blir forstått (Enguidanos 2013, Norton og Talerico 2000) I artikkelen fra Norton og Talerico (2000) tydeliggjøres dette i en situasjon der en av de pårørende mister sin far. « Participant knew that her father's prognosis was terminal, family conflict ensued when one provider focused only on symptoms that had improved. For some members, this generated the impression that the patient's condition was no longer terminal.» Det kom fram i studien at helsepersonell ikke



visste hva slags informasjon de pårørende trengte og at dette førte til misforståelser og vanskelige situasjoner for de involverte.

Vi som sykepleiere er en viktig brikke i deltagelsen når det gjelder informasjon og tilrettelegging for pasientene og deres nære. Vi må derfor ha god nok kompetanse til å gjenkjenne hva den enkelte trenger, dette er svært individuelt.

### ***Fullføre livet.***

For å kunne føle at man får fullført noe trengs det forberedelse og planlegging. Forberedelsen i form av samtale. Her legges det vekt på hvilke ønsker og verdier pasienten har rundt sin egen situasjon. Hvis pasienten får mulighet til å delta i beslutningene kan dette være en hjelp til å forberede pasienten. Pasienten får muligheten til å beholde en viss kontroll over eget liv. På denne måten kan man unngå unødvendige stress situasjoner som ofte fører til negative opplevelser. Vi har en klar oppfattelse av at pasientens ønsker og verdier skal stå i fokus så lenge det er mulig. Autonomiprinsippet står sterkt os sykepleiere i Norge. Også når det gjelder behandling har pasienten valgfrihet. I pasient og brukerrettighetsloven heter det at pasienten har rett til selv å velge om han/hun vil ha behandling eller ikke. Pasienten har også rett til informasjon om egen situasjon, som igjen danner grunnlaget for vår evne til å ta beslutninger.

### ***Beslutninger.***

I løpet av livet tar vi mange beslutninger. Vi analyserer situasjonen for å prøve å ta de mest hensiktsmessige valgene. Vi veier alternativene opp mot hverandre for så å velge det som er minst belastende. I flere av artiklene rapporterte de pårørende at de ikke ble tatt med i beslutninger. Det ble vurdert slik at de ikke hadde nok kunnskap om situasjonen. Mange visste heller ikke hvilke muligheter de hadde for å kunne delta i beslutninger (Stewart 2011, Dreyer 2009).

Det å ta beslutninger for noen kan føre til mye ubehag for de pårørende. Likevel kan det å bruke ACP, som en kartlegging av pasientens ønsker og verdier, være med på å redusere usikkerhet og anger rundt beslutninger. Selv om det kan være traumatiserende er det flere som

hevder at medbestemmelse kan reduserer stress, angst og depresjon (Detering 2010, Heyland 2015).

Det er veldig varierende om hvorvidt pasientens meninger er kjent. Noen har skrevet testamentet og har en klar oppfatning av hva som er viktig den siste tiden. Andre snakker ikke om døden fordi dette er tabubelagt (Black 2009).

I følge studiene viser det seg at de pårørende ofte må selv ta initiativ til å delta i valg som vedrører deres kjære. En del beslutninger ble tatt uten at de pårørende ble informert om det. Flere sykepleiere mente at de unnlot å ta med de pårørende i beslutninger, for å skåne dem. Sykepleierne mente at de pårørende hadde nok med sin sorg (Stewart 2009). Mange pårørende uttrykker imidlertid en misnøye da de følte at de mistet kontrollen over omsorgen for pasienten da de ikke ble inkludert i beslutningsprosessen (Heyland 2015).

### ***Samhandling og konflikter***

Når man skal samhandle med mennesker kan man støte på en del utfordringer. Blant annet når pasientene har kognitivsvikt, personer fra ulike kulturer, forskjellig oppfatning av behov.

Familie konflikter kan være med på å gjøre beslutninger veldig vanskelig. Vi har alle våre oppfatninger av hva som er best, og disse trenger ikke være like for alle. I følge Heyland (2015) pekes det på at det var størst konflikt i de familiene som ikke hadde snakket med lege. Noe som igjen kan tyde på at mangel på informasjon fra fagpersonell bidrar til frustrasjon og uenighet. Hadde man vært forberedt og kjent til pasientens ønsker og verdier er det ikke sikkert at det hadde oppstått så mange vanskelige situasjoner.

Det å ta valg for andre er en påkjenning som ikke alle greier å sitte med. Mange pårørende syntes det er vanskelig å være med å ta valg som fører til livsomveltende forandringer hos pasienten (Norton og Talerico 2000). Det er viktig at vi som helsearbeidere understreker at det er legen som til slutt sitter med ansvaret og som tar de endelige beslutningene (Fosse 2015). Pårørende bør selv få muligheten til å delta i beslutninger om det er i orden for pasienten.

God samhandling er grunnlaget for god pleie og omsorg, uavhengig av diagnose og hvor pasienten befinner seg. I studiene kommer det frem at det var ønskelig med en plan som lettere kunne introdusere den palliative omsorgen for pasient og pårørende. På denne måten kunne alle være mer forberedt i forhold til sykdomsbildet og planen videre fremover. Forutsigbarhet reduserer stress, angst og depresjon både hos pasientene og de etterlatte. God planlegging i den palliative fasen ga større tilfredshet, og reduserte ekstra påkjenninger for de pårørende i ettertid av et dødsfall (Enguidanos 2013, Detering 2010).

I en studie fra et hospice sykehjem hvor det kommer frem at mange av beboerne har hatt samtaler rundt livstestamente og livets avslutning, trekkes det frem at det ikke nødvendigvis letter byrden hos pårørende når avgjørelser skal tas. Det vektlegges derimot at det kan være en trygghet om at de avgjørelser som tas er etter pasientens ønske. På den annen side finnes det også dem som overhodet ikke har noe behov eller ønske om å diskutere temaer rundt død og sykdom (Black 2009). Slike manglende behov om å snakke om døden er et standpunkt pasienten har valgt å ta og bør respekteres. Dette er også et tema som berører pasientens autonomi og kan oppleves som et etisk dilemma for sykepleieren ovenfor pårørende.

Palliative pasienter har ofte behov for et sammensatt behandlingstilbud hvor det er flere aktører inne i bildet. En forberedende samtale vil kunne kartlegge hvilke behov som er viktige for pasienten og hvilke tiltak som kan iverksettes i forhold til dette.

Et verktøy som ACP kan være nyttig å bruke slik at man kan planlegge i god tid og hverdagen blir mer forutsigbar. I tillegg får pasienten muligheten til selv å bestemme over sitt eget liv og opprettholder sin identitet (Stewart 2011, Norton og Talerico 2000, Black 2010).

I studien fra Stewart (2011) er det blitt observert konflikter mellom familiemedlemmer og helsepersonell. Konflikter som dreide seg om at sykepleierne oppfattet at pasientens ønske var å få dø på sykehjem, mens pårørende ønsket at pasientene skulle innlegges på sykehus for aktiv behandling. Sykepleierne og ledelsen ved sykehjemmene var åpne for å gå inn i samtaler rundt ACP, men mente også at det å involvere familien i avgjørelser kunne i enkelte tilfeller virke hemmende på det å imøtekomme pasientens ønsker. Studien fremhever at det mellom helsepersonell og pårørende er delte meninger om hva som er til pasientens beste.

Heylands (2015) studie fra en intensivavdeling på sykehus, viser at det pårørende er minst fornøyd med der er å bli inkludert og støttet i forbindelse med beslutningsprosesser og at de føler de har lite kontroll over hva slags pleie pasienten får.

### ***Kritisk vurdering av oppgaven.***

Pasientgruppen vi har valgt å bruke i denne oppgaven, er eldre pasienter som er i en institusjon. Vi ønsket å se på den eldre pasientgruppen da de ofte velger bort sin egen autonomi, og lar andre ta avgjørelser for dem. De pårørende har en sentral rolle i forhold til disse beslutningene, vi valgte derfor å ha med dem i problemstillingen. Samhandlingen mellom pasient, pårørende og helsepersonell er det vi er ute etter å ha større fokus på.

### **Datasamling og analyse**

Det at vi ikke hadde en klar problemstilling tidlig i fasen gjorde at litteratursøket vårt ble noe varierende. Vi var veldig klare på hvilket tema vi ville skrive om men usikker på hvilken vinkling og hvor hovedtyngden skulle ligge.

Ingen av oss hadde særlig erfaring i strukturert søking. Vårt møte med bibliotekar ble ikke helt slik vi forventet og det førte til at vi vegret oss mot å søke hjelp der igjen. Løsningen ble å lese seg fram til søkningsmetoder og deretter forsøke etter beste evne. Dette kan ha vært en svakhet siden vi kunne fått hjelp til å utarbeide gode søkeord og fått anbefaling om hvilke databaser som var mest relevante.

Vi ønsket å finne en strategi for at pårørendes preferanser skal komme tydelig frem og at det finnes utfordringer og forbedringer innen kommunikasjon. Uten at man selv er klar over det vil dette kunne vise seg i artikkel utvalg og tolkning av artiklene.

Alle artiklene er skrevet på engelsk. Det å lese vitenskapelige artikler på et annet språk enn morsmålet kan være en utfordring. Det brukes mange ukjente ord og det kan være en fare for at oversettelsen ikke blir helt korrekt. Vi leste derfor artiklene mange ganger for å forsikre oss

om at vi hadde forstått og tolket funnene rett. Vi ble mer fortrolig med å lese engelsk etter hvert.

En litteraturstudie har både sterke og svake sider. De positive sidene ved en litteratur studie er at man som regel kan samle inn store mengder data innenfor emnet for så å gå i dybden på det. Dette gir mulighet for bredde kunnskap.

Store mengder data kan også være negativt da det er vanskelig å velge ut det som er relevant for den gjeldende oppgaven. Andre svakheter er at man må benytte seg av forskning og litteratur som andre har funnet og tolket på sin måte. Både fagstoff og pensum er ofte sekundærlitteratur, dette vil si at teksten blir bearbeidet og presentert av en annen enn den opprinnelige forfatteren.

Vi har også valgt en empirisk design hvor vi benytter oss av egne erfaringer og kompetanse. Vi legger vekt på egne og andres observasjoner og oppfatninger av virkeligheten når vi drøfter i oppgaven vår (Dalland, 2011).

## **KONKLUSJON.**

I henhold til litteraturstudiens problemstilling har vi sett på resultatene utfra pasient og pårørendes opplevelser. Vi har sett at mange pårørende er lite forberedt når et liv skal fullføres. Pårørende opplever at de ikke inkluderes i beslutningsprosesser, og at de sjelden blir spurt om pasientens preferanser. Dette er en emosjonell og vanskelig tid for de fleste. Mange føler et stort ansvar i forhold til beslutninger, og kan slite med stress og negative tanker og opplevelser i ettertid.

Pårørende har sjelden kjennskap til pasientens ønsker og verdier med tanke på en fullføring av livet. Mange forteller at det er tabu å snakke om døden, og at de ikke har snakket om dette før pasienten ble alvorlig syk. Pårørende tar ofte beslutninger på grunnlag av hva de tror pasienten ønsker, basert på pasientens personlighet og verdier.

Mange opplever konflikter. Det er i hovedsak konflikter mellom pasient/pårørende og helsepersonell, man kan også ses innad i familien. Konfliktene bunner som regel ut i dårlig kommunikasjon, og mange pårørende etterlyser legens tilstedeværelse.

Resultater viser at både familier og helsepersonell ønsket en strategi for å sikre god pleie på bakgrunn av pasientens ønsker og behov. Vi ser betydningen av at pasientene og deres pårørende får delta i beslutninger som et viktig punkt i forberedelsen av livets fullførelse. . Det viste seg at når pasient og pårørende var godt forberedt på døden, reduserte dette angst, depresjon og stress. Samt at det var en start på sorgprosessen hos de etterlatte, og at det reduserte ekstra påkjenninger i ettertid.

ACP og livstestamentet kan være et godt verktøy til bruk i samtalen om og rundt døden. Her har pasient og pårørende mulighet til å medvirke i beslutninger og kartlegge egne ønsker og verdier. Denne samtalen bør komme i ett så tidlig stadie som mulig slik at alle er forberedt på tiden som kommer.

En god samhandling er avhengig av kommunikasjon, kompetanse, relasjoner og ikke minst holdninger. God samhandling kan hjelpe pasient og pårørende til å få en positiv forberedelse på livets fullførelse.

## **VIDERE FORSKNINGS OMRÅDE.**

Etter forespørsel fra Helse- og omsorgsdepartementet i juni 2013 hadde Helsedirektoratet en høring angående innføring av livstestamentet. Helsedirektoratet har definert livstestament som en erklæring fra en pasient om et behandlingsønske i en situasjon hvor pasienten er døende og ute av stand til å uttrykke sine ønsker. Dersom pasienten ikke ønsker livsforlengende behandling skal dette komme klart frem i erklæringen. Den beste løsningen for etablering og registrering vil være om livstestamentet legges inn som en opplysning om «primærvalg behandling» i den nasjonale kjernejournalen. Informasjonen legges inn i samråd med helsepersonell slik at pasienten får tilstrekkelig og nødvendig informasjon, slik at han forstår betydningen av sine valg og ønsker. Samtidig vil informasjonen være lett tilgjengelig for helsepersonell (Helsedirektoratet, 2013).

Lisbeth Thoresen har et prosjekt gående hvor hun ønsker å gjøre informere sykehjemmene i Norge på ACP og hvordan det praktiseres. Hun ønsker å utarbeide en guide eller retningslinjer for en forberedende samtale og implementere denne i sykehjem som ikke har det i sin praksis.

## **KILDER.**

Black, B.S., Fogarty, L.A., Phillips, H., Finucane, T., Loreck, D.J., Baker, A., Blass, D. and Rabins, P.V. 2010. Surrogate Decision-makers' Understanding of Dementia Patients' Prior Wishes for End-of-Life Care. *J.Aging Health* 21(4): 627-650

Detering, Karen, Hancock, Andrew D., Reade, Michael C. og Silvester William. 2010. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *British Medical Journal*

Dreyer, Anne, Førde, Reidun og Nordtvedt, Per. 2009. Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes- relatives' role in the decision-making process. *Journal of medical ethics* 35:672-677

Eide, Hilde og Eide, Tom. 2001. *Kommunikasjon i relasjoner Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Emanuel, Linda L., Gunten, Charles F. von, og Ferris, Frank D., 2000 Advance Care Planning. *Arch Fam Med* 9:1181-1187

Enguidanos, S., Housen, P., Penido, M., Mejia, B. and Miller J.A. 2013. Family members' perceptions of inpatient palliative care consult service: A qualitative study. *Palliative Medicine* 0(0)1-7

Fosse, A., Schaufel, M.A., Ruths, S. and Malterud, K.. 2014. End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives- A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*. Volume 97

Friedrichsen, Maria.2013. Språket och samtalets betydelse. I *Palliativ vård Begrep & perspektiv i teori och praktik*. red. Birgitta Andershed, Britt-Marie Ternstedt og Cecilia Håkanson. 431-439. Lund: Studentlitteratur AB

Helsedirektoratet. 2013. *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Nasjonal veileder IS-2091. Oslo Helsedirektoratet

Helsedirektoratet. 2013. *Nasjonalt handlingsprogram for palpasjon i kreftomsorgen*. Nasjonale faglige retningslinjer IS-2101. Oslo. Helsedirektoratet

Heyland, D. K., Dodek, P., Mehta, S., Cook, D., Garland, A., Stelfox, H., Bagshaw, S. M., Kutsogiannis, D. J., Burns, K., Muscedere, J., Turgeon, A. F., Fowler, R., Jiang, X. and Day, A. G.. 2015. Admission of the very elderly to the intensive care unit: Family members' perspectives on clinical decision-making from a multicenter cohort study. *Palliative medicine* 29(4) 324-335

Kaasa, Stein. 2009. *Palliasjon Nordisk lærebok*, Oslo: Gyldendal Akademiske

Nordtvedt, Monika W., Jamtvedt, Gro, Graverholt, Birgitte, Reinart, Liv Merethe. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert - en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo. Norsk Sykepleierforbund

Norsk forening for palliativ medisin. 2004. *Standard for palliasjon*. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin.

Norsk Sykepleierforbund. 2011. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere ICNs etiske regler*. Oslo: Rådet for sykepleieetikk

Norton, Sally A. and Talerico, Karen A.. 2000. Facilitating End-of-Life Decision-Making Strategies for Communicating and Assessing. *J Gerontol Nurse*

Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001. *Lov av 7. Februar 1999 om pasient og brukerrettigheter* <http://www.lovdata.no> (Lest 08.04.15)

Reitan Anne Marie. 2006. Pårørende. I *Kreftsykepleie Pasient- utfordring- handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 205-214. Oslo, Akribe



Sandsdalen, Tuva, Hov, Reidun, Høye Sevald, Ingrid Rystedt og Wilde-Larsson, Bodil. 2015. Patients' preferences in palliative care: a systematic mixed studies review. *Palliative Medicine* 1-21

Stewart, F., Goddard, C., Schiff, R. og Hall, S. 2011. Advance care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families. *Age and Ageing* 40:330-335

Susan Enguidanos, Patricia Housen, Marcia Penido, Bill Mejia, Julie Anne Miller. 2013. Family members' perceptions of inpatient palliative care consult service: A qualitative study. *Palliative Medicine* 0(0) 1-7

Thoresen, Lisbeth. 2014. *Beslutningsprosesser i livets slutfase – Kan forberedende samtaler med pasient og pårørende bidra til at pasientens ønsker og verdier tas hensyn til når beslutninger skal tas?* Oslo: Senter for medisinsk etikk, UiO

## VEDLEGG.

### *Vedlegg1*

#### PICO-SKJEMA

<b>Patients/population /problem HVEM?</b>	<b>Intervention/initiativ/ action HVA?</b>	<b>Comparison ALTERNATI VER?</b>	<b>Outcome RESULTAT /EFFEKT?</b>
<b>Palliati*</b>	Sykehjem		Pårørende Beslutning*
<b>Engelsk</b>  <b>MeSH</b>  -palliati* -terminal* -end-of –life -dying/dy* -hospice	-nursing homes -retirement		-family* -relatives*  -decision -decision-making

*Vedlegg2*

SØKSPROTOKOLL

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
<b>1 Palliati*</b> <b>2 Termina*</b> <b>3 End-of-lif*</b> <b>4 Dy*</b> <b>5 Famil*</b> <b>6 Relative</b> <b>7 Nursing homes</b> <b>8 Retirement home</b> <b>9 Decision</b> <b>10</b> <b>11</b> <b>12</b> <b>13</b> <b>14</b>	Psyk-info	           1 OR 2 OR 3 OR 4 10 LIMITS 5 OR 6 7 OR 8 11 AND 12 AND 13	10294 39978 6662 290511 358006 220519 10446 139 122370 331178 20643 550931 10562 33
<b>1 palliati*</b> <b>2 termina*</b> <b>3 End-of-life</b> <b>4 dy*</b> <b>5 famil*</b> <b>6 relatives</b> <b>7 nursing homes</b> <b>8 retirement home</b> <b>9 decision</b> <b>10</b> <b>11</b> <b>12</b> <b>13</b> <b>14</b> <b>15</b> <b>16</b>	Embase	           1 OR 2 OR 3 OR 4 10 LIMITS 5 OR 6 7 OR 8 11 AND 12 AND 13 5 AND 6 11 AND 13 AND 15	84416 437073 29529 1585024 847513 913924 32340 201 329203 2042290 1705805 1691759 32504 230 69678 26

### Vedlegg3

#### LITTERATURMATRISE

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode/ deltakere	Resultat/diskusjon
<p><b>Forfattere:</b> A. Dreyer, R. Forde, P. Nordtvedt</p> <p><b>Tittel:</b> Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes-relatives` role in the decision- making process.</p> <p>(2009)</p>	<p>Studien tar for seg pasienter som i større eller mindre grad, ikke kan ta egne avgjørelser i beslutningsprosesser. De ønsker derfor å inkludere pårørende som stedsforetredere, og at de i økende grad kan ta vare på pasientens autonomi.</p>	<p>Kvalitativ metode.</p> <p>IMRAD struktur.</p> <p>15 pårørende til 20 pasienter, som bor på 10 forskjellige sykehjem.</p>	<p>Hovedfunnet i studien var at ingen av de pårørende ble spurt om pasientens ønsker eller verdier i sluttfasen av livet. Autonomien ble ikke ivarettatt. Det viste seg også at pårørende viste veldig lite om beslutningsprosessene i livetssluttfase. Studien avdekker også at det burde utarbeides retningslinjer for å inkludere pårørende.</p>
<p><b>Forfatter:</b> Karen M. Detering,</p>	<p>Hensikten med denne artikkelen er å</p>	<p>Kvantitativ metode.</p>	<p>Konklusjonen i denne studien, var at ACP</p>

<p>Andrew D. Hancock, Michael C. Reade, William Silvester.</p> <p><b>Tittel:</b> The Impact of advance careplanning on end of lifecare in elderly patients: randomised controlled trial. (2010)</p>	<p>undersøke effekten av ACP i livets slutfase hos eldre pasienter. ACP skal hjelpe pasienter til å reflektere over sine mål, verdier og muligheter til å vurdere fremtidig medisinsk behandling. Her kan det også utnevnes en stedsfortreder, og at deres ønsker dokumenteres.</p>	<p>IMRAD struktur</p> <p>Deltakere i denne studien var 309 pasienter i alderen 80 år eller mer. Pasientene var innlagt på medisinsk avdeling, og ble fulgt opp i seks måneders eller inntil døden.</p>	<p>forbedrer kvaliteten på omsorgen som blir gitt i livets slutfase, både for pasient og pårørende. Studien viste at ACP ga økt tilfredshet, reduserte angst og depresjon og stress.</p>
<p><b>Forfatter:</b> F. Stewart, C. Goddard, R. Schiff, S. Hall</p> <p><b>Tittel:</b> Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families. (2011)</p>	<p>Hensikten med denne studien er å utforske meninger rundt ACP hos eldre mennesker som bor i sykehjem</p>	<p>Kvalitativ metode. IMRAD struktur</p> <p>De som deltok i denne studien var ansatte på sykehjem i to bydeler i London, samt hjemmesykepleie og pårørende.</p>	<p>Ansatte og pårørende stilte seg positive til ACP. De ansatte mente at det ga valgmuligheter for pasientene, og det oppmuntret til bedre planlegging.</p> <p>Det negative var at noen pleieassistenter ikke ville ta del i dette arbeidet, og at både familiene og de ansatte så problemer når det kom til</p>

			pasienter med demens.
<p><b>Forfatter:</b></p> <p>Sally A. Norton and Karen A. Talerico</p> <p><b>Tittel:</b></p> <p>Facilitating End-of-Life Decision-Making Strategies for Communicating and Assessing.</p> <p>2000</p>	<p>Undersøkelsen vil finne ut hvordan helsepersonell legger til rette for og oppmuntrer pårørende til å delta i beslutninger i livets siste faser</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Spørreundersøkelse med både åpne og spesifikke spørsmål.</p> <p>IMRAD struktur</p> <p>20 deltagere (10 spesialsykepleiere, 5 leger og 5 pårørende til døende eller nylig døde pasienter)</p>	<p>Helsepersonell som er erfarne og trygge på sitt eget ståsted tar oftere initiativ til vanskelige samtaler og åpner opp for strategier som oppmuntrer til beslutningsprosesser ved livets slutt.</p> <p>I forhold til kommunikasjon er man nødt til</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-å være villig</li> <li>-å være tydelig i bruk av ord</li> <li>-å være klar over prognose og mening med behandling</li> <li>-orientere om endringer hos pasienten</li> </ul> <p>Man vurderer om</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-familiens forståelse av situasjonen</li> <li>-ønsker og verdier</li> </ul>

			rundt livets slutt -familiens egne tanker og forventninger
<p><b>Forfatter:</b></p> <p>Darren K. Heyland, Peter Dodek, Sangeeta Mehta, Deborah Cook, Allan Garland, Henry Stelfox, Sean M. Bagshaw, Demetrios J. Kutsogiannis, Karen Burns, John Muscedere, Alexis F. Turgeon, Rob Fowler, Xuran Jiang and Andrew G. Day.</p> <p><b>Tittel:</b></p> <p>Admission of the very elderly to the intensive care unit: Family members' perspectives on clinical decision- making from a</p>	<p>Hensikten med studien er å kartlegge familiemedlemmers perspektiver rundt pleie og omsorg for gamle og kritisk syke personer på intensiv avdeling.</p>	<p>Kohort studie. Kvantitativ design. IMRAD struktur. 535 deltagere, (familiemedlemmer til pasienter fra 80 år og eldre)</p> <p>Tydelig karakteristikk av pårørende, pasientsituasjon og pasientbehandling.</p>	<p>Pårørende gav uttrykk for at komfort og minst mulig lidelse var av størst betydning. Det som betydde minst var at livet skulle reddes for en hver pris. Likevel ville så mange som 57,9 % at livshjelp ble gitt, i forhold til 24,1 % ønsket lindrende behandling. Pårørende var veldig fornøyde med personalets kompetanse og ferdigheter. Minst fornøy var de med inkludering og støtte i beslutninger og flere følte at de ikke lengre hadde kontroll over pasientens pleie.</p>

<p>multicenter cohort study</p>			<p>Det var mest uoverensstemmelser i de familiene som ikke hadde fått snakket med lege.</p>
<p><b>Forfatter:</b>  Susan Enguidanos, Patricia Housen, Marcia Penido, Bill Mejia, Julie Anne Miller</p> <p><b>Tittel:</b>  Family members' perceptions of inpatient palliative care consult service: A qualitative study</p> <p>2013</p>	<p>Studiens hensikt er å kartlegge hvordan samtaler med pårørende, til palliative pasienter, påvirker deres forståelse av pasientens tilstand, ga kunnskap om behandlingstilbud og beslutningsmuligheter.</p>	<p>Kvalitativ studie.  IMRAD struktur.  23 deltagere.  Klare inklusjonskriterier.</p>	<p>Fire temaer ble identifisert og implementert. -oppfattelse av konsultasjonen -hvor forberedt familiene var -innvirkning i beslutningsprosessen -fokus på komfort og livskvalitet</p> <p>De fleste svarene tydet på at de fleste hadde en positiv opplevelse av konsultasjonen. Noen få mente det kunne vært bedre kommunikasjon og bedre smertelindring. Det var vanskelig å diskutere pasientens situasjon grunnen var</p>



			dårlig tid til samtale med lege og at sykepleierne manglet kunnskap om prognose og behandling.
<p><b>Forfatter:</b> Betty S Black, Linda A Fogarty, Hilary Phillips, Thomas Finucane, David J Loreck, Alva Baker, David Blass, Peter V Rabins</p> <p><b>Tittel:</b> Surrogate Decision-Makers Understanding of Dementia Patients Prior Wishes for End-of-Life Care  2009</p>	Hensikten med studien er å undersøke hvordan beslutningstakere på vegne av demente pasienter, utvikler en forståelse for pasientens ønsker rundt livets avslutning.	Kvalitativ studie fra 2009, IMRAD struktur. Intervjuet 34 beslutningstakere for demente i Hospice Sykehjem. Oppfølgingssamtaler etter 3-5 mnd. og etter pasientens død.	De fleste beslutningstakere rapporterte at pas tidligere hadde gjennomgått et livstestamente (59 %), diskutert ønsker rundt livets avslutning(56 %) eller gjort begge deler(38 %). Det vanligste ønsket rundt livets avslutning var å ikke bli holdt kunstig i live. Beslutningstakere i studien rapporterte at en del av pasientens ønsker oppsto i form av spesielle hendelser og at de ofte var mer generelle. (Mål med behandling, verdier, osv.).

<p><b>Forfatter:</b> Anette Fosse, Margrethe Aase Schaufel, Sabine Ruths, Kirsti Malterud</p> <p><b>Tittel:</b> End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives- A synthesis of qualitative studies</p> <p>2014</p>	<p>Sammenfatte studier om forventninger og erfaringer rundt det å avslutte livet blant pasienter og pårørende</p>	<p>Norsk systematisk oversiktsartikkel fra 2014. IMRAD- struktur. Tar for seg 14 kvalitative primærstudier. 10 artikler fra USA, 2 fra Canada, 1 fra Sverige, og en fra Norge. Tilsammen er 70 pasienter og 31 familiemedlemmer inkludert i oversikten</p>	<p>Resultatdelen er oppsummert i 3 pkt. Det første punktet tar for seg behov for symptomlindring, verdighet og livsforlengelse. Det andre punktet tar for seg påkjenningen hos de pårørende og usikkerheten de står ovenfor når de tar avgjørelser på vegne av sine egne. Det tredje punktet går ut på at leger og pårørende ikke alltid ser pasientens ønsker rundt det å avslutte livet.</p>