

Susann Mathiasen Storbukt 10059
Ine Rognstadbråten Solberg 10063
Njaal Asle Djurhuus Østebø 10157

"Hvordan kan sykepleier ved bruk av Advance Care Planning redusere overbehandling hos en kreftpasient i livets slutfase, når pårørende ønsker mer behandling?"

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Kirsten Nordang
Mai 2022

Susann Mathiasen Storbukt 10059
Ine Rognstadbråten Solberg 10063
Njaal Asle Djurhuus Østebø 10157

**"Hvordan kan sykepleier ved bruk av
Advance Care Planning redusere
overbehandling hos en kreftpasient i
livets slutfase, når pårørende ønsker
mer behandling?"**

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Kirsten Nordang
Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel:	Redusere overbehandling i livets slutfase– Advance Care Planning som kommunikasjonsverktøy	Dato: 19.05.2022
	“Hvordan kan sykepleier ved bruk av Advance Care Planning redusere overbehandling hos en kreftpasient i livets slutfase, når pårørende ønsker mer behandling?”	
Forfattere:	Susann Mathiasen Storbukt, Njaal Asle Djurhuus Østebø og Ine Rognstadbråten Solberg	
Veileder(e):	Kirsten Nordang	
Stikkord/nøkkelord	Advance Care Planning, Overbehandling, Kreft, Livets slutfase	
Antall sider/ord:	Antall vedlegg: 0	
38/9091		
Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:		
<p>Bakgrunn: Som sykepleier vil man ha nær kontakt med pårørende, som befinner seg i sårbare situasjoner. Døden er noe som angår oss alle, men den kan være utfordrende å akseptere, og krevende å snakke om</p> <p>Hensikt: Å undersøke om Advance Care Planning kan brukes som kommunikasjonsverktøy, for å kunne redusere overbehandling hos kreftpasienter. Vi ønsker å undersøke om Advance Care Planning kan påvirke pårørendes ønsker om mer behandling til sine nærmeste, når de befinner seg i livets siste fase.</p> <p>Metode: Et systematisk litteratursøk ble gjennomført i databasene Medline (Ovid), Cinahl (Complete) og Embase. Seks vitenskapelige artikler ble analysert.</p> <p>Resultat: Resultatanalysen gav tre temaer.</p> <p>I) Relasjon: Relasjon og tillit mellom pasient, pårørende og helsepersonell er viktig for å få til en åpen og produktiv Advance Care Planning samtale, om hva som venter ved livets slutfase.</p> <p>II) Forståelse: Økt forståelse hos pårørende kan skape bevissthet og redusere sannsynligheten for at pårørende ønsker å påvirke behandlingen, som pasienten mottar i livets slutfase.</p> <p>III) Hindringer: kompetanse og individuelle tilpasninger. Det identifiseres behov for økt kompetanse og nasjonale retningslinjer for å bryte ned hindringene som oppstår for å utføre en Advance Care Planning samtale.</p> <p>Konklusjon: I denne litteraturstudien har vi funnet at når en Advance Care Planning intervensjon brukes som en prosess, der det er opparbeidet tillit og en god relasjon mellom pasient, pårørende og sykepleier, vil det føre til en felles forståelse for sykdommen og behandlingen i livets slutfase. Dette reduserer forekomsten av overbehandling av pasienter i livets slutfase. Og gir pårørende mindre grunnlag for å ønske mer behandling, der det ikke er hensiktsmessig. Etablering av felles forståelse når pasienten er i en palliativ fase, vil føre til redusert overbehandling av kreftpasienter i livets slutfase.</p>		

ABSTRACT

Title:	Reduce overtreatment at the end of life – Advance Care Planning as a communication tool	Date: 19.05.2022
<p>“How can a nurse using Advance Care Planning reduce overtreatment of a cancer patient in the end of life, when relatives want more treatment?”</p>		
Authors:	Susann Mathiasen Storbukt, Njaal Asle Djurhuus Østebø og Ine Rognstadbråten Solberg	
Keywords	Advance Care Planning, Overtreatment, Cancer, End Of Life	
Number of pages/words:	Number of appendix: 0	
38/9091		
<p>Short description of the bachelor thesis:</p> <p>Background: As a nurse, you want to have a close contact with relatives and family, who are in vulnerable situations. Death is something that concerns us all, and it can be challenging to accept, and demanding to talk about.</p> <p>Aim: To investigate whether Advance Care Planning can be used as a communication tool, in order to reduce overtreatment in cancer patients. We want to investigate whether Advance Care Planning can influence relatives’ wishes for more treatment for their loved ones, when they are in the last phase of life.</p> <p>Method: A systematic literature search was performed in the databases Medline (Ovid), Cinahl (Complete) and Embase. Six scientific articles were analyzed.</p> <p>Results: The results analysis gave three themes.</p> <p>I) Relations: Relations and trust between patient, relatives and healthcare professionals are important in order to have an open and productive ACP conversation about what awaits at the end of life.</p> <p>II) Understanding: Increased understanding among relatives can create awareness and reduce the likelihood that relatives want to influence the treatment, which the patient receives in the end of life.</p> <p>III) Obstacles, competence and individual adaptations: There is identified a need for increased competence and national guidelines for breaking down the obstacles, that arises for conducting an Advance care planning conversation.</p> <p>Conclusion: In this literature study, we found that when an Advance Care Planning intervention is used as a process, where trust has been built up and a good relationship is established between patient, relatives and nurse, it will lead to a common understanding of the disease and treatment in the end of life. This reduces the incidence of overtreatment of patients in the end of life. It also gives relatives less grounds to want more treatment, where it’s not appropriate. Establishing a common understanding when the patient is in a palliative phase will lead to reduced overtreatment of cancer patients at the end of life.</p>		

Innhold

1.0 Innledning.....	1
1.1 Introduksjon	1
1.2 Begrunnelse for valg av tema	1
1.3 Begrepsavklaring.....	2
2.0 Bakgrunn	2
2.1. Tidligere forskning.....	2
2.2 Hva er Advance Care Planning?.....	3
2.3 Sykepleiefaglig relevans	4
2.3.1. Teamarbeid og informasjon	4
2.3.2 Lovverk.....	4
2.4. Sykepleieteoretisk perspektiv	5
2.4.1. Holisme	5
2.4.2 Joyce Travelbee	6
2.4.3 Etikk	6
2.4.4 Håp.....	7
2.5 Hensikt.....	8
2.6 Presentasjon av problemstilling	8
2.7 Avgrensning og presisering	8
3.0 Metode	9
3.1 Litteraturstudie som metode	9
3.2 Kvalitativ og kvantitativ metode.....	9
3.3 Randomisert kontrollert studie	10
3.4 Søkestrategi.....	10
3.5 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	12
3.6 Matriser for søkestrategi	13
3.7 Analyse	14
4.0 Resultatpresentasjon.....	17
4.1 Presentasjon av vitenskapelige artikler	18
4.2 Sammenfatning av resultater	24
4.2.1 Relasjon	24
4.2.2 Forståelse.....	25
4.2.3 Hindringer, kompetanse og individuelle tilpasninger	25
5.0 Drøfting.....	26

5.1 Relasjonens innvirkning	26
5.2 Forståelse	27
5.3 Hindringer, kompetanse og individuelle tilpasninger	29
6.0 Konklusjon	31
7.0 Referanseliste	33

1.0 Innledning

Her kommer introduksjon til tema for litteraturstudien, bakgrunn for valg av tema og begrepsavklaringer presentert.

1.1 Introduksjon

I Norge er det omtrent 1,2 millioner nordmenn som er 60 år og eldre. Andelen som er over 80 år, vil sannsynligvis dobles frem mot 2040. Det vil bety flere som er i livets siste fase i samme tidsrom, og økt press på helseinstitusjoner (Prop. 64 L (2019–2020)). I 2021 døde det ca. 42 000 mennesker her i Norge, av ulike årsaker (SSB, 2022). I 2020 ble det registrert 10 809 dødsfall i Norge som følge av maligne kreftsvulster. Av disse døde 3285 på sykehus. Kreft har de siste årene blitt den vanligste registrerte dødsårsaken (Folkehelseinstituttet, 2021a; Folkehelseinstituttet, 2021b). Tettest på disse dødsfallene er ofte helsepersonell og pårørende, i menneskets siste timer. Som sykepleier vil man ha nær kontakt med pårørende, som befinner seg i sårbare situasjoner. Døden er noe som angår oss alle, men den kan være utfordrende å akseptere, og krevende å snakke om (St.meld. 24 (2019-2020)). Det kommer tilbakemeldinger i rapporter utarbeidet av helsedirektoratet at pasienter og pårørendes behov ikke fanges opp ved livets slutt. Både kommunikasjonen og den grunnleggende symptomlindringen kan være mangelfull (Helsedirektoratet, 2015). Med utgangspunkt i en av de største og mest sårbare begivenhetene i livet til et menneske, ble denne litteraturstudien til.

1.2 Begrunnelse for valg av tema

Gjennom erfaringer i studieperioden har vi alle opplevd tilfeller hvor kommunikasjonen mellom helsepersonell og pårørende har vært mangelfull. I noen tilfeller har kommunikasjonen mellom partene ved pasientens siste fase, vært så begrenset at det oppstår uenigheter når det skal tas avgjørelser, om hvilken behandling som er til pasientens beste. Fra egne yrkeserfaringer kan det mange ganger være mye opp til hver enkelt hvordan man takler vanskelige samtaler med pårørende, når en av deres nærmeste er i livets siste fase. Selv har vi savnet opplæring i hvordan man utfører slike samtaler.

1.3 Begrepsavklaring

I denne delen av oppgaven blir sentrale begreper i oppgaven forklart og definert.

Palliasjon

Palliasjon er aktiv behandling av plagsomme symptomer, samt pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer (Norsk palliativ forening og Norsk forening for palliativ medisin, 2016; NOU 2017:16) Palliasjon har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier gjennom forebygging og lindring av lidelse (Grov, 2014).

Palliativ fase

Den palliative fasen er en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Palliativ fase kan beskrives som forventet levetid kortere enn 9-12 måneder (Grov, 2014).

Livets slutfase

Livets slutfase defineres som «når det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller dager» (Norsk palliativ forening og Norsk forening for palliativ medisin, 2016; NOU 2017: 16).

2.0 Bakgrunn

Her tar vi for oss tidligere forskning om overbehandling, advance care planning, sykepleiefaglig relevans og sykepleieteoretisk perspektiv. Til slutt presenteres hensikten med litteraturstudien, problemstilling og avgrensning og presisering av studien.

2.1. Tidligere forskning

Kreftbehandling har med årene blitt mer kompleks. Mange med kreftdiagnoser kan leve lenge med en kreftsykdom og behandlingstiden strekker seg stadig nærmere den aller siste fasen i livet. Overgangen fra behandlingsrettet, livsforlengende og ren symptomlindrende behandling har blitt veldig kort. Palliasjon fasen har slik sett blitt kortere i varighet. Å introdusere palliasjon tidligere (i sykdomsforløpet) har vist seg å redusere lidelse og gi redusert bruk av uhensiktsmessig behandling i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2015).

Det er utarbeidet ulike rapporter og veiledningsgrunnlag fra de norske myndighetene som viser til at det forekommer overbehandling av kreftpasienter. Overbehandling kan defineres på flere måter. I denne litteraturstudien anvender vi følgende definisjon: “Overbehandling er behandling som gir liten eller ingen effekt, eller som kan føre til mer skade enn nytte hos pasienten” (Helsedirektoratet, 2013b; Fylkesmannen, 2019).

Helsetilsynet (2010) har tidligere rapportert om uønskede forhold i norsk kreftbehandling. Det er blant annet funnet at behandlingsgrensene tøyes ved langtkommen kreft, og vanskelige samtaler utsettes eller flyttes unødige mellom behandlingsnivåene. Overbehandling har trolig blitt mer vanlig i dag, da det medisinske fremskrittet har vært stort de siste tiårene og vi kan holde syke pasienter i live lenger (NOU 2017:16). NOU (2017:16) rapporterer om at overbehandling forekommer hyppig og at det er et alvorlig etisk dilemma. Rapporten henviser til flere studier som sier at pasienter blir overbehandlet ved livets slutt. Det blir påpekt at kreftpasienter som tilbys palliasjon tidlig i forløpet, som blant annet en advance care planning interaksjon, ser ut til å unngå overbehandling, får bedre symptomlindring og kanskje lever lenger (NOU 2017:16). Temel *et al.* (2010) viser i sin forskning at når pasienter får tidlig palliativ behandling reduseres risikoen for medisinsk overbehandling. Pasienter i studien som fikk vanlig palliativ oppfølging, viste seg å bli behandlet mer aggressivt medisinsk i livets siste fase (Temel, 2010).

2.2 Hva er Advance Care Planning?

Advance care planning (ACP) er en kommunikasjonsprosess som involverer pasient, pårørende og helsepersonell. Prosessen består gjerne av flere samtaler mellom involverte parter (Helsedirektoratet, 2015). Ved advance care planning blir partene invitert til å snakke om pasientens mål og preferanser for fremtidig medisinsk behandling og omsorg (Rietjens, 2017). ACP er først og fremst ment å være i forkant av en situasjon der pasienten ikke selv lenger er i stand til å ta avgjørelser. ACP kan inneholde forhåndsdirektiv knyttet til beslutninger om begrensnig av medisinsk behandling (NOU 2017:16). Det som er styrende for ACP samtalen er å få frem hva som er viktig for pasienten i den situasjonen pasienten befinner seg i (NOU 2017:16; St.meld. 24 (2019-2020)).

Forhåndssamtaler er det norske uttrykket for advance care planning. I dag finnes det ikke nasjonale retningslinjer for forhåndssamtaler i Norge (NOU 2017:16). Denne type samtaler er ikke rutinemessig innført i Norge (Helsedirektoratet, 2015). Det blir brukt ulike metoder, ved

ulike sykehus for å gjennomføre forhåndssamtaler. Samtidig er det ingen samlet oversikt over hvor og når slike samtaler blir brukt. Regjeringen anerkjenner at dette er et område som krever utvikling, og som de jobber med å få integrert (St.meld. 24 (2019-2020)). Videre i oppgaven blir forkortelsen ACP brukt ved benevning.

2.3 Sykepleiefaglig relevans

2.3.1. Teamarbeid og informasjon

De sikreste helse- og omsorgstjenestene får vi ved å samarbeide i tverrfaglige team, som ofte utgjør en samling av helsepersonell med ulik kompetanse. For å sikre at pasient og pårørende forstår budskapet og informasjonen som blir gitt, er det viktig at leger og sykepleiere har et godt samarbeid (Flovik og Rokseth, 2015). I tillegg er det viktig å arbeide som et team for at informasjonen skal være konsekvent og tydelig. Det er legen som har hovedansvaret for å informere om alvorlige diagnoser, og gir denne informasjonen først. Legen har behandlingsansvar, og tar alle avgjørelser som omhandler medisinsk behandling av pasienten (Forskrift om legemidler fra apotek, 1998). Mange pårørende opplever at informasjon blir vanskelig å ta inn over seg og forstå, og søker deretter mer informasjon hos annet helsepersonell, som sykepleiere (Bøckmann og Kjellevold, 2015; Heyn, 2015). Sykepleiere er ofte den som møter reaksjonene til pasienter og pårørende (Eide og Eide, 2017).

2.3.2 Lovverk

Av aktørene i behandlingsteamet er det sykepleier som kommuniserer og tilbringer mest tid i direkte kontakt med pasient og pårørende (Heyn, 2015). I følge helsepersonelloven (1999) §10 er helsepersonell pliktig til å gi informasjon etter §§ 3-2 til 3-4 i pasient og brukerrettighetsloven (1999). Sykepleier har et ansvar for å opplyse om pasientens helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Samt informere pårørende, om samtykke foreligger. Pasient og brukerrettighetsloven §1-3 b (1999) definerer pårørende som den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, og deretter videre etter relasjoner.

Ved livets slutt vil det kunne være et tidspunkt hvor pasienten ikke vil kunne svare på om han ønsker behandling eller ikke. I disse tilfellene vil pårørende ofte ta rollen for å være med på å ta beslutninger som gjelder livsforlengende medisinsk behandling. Selv om lege har øverste myndighet for å ta avgjørelsen om medisinsk behandling, har pårørende egne rettigheter. Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 4-9 skal nærmeste pårørende konsulteres ved beslutninger om videre behandling, om pasienten ikke kan gi uttrykk for egen vilje. Sykepleier har en dobbeltrolle som skal støtte legen når vanskelige avgjørelser skal tas, og fortsatt være pasientens “advokat” (Slettebø, 2016; Molven, 2015). I tillegg skal sykepleier støtte pårørende i en vanskelig situasjon, når deres nærmeste er i livets siste fase. Når pasienten er ute av stand til å svare for hvilke ønsker han har er det en sykepleiers oppgave å veilede de pårørende (Bøckmann og Kjellebold, 2015). Samtidig vil noen pårørende ønske mer behandling, på tross av råd fra helsepersonell (Helsedirektoratet, 2013a).

2.4. Sykepleieteoretisk perspektiv

Her presenterer vi holisme som et sykepleiefaglig perspektiv, sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee, etikk i helse- og omsorgsfeltet og håp.

2.4.1. Holisme

Holisme er en filosofisk tankegang som tar hensyn til at hvert enkelt menneske utgjør en helhet og at hver enkelt del ikke kan forstås uavhengig av helheten. En slik tankemåte danner noe av grunnlaget til sykepleie som fag (Odland, 2016). Fra et sykepleieperspektiv vil en slik filosofisk tenkning innebære at man må betrakte enkeltmennesker gjennom et helhetssyn. Gjennom dette kan en danne seg en forståelse av dette menneskets sine problemer, behov og ressurser. Sykepleie som utøves i det holistiske perspektivet integrerer alle sidene ved pasienten, også de pårørende (Kim, 2015).

2.4.2 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee er en sykepleieteoretiker som legger stor vekt på kommunikasjonen og relasjonen mellom sykepleier, pasient og deres pårørende. Travelbee mener de mellommenneskelige aspektene har stor betydning for kommunikasjonen og for etablering av relasjoner (Eide og Eide, 2017). Betegnelsene “pasient” og “sykepleier” var betegnelser Travelbee var kritisk til. Hun mente at dette kunne være med å tilsløre det unike individet og stimulere til stereotype oppfatninger (Eide og Eide, 2017). En sykepleiers oppgave er ifølge Travelbee å anerkjenne pasienten som et unikt individ. Gjennom å møte behovene til pasient, pårørende eller andre involverte oppfyller man sykepleiers hensikt. Travelbee definerer denne hensikten som “å hjelpe et individ, en familie eller et samfunn til å unngå eller mestre opplevelsen av sykdom og lidelse og, eventuelt, å finne mening i denne opplevelsen” (Eide og Eide, 2017, s. 365-366). Sykepleiers hensikt med etablerte relasjoner kan være å bane vei for god kommunikasjon med pårørende i vanskelige situasjoner.

2.4.3 Etikk

Etikk i helse- og omsorgsfeltet handler om hvordan tjenestene bør være og hva som er godt, rett og rettferdig. Det forventes i dag at sykepleiere har kunnskap til å identifisere, reflektere og håndtere etiske problemstillinger (Eide og Eide, 2017). Sykepleier vil ofte stå i etiske dilemmaer og valgsituasjoner i møte med pårørende. Det kan oppleves som at en ikke ser noen løsninger på situasjonen, og føler det blir moralsk galt uavhengig av hva man gjør (Eide og Eide, 2017).

2.4.3.1 Velgjørenhet og ikke skade prinsippet

De fire etiske prinsipper er et etisk rammeverk, hvor hvert prinsipp defineres som en plikt (Brinchmann, 2016). Velgjørenhet og ikke skade prinsippene er to aktuelle prinsipper når man skal reflektere over handlinger, og gi omsorg til pasienter og pårørende ved livets slutt. Velgjørenhet handler om plikten til å gjøre godt mot andre. Ikke skade omhandler plikten til å beskytte pasienten mot behandling og omsorg som kan være til skade (Brinchmann, 2016). Som helsepersonell er man pliktig til å følge de etiske prinsippene med mindre det oppstår konflikt mellom et eller flere prinsipper. Da må de ulike prinsippene avveies og balanseres

opp mot hverandre (Brinchmann, 2016). Nytte må veies opp mot ulempe, særlig når det gjelder behandling i livets slutfase.

2.4.3.2 Konsekvensetikk

Konsekvensetikk har fokus på mål og konsekvenser for en handling. Hvorvidt en handling er etisk akseptabel eller ikke, vil være avhengig om den fører til en overvekt av gode konsekvenser i forhold til dårlige konsekvenser (Sneltvedt, 2016). Sykepleier har som oppgave å observere pasientens symptomer i livets slutfase. Som sykepleier må man hele tiden vurdere konsekvensene opp mot nytten som pasient har av behandlingen. Når en pasient er døende og ikke lenger klarer å ta til seg væske eller mat, kan noen pårørende etterspørre medikamentelle tiltak som væskebehandling intravenøst (Grov, 2014). Sykepleier er den som administrerer væske intravenøst og må vurdere fortløpende ut fra klinisk tilstand, pasientens ønske og behov for lindring (Helsedirektoratet, 2018). Intravenøs væsketilførsel i livets slutfase kan forverre symptomer som surkling i luftveiene, dyspne og ødemer. Dette kan oppleves som ubehagelig og føre til lidelse hos pasienten (Helsedirektoratet, 2018). I slike situasjoner vil det være viktig å gi pårørende god informasjon om konsekvensene dette kan medføre for pasienten. Spesielt om pasienten selv er ute av stand til å ta avgjørelsen (Grov, 2014). Å forlenge lidelse vil kunne stride mot de etiske prinsippene om ikke skade og velgjørenhet (Helsedirektoratet, 2013a).

2.4.4 Håp

Håp er et vidt begrep, men er en viktig dimensjon for kreftpasienter i deres livssituasjon. Mange pasienter og pårørende knytter begrepet håp opp til det å bli kurert (Bøckmann og Kjellebold, 2015). Håp kan også knyttes opp mot pasientens forventninger og opplevelser mot livets slutt. Det kan forbindes med å oppleve noe godt og meningsfullt, men også mot å slippe smerter og ubehag (NOU 2017:16). Denne smerten og ubehaget er ikke kun relatert til det fysiske, men omhandler også det psykiske, sosiale og eksistensielle; altså den totale smerten (Grov, 2014). En pasient som mister håpet, vil ikke bare innebære en som mister troen på å bli kurert. Å miste håpet vil også kunne innebære en som har en forventning om en ubehagelig og smertefull død (Thoresen og Dahl, 2015). Når pasient og pårørende blir informert om at man avslutter livsforlengende behandling, betyr ikke det at man ikke får lindrende behandling. Det er viktig som sykepleier å presisere dette overfor pasient og pårørende, slik at de ikke er av

det inntrykk av at de kan forvente seg en smertefull død, og slik miste håpet (NOU 2017:16).

2.5 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å undersøke om ACP kan brukes som kommunikasjonsverktøy, for å kunne redusere overbehandling hos kreftpasienter. Vi ønsker å undersøke om ACP kan påvirke pårørendes ønsker om mer behandling til sine nærmeste, når de befinner seg i livets siste fase.

2.6 Presentasjon av problemstilling

I denne litteraturstudien vil følgende problemstilling bli besvart:

“Hvordan kan sykepleier ved bruk av Advance Care Planning redusere overbehandling hos en kreftpasient i livets slutfase, når pårørende ønsker mer behandling?”

2.7 Avgrensning og presisering

I denne litteraturstudien har vi begrenset populasjonen til de med alvorlig kreftsykdom fra 18 år og oppover, da alvorlige kreftsyke er de som oftest har et godt integrert tilbud om palliasjon (Gro, 2014; Helsedirektoratet, 2015). Kreftsyke har ofte et forløp hvor de befinner seg i en palliativ fase, hvor det er mulig å ha en ACP samtale. Ved akutte situasjoner vil det oftest ikke være mulig med en slik type forhåndssamtale, hvilket er noe av grunnen for valgt populasjon (Bøckmann og Kjellebold, 2015). Hva slags type kreftsykdom har vi ikke vurdert som relevant, kun at den er uhelbredelig. Vi fokuserer ikke på barn og unge som pårørende eller pasient, da dette er en gruppe hvor det tas ekstra hensyn.

Hovedfokuset i oppgaven er klinisk praksis i spesialisthelsetjenesten. I litteratursøket er det inkludert studier som ikke befinner seg i spesialisthelsetjenesten. Dette er fordi ACP er et verktøy som blir brukt i en palliativ fase, for å kartlegge preferanser for videre forløp og behandling. Pasienter og pårørende kan derfor finne seg på sykehus, institusjoner, på sykehjem og i hjemmet siden (Gro, 2014). Studiene er funnet å være overførbare til sykepleiers kliniske praksis i spesialisthelsetjenesten.

I litteraturstudien er det ikke fokusert på en spesifikk type overbehandling. Vi velger allikevel å komme med et eksempel i bakgrunn, da det er en type behandling som forekommer i nesten alle behandlingsforløp innenfor palliasjon.

Det er valgt å fokusere på uenigheter mellom helsepersonell og pårørende, ikke mellom sykepleier og lege.

Det er valgt å utelukke temaer som religion og kultur for å avgrense oppgaven ytterligere.

3.0 Metode

Her blir det presentert hvordan litteraturstudie brukes som metode og hvilke metoder som er brukt i valgte artikler. Videre blir søkestrategi, inklusjon- og eksklusjonskriterier, matriser for søkestrategi og analyse presentert.

3.1 Litteraturstudie som metode

En litteraturstudie innebærer å søke etter litteratur og sammenstille den innenfor et valgt emne. Hovedpoenget er å sammenstille empiriske studier som allerede er gjennomført, for å finne beslutningsgrunnlag for en hypotese eller problemstilling (Aveyard, 2019). I denne studien bruker vi litteraturstudie som metode for å finne informasjon om valgt tema. Innenfor helse kan det ofte være mangel på kvantitative studier, som betyr at det kan være vanskelig å finne studier med høy grad av evidens (Thomassen, 2006). Svakheter i en slik sammenstilling er blant annet begrenset tilgang til litteratur og relevant forskning. Seleksjonen av litteraturen kan også bli begrenset av de som velger ut studiene (Forsberg og Wengström, 2015). I praksis betyr dette at de som velger ut artiklene allerede sitter inne med en type bias i form av allerede tillært kunnskap. Derfor vil en litteraturstudie alltid kunne ha feilkilder (Aveyard, 2019).

3.2 Kvalitativ og kvantitativ metode

Vitenskapelig metode er å bruke bestemte metoder for å oppnå kunnskap. Å gå frem på en metodisk måte gjør at man i ettertid kan etterprøve kunnskapen og verifisere at den er riktig. Dermed vil man kunne kvalitetssikre resultatene (Thomassen, 2006).

Teorier må begrunnes med belegg i en type data, en type informasjon som samles, tolkes og analyseres for å komme frem til et resultat. Tallfestede og målbare størrelser kalles

kvantitative data. Dette er data som kan brukes til å finne ut hvor mange eller hvor mye noe forekommer og er brukt for å beskrive et fenomen. Ofte bruker man en type spørreundersøkelse hvor det er mange deltagere (Thomassen, 2006; Green og Thorogood, 2009). Kvalitative data består av data som ikke kan tallfestes. De er avhengige av tolkning og beskrivelse av funn. Ofte brukes det fokusgrupper eller dybdeintervjuer med et begrenset antall deltagere (Thomassen, 2006). Type metode som brukes i ulike forskningsprosesser vil registreres og bearbeides på ulike måter. Kvantitative data blir oftest samlet og registrert i statistiske dataprogram som gir slutninger bygget på numeriske data. Resultatene blir presentert i tabeller og tekst, illustrasjoner og statistikk. Kvalitative data blir presentert på en tematisk måte, og mange løser dette på ulike kreative måter. Kvantitative studier har stor overføringsverdi, men dypdykker ikke i materialet (Thidemann, 2019). Den fremste måten å skille mellom kvantitativ og kvalitativ metode er å se på studiets mål. Der kvalitative studier har som mål å finne ut av hva, hvorfor og hvordan, vil en kvantitativ studie ha som mål å finne ut av hvor mange eller hvor mye for å beskrive et fenomen (Green og Thorogood, 2009).

3.3 Randomisert kontrollert studie

Randomisert kontrollert studie er en metode hvor deltakerne fordeles tilfeldig i enten kontrollgruppe eller intervensjonsgruppe. Intervensjon er et tiltak som skal vurderes eller studeres opp mot en kontrollgruppe (Aveyard, 2019). Randomisert kontrollert studie er vurdert som “gullstandarden” av forskningsmetoder, og regnes som å være den mest pålitelige måten å vurdere om et tiltak har effekt (Thidemann, 2019).

3.4 Søkestrategi

Et systematisk litteratursøk er planlagt, begrunnet, dokumentert og etterprøvbart (Thidemann, 2019). I søkeprosessen ble PICO-skjema anvendt for å formulere en problemstilling. PICO er et strukturert verktøy som brukes for å sette sammen og klargjøre et spørsmål for litteratursøk, utvelgelse av litteratur og kritisk vurdere litteraturen (Helsebiblioteket, 2016). PICO er en forkortelse for elementer som ofte vil være med i en problemstilling. “P” definerer pasientgruppen, I står for intervensjonen, “C” er sammenligning av tiltak og “O” definerer utfallet til problemstillingen (Forsberg og Wengström, 2015). Problemstillingen i denne

oppgaven har ingen sammenligning av tiltak, og dermed ble det ikke aktuelt å anvende det i skjemaet. Vi anvender derfor et PIO-skjema i vårt litteratursøk, vist i tabell 1.

Ifølge Thidemann (2019) er det gunstig å gjøre søk i flere databaser som er relevante for temaområdet for å kvalitetssikre søket. I litteratursøket ble det brukt databasene Medline (Ovid), Cinahl (complete) og Embase. Databasen Medline inneholder litteratur innen helsefag og biokjemi (National Library of Medicine, 2021). Cinahl (complete) inneholder sykepleiefaglige vitenskapelige tidsskriftartikler (Forsberg og Wengström, 2015), og Embase inneholder artikler basert på biomedisin, farmakologi og folkehelse (Helsebiblioteket, u.å).

Med utgangspunkt i problemstillingen og PIO-skjemaet ble relevante søkeord identifisert. Deretter ble MeSH søkeverktøy brukt for å finne relevante termer som blir anvendt i databaser (National Library of Medicine, u.å; Universitetet i Agder, u.å). Søkestrategi handler om å bestemme hvilke søkeord som skal brukes og hvordan kombinere søkeordene for å få best mulig treff i databasene (Thidemann, 2019). Under søkeprosessen ble det klart at det finnes lite forskning om overbehandling, da det er et begrep som er upresist definert (DuMontier, 2020). Det ble forsøkt å bruke nøkkelordene “overtreatment”, “unnecessarily treatment” og “too much treatment” for overbehandling i søket, men det gav ikke relevante treff når nøkkelordene ble kombinert med de andre søkeordene. Overbehandling som søkeord ble derfor ekskludert fra søket. Samtidig ble det klart at søkeordet “advance care planning”, gav artikler som tar for seg temaet overbehandling.

Problemstillingen tar for seg alle pårørende til kreftpasienter hvilket gav oss søkeordene “family”, “extended family” og “caregiver(s)” som utgangspunkt i søket. Vi valgte å ikke inkludere “next of kin” da dette er begrenset til kun nærmeste pårørende. Siden problemstillingen tar for seg pårørende til pasienter med kreft brukte vi søkeordene “cancer” og “neoplasm(s)”. “Advance care planning” er intervensjonen og ble derfor brukt som søkeord.

Tegnsetting, og hvordan en bruker boolske operatører er viktig for å få et presist søk, og for avgrensning og utvidning av søket. De boolske operatørene som vi bruker i søket i de ulike databasene er “OR” og “AND”. Ved bruk av “AND” vil man få treff på litteratur som omhandler både søkeord 1 og søkeord 2. Den vil i så måte gi et smalere resultat av søket. Kombinerer man to søkeord med “OR” får en treff som inneholder enten søkeord 1 eller søkeord 2, eller begge søkeordene. Ved bruk av “OR” vil en utvide resultatet av søket. Operatøren “OR” brukes når en setter sammen søkeord som er synonyme (Thiedemann,

2019). I vårt søk ble søkeord som “Family”, “Extended Family” og “Caregiver(s)” satt sammen med “OR” for å få et bredt søk rettet mot pårørende. Videre kombinerte vi søkeordene “neoplasm(s)” og “cancer” med “OR”. Til slutt ble det samlede søket omhandlende pårørende og kreft, kombinert med “AND” “Advance Care Planning”. Dette for å avgrense søket opp mot interaksjonen i vårt PIO-skjema.

Tabell 1: PIO-skjema og søkeord

PIO-skjema		
P	Pårørende	Family, Extended family, Caregiver(s) Neoplasm(s), Cancer
I	Advance Care Planning	Advance Care planning
O	Redusere overbehandling	x

3.5 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjon- og eksklusjonskriterier bidrar til å presisere søket for litteratur som er direkte relatert til problemstillingen. Inklusjonskriterier skal sikre at de artiklene som er relevante blir inkludert i artikkelsøket. Eksklusjonskriteriene bidrar til å ekskludere de artiklene som ikke er aktuelle for problemstillingen (Aveyard, 2019).

ACP foregår kontinuerlig som en prosess. Derfor er artikler i en palliativ fase satt som inklusjonskriterium, for å innhente artikler med relevans, selv om hensikten med ACP i denne oppgaven er ment å ha innvirkning i livets siste fase.

Hovedsakelig er det valgt studier fra land med vestlig kultur da det samsvarer mest med våre verdier i Norge. Overbehandling er et fenomen som har utviklet seg i takt med den medisinske utviklingen. Derfor har vi valgt å inkludere artikler fra de siste 20 årene.

Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

<u>Inklusjonskriterier</u>	<u>Eksklusjonskriterier</u>
Pårørende over 18 år	Barn og unge som pårørende
Pasient over 18 år	Barn og unge som pasient
Kreftsykdom	Artikler som er eldre enn 20 år
Palliativ fase	Pilotstudier
Vitenskapelige artikler	Review
Artikler med IMRAD-struktur	
Engelsk eller skandinavisk språklig tekst	
Artikler som er fagfellevurdert	
Artikler som er etisk vurdert	

3.6 Matriser for søkestrategi

Forklaring til tabell nr 3: S(x) står for søk nr x. I søket er det hovedsakelig brukt emneord. I databasen Medline (Ovid) og Embase (Complete) brukes “extended family” som nøkkelord. I Cinahl blir det søkeordet brukt som et emneord. I alle tre databasene er “cancer” et nøkkelord og derav forkortelsen (kw) i tabellen. Det samme gjelder for nøkkelordet “extended family” i databasene Ovid og Embase. Søkeordene uten noen benevning er emneord. S står i klamme på emneordene “caregiver” og “neoplasm” da de skrives med eller uten “s” til slutt i de forskjellige databasene.

Tabell 3: søkematrise

Søkeord	Cinahl	Ovid	Embase
S1 - Family	256 076	351 497	555 323
S2 - Extended family	5406	2476 (kw)	3608 (kw)
S3 - Caregiver(s)	40 099	45 311	98 254
S4 - S1 or S2 or S3	281 993	384 634	632 201
S5 - Advance care planning	4 488	10 668	4540
S6 - Neoplasm(s)	625 306	3 675 620	4 986 177
S7 - Cancer	492 545 (kw)	2 004 361 (kw)	4 067 308 (kw)
S8 - S6 or S7	767 425	4 210 807	5 712 982
S9 - S4 and S5 and S8	100	184	184

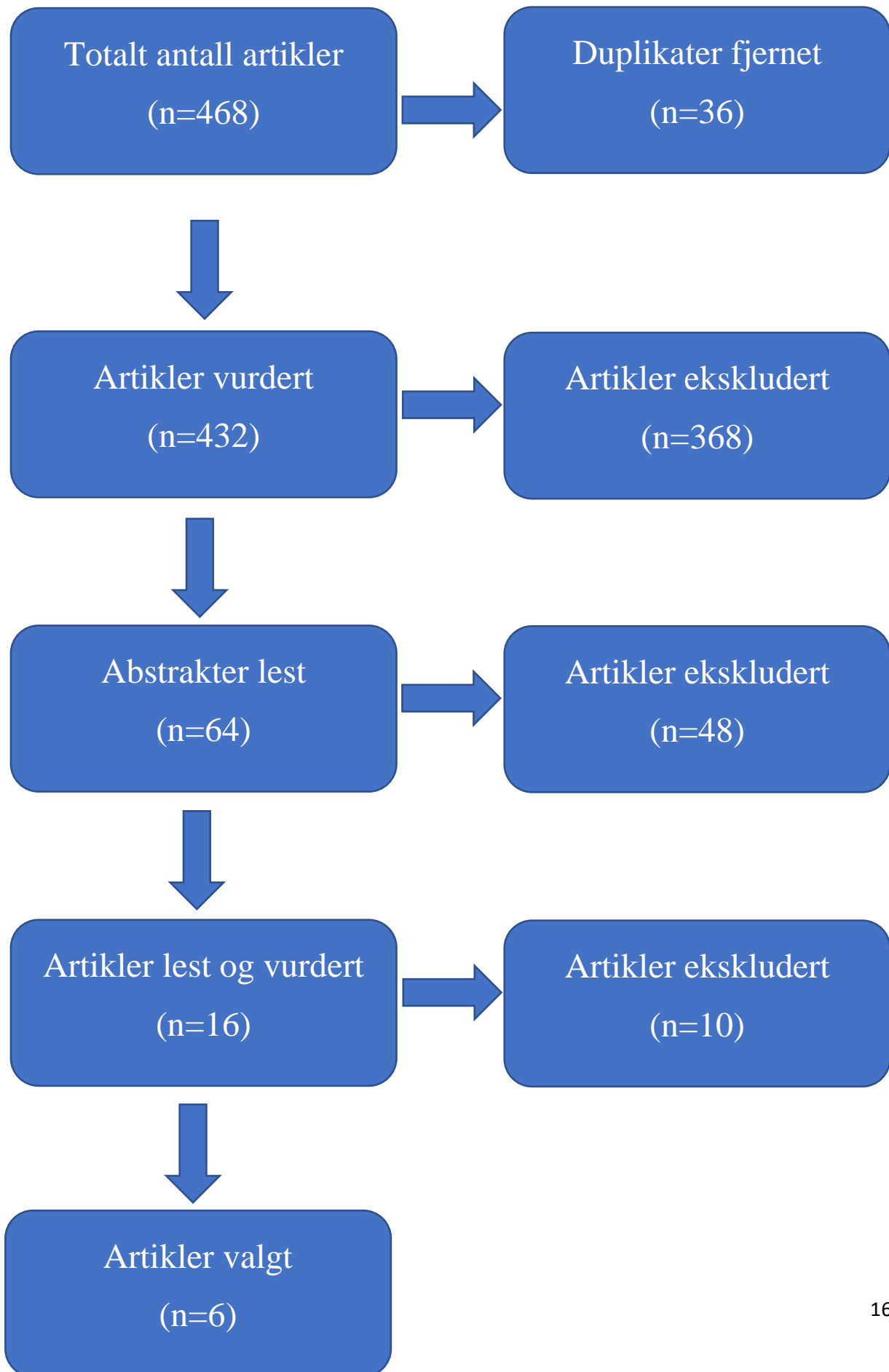
3.7 Analyse

Vitenskapelig analysearbeid innebærer å dele opp fenomenet i flere deler og undersøke dem. Ut fra denne prosessen setter man enkeltdelene i sammen igjen slik at den utgjør en ny helhet (Forsberg og Wengström, 2015, s.152).

I søket fikk vi totalt 468 treff, og fjernet 36 duplikater som gav oss 432 artikler. For å undersøke om de vitenskapelige artiklene hadde relevans for studien, leste vi først overskriftene fra søket i alle databasene. Deretter leste vi totalt 64 abstrakter. Ut fra de abstraktene valgte vi ut 16 artikler som ble skimlest. De ble deretter vurdert etter relevans, kriterier og hvilken metode som lå til grunn (Thidemann, 2019). Etter denne vurderingen ble det valgt ut seks artikler som ble ansett som aktuelle for denne oppgaven. Disse ble lest i sin helhet, to ganger for å gi god forståelse for resultatene. Gjennomgående i prosessen ble inklusjons- og eksklusjonskriteriene brukt for å kvalitetssikre og vurdere relevans i forhold til problemstillingen.

Å analysere en tekst handler om å kartlegge og identifisere innholdet i teksten (Thidemann, 2019). Innholdsanalysen ble gjort på bakgrunn av Aveyards analysemodell. Først ble de utvalgte artiklenes resultatdel kritisk og grundig lest for å forstå innholdet. I neste steg identifiserte vi ulike temaer og likhetstrekk fra de valgte vitenskapelige artiklene. Siste steg var å sammenligne de ulike funnene og finne likhetstrekkene. Vi gav de ulike temaene navn og dokumenterte hovedfunnene innenfor tema (Aveyard, 2019). De temaene som ble etablert er “relasjon”, “forståelse” og “hindringer, kompetanse og individuelle tilpasninger”.

Tabell 4: Forenklet flytskjema.



4.0 Resultatpresentasjon

I resultatpresentasjon blir de vitenskapelige artiklene presentert i matriser. Matrisene er delt opp i referanse, hensikt, metode, resultat, relevans, kvalitetsvurdering, kritikk og etiske overveielser for å gi en oversikt over innholdet i hver enkelt artikkel. Videre blir det gjort et sammenfattende resultat av artiklene.

4.1 Presentasjon av vitenskapelige artikler

Artikkel 1

Referanse (forfatter(e), publiseringsår, tittel, tidsskrift, volum, sidetall, DOI, land, ISSN)	Johnson, S. B. <i>et al.</i> (2018). "A randomised controlled trial of an advance care planning intervention for patients with incurable cancer". <i>British Journal of Cancer</i> . 119(10), s. 1182-1190, DOI: 10.1038/s41416-018-0303-7 , Australia, ISSN: 1532-1827
Hensikt	Studien evaluerte om en ACP intervensjon økte etterlevelsen av pasienten og pårørendes ønsker ved livets slutt.
Metode	I denne studien er det brukt både kvalitativ og kvantitativ metode. Randomisert kontrollert studie. Studien ble gjennomført på syv onkologiske sentre og sykehus over to ulike stater i Australia. 208 pasienter med uhelbredelig kreft og en av deres pårørende ble inkludert i studien. En gruppe mottok vanlig behandling i tillegg til ACP intervensjonen. Den andre gruppen mottok vanlig behandling. Pasienter og pårørende fikk tilsendt spørreskjemaer ved første møte og igjen etter seks uker etter fullføring av ACP intervensjonen. Deretter med tre måneders mellomrom frem til pasientens død eller til studiet ble avsluttet.
Resultat	Studiet viste at pasienter og pårørende som fikk en ACP intervensjon ikke hadde noen bedre etterlevelse av behandlingen i livet slutfase. Den økte heller ikke sannsynligheten for at behandlingen var i tråd med pasientens preferanser.
Relevans for litteraturstudien	Studien viser hvordan ACP påvirker pasient og pårørendes ønsker om livsforlengende behandling, og hvordan de opplever den siste fasen i livet.
Kvalitetsvurdering/kildekritikk	Forskningsstudien følger inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Tidsskriftet den er publisert i er fagfellevurdert. Tidsskriftet er rangert i nivå 2. Studien er gjennomført på et onkologisk senter, hvor allerede eksisterende palliative behandling kan ha høyere kvalitet enn andre sykehus og institusjoner.
Etiske overveielser	Etisk godkjenning for studien ble innhentet fra <i>Sydney Local Health District Human Research Ethical Committee</i> i Australia og alle deltakende sykehus.

Artikkel 2

Referanse (Forfatter(e), publiseringsår, tittel, tidsskrift, volum, sidetall, DOI, land, ISSN)	Yoo, S. H. <i>et al.</i> (2019) “Association of illness understanding with advance care planning and end-of-life care preferences for advanced cancer patients and their family members”, <i>Supportive care in cancer</i> . 28(6), s. 2959–2967. DOI: 10.1007/s00520-019-05174-5 Korea. ISSN: 1433-7339
Hensikt	Evaluerer sammenhengen mellom sykdomsforståelse og ACP, og ulike preferanser for omsorg ved livets slutt. Blant annet preferanser for tidlig palliativ omsorg, hospice og livsforlengende behandling.
Metode	Kvantitativ metode. Studien ble utført på ni ulike sykehus. 150 pasienter over 19 år diagnostisert med avansert kreft, og 101 nærmeste pårørende deltok i denne studien. Dataene ble innhentet med “face to face” intervju med pasient og pårørende ved hjelp av et spørreskjema med flervalgsspørsmål.
Resultat	Studien viser at pasienter med langtkommen kreft med innsikt i egen sykdom ikke foretrekker aktiv behandling, hvis levetiden forventes å være kort. De har høyere sannsynlighet for å ha diskutert ACP med sine pårørende. Pårørende som tror at pasientens levetid er mindre enn uker ønsker ikke livsforlengende eller aktiv behandling. Pårørende ble mer forberedt for å ta beslutninger om livets slutt, på vegne av pasienten, hvis de hadde diskutert ACP.
Relevans for litteraturstudien	Studien forteller om sammenhengen mellom sykdomsforståelse hos pasient og pårørende, og hvorvidt de har diskutert ACP som kan påvirke hvor mye pasient og pårørende ønsker aktiv behandling.
Kvalitetsvurdering/kildekritikk	Forskningsstudiet følger inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Tidsskriftet artikkelen er publisert i er fagfellevurdert. Studien er utført i Korea, noe som kan påvirke resultatene siden det kan være kulturelle forskjeller for hvordan man håndterer sykdom og død i forhold til vestlige land. Denne studien ble inkludert fordi den hadde høy relevans for problemstillingen. En annen kritikk kan være at pasient og pårørende utførte spørreskjema samtidig under samme møte, hvilket kan føre til feilkilder i form av påvirkning av hverandre.
Etiske overveielser	Etisk vurdert og godkjent av alle deltakende sykehus sin etiske komite. Studiet er i samsvar med de etiske standardene til institusjonen og/eller nasjonalt forskningsutvalg, og av Helsinki -erklæringen fra 1964.

Artikkel 3

Referanse (forfatter(e), publiseringsår, tittel, tidsskrift, volum, sidetall, DOI, land, ISSN)	Skorstengaard, M. H. <i>et al.</i> (2019). "Advance care planning for patients with lung, heart and cancer diseases and their relatives", <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 25(3), s. 112-127, DOI: 10.12968/ijpn.2019.25.3.112 , Danmark, ISSN: 2052-286X
Hensikt	Studiens hensikt er å undersøke effekten av en ACP intervensjon blant pasienter med lunge-, hjerte- og kreftsykdommer med en estimert levetid på opptil 12 måneder.
Metode	I denne studien er det brukt både kvalitativ og kvantitativ metode. Randomisert kontrollert studie. 141 pasienter og 127 pårørende ved to ulike sykehus i Danmark fullførte studiet. Pasientene ble randomisert i to grupper, hvor en gruppe fikk vanlig pleie og den andre gruppen fikk ACP samtale i tillegg til vanlig pleie. ACP intervensjonen besto av en samtale i 45 minutter mellom lege og pasient. Legen gjennomførte alle ACP samtalene i pasientens hjem eller på sykehuset. Samtalen ble fullført innen to uker etter randomisering. Etter fire til fem uker fikk begge gruppene tilsendt et spørreskjema på mail.
Resultat	Studien fant at ACP intervensjonen ikke hadde effekt på tilfredshet av behandlingen som ble mottatt.
Relevans for litteraturstudien	Studien belyser effekten av ACP.
Kvalitetsvurdering/kildekritikk	Forskningsstudien følger inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Tidsskriftet den er publisert i er fagfellevurdert. Kritikk kan være at sykdomsbildet til pasientene i studien er forskjellig og krever ulik behandling. Selv om studien ikke har gjennomgått etisk godkjenning, har vi valgt å inkludere den da den er relevant for denne litteraturstudien.
Etiske overveielser	Studien ble utført i samsvar med dansk lovgivning om etiske standarder for studier som ikke inkluderer biomedisinske intervensjoner. I følge Region Midt-Danmarks komité for helseforskningsetikk trengte ikke denne studien etisk godkjenning.

Artikkel 4

Referanse (forfatter(e), publiseringsår, tittel, tidsskrift, volum, sidetall, DOI, land, ISSN)	Michael, N. <i>et al.</i> (2013), "Cancer caregivers advocate a patient- and family-centered approach to advance care planning", <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 47(6), s. 1064-1077, DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.07.009 , Australia, ISSN: 0885-3924
Hensikt	Studien utforsker pårørendes perspektiv på ACP når en av deres nærmeste har en kreftsykdom.
Metode	Kvalitativ metode. Deltakerne ble rekruttert gjennom et annet pilotstudie for implementering av ACP ved et kreftsentrum i Australia. Studien hadde som mål å rekruttere flere sekundære omsorgspersoner, fordi nærmeste pårørende kan ha vært påvirket av deltakelsen i den tidligere pilotstudien. 18 omsorgspersoner og 17 pasienter med lunge- og gastrointestinal kreft deltok i fokusgruppe eller et semistrukturert intervju.
Resultat	Studien belyser at pårørende synes det er nyttig med ACP. Mange pårørende ønsket profesjonell hjelp til å skape en dialog mellom seg og pasienten. Studien viser at noen pårørende kan handle på bakgrunn av sine egne intensjoner til tross for pasientens preferanser. Dette kan føre til at de overstyrer pasientens egentlige ønsker.
Relevans for litteraturstudien	Den belyser hvordan pårørende til kreftpasienter ser på ACP som en måte å kommunisere og reflektere over deres situasjon på.
Kvalitetsvurdering/kildekritikk	Forskningsstudien følger inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Tidsskriftet den er publisert i er fagfellevurdert. Kritikk kan være at populasjonen i studiet er hentet fra en pilotstudie og kan påvirke resultatet.
Etiske overveielser	Etisk godkjenning ble innhentet fra Human Research and Ethics Committee ved Peter MacCallum Cancer Centre i Melbourne.

Artikkel 5

Referanse (forfatter(e), publiseringsår, tittel, tidsskrift, volum, sidetall, DOI, land, ISSN)	Rodi, H. <i>et al.</i> (2020), "Exploring advance care planning awareness, experiences, and preferences of people with cancer and support people: an Australian online cross-sectional study", <i>Supportive Care in Cancer</i> , 29(7), s. 3677-3688, DOI: 10.1007/s00520-020-05878-z , Australia, ISSN: 1433-7339
Hensikt	Studiens hensikt er å utforske bevissthet, erfaringer og preferanser om ACP, hos kreftpasienter og deres pårørende.
Metode	Kvantitativ metode. Studien inkluderte australske innbyggere, som var hentet fra en database. Deltakerne var 440 pasienter med en kreftdiagnose og 265 pårørende. Deltakerne i studien utførte en nettbasert undersøkelse som inkluderte 15 demografiske spørsmål og 32 spørsmål knyttet til ACP og omsorg ved livets slutt.
Resultat	Forståelsen av ACP virker å være lav hos kreftpasienter og pårørende. De fleste har en ACP samtale med familie og venner istedenfor å ta det med helsepersonell. Et overveiende flertall av pasienter og pårørende har et ønske om en ACP samtale. Det er også ulike preferanser for når deltakerne ønsker å ha ACP samtaler.
Relevans for litteraturstudien	Studien belyser flere sider rundt ACP blant pårørende og pasienter.
Kvalitetsvurdering/kildekritikk	Forskningsstudien følger inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Tidsskriftet den er publisert i er fagfellevurdert. I studiet er det 182 av 503 pasienter som følger våre inklusjonskriterier om å være i en palliativ fase. Den er likevel inkludert fordi den tar for seg ACP blant pasient og pårørende.
Etiske overveielser	Studien ble godkjent av Austin Health Human Research Ethics Committee, i Melbourne, Australia.

Artikkel 6

Referanse (forfatter(e), publiseringsår, tittel, tidsskrift, volum, sidetall, DOI, land, ISSN)	Carrasco, A. J. P. <i>et al.</i> (2021) “‘It was like taking an inner bath’: A qualitative evaluation of a collaborative advance care planning-approach”, <i>Palliative Medicine</i> , 35(10), s. 1897-1907, DOI: 10.1177/02692163211043209 , Tyskland, ISSN: 1477-030x
Hensikt	Hensikten er å evaluere en ny tilnæringsmåte for utførelse av en ACP prosess, gjennom å utforske kreftpasienter og deres pårørendes perspektiver. Studien har fokus på kommunikasjon og det relasjonelle.
Metode	Kvalitativ metode. I studien deltok 12 pasienter med uhelbredelig kreft og 13 av deres pårørende. Pasientene ble rekruttert fra fire forskjellige sykehus og klinikker i Tyskland. Studien gjennomfører en intervensjon basert på en kompleks ACP intervensjon som består av ulike psyko-onkologiske samtaleøkter. Fire økter som forbereder deltakerne til en ACP samtale med fokus på kommunikasjon og relasjonsbygging, og to økter med ACP samtale. Omtrent to måneder etter ACP samtalen ble det gjennomført et semistrukturert intervju “face to face” med pasient eller pårørende. Pasient og pårørende ble intervjuet separat.
Resultat	ACP intervensjonen gjorde at pasient og pårørende ble mer forberedt å ta beslutninger om livets slutfase.
Relevans for litteraturstudien	Studien utfører en ACP intervensjon og belyser temaer som kommunikasjon og relasjoner.
Kvalitetsvurdering/kildekritikk	Forskningsstudien følger inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Tidsskriftet den er publisert i er fagfellevurdert. En kritikk til studien kan være at de ikke har en kontrollgruppe.
Etiske overveielser	Etisk godkjenning ble innhentet fra det institusjonelle vurderingsstyret ved Philipps-University Marburg.

4.2 Sammenfatning av resultater

4.2.1 Relasjon

Studien av Johnson, S. B. *et al.* (2018) fant at å diskutere ACP resulterte i høyere forekomst av kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Relasjonen mellom helsepersonell, pasient og pårørende kan påvirke ACP samtalen. Studien påpeker derfor at en ACP samtale bør utføres av en innenfor behandlingsteamet.

I Skortsengaard, M. H. *et al.* (2019) ble det funnet at ACP ikke hadde noen positiv effekt. De tar opp at ACP samtalen ble utført av en lege som ikke hadde relasjon eller kjennskap til pasienten og pårørende. Dette kan påvirke hvordan ACP intervensjonen ble mottatt, da pasient, pårørende og lege ikke har et allerede eksisterende forhold.

Michael, N. *et al.* (2013) belyser at pårørende synes det er nyttig med ACP. Mange pårørende ønsket profesjonell hjelp og muligheten til å få mer informasjon. Flere ønsket hjelp til å kommunisere med pasienten.

Carrasco, A. J. P. *et al.* (2021) sier at de fleste pasienter og pårørende satte pris på å ha en som tilrettela for en samtale om ACP, slik at kommunikasjonen ble mer åpen og oppriktig. Studien viste også at det å bygge en relasjon mellom helsepersonell, pasient og pårørende førte til at kommunikasjonen ble opplevd som positiv.

4.2.2 Forståelse

Yoo, S. H. *et al.* (2019) har funnet at når pårørende har god sykdomsforståelse, gir det i større grad redusert bruk av unyttig medisinsk behandling. Samtidig gir det økt bruk av ACP. I tillegg viser den at når pårørende forstår at sykdommen er uhelbredelig kan de bedre hjelpe pasienten til å ta avgjørelser for livets slutt. Når helsepersonell tilstreber at pårørende er innforstått med pasientens sykdomsforløp, gir det en økt forekomst av ACP samtaler mellom pasient og pårørende.

Michael, N. *et al.* (2013) fant når beslutninger om behandling i livets slutfase skal tas, kan pårørende fremme sine egne ønsker, fremfor pasientens preferanser og ønsker. Pårørende kan også synes det er vanskelig å akseptere når pasienten vil avslutte behandlingen.

Studien av Carrasco, A. J. P. *et al.* (2021) har funnet at ACP intervensjonen førte til at pasient og pårørende fikk avklart og planlagt vanskelige avgjørelser ved livets slutt. Pårørende opplevde at en byrde ble tatt vekk. Samtidig ble pårørende mer forberedt til å ta avgjørelser for behandling ved livets slutt. Mange av de pårørende gav uttrykk for at de ble mer bevisste på hva som var pasientens ønsker gjennom ACP-intervensjonen.

4.2.3 Hindringer, kompetanse og individuelle tilpasninger

Johnson, S. B. *et al.* (2018) viser at ACP ikke har påvirket pasientens behandling ved livets slutt. Den viser også at familiens tilfredshet med behandlingen ikke var påvirket. Studien viser til at ACP kan være vanskelig å gjennomføre fordi noen pasienter ikke ønsker å engasjere seg i ACP. Den optimale timingen for samtaler er omstridt, og intervensjonen kan være vanskelig å standardisere.

Studien til Michael, N. *et al.* (2013) viser at det kan oppstå hindringer for pårørende å snakke om ACP. ACP kan være konfronterende og gi assosiasjoner til det å miste håpet. Andre barrierer kan være at pårørende har lite informasjon og synes det er vanskelig å engasjere seg i slike samtaler. Selv om pårørende synes det kan være konfronterende å snakke om ACP, opplever de at det er hensiktsmessig. Pårørende sier også at tidspunkt på når ACP blir diskutert i sykdomsforløpet og individuell tilpasning er essensielt. Pårørende uttrykte at det

var vanskelig å vite om de ønsket å tilegne seg informasjon ved diagnosetidspunkt eller senere.

Rodi, H. *et al.* (2020) viser til at det var stor variasjon når pårørende og pasienten ønsket å ha en ACP samtale, men den største andelen ønsket dette når kreftdiagnosen ble uhelbredelig. Pårørende og pasient får informasjon om ACP av legen, men de diskuterer det med familie og venner. Studien sier det bør være grunnleggende at helsepersonell har kompetanse innen ACP og gode kommunikasjonsferdigheter. Helsepersonell rapporterte at de manglet kunnskap og ferdigheter om ACP.

Carrasco, A. J. P. *et al.* (2021) sier at den psykoonkologiske samtale-intervensjonen i deres studie bidro til å bryte ned barrierene for å snakke om ACP. Deltakerne i studien belyste fordeler med å gjøre samtalen mer individuell, og at det gav grunnlag for mer presise beslutninger om livets slutt.

5.0 Drøfting

Her drøftes resultatene fra de vitenskapelige artiklene opp mot relevant fagteori.

5.1 Relasjonens innvirkning

Relasjonsbygging har en sentral rolle i sykepleiefaget. For å etablere en god dialog med pasient og pårørende er det viktig som helsepersonell å skape en god relasjon (Eide og Eide, 2017). Sykepleier er ofte den som tilbringer mest tid sammen med pasienten og pårørende, og kan ofte få en nærmere relasjon til de enn legen (Heyn, 2015). Joyce Travelbee skrev om de mellommenneskelige aspektene og dens betydning for å kunne oppnå en god kommunikasjon og en relasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende (Eide og Eide, 2017). Dersom det ikke foreligger en relasjon mellom partene, kan det ut fra Joyce sin teori være vanskeligere for en sykepleier å identifisere vedkommendes behov. Johnsen *et al.* (2018) påpeker at ACP samtaler bør utføres av en innenfor behandlingsteamet, da relasjonen mellom helsepersonell, pasient og pårørende kan påvirke samtalen. I motsetning til Johnsen *et al.* (2018) sin studie ble det i Skortsengaard *et al.* (2019) gjennomført en ACP samtale med en lege som varte i gjennomsnitt 45 minutter. Pasienten og de pårørende hadde ingen relasjon til legen, og legen var ikke med i det videre behandlingsløpet. Samtalen viste seg å ikke ha effekt på behandlingen pasienten fikk ved livets slutt, målt opp mot de pårørendes opplevelse av behandlingen og etterlevelse av pasientens egne preferanser.

I studiet til Carrasco *et al.* (2021) brukte de derimot ACP som en prosess som innebar flere samtaler med pasient og pårørende, hver for seg, og sammen. Denne studien mener at ACP har signifikant effekt, og påvirker positivt for at pasient og pårørende kunne ta de vanskelige beslutningene i livets siste fase. Ut fra dette kan det tyde på at relasjon og antall samtaler mellom partene kan ha noe å si for effekten av intervensjonen. Hvis en samtale utføres med helsepersonell som ikke har en relasjon til pasient eller pårørende, kan det være at effekten uteblir. Sykepleiers rolle i ACP samtalen er viktig for å få god utnyttelse av en ACP samtale, da sykepleier ofte er den som tilbringer mest tid sammen med pasient og pårørende.

Sykepleiers funksjon som samtalepartner blir verdsatt av pasient og pårørende, det betyr at sykepleier har en viktig rolle i behandlingsteamet (Heyn, 2015). Michael *et al.* (2013) viser i sin studie at pårørende ønsker profesjonell hjelp til å skape en dialog mellom seg selv og pasienten. På bakgrunn av dette kan det tyde på at sykepleier bør være sentral i ACP samtalen, som en del av behandlingsteamet. Å ha en relasjon kan føre til tillit og åpenhet mellom partene. Særlig er det viktig å opparbeide tillit, slik at andre våger å åpne seg og stole på hjelperen. Hvis tillit mangler vil arbeidsrelasjonen ha et svakt fundament (Eide og Eide, 2017). Hvis man ikke har en relasjon kan det tyde på at pasienter og pårørende ikke åpner seg for ACP samtalen.

5.2 Forståelse

De fleste pårørende synes det er vanskelig å forholde seg til alvorlig sykdom hos sine nærmeste. De vil derfor kunne skyve unna vanskelige tanker og følelser eller gå i krise, og informasjon kan være vanskelig å forstå (Bøckmann og Kjellebold, 2015). Michael *et al.* (2013) sier at pårørende kan utvikle egne preferanser for pasientens fremtidige behandling, og kan overstyre pasientens plan for å fremme sine egne ønsker eller godtgjøre sine egne følelser. Studien sier også at pårørende, i noen tilfeller, synes det er vanskelig å godta at pasienten vil avslutte behandling til tross for at det er pasientens ønske. Pårørende kan ha egne motiver, eksempelvis at det er vanskelig å forsone seg med døden, og de kan ønske å utsette dette fordi man trenger mer tid for å ta avskjed.

Samtidig sier Carrasco *et al.* (2021) og Yoo *et al.* (2019) at ACP samtaler kan fungere som en måte å gi et klarere bilde av hva pasienten ønsker, og pårørende får en økt forståelse av sykdommen og pasientens preferanser. En måte sykepleier kan skape forståelse hos pasient og

pårørende gjennom ACP kan være å presentere ulike scenarioer som kan forekomme i livets slutfase, og stille spørsmål som “hva om?” og “hva er viktig for deg?”. Sykepleier kan gjennom ACP gjøre pårørende bevisst på hendelser og avgjørelser som kan oppstå i livets slutfase. De kan videre reflektere og diskutere dette sammen med pasienten (Carrasco *et al.* 2021).

Carrasco *et al.* (2021), Yoo *et al.* (2019) og Michael *et al.* (2013) viser til at en ACP samtale kan gjøre pårørende mer forberedt til å fatte beslutninger ved livets slutt, på pasientens vegne, dersom det blir aktuelt. Når pasienten på forhånd har tatt avgjørelser om ønsket behandling, sikrer sykepleier at pasienten har medbestemmelse, også i den siste fasen (Helsedirektoratet, 2013a). Med dette kan vi se at ACP samtaler kan sikre at pasientens preferanser for behandling i livets siste fase blir understøttet. Pårørendes følelser i en beslutningssituasjon kan bli moderert av at ønskene allerede er dokumentert og forstått. Sykepleier kan med ACP samtalen som verktøy sikre at pasienten får sine ønsker oppfylt, og at ikke pårørende påvirker behandlingen ut fra egne behov.

Konsekvensene av å utsette døden kan gi følger for pasienten, som økt lidelse (NOU 2017:16). Ut ifra ikke skade prinsippet kan man i overført betydning si at ACP samtaler kan brukes som en støtte for helsepersonell, for å unngå og behandle pasienten unyttig. Sykepleier kan med ACP samtaler ligge i forkant med informasjonen, slik at man kan øke forståelsen til de pårørende fra et tidlig tidspunkt. På en slik måte er det mulig å forebygge behandling som kan gi pasienten lidelse. Samt at pårørende ikke blir satt i en beslutningssituasjon som kan være svært krevende.

Som sykepleier har man også et ansvar for de pårørende. Følelsen av å ha ansvar som beslutningstaker for en av sine nærmeste vil kunne skape negative sorgreaksjoner i etterkant hos pårørende (Bøckmann og Kjellevoid, 2015) Sykepleier må derfor fungere som støtte, og gi informasjon deretter for å understøtte de valgene som tas om behandlingen pasienten mottar i livets siste fase. Samtidig er det viktig å tydeliggjøre for pårørende at det ikke er de som står for den endelige beslutningen, men at det er helsepersonellet som tar den endelige avgjørelsen (Bøckmann og Kjellevoid, 2015).

5.3 Hindringer, kompetanse og individuelle tilpasninger

Det eksisterer flere hindringer hos pasient, pårørende og helsepersonell som kan påvirke om en ACP samtale blir utført. Ifølge Michael *et al.* (2013) kan pasient og pårørende forbinde en ACP samtale med å miste håpet, og dermed unngå en slik samtale. En annen grunn for at pårørende ikke ønsker å ha en samtale om ACP kan være frykt for døden (Bøckmann og Kjellehold, 2015). En ACP samtale kan også oppleves som konfronterende for pasient og pårørende siden sykdommen blir mer virkelig. Samtidig kan pårørendes manglende kunnskaper om ACP også være til hinder for å utføre ACP samtaler (Michael *et al.* 2013).

Helsepersonell opplever også hindringer i å gjennomføre ACP samtaler. Helsepersonell utsetter ofte vanskelige samtaler om døden fordi de er redd for å ta fra pasient og pårørende håpet. Frykten for sterke følelsesmessige reaksjoner fra pasient og pårørende kan hindre helsepersonell i å ta en ACP samtale (Bøckmann og Kjellehold, 2015). En annen faktor er manglende opplæring og kunnskap til å utføre ACP samtaler blant helsepersonell (Rodi *et al.* 2020). Som sykepleier er det viktig at vi ikke lar disse hindringene stoppe oss i å gjennomføre en ACP samtale. Studiene som er presentert i denne oppgaven gir ingen indikasjon på at pårørende og pasient faktisk mister håpet gjennom ACP samtalen. Mange pasienter og pårørende ga uttrykk for at selv om det kunne være konfronterende, satt de pris på ACP samtalen og den opplevdes som nyttig (Michael *et al.* 2013). Samtidig viser Carrasco *et al.* (2021) til at ACP samtalen bidro til å bryte ned individuelle barrierer for å snakke om ACP.

Rodi *et al.* (2020) påpeker at helsepersonell har manglende opplæring og evner til å utføre ACP samtaler. Helsemyndighetene i Norge anerkjenner at dette er et område der det kreves en kompetanseheving og en nasjonal videreutvikling (NOU 2017:16; St.meld. 24 (2019-2020)). Det er i dag forventet at sykepleiere skal identifisere og håndtere etiske dilemmaer, slik som behandlingsforløpet i livets slutfase kan være (Eide og Eide, 2017). Mange etiske dilemmaer vil være diffuse eller uten klart svar, og helsepersonell må håndtere situasjoner basert på tidligere erfaringer, fagkompetanse, kommunikasjonsferdigheter og evne til å oppnå tillit hos pårørende (Grov, 2014; Helsedirektoratet, 2017). Samtidig er det ikke innført noen nasjonale retningslinjer for hvordan og når disse samtaler skal utføres (NOU 2017:16). Behovet for et kompetanseløft er identifisert, men en kan stille spørsmål om det er blitt tilstrekkelig prioritert. Økt kompetanse om ACP og en standardisering av ACP samtalen, kan begge være faktorer for å bryte hindringene hos helsepersonell for å utføre ACP samtaler.

Samtidig kan det være utfordrende å standardisere en ACP samtale. Johnson, S. B. *et al.* (2018), Michael, N. *et al.* (2013) og Rodi, H. *et al.* (2020) fremhever at det er ulike preferanser for hvilket tidspunkt en ACP samtale bør gjennomføres, og det er ikke en fasit på når en slik samtale bør finne sted. Johnson *et al.* (2018) viser at den optimale timingen for samtaler er omstridt og samtalen kan være vanskelig å standardisere. Rodi *et al.* (2020) viser at de fleste pasient og pårørende ønsker å gjennomføre samtalen når kreftsykdommen blir uhelbredelig. Samtidig er noen pasienter og pårørende usikre på når de ønsker å gjennomføre samtalen og har ikke gjort seg opp en mening om det (Michael *et al.* 2013).

“You really have to take time for this topic (ACP), and this was the framework for it. That’s why it was good. Otherwise, it wouldn’t have been done”

- Carrasco *et al.* (2021).

Hvert enkelt menneske skal bli betraktet i et holistisk perspektiv. Sykepleier skal se hver enkelt pasient og pårørende som unike individ med unike behov. Sykepleier bør derfor tilrettelegge for individuelle ACP samtaler slik at hvert menneske får sine individuelle behov dekket. Dette blir også lagt vekt på i Carrascos studie hvor pårørende uttrykker viktigheten av at samtale blir individualiserte (Carrasco *et al.*, 2021). Slik blir samtalen gjennomført på bakgrunn av de berørte parters problemer, behov og ressurser. På bakgrunn av at dette krever det at ACP samtale er individualisert, og utformingen av samtalen er original, i motsetning til å være standardisert (Kirkevold, 2015).

Det er et behov for å lage et rammeverk og standardisere ACP samtaler her i Norge. For at sykepleiere og annet helsepersonell skal overkomme hindringene for å utføre samtalen, kan slike rammeverk være med på å sikre at samtalen finner sted. Samtidig viser det seg at pasient og pårørende har ulike preferanser for tidspunktet en slik samtale bør utføres. Sykepleier må derfor se på de ulike individuelle behovene til pasienten og de pårørende, for å finne passende timing for å ha en slik samtale. Hvis man får standardisert ACP samtaler og innført det inn i sykepleieres grunnutdanningen, kan man på den måten redusere hindringene hos både pasient, pårørende og helsepersonell. I tillegg bør det utvikles en nasjonal veileder for hvordan slike samtaler bør utføres, som også påpeker hvordan hensynet til enkeltindivid må vurderes. På denne måten kan man sikre at ACP samtaler blir gjennomført.

ACP i palliativ fase bør utforskes videre som et kommunikasjonsverktøy for å unngå uenigheter mellom pasienter, pårørende og helsepersonell om behandling i livets slutfase, og med det redusere overbehandling. Fremtidige studier bør ha samtaleprosesser som er sammenlignbare, for at man skal kunne få økt evidens på hvilken metode som gir resultater.

6.0 Konklusjon

Det viser seg at det er essensielt at det er etablert en relasjon mellom pasient og pårørende, og helsepersonellet som utfører ACP samtaler. Tillit til helsepersonell er viktig for å få til en åpen og produktiv ACP samtale om hva som venter ved livets slutfase. For at ACP samtalen skal lede til mindre overbehandling er det viktig at samtalen blir utført på riktig måte. ACP samtalene bør også være en kontinuerlig prosess med flere samtaler. Hvis samtalene ikke blir utført på en slik måte vil det ikke ha ønsket effekt og derfor ikke kunne gi noen respons på redusert overbehandling.

Å skape bevissthet gjennom ACP samtaler, vil kunne gi pasient og pårørende et utgangspunkt for å diskutere og reflektere over hvilke ønsker pasienten har, for de siste uker og dager. Ved at sykepleier legger til rette for en slik samtale i en palliativ fase, kan man øke sykdomsforståelsen mellom pasient og pårørende. Slik kan sykepleier skape en felles forståelse for pasientens ønsker. Med dette reduserer man også sannsynligheten for at pårørende påvirker behandlingen ut fra sine egne behov. Når man har dokumentert pasientens ønsker, og alle parter er innforstått med behandlings preferansene, vil det kunne føre til redusert bruk av overbehandling.

Denne oppgaven identifiserer behovet for nasjonale retningslinjer for ACP samtaler og behov for økt kompetanse hos sykepleiere, for å gjennomføre samtalen. Nasjonale retningslinjer vil kunne bryte ned hindringene for å ta ACP samtalen, og senke terskelen for å utføre en slik samtale. Hvis sykepleier får retningslinjer for hvordan man skal utføre ACP samtaler, og det samtidig blir innført i sykepleiers grunnutdanning øker det sjansene for at det blir utført på en hensiktsmessig måte. Selv om det bør være en standard mal på hvordan man utfører en slik samtale, må det alltid tas individuelle hensyn til pasientens preferanser. Økt kompetanse om ACP hos sykepleier og en nasjonal veileder for samtalen vil kunne være med å sikre at ACP samtalene blir utført. Nasjonale retningslinjer vil føre til at sykepleiere har noe å støtte seg på i praksis som gjør at samtalen faktisk bli gjennomført.

I denne litteraturstudien har vi funnet at når en ACP intervensjon brukes som en prosess, der det er opparbeidet tillit og en god relasjon mellom pasient, pårørende og sykepleier, vil det føre til en felles forståelse for sykdommen og behandlingen i livets slutfase. Dette reduserer forekomsten av overbehandling av pasienter i livets slutfase. Og gir pårørende mindre grunnlag for å ønske mer behandling, der det ikke er hensiktsmessig. Etablering av felles forståelse når pasienten er i en palliativ fase, vil føre til redusert overbehandling av kreftpasienter i livets slutfase.

7.0 Referanseliste

Aveyard, H. (2019) *Doing a literature review in health and social care*. 4. utg. England: Open University press, McGraw-Hill Education.

Brinchmann, B. S (2016) De fire prinsippers etikk, i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. Utg. 4. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 81-96.

Bøckmann, K. og Kjellevold, A. (2015) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Carrasco, A. J. P. *et al.* (2021) 'It was like taking an inner bath': A qualitative evaluation of a collaborative advance care planning-approach. *Palliative Medicine*. 35(10), s. 1897-1907. doi: [10.1177/02692163211043209](https://doi.org/10.1177/02692163211043209)

DuMontier, C. *et al.* (2020) Defining Undertreatment and Overtreatment in Older Adults With Cancer: A Scoping Literature Review, *Journal of clinical Oncology*, 38 (22), s. 2558- 2569. doi: [10.1200/JCO.19.02809](https://doi.org/10.1200/JCO.19.02809)

Eide, H. og Eide, T. (2017) *Kommunikasjon i relasjoner*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Flovik, A. M. og Rokseth, T. (2015) Kvalitetsarbeid og pasientsikkerhet, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie 1*. 5. Utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, s. 271-296.

Folkehelseinstituttet (2021a) *Dødsårsaksregisterets statistikkbank*. Tilgjengelig fra: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/> (Hentet: 18. mai 2022).

Folkehelseinstituttet (2021b) *Tall fra Dødsårsaksregisteret for 2020*. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/dodsarsaksregisteret/tall-fra-dodsarsaksregisteret-for-2020/> (Hentet: 31. mars 2022).

Forsberg, C. og Wengström, Y. (2015) *Ätt göra systematiska litteraturstudier*. Utg. 4. Stockholm: Forfatteren og kultur og natur.

Forskrift om legemidler fra apotek (1998) *Forskrift om rekvirering og utlevering av legemidler fra apotek*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1998-04-27-455> (Hentet: 05. mai 2022).

Fylkesmannen (2019) *Overdiagnostikk og overbehandling*. Tilgjengelig fra: <https://www.statsforvalteren.no/siteassets/fm-oslo-og-viken/helse-omsorg-og-sosialtjenester/lis1-og-turnustjeneste-for-fysioterapeuter/off2019/overdiagnostikk-og-overbehandling.pdf> (Hentet: 28. mars 2022).

Green, J. og Thorogood, N. (2009) *Qualitative Methods for Health Research*. 2. utg. London: Sage publications LTD

Grov, E. K. (2014) Pleie og omsorg ved livets slutt, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 522-537.

Helsebiblioteket (2016) *PICO*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico> (Hentet: 02. mai 2022).

Helsebiblioteket (u.å) *Embase*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/embase> (Hentet: 02. mai 2022).

Helsedirektoratet (2013a) *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. (07/2013, IS 2091). Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser> (Hentet: 06. mai 2022).

Helsedirektoratet (2013b) *Overdiagnostikk og overbehandling*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/44fdf47da7d24f01baa55cc11cf8aafa/rapport_verb_ehandling.pdf (Hentet: 25. mars 2022).

Helsedirektoratet (2015) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt- å skape liv til dagene*. (02/2015 IS-2278). Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt> (Hentet: 06. mai 2022).

Helsedirektoratet (2017) *7. Ethiske dilemmaer i møte med pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/etiske-dilemmaer-i-mote-med-parende#handtere-dilemmaer-i-mote-med-parende-begrunnelse> (Hentet: 29. mars 2022).

Helsedirektoratet (2018) *4. Mat og drikke når døden er nært forestående*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/mat-og-drikke-nar-doden-er-naert-forestaende> (Hentet: 18. mai 2022).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet: 10. mai 2022)

Helsetilsynet (2010) *Risikobildet av norsk kreftbehandling*. (rapport fra Helsetilsynet 4/10) Oslo: Statens Helsetilsyn. Tilgjengelig fra: https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/Publikasjoner/rapporter2010/helsetilsynetrapport4_2010.pdf/ (Hentet: 05. mai 2022).

Heyn, L. (2015) Kommunikasjon- menneskets grunnleggende behov for å forstå og å bli forstått, i Grov, E. K. og Holter I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie 1*. 5 utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisks, 363-398.

Johnson, S. B. *et al.* (2018) A randomised controlled trial of an advance care planning intervention for patients with incurable cancer. *British Journal of Cancer*. 119(10), s. 1182-1190. doi: [10.1038/s41416-018-0303-7](https://doi.org/10.1038/s41416-018-0303-7)

Kim, H. S. (2015) Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn - det kunnskapsfilosofiske grunnlaget, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie 1. 5.* Utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, s.142-155.

Kirkevold, M. (2015) Karakteristika ved sykepleiepraksis - sykepleierens møte med ulike typer situasjoner, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie 1. 5.* Utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, s.193-207.

Michael, N. *et al.* (2013) Cancer caregivers advocate a patient- and family-centered approach to advance care planning. *Journal of Pain and Symptom Management.* 47(6), s. 1064-1077. doi: [10.1016/j.jpainsymman.2013.07.009](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.009)

Molven, O (2015) Helsepersonells rettigheter og plikter, i Grov, E. K. og Holter I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie 1. 5* utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, s. 339-359.

National Library of Medicine (u.å) *Medical Subject Headings 2022.* Tilgjengelig fra: <https://meshb.nlm.nih.gov/> <https://mesh.uia.no> (Hentet: 06. april 2022).

National Library of Medicine (2021) *Medline: Overview.* Tilgjengelig fra: https://www.nlm.nih.gov/medline/medline_overview.html (Hentet 02. mai 2022).

Norsk Palliativ Forening og Norsk Forening for Palliativ Medisin (2016) *Begreper med tilknytning til palliasjon.* Tilgjengelig fra: <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep> (Hentet: 28. mars 2022).

NOU 2017:16. *På liv og død.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/palivogdod> (Hentet: 31. mars 2022).

Odland L-H. (2016) Menneskesyn, i Brinchmann B. S. (red.) *Etikk i sykepleien.* 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 25-42.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
(Hentet: 25. mars 2022).

Prop. 64 L (2019–2020) *Lov om Eldreombudet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-64-l-20192020/id2694590/?ch=2>

(Hentet: 30.mars 2022).

Rietjens, J. A. C, *et al.* (2017) Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The lancet Oncology*. 18 (9), s. 543-551. doi: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X). (Hentet: 04. mai 2022).

Rodi, H. *et al.* (2020) Exploring advance care planning awareness, experiences, and preferences of people with cancer and support people: an Australian online cross-sectional study. *Supportive Care in Cancer*. 29(7), s. 3677-3688. doi: [10.1007/s00520-020-05878-z](https://doi.org/10.1007/s00520-020-05878-z)

Skorstengaard, M. H. *et al.* (2019) Advance care planning for patients with lung, heart and cancer diseases and their relatives. *International Journal of Palliative Nursing*. 25(3), s. 112-127. doi: [10.12968/ijpn.2019.25.3.112](https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.3.112)

Slettebø, Å. (2016) Etske dilemmaer, i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. Utg. 4. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 43-54.

Sneltvedt, T. (2016) Konsekvensetikk, i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. Utg. 4. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 67-78.

SSB.no (2022) *Døde*. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/befolkning/fodte-og-dode/statistikk/dode> Hentet: (24. mars 2022)

St.meld. 24 (2019-2020) (2020) *Lindrende behandling og omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm>

[201920200024000dddpdfs.pdf](#) (Hentet: 06. mai 2022).

Temel, J. S. *et al.* (2010) Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*. 363(8), s. 733-742. doi:

[10.1056/NEJMoa1000678](#)

Thidemann, I-J. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Thomassen M. (2006) *Vitenskap, kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Thoresen, L. og Dahl, M. (2015) Sykepleie til den døende pasienten, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie 1*. 5. Utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, s. 926-960

Universitetet i Agder (u.å) *MeSH på norsk - begreper innen medisin og helsefag*. Tilgjengelig fra: <https://mesh.uia.no> (Hentet: 06. april 2022).

Yoo, S. H. *et al.* (2019) Association of illness understanding with advance care planning and end-of-life care preferences for advanced cancer patients and their family members.

Supportive care in cancer. 28(6), s. 2959–296. doi: [10.1007/s00520-019-05174-5](#)

