



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

**Behandlingsbegrensning til eldre pasienter/
Limitation of treatment to elderly patients**

Mari Ann Sandberg Nilsen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 59

Molde, 15.05.14



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å betrakte som fusk og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Trine Tafjord

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 15.05.14

Antall ord: 11155

Sammendrag

Bakgrunn:

I Norge er det som oftest i sykehjem at eldre mennesker får avslutningen på livet. God palliasjon inkluderer også ivaretagelse av pårørende. I livets siste fase kan det være aktuelt å vurdere om behandling skal avsluttes. Pårørendes rolle er sentral i beslutningsprosessen ved begrensning av livsforlengende behandling til eldre pasienter.

Hensikt:

Belyse beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling til eldre pasienter, knyttet til pårørendes perspektiv.

Metode:

Litteraturstudie basert på 10 forskningsartikler.

Resultat:

Pårørende opplever at de ikke blir inkludert i beslutningsprosessen ved begrensning av livsforlengende behandling, og relasjonen til helsepersonell og innad i familien er preget av konflikt og lite kommunikasjon. Få pårørende har kjennskap til pasientens preferanser for livets slutt.

Konklusjon:

Å bedre helsepersonells kommunikasjonsferdigheter kan bidra til at pårørende får en mer positiv opplevelse av pasientens avslutning på livet. Helsepersonells refleksjon over sin egen praksis kan bedre ivaretagelsen av pårørende.

Nøkkelord:

Palliativ, sykehjem, pårørende, beslutningsprosesser, autonomi.

Abstract

Background:

The majority of elderly people in Norway reach the end of their life in nursing homes. Good palliative care also includes care for relatives. At the end of life it may be appropriate to consider terminating treatment. The relatives role is crucial in the decision making process with regards to limitation of life-prolonging treatment.

Aim:

To shed light on the decision making process with regards to limitation of life-prolonging treatment for elderly patients from the relatives perspective.

Method:

Literature study based on 10 research articles

Results:

Relatives experience that they are not included in the decision making process concerning limitation of life-prolonging treatment, and this leads to poor relations with health care providers and family, and lack of communication. Few relatives have knowledge of the patients' preferences for the end of life.

Conclusion:

An improvement in the healthcare providers' communication skills would contribute to a more positive experience of the patients end of life for their relatives. By reflecting over their own practice, health care providers can improve the care of the relatives.

Keywords:

Palliative, nursing home, family, decision making, autonomy.

Innhold

1.0 Innledning	3
1.1 Bakgrunn for valg av tema	3
1.2 Studiens hensikt	4
1.3 Problemstilling	4
2.0 Teoribakgrunn	5
2.1 Palliasjon	5
2.2 Behandlingsbegrensning	5
2.3 Autonomi og samtykkekompetanse	6
2.4 Pårørendeperspektivet	7
2.4.1 Hvem er pårørende?	7
2.4.2 Pårørende i en beslutningsprosess	8
2.5 Kommunikasjon	8
3.0 Metodebeskrivelse	10
3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	10
3.2 Datainnsamling/litteratursøk	10
3.3 Kvalitetsvurdering	13
3.4 Etisk godkjenning	13
3.5 Analyse	14
4.0 Resultat	16
4.1 Opplevelse av å være forberedt	16
4.1.1 Forberedt på døden	16
4.1.2 Når skal jeg involvere meg?	17
4.1.3 En emosjonell tid	18
4.2 Beslutningsgrunnlag	20
4.2.1 Samtaler om døden	20
4.2.2 Hva bygges beslutningene på?	20
4.3 Opplevelse av konflikt	21
4.3.1 Konfliktfylte relasjoner	21
4.3.2 Når sykehusinnleggelse blir løsningen	23
4.4 Holdninger og respekt for pasientens egne ønsker	23
5.0 Diskusjon	25
5.1 Metodediskusjon	25
5.1.1 Datainnsamling/litteratursøk	25
5.1.2 Kvalitetsvurdering og etisk godkjenning	26
5.1.3 Analyse og resultat	27
5.2 Resultatdiskusjon	28
5.2.1 Forberedende kommunikasjon	28
5.2.2 Tabu å snakke om døden	32
5.2.3 Pasienten som et offer for dårlig kommunikasjon	34
5.2.4 En paternalistisk holdning	35
6.0 Konklusjon	37
6.1 Konklusjon	37
6.2 Forslag til videre forskning	38
KILDER	39

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge som andre vestlige land, er det som oftest i sykehjem at eldre, skrøpelige mennesker får avslutningen på livet. Rundt 95 % av pasientene i norske sykehjem vil dø der, og rundt 40 % av alle dødsfall samlet sett finner sted på sykehjem. Dette er mer enn i alle europeiske land og i USA, men samme nivå som Canada (Gjerberg, Førde og Bjørndal 2011).

For å respektere pasientens autonomi i livets avslutning, krever også omsorgen for pårørende en moralsk tilnærming (Dreyer, Førde og Nortvedt 2010). Et av de viktigste spørsmål som må bli spurt når et menneske nærmer seg slutten av livet, er hvilken medisinsk behandling han eller hun ønsker å motta eller ikke ønsker motta. For at sykepleier skal kunne gi god omsorg og pleie til den alvorlig syke og døende, er det avgjørende at dette spørsmålet blir tatt opp med pasienten og/eller deres pårørende. Slike samtaler kan hindre både unødvendige sykehusinnleggelser og uønsket livsforlengende behandling. Det kan også gjøre beslutningsprosessen ved begrenset livsforlengende behandling lettere (Gjerberg, Førde og Bjørndal 2011).

Ifølge Lov om pasient- og brukerrettigheter kapittel 4, har pasienter i Norge en lovfestet rett til å nekte livsforlengende behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven 2001). Pårørendes rolle er sentral selv om pasienten er samtykkekompetent eller ikke. Når pasienten ikke lenger er samtykkekompetent, gir lovgivningen pårørende muligheten til å samtykke til behandling som er etter pasientens tidligere uttrykte eller antatte ønsker (Dreyer, Førde og Nortvedt 2010). Mange eldre har problemer med å kommunisere relatert til kognitiv svikt eller andre komplekse sykdomstilstander. Derfor er ofte pårørende en viktig og primær informasjonskilde når det gjelder pasientens preferanser for livsforlengende behandling (Gjerberg, Førde og Bjørndal 2011).

Jeg ønsker å skrive om dette temaet fordi det kan knyttes opp mot min arbeidshverdag som sykepleier ansatt i sykehjem. Arbeidet med oppgaven kan da få direkte konsekvens for min yrkesutøvelse i ettertid.

1.2 Studiens hensikt

Studiets hensikt var å sette fokus på beslutningsprosesser rundt begrensning av livsforlengende behandling til eldre pasienter knyttet til pårørendes perspektiv.

1.3 Problemstilling

Hvordan opplever pårørende beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling til eldre pasienter?

Problemstillingen er ikke begrenset til om pasienten er samtykkekompetent eller ikke. Begge disse forutsetningene for pasienten blir omtalt i oppgaven.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Palliasjon

Behandlingsmålsetting kan deles opp i fire hovedgrupper; kurativ behandling, livsforlengende behandling, palliativ, symptomforebyggende behandling og palliativ, symptomlindrende behandling (Kaasa 2008).

European Association for Palliative Care (EAPC) og Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon på følgende måte:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Norsk forening for palliativ medisin 2004).

Grunnleggende palliasjon ivaretar også pårørende og har rutiner for inklusjon og systematisk oppfølging av pårørende. Det skal også inneholde et definert tilbud for etterlatte, inkludert tilbud om ettersamtale. Sykehjem uten palliativ enhet skal beherske palliativ behandling, pleie og omsorg (Norsk forening for palliativ medisin 2004).

2.2 Behandlingsbegrensning

Livsforlengende behandling er alternativet der helbredende behandling ikke er mulig, og med dette menes all behandling og alle tiltak som kan utsette en pasients død. Dette kan være hjerte-lungeredning, respiratorbehandling, ernærings- og væskebehandling, dialyse, antibiotika, kjemoterapi. Behandlingsbegrensning omfatter både å avstå fra å sette i gang livsforlengende behandling og å avslutte påbegynt behandling (Helsedirektoratet 2013).

Det er flere viktige hensyn å ta når behandlingsbegrensning vurderes. Vesentlig er hva som er sykdommens aktuelle og forventede forløp, og hva som er behandlingseffekten. Begreper som ofte brukes i denne forbindelsen er nytteløs, meningsløs, uvirksom eller hensiktsløs behandling (Nortvedt 2012).

Alder alene er sjeldent et selvstendig argument for behandlingsbegrensning. Høy alder i kombinasjon med langt kommet sykdom med dårlig prognose, kan være et relevant etisk hensyn. Eldre pasienter har ofte et sammensatt og komplekst sykdomsbilde, og samlet virker dette inn på evnen til å nyttiggjøre seg av behandling (Nortvedt 2012).

2.3 Autonomi og samtykkekompetanse

Om pasienten har samtykkekompetanse har stor betydning for beslutningsprosessen. At pasienten skal ha en rett til å bestemme over sin egen behandling og pleie, er i dag en av de mest grunnleggende verdiene i helsetjenesten. Autonomi betyr å være selvstyrt eller selvlovgivende. Selvbestemmelse forutsetter bestemte egenskaper hos personen, så han eller hun kan foreta rasjonelle, velbegrunnende og gjennomtenkte valg på egne vegne (Nortvedt 2012). Det skal alltid gjøres en konkret og situasjonsbestemt vurdering av om pasienten har samtykkekompetanse. Pasienter med betydelig demens kan delta aktivt i en samtale om å avslutte behandling, og kan kommunisere dette uten språk (Helsedirektoratet 2013).

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

Forberedende samtaler er et godt redskap for å kartlegge pasientens preferanser. Ved varig innleggelse på institusjon bør pasienten få mulighet til å snakke om sin situasjon og gi uttrykk for hva som er akseptabel livskvalitet og et meningsfullt liv. Et sentralt spørsmål er hva som skal gjøres ved forverring av helsetilstanden. Det er sykehjemslegens ansvar at pasientens verdier og ønsker avklares i god tid, og at denne informasjonen gjøres lett tilgjengelig. Manglende tid må ikke forhindre disse forberedende samtalene, og det er et lederansvar å sikre dette (Helsedirektoratet 2013).

Når pasienten mangler samtykkekompetanse skal legens avgjørelse bygge på det som medisinsk faglig sett antas å være pasientens interesse, eller det legen antar pasientens ønske ville vært. Vurderingen kan bygges på opplysninger fra nærmeste pårørende og helsepersonell som kjenner pasienten godt. Et livstestament kan også være grunnlag for vurderingen, men er ikke juridisk bindende (Helsedirektoratet 2013).

2.4 Pårørendeperspektivet

I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere understrekes det at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for pårørende. Sykepleieren skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt, og behandle deres opplysninger med fortrolighet. Likevel står det også klart at det er pasienten som står i sentrum. Det er hensynet til pasienten som skal prioriteres hvis det oppstår en interessekonflikt mellom pårørende og pasient (Norsk Sykepleierforbund 2011).

Pårørende har også en viktig plass i pasient- og brukerrettighetsloven, og er spesielt omtalt i paragraf 3 og 4 (Pasient- og brukerrettighetsloven 2001).

2.4.1 Hvem er pårørende?

Pårørende er personer som betyr noe for hverandre, som står hverandre følelsesmessig nær og som har et gjensidig avhengighets- og kontaktforhold. Det dekker altså mer enn familien, og det er pasienten som må definere hvem de opplever som nærmeste pårørende. Hvis pasienten ikke er istand til å definere dette, er det vanlig praksis at nærmeste familie som ektefelle, samboer, partner, foreldre, voksne barn eller søsken har rett til informasjon om pasienten (Reitan 2006).

Pårørende kan være en ressurs for pasienten ved å ivareta pasientens identitet og stimulere håp, livsmot og vilje på en helt annen måte enn det helsepersonell kan gjøre. Pårørende kan også være en ressurs for helsepersonell. Når en pasient er døende, er det de pårørende som blir kontaktet først, fortrinnsvis for å være tilstede, men også for å ta hånd om det praktiske når en person dør. De kan også fortelle om pasientene, hvilke interesser de har, om det er spesielle forhold personalet må ta hensyn til eller hvordan de har mestret vanskelige situasjoner tidligere. Pårørende trenger støtte og oppfølging hvis de skal være en ressurs for både pasient og helsepersonell. Pårørende har aldri fri fra sin rolle (Reitan 2006).

Det forventes at pårørende støtter opp om den syke, men de har også behov for støtte for egen del. Noen har behov for emosjonell støtte, noen som lytter og som kan tåle å ta imot deres fortvilelse, angst, smerte og sorg. Andre trenger enkle råd og noen som de kan tenke høyt sammen med (Schjødt et al. 2008).

2.4.2 Pårørende i en beslutningsprosess

Pårørende skal motta nødvendig informasjon hvis pasienten samtykker til det. Er pasienten uten samtykkekompetanse, bør pasientens eventuelle ønsker i forhold til behandlingsbegrensning, slik som pårørende og helsepersonell kjenner den, respekteres. Hvis pårørende skal være talsperson for pasienten, må de få informasjon. Helsepersonell har informasjonsplikt ovenfor nærmeste pårørende hvis pasienten mangler samtykkekompetanse. Dette med mindre det strider klart mot pasienten eller pårørendes interesser (Pasient- og brukerrettighetsloven 2001).

Pårørende bør få delta i forberedende samtaler etter pasientens ønske. Undersøkelser tyder på at både pasient og pårørende føler at problemstillinger rundt livets avslutning sjeldent blir tatt opp og drøftet med dem. Forskning viser også at behovet for informasjon øker for pårørende, mens det minker for pasienten når det går mot slutten av livet. Pårørende bør spørres om hvor mye info de ønsker å få, og hvor delaktig de ønsker å være i beslutningsprosessen (Helsedirektoratet 2013).

Når vurderinger rundt begrensning av livsforlengende behandling skal bygge på informasjon fra pårørende, bør informasjonens relevans og betydning alltid vurderes. Det sentrale er at informasjonen bygger på det pasienten ville ha ønsket, og ikke på det pårørende eller helsepersonell ønsker. Pårørende skal ikke stå ansvarlig for vanskelige valg som er legens lovfestede ansvar å ta. Uansett er det viktig med et nært samarbeid mellom behandlingsteamet og pårørende (Helsedirektoratet 2013).

Oppstår det uenighet blant pårørende, har den nærmeste pårørende rettigheter og oppgaver i forhold til medvirkning, informasjon, samtale og journalinnsyn ifølge pasientrettighetsloven § 1-3 (Pasient- og brukerrettighetsloven 2001).

2.5 Kommunikasjon

Gode kommunikasjonsferdigheter kan ses på som en form for kontinuerlig kvalitetssikring av sykepleie og annet omsorgsarbeid. Gode samtaleferdigheter er et middel til å forstå den andre som person og til å yte bedre omsorg. Det kan bidra til å få frem helhetslinjer og detaljer i pasientens situasjon som er nødvendige for å planlegge de best mulige tiltak. God kommunikasjon kan gi økt trygghet i vanskelige samtalsituasjoner og redusere den

emosjonelle belastningen for sykepleieren som stadig blir konfrontert med mennesker i følelsesmessig ubalanse. Sykepleier må hele tiden sette den andres følelser og behov i forgrunnen, og god kommunikasjon kan skape den distanse som er nødvendig for ikke å stenge av og kunne bevare nærhet til sine egne reaksjoner (Eide og Eide 2004).

Profesjonalitet i helsefaglig kommunikasjon kan kjennetegnes ved fire hovedpunkter. *Kunnskap og ferdigheter* i faget er grunnlaget for enhver profesjon, og praktisk kommunikasjon er like viktig som teknisk-instrumentelle ferdigheter. *Hjelperens etikk* utvikles mellom ens personlige verdier og profesjonens verdigrunnlag (Eide og Eide 2004). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere danner det etiske grunnlaget for sykepleiefaget (Norsk Sykepleierforbund 2011). *Empati* er evnen til å lytte, sette seg inn i den andres situasjon og forstå den andres følelser og reaksjoner, og er en forutsetning for god sykepleie. Siste hovedpunkt er *målorientering* og evnen og viljen til å arbeide for å realisere profesjonens målsetninger. Dette er karakteristisk for en profesjonell holdning (Eide og Eide 2004).

Aktiv lytting er en forutsetning for en god hjelpende samtale, og innebærer å ha oppmerksomheten fokusert på den andre og å følge opp det som observeres med ulike former for oppmuntring, støtte, spørsmål og kommentarer. Ved å være henvendt kan sykepleiere vise interesse, omsorg og oppmerksomhet på en slik måte at den andre føler seg ivaretatt. Dette kan føre til at den andre åpner opp for det han har på hjertet. Aktiv lytting er et middel til å yte hurtigere og bedre hjelp ved at sykepleieren bruker det som et redskap til raskere og dypere forståelse av personen en skal hjelpe. Det er en del av sykepleierens profesjonelle holdning til pasienten, og kan ofte være en viktig hjelp i seg selv. Aktiv lytting kan bidra til å gi den andre styrke og mot til å møte vanskeligheter og utfordringer på en bedre måte (Eide og Eide 2004).

3.0 Metodebeskrivelse

Fordypningsoppgave i videreutdanningen Omsorg ved alvorlig sykdom og død ved Høgskolen i Molde (2014) utføres i form av en systematisk litteraturstudie. Materialet i litteraturstudien er allerede eksisterende kunnskap i form av vitenskaplige artikler. Litteraturstudien går ut på å undersøke funn fra vitenskaplige artikler og systematisere dette. Å systematisere kunnskap vil si å søke den, samle den, vurdere den og sammenfatte den (Støren 2013).

Retningslinjene for fordypningsoppgaven setter krav til at metoden skal være så tydelig beskrevet at andre skal kunne gjenta undersøkelsen (Høgskolen i Molde 2013). I det følgende vil jeg derfor beskrive framgangsmåten i mitt søk for denne litteraturstudien.

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Litteraturstudien inkluderer aldersgruppen 65 år og over. Studien inkluderer språkene engelsk, dansk, norsk og svensk, mens andre språk er ekskludert. Dette ble lagt til som "limits" i søket.

Forskningsartikler som er over ti år gamle, ble ekskludert fra studien ved å avgrense søket fra årstallet 2003 til "current". Jeg valgte å avgrense søket til artikler fra de ti siste årene. Dette fordi temaet er såpass begrenset, og jeg ville sikre meg nok funn.

Ordene "behandlingsbegrensning" og "pasient" ble ekskludert som søkeord, mens "palliativ", "beslutning" og "pårørende" ble inkluderte søkeord. Søket ble også avgrenset til å gjelde sykehjem. Mer om dette i 3.2.

3.2 Datainnsamling/litteratursøk

Jeg leste bakgrunns litteratur i bøkene til Fosberg og Wengström (2013) og Støren (2013) for å kunne begynne søkeprosessen. Så begynte jeg med prøvesøk i Ovid Medline. På bakgrunn av disse forsøkene, søkte jeg veiledning hos bibliotekar på biblioteket på høgskolen. Her fikk jeg hjelp til å systematisere søket og søkeordene på en bedre måte, og fikk gjennom veiledningen flere nye relevante søkeord. Etter veiledningen gjorde jeg samme søket i databasene Ovid Nursing og Psyk Info. Disse databasene valgte jeg fordi

Nortvedt et al. (2007) anbefalte disse som kilder for primærstudier. Primærstudier er originalartikler som beskriver resultatene fra en forskningsprosess (Nortvedt et al. 2007). Retningslinjene for oppgaven setter krav til at de inkluderte artiklene skal være originalartikler (Høgskolen i Molde 2013).

Jeg hadde problemstillingen som utgangspunkt for søkeordene jeg valgte.

Søkeordet ”behandlingsbegrensning” viste seg å resulterte i få treff i databasene. Jeg valgte derfor å ekskludere dette ordet og ha fokus på ”beslutningsprosesser” i stedet. Dette ville ifølge bibliotekar favne det jeg ønsker å sette fokus på i problemstillingen min. Videre ble ”pårørende” et viktig søkeord som avgrenset til det perspektivet jeg ønsket. ”Palliativ pasient” var opprinnelig med i problemstillingen, men ble tatt ut for å gjøre problemstillingen mindre komplisert og mer lettlest. Dette fordi ”behandlingsbegrensning” uansett dreier seg om alvorlig syke og palliative pasienter. ”Palliativ” ble derfor også et viktig søkeord, mens ”pasient” ble ekskludert. Dette gjorde jeg på bakgrunn av at jeg ville beholde fokuset på pårørende.

Søkeordene ble systematisert i et PICO-skjema (vedlegg 1). PICO-metoden er en strukturert metode for å sette sammen søkestrategier når man søker i databaser med bakgrunn i problemstillingen. PICO er en forkortning for ”Patient/population”, ”Intervention”, ”Control” og ”Outcome” (Forsberg og Wengström 2013). Problemstillingen var ikke ute etter å sammenligne tiltak, så i utgangspunktet brukte jeg ikke I ”Intervention” og C ”Control” i PICO-metoden. Etter veiledning brukte jeg likevel I ”Intervention” og plasserte søkeordet ”sykehjem” i dette feltet, fordi ”sykehjem” er det stedet intervensjonen finner sted. Søkeordene ble oversatt til engelsk, og gjennom prøvesøkene ble det lagt til flere engelske, relevante og synonyme søkeord. Vedlegg 1, PI(C)O-skjemaet, viser hvilke norske og engelske søkeord jeg kom fram til.

Jeg valgte å trunkere søkeordene i den videre søkeprosessen. Trunkering innebærer å erstatte begynnelsen eller slutten av ordet med en asterisk (Forsberg og Wengström 2013). Jeg trunkerte stammen av søkeordene som ifølge Støren (2013) kan øke antall treff betraktelig og er spesielt nyttig når man bruker engelske søkeord.

Boolske operatører er et hjelpemiddel for å kombinere søkeord. Slik som Forsberg og Wengström (2013) anbefaler det, brukte jeg operatøren AND for å gi et ”smalere” resultat og operatøren OR for å gi et ”bredere” resultat. Operatøren AND finner referanser som inneholder både A og B, og operatøren OR finner referanser som inneholder A eller B (Forsberg og Wengström 2013).

Det er en fordel å benytte de søkeordene som databasen har i sitt emneordsystem (Støren 2013). I de databasene jeg har brukt kalles dette emneordsystemet for MeSH (Medical Subject Headings). Jeg merket søkeordene både som emneord (som finnes i tittelen og abstraktet) og som tekstord (som finnes i den øvrige teksten), etter anbefalinger fra Støren (2013).

Jeg kombinerte de engelske ordene for norske PALLIATI* med den boolske søkeoperatøren ”OR”, dvs. ”palliati*” OR ”terminal” OR ”end of li*” OR ”die*” OR ”hospice*”. Til søkeordet ”terminal*” ble match term ”Terminal Care” lagt til og eksplodert. Til søkeordet ”hospice*” ble MeSH-termene ”Hospice care” og ”Palliative Care” lagt til og eksplodert. Etter at søkeordene ble kombinert med OR, la jeg til limits som beskrevet tidligere. Jeg valgte å avgrense søket allerede her for å operere med en mindre mengde artikler i de videre søkekombinasjonene.

Videre kombinerte jeg de engelske søkeordene for norske SYKEHJEM, dvs. ”nursing home*” OR ”retirement home*” OR ”home* for the aged”. Til søkeordet ”nursing home*” ble MeSH-termene ”Homes for the Aged” og ”Nursing Homes” lagt til og eksplodert. Deretter ble de samlede søkene for PALLIATI* og SYKEHJEM kombinert med den boolske operatøren AND.

Så ble de engelske søkeordene for PÅRØRENDE søkt på og kombinert med OR, dvs. ”relative*” OR ”famil*” OR ”adult relative*”. Til søkeordet ”famil*” ble MeSH-termen ”Family” lagt til uten å eksplodere ordet. Det samlede søket for PALLIATI* og SYKEHJEM ble kombinert med det samlede søket for PÅRØRENDE med den boolske operatøren AND.

Så ble det gjort et søk med den engelske søkeordet for det norske BESLUTNING*, dvs. ”decision*” der MeSH-termen ”Decision Making” ble lagt til uten å eksplodere ordet.

Til slutt kombinerte jeg samlet søk for PALLIATI*, SYKEHJEM og PÅRØRENDE* med søket for BESLUTNING*. Dette gav 72 treff i Ovid Medline, 21 treff i Ovid Nursing og 60 treff i Psyk Info. Et skjema med oversikt over søkene og antall treff ligger vedlagt oppgaven (vedlegg 2).

Den siste av de ti artiklene ble inkludert i studien ved et manuelt søk. 7 av artiklene er kvalitativ forskning, mens de resterende 3 er kvantitative.

3.3 Kvalitetsvurdering

Artikler ble ekskludert på grunn av dårlig kvalitet, manglende relevans eller feil perspektiv. Vedlegg 3 viser en oversikt over inkluderte artikler.

Alle artiklene er bygget opp etter IMRAD-prinsippet, og forfatterne har beskrevet sin fremgangsmåte under de ulike delene. IMRAD er forkortelse for Introduksjon, Metode, Resultat og (And) Diskusjon (Nortvedt et al. 2007). Artiklene ble vurdert og kvalitetssikret ved hjelp av sjekklister for vurdering av forskningsartikler utarbeidet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014). Det er vedlagt et eksempel på en sjekkliste for en av artiklene (vedlegg 4).

Retningslinjene for fordypningsoppgaven sier at de inkluderte artiklene skal være refereevurdert (Høgskolen i Molde 2013). At en artikkel er refereevurdert betyr at artikkelen har vært fagfellevurdert og er kvalitetssikret av andre eksperter på fagfeltet eller metoden (Nortvedt et al. 2007). For å kontrollere artiklenes refereebedømming brukte jeg Database for statistikk om høgre utdanning som har et register for autoriserte publiseringskanaler. Det brukes en rangering på to nivåer der nivå 2 har høyere uttelling enn nivå 1 (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste 2014). Åtte av de inkluderte artiklene er vurdert til nivå 1 og to artikler er vurdert til nivå 2.

3.4 Etisk godkjenning

Informert samtykke og frivillighet er viktige etiske forutsetninger spesielt i samfunnsvitenskapelige undersøkelser som nesten alltid dreier seg om å studere

mennesker. Den grunnleggende forutsetningen for informert samtykke er at den som undersøkes skal delta frivillig, og vet om hvilke ulemper og fordeler deltakelsen kan medføre (Jacobsen 2005). Informert samtykke står sentralt i Helsinkideklarasjonen som retter seg mot klinisk forskning med særlig hensyn til sårbare grupper (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2014).

Ifølge sjekklister for vurdering av forskningsartikler utarbeidet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014), skal etiske forhold være vurdert og beskrevet i artikkelen som en del av kvalitetssikringen. Studien skal være forklart for deltakerne, og det skal være forelagt etisk komite. I alle de ti artiklene var det beskrevet hvordan deltakerne ble innhentet, og etisk komite hadde godkjent studiene. Skriftlig eller verbalt samtykke ble innhentet fra deltakerne. Der pårørende ble intervjuet i etterkant av pasientens død, ble det tatt hensyn til sorgprosessen, og pårørende ble da kontaktet etter en gitt tid.

3.5 Analyse

Denne litteraturstudien tar utgangspunkt i Evans (2002) fire faser som beskriver et systematisk analysearbeid. I første fase samles det inn relevant datamateriale. I denne studien ble det gjort tilsvarende søk i tre databaser ved hjelp av et PICO-skjema med inklusjons- og eksklusjonskriterier. Videre ble artikler med relevant innhold for problemstillingen vurdert ved hjelp av sjekklister for kvalitetsvurdering. De ti artiklene som til slutt ble inkludert i studien, ble nummerert fra 1-10. Oversikt over artiklene finnes i vedlegg 3.

Den andre fasen består av å identifisere hovedfunnene i hver artikkel (Evans 2002). Hver artikkel ble lest på nytt, og funn ble plukket ut og skrevet inn i et nytt Word-dokument. Funnene ble merket med artiklens nummer og så skilt fra hverandre med bokstaver; 1A, 1B, 1C... og 2A, 2B, 2C og så videre. Relevante sitat ble også tatt med her.

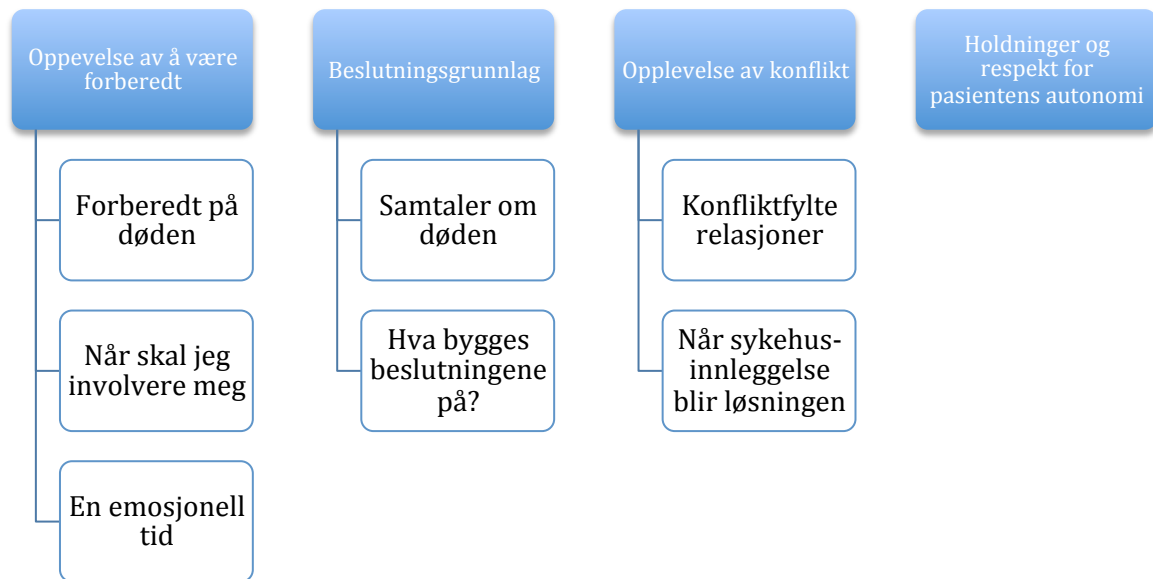
I den tredje fasen skal gjennomgående tema identifiseres (Evans 2002). Funnene ble nå merket med stikkord, slik at man lettere kunne se hvilke tema som gikk igjen. Ved hjelp av dette ble fire hovedtema identifisert.

I den fjerde fasen skal fenomenet beskrives gjennom de temaene som er identifisert (Evans 2002). Funnene ble klippet ut fra hverandre og fordelt i fire konvolutter merket med de fire hovedtemaene. En femte konvolutt ble merket med ”andre funn”. I denne konvolutten ble det også lagt funn som kunne brukes i diskusjonsdelen. Så ble hvert tema systematisk gjennomgått hver for seg og subtema innenfor hver hovedkategori identifisert, og så ble til slutt temaene beskrevet direkte ut fra funnene. Det ble også laget en liste over relevante funn (vedlegg 5).

De fire hovedtemaene er ”Opplevelse av å være forberedt”, ”Beslutningsgrunnlag”, ”Opplevelse av konflikt” og ”Holdninger og respekt for pasientens autonomi”.

4.0 Resultat

I dette kapitlet beskrives resultatet gjennom de fire hovedfunnene som er identifisert.



Figur 1: Modell for litteraturstudiets tema med subtema.

4.1 *Oppevelse av å være forberedt*

En av hovedkategoriene handlet om hvordan pårørende opplevde at de var forberedt i på at pasientens tilbud om livsforlengende behandling ble begrenset.

4.1.1 **Forberedt på døden**

Flere pårørende gir uttrykk for at de ikke forstod at pasienten nærmet seg døden på grunn av dårlig kommunikasjon fra personalet. Mistillit og generelt lite kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell blir ofte forbundet med ”å ikke bli fortalt at pasienten er døende”. I motsatt tilfelle blir pårørendes forståelse og erkjennelse av at pasienten nærmer seg livets slutt, forbundet med mer fordelaktig kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Givens et al. 2011, Munn et al. 2008, Biola et al. 2007).

We´re always asking, well what to expect and what to expect next time in terms of the course of the disease but, you know, no one was quite prepared to say, this is what to expect next because I think no one really know (Givens et al. 2011, 257).

Mange gir også uttrykk for at døden er et forventet utfall av at pasienten blir innlagt i sykehjem. Til tross for dette var det få som opplever en følelse av normalitet ved å dø i sykehjem fordi de ikke hadde kjennskap til dødsprosessen. Pårørende mottar også lite informasjon fra helsepersonell om hva de kan forvente seg i denne prosessen, og informasjonen de får er ofte utydelig og vanskelig å oppfatte. Pårørende er også i mange tilfeller uenig i vurderingen om at pasienten nærmer seg døden. I slike tilfeller vil pårørende være mer pågående for at pasienten skal få kurativ eller livsforlengende behandling. Mange pårørende beskriver også at de blir forlatt med spørsmål om den behandlingen som blir gitt, spørsmål som de ikke finner svaret på selv (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Givens et al. 2011, Munn et al. 2008, Biola et al. 2007, Rich, Williams og Zimmermann 2009). Studiet til Rich, Williams og Zimmermann (2009) fant at helsepersonell forventet død i 70 % av tilfellene sammenlignet med 52 % for pårørende.

Dreyer, Førde og Nortvedt (2009) beskriver en pårørende som ikke blir underrettet om og forberedt på behandlingens forverring før pasienten svekkes i sin tilstand:

...And then she (the nurse) says that the doctor has decided that we should try another two weeks on antibiotics, but then we will withdraw all treatment. 'Such is life' she said – I called the chief nurse and voiced my opinion very explicitly: I demand that he is treated with this and that! We fought like warriors... (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, 674).

Datamaterialet viser at pårørende ofte selv må ta initiativ til forberedende samtaler, og av den grunn ønsker de et møte med helsepersonell når pasienten blir innlagt i sykehjem. Pårørende kan føle seg mer forberedt på det som skal komme når de får delta i en innkomstsamtale (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Rich, Williams og Zimmermann 2009). Noen pårørende responderer at de ikke føler pasientens innleggelse i sykehjem er det beste tidspunktet for å ha forberedende samtaler. De gir uttrykk for at sykehjemsinnleggelsen i seg selv er overveldende og ofte fulgt av mye emosjonelt stress (Kusmaul og Waldorp 2011, Givens et al. 2011, Rich, Williams og Zimmermann 2009).

4.1.2 Når skal jeg involvere meg?

Pårørende beskriver stor usikkerhet rundt når de skal involvere seg i beslutningstaking på vegne av pasienter i et moderat stadie av demens. Mange pårørende synes den vanskeligste

avgjørelsen er når de føler seg forpliktet til å overstyre de eldres beslutninger. Pasientens evne til å ta beslutninger kan variere i perioder, og noen pårørende er redde for å ramme pasientens verdighet (Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, Lopez 2009).

I wondered, how much does she understand? ... She is still confused about somethings. But it's difficult for me to tell at times when she understands, and I certainly do not want to treat her like a child, and I want to treat her with respect (Lopez 2009, 618).

Noen ganger løser dette seg ved forandringer i pasientens situasjon som fører til at pårørende ikke lenger kan benekte behovet for å overstyre pasientens beslutningstaking. Valg av beslutningstaker er en prosess i familien. Pårørende forteller at det kan føre til familiekonflikter (Kusmaul og Waldorp 2011, Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, Lopez 2009).

Flere pårørende beskriver at de ikke blir spurt om pasientens ønsker og verdier for livets slutt med det formål å inkluderes i viktige beslutninger. De blir heller ikke kontaktet før pasientens tilstand er i forverring, og til og med på det tidspunktet er ikke kontakten preget av etablerte rutiner. Bare i få tilfeller ble pårørende spurt om pasientens preferanser (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Givens et al. 2011).

4.1.3 En emosjonell tid

Mange pårørende som skal ta beslutninger på vegne av pasienten, tar sin rolle alvorlig og føler at valg om behandlingsbegrensning er en stor byrde og ansvar å bære. Spesielt avgjørelser som blir tatt i hast midt i situasjoner, oppleves som smertefulle. Dårlig kommunikasjon og lite informasjon fra helsepersonell er en stor stressfaktor. Mange uttrykker også bekymring for symptomlindring hos pasienten og beslutningstaking ved behandlingsbegrensning. Spesielt temaer som væske og ernæring, hjerte- og lungeredning og sykehusinnleggelse blir beskrevet som intenst emosjonelle for pårørende. Flere pårørende plages i ettertid med tanker om at deres samtykke til legens behandlingsbegrensning var egoistisk motivert eller at deres involvering i beslutningsprosessen var gal (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, Givens et al. 2011, Lopez 2009, Lopez og Guarino 2011).

Dreyer, Førde og Nortvedt (2009) beskriver hvordan en pårørende som samtykker i legens avgjørelse om begrensning av livsforlengende behandling, i ettertid føler seg ansvarlig for den medisinske beslutningen:

He got pneumonia. This was the first time I got the question that I felt was really quite tough: 'We'll give him an antibiotic cure, and if that doesn't work then it doesn't work.' And we prepared ourselves for the worst. Even though he was terribly weak I felt as if I was signing his death warrant (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, 674).

En ektemann svarer i artikkelen til Lopez (2009) på hvordan han opplever beslutningsprosessen:

It's very difficult. Very difficult. It really takes a lot of thought. I found that over the years you can't just spit things out like you normally would. ... They ask you something, and, bang, you give them an answer. In this case, you can't do that. You have to sit back and think before you give your answers (Lopez 2009, 617)

Noen pårørende opplever at de blir utsatt for negative reaksjoner fra resten av familien når de skal ta beslutninger på vegne av pasienten, mens andre sier de får viktig støtte fra sin nærmeste familie til å mestre en vanskelig prosess. Pårørende med tro på at de mestrer beslutningstakingen er mindre usikre. De forklarer at denne mestringsfølelsen oppstår på bakgrunn av at pårørende vet når de skal ta beslutninger, får nok informasjon til å ta beslutninger, kan veie risiko og fordeler med livsforlengende behandling og vet hva pasienten selv ville ønsket. Støtte fra helsepersonell blir verdsatt høyt av pårørende og gjør beslutningsprosessen lettere. Pårørendes tillit til helsepersonell og leges anbefalinger er stor, og ved god kommunikasjon føler pårørende det lettere å ikke tvile på avgjørelsene i ettertid (Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, Lopez 2009, Lopez og Guarino 2011).

And the fact that my mother did make it clear while she was still of somewhat clear mind what she wanted, and it's a peace of mind for me to know that whatever decision I make, my brothers and sisters will agree with that. Knowing... it's basically I'm going along with what my mother wanted (Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, 52).

4.2 Beslutningsgrunnlag

4.2.1 Samtaler om døden

Datamaterialet viser at det er få pårørende som faktisk har kjennskap til pasientens uttrykte ønsker for omsorg ved livets slutt, og få har snakket sammen om dette temaet på forhånd. Å snakke om døden beskrives som et tabubelagt tema. Pårørende beskriver ulike barrierer mot å samtale med pasienten om hans eller hennes preferanser for livets slutt. I noen tilfeller har ikke pasienten lenger evne til å delta i en slik samtale når pårørende tar initiativ til det. Andre ganger blir ikke pasientens preferanser diskutert på grunn av motvilje til å snakke om et ubehagelig tema. Likevel er det faktorer som også kan åpne for samtale. Det kan være sykdom og død hos andre, at pasienten vil forsikre seg at hans eller hennes ønsker blir kjent eller at andre oppfordrer pasienten til å snakke om det. (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Black et al. 2009, Givens et al. 2011).

”There was a sort of taboo on talking about death” (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, 674).

We never had the conversation, as far as, 'cause my mother never planned other than tomorrow, meaning the next day, not five, ten years out. So we never had the discussion, nor do I think she ever thought about, what happens when she cannot leave her home? Her home was her home, and she basically thought that she'd die and be carried out of there (Black et al. 2009, 8).

4.2.2 Hva bygges beslutningene på?

Pårørende beskriver at de bruker ulike kilder til å basere sitt inntrykk av pasientens preferanser på når de ikke har kjennskap til pasientens uttrykte ønsker. Dette inkluderer inntrykk samlet over tid, hvordan pasienten har levd sitt liv og uttrykt sine verdier eller pasientens personlighet. Noen pårørende samler informasjon fra venner av pasienten som har hatt relevante samtaler med han eller henne. Uanhengig av om pårørende foretrekker livsforlengende behandling eller palliasjon, ønsker de å gjøre det som er til det beste for pasienten. De kan ha ulike strategier å gå ut fra i beslutningsprosessene ved begrenset livsforlengende behandling. De kan ha en strategi som vil beskytte liv og er redd for at palliasjon er det samme som at pasienten får en lavere kvalitet på omsorgen. Noen er redd for å føle seg skyldig i ettertid. Mange føler at å skape mest mulig velvære for pasienten er den beste måten å håndtere usikkerhet i beslutningsprosessen på (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Black et al. 2009, Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, Lopez 2009).

The way I see it, the way I'm most comfortable with it, is that I have to give her the most or the best medical care, and if that doesn't work, that's it. If in some way it isn't her time, she isn't strong enough, it doesn't work, I've given it all I can give (Lopez 2009, 619).

Pårørende oppgir ulike grunner til at pasienten har utarbeidet et livstestamente. Pasienten kan ha blitt oppfordret av pårørende, helsepersonell eller advokat, motivert at ulike livshendelser, fallende helse, andres sykdom og død eller at de har observert hvilken omsorg andre har mottatt ved livets slutt. Samtidig kan pasientens motvillighet føre til å ta slike diskusjoner gjøre at livstestamente ikke blir skrevet. Selv om pårørende har et livstestamente som grunnlag i beslutningsprosessen, gir de uttrykk for at det spiller en liten rolle i å påvirke beslutningsprosessen (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Black et al. 2009, Lopez og Guarino 2011).

Mange pårørende forteller at pasientenes ønsker, både muntlige og skriftlige, er ikke-spesifiserte og generelle. Ofte dreier de seg om at man ikke ønsker "å bli holdt i live av maskiner" eller "ønsker ikke å leve slik". Slike udefinerte ønsker fører ofte til at pårørende foretrekker palliasjon for pasienten. (Black et al. 2009, Lopez 2009).

4.3 Opplevelse av konflikt

4.3.1 Konfliktfylte relasjoner

Mange pårørende opplever konfliktfylte situasjoner i forbindelse med beslutningsprosessene når deres nærmeste er i livets slutfase. Det viser seg at disse konfliktene oppstår ofte og er ganske vanlige. Konflikter finner sted i relasjoner mellom pårørende og helsepersonell på sykehjemmet (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Givens et al. 2011, Munn et al. 2008, 8, 10), spesifikt mellom pårørende og lege (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Givens et al. 2011, Biola et al. 2007, Rich, Williams og Zimmermann 2009) og mellom pårørende og den øvrige familien (Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007). Relasjoner mellom pårørende og helsepersonell oppleves som vanskelige når det er misforståelser rundt medikamentell behandling, uenighet om i hvilken grad pasienten har plagsomme symptomer og uenighet

om hvor pasienten er i sitt sykdomsforløp (art Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Munn et al. 2008, Rich, Williams og Zimmermann 2009).

Mange pårørende uttrykker at de er fornøyd med kommunikasjonen fra sykepleierne. Noen av studiene viser at det blant pårørende er nærmest en enstemmig misnøye med kommunikasjonen fra legene. Pårørende har generelt negative opplevelser i denne relasjonen, og det er stor grad av uenighet (Givens et al. 2011, Munn et al. 2008, Biola et al. 2007). Mye av misnøyen retter seg også mot mangel på kommunikasjon og informasjon fra legen, og at pårørende i mange tilfeller faktisk aldri får møte legen ansikt til ansikt. Dette gjør det vanskeligere for pårørende å involvere seg i beslutningsprosessene ved begrenning av livsforlengende behandling (art Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Givens et al. 2011, Biola et al. 2007, Rich, Williams og Zimmermann 2009).

En pårørende beskriver hvordan han var uenig i legens beslutning om begrenning av livsforlengende behandling:

Apart from the fact he couldn't stand up or move around or look after himself he was fine in every way. He was so looking forward to Christmas when he was coming home to us. Then he suddenly fell very ill. It was quick. I'm not sure about the assessment they made and what happened when he got ill. But it was quite quick, so we were told that the doctor saw no point in treating him with antibiotics (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, 674).

Konflikt innad i familien oppleves som en påkjennelse for pårørende i beslutningsprosesser. Det dannes nye familiestrukturer når et familiemedlem skal overta som beslutningstaker på vegne av pasienten. Ofte er disse nye strukturene uorganiserte og resulterer i frustrasjon og konflikt. Hvordan informasjon om pasientens helse blir kommunisert mellom familiemedlemmene er en vanlig kilde til uenighet, og kan også resultere i alvorlige personkonflikter (Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007).

And, you know what... the point I was at, I would have just told 'em to take a flyer. There is no question. I mean... they would have had to assume my (decision making) role then (Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, 51).

4.3.2 Når sykehusinnleggelse blir løsningen

Når pasientens tilstand raskt forverrer seg, får pårørende til sykehjemspasienter ofte spørsmålet om de ønsker at pasienten skal innlegges i sykehus. Med disse spørsmålene følger det for mange pårørende tanker om hvor godt sykehjemspersonalet kan ta vare på pasienten i en dødsprosess. Mange pårørende ønsker i den forbindelse at pasienten skal innlegges i sykehus (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007).

Dreyer, Førde og Nortvedt (2009) beskriver et tilfelle der pårørende og lege er uenige om pasienten skal få livsforlengende behandling. Legen forordrer sykehusinnleggelse for å la annet helsepersonell ta avgjørelsen uten å inkludere pasienten i avgjørelsen. Og Kusmaul og Waldorp (2011) forteller om en pårørende som er uenig i vedtak om HLR-minus angående hans far. Legen truer med sykehusinnleggelse hvis pårørende ikke samtykker i at pasienten ikke skal ha hjerte-lungeredning.

They called us in because he had some apneic episodes. At that point, we got into issues about the DNR. I told them again, "I don't want one, but I don't want him going to the hospital, call me first." They went back and forth and called the medical director and finally said, "We can't do that." They said if it's not signed, legally they have to do it and, in effect, override me (Kusmaul og Waldorp 2011, 779).

4.4 Holdninger og respekt for pasientens egne ønsker

Datamaterialet viser at pårørende blir inkludert i beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling uten at det blir tatt stilling til pasientens samtykkekompetanse. Pårørende blir involvert i diskusjon om behandling og gitt informasjon om pasientens tilstand uten at pasienten har samtykket til deres engasjement (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009). Pårørende uttrykker også ønsker om at helsepersonell skal behandle pasienter med større respekt, og at de prøver å skape emosjonell kontakt selv om pasienten er dement begrenset av sykdommen sin (Givens et al. 2011, Munn et al. 2008).

Datamaterialet viser også at få pårørende reflekterer over pasientens autonomi og samtykkekompetanse, og muligheten til å direkte involvere kompetente pasienter i

beslutningsprosessen (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Munn et al. 2008). En pårørende i Dreyer, Førde og Nortvedt studie (2009) uttaler følgende:

We had to fight. Of course you have to. It's like with kids – they turn their head and refuse to eat. You can't just say 'He doesn't want anything.' You just have to keep trying (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, 675).

Flere pårørende kan ønske livsforlengende behandling til pasienten fordi de er redde for det tapet de vil oppleve, andre er opptatt av hvordan pasientens død påvirker resten av familielivet. Pårørende kan også være uenig i pasientens ønske om begrensning av livsforlengende behandling, og disse preferansene blir ikke tatt hensyn til når pasienten ikke lenger er samtykkekompetent. I andre tilfeller stoler pårørende på legens avgjørelser der og da, uten å reflektere over om dette faktisk er forenelig med pasientens ønsker. (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, Givens et al. 2011, Munn et al. 2008).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Prosessen har vært bygget på Høgskolens retningslinjer (Høgskolen i Molde 2013) samt Forsberg og Wengström (2013) sine anbefalinger i forhold til å gjøre en systematisk litteraturstudie.

5.1.1 Datainnsamling/litteratursøk

I arbeidet med teoridelen, så jeg en tendens til at jeg forutsa resultatet av litteraturstudien gjennom bakgrunns litteraturen. En del av teorien jeg fant ble derfor kuttet ut. Dette kan være en svakhet for litteraturstudien på den måten at jeg ubevisst så etter et bestemt resultat i den videre prosessen.

Forskeren skal ikke legge opp et forskningsopplegg for å bevisst forsøke å få fram et spesielt resultat. Samtidig er forskerne allerede i valg av problemstilling styrt av sine egne verdier og er ikke i stand til å velge en problemstilling helt uavhengig av hvem de er og hva slags verdier de har (Jacobsen 2005).

Støren (2013) sier at avgrensning på fem år er anbefalt av NOKUT med flere, men gir råd om å utvide til ti år hvis treffene er for få. Jeg valgte å avgrense søket til artikler fra 2003 og frem til i dag for å være sikker på at jeg fikk nok treff. To av de inkluderte artiklene er fra 2007 og en artikkel er fra 2008. Disse valgte jeg å ta med fordi de har stor relevans for problemstillingen. Resten av artiklene er mindre enn fem år gamle. Svakheten med dette er at noe av forskningen jeg har brukt kanskje ikke er nok oppdatert.

Siden søkeprosessen i utgangspunktet var ganske ukjent for meg, brukte jeg lang tid på å utarbeide et PICO-skjema og gjorde flere prøvesøk for å bli mer fortrolig med metoden. Gjennom veiledning fra bibliotekar kom jeg fram til et brukbart skjema med gode søkeord. Ved å først bruke dette skjemaet i Ovid Medline, så jeg at det gav mange treff, og gjorde derfor det nøyaktig samme søket i to andre databaser. Jeg satt da igjen med et visst antall artikler som jeg mente ville være nok til å plukke ut ti relevante artikler. Når jeg startet prosessen med å vurdere artiklene, så jeg likevel at jeg kunne gjort flere ulike søk i flere databaser for å sikre meg et større antall artikler. Dette fordi flere artikler likevel ikke var

relevante for problemstillingen. Dette resulterte i at den siste artikkelen måtte innhentes ved hjelp av et manuelt søk. Manuelt søk ble utført ved å se i referanselistene til de andre artiklene etter anbefaling fra Forsberg og Wengström (2013). En svakhet kan være at jeg kan ha gått glipp av viktige artikler siden jeg ikke utvidet søket til flere databaser.

Jeg har ikke tatt med ”sykepleier” eller ”helsepersonell” som søkeord for å ikke sitte igjen med for få artikler. I de fleste av artiklene som er inkludert, vises det til helsepersonell eller sykehjemspersonale, og i noen av tilfellene til sykepleier eller lege. Ingen av artiklene var rettet bare mot sykepleieren. Problemstillingen har et pårørendeperspektiv og fokus på pårørendes opplevelser. Jeg tenker at dette forsvarer at ”sykepleier” ikke er tatt med som et søkeord. Svakheten med dette kan være at noen relevante artikler med sykepleiefokus kan være mistet.

Flere av de kvalitative artiklene påpekte at populasjonen kunne være for begrenset for et slikt tema. Derfor valgte jeg også å inkludere kvantitativ forskning. De kvantitative artiklene innledet nettopp med å beskrive behovet for å forske i en større populasjon rundt temaet. Den kvantitative forskningen kan være med å verifisere de kvalitative artiklene som er inkludert, og det kan ses på som en styrke for studien. Likevel kan det være en ulempe å inkludere forskning som har så ulik design at det kan være vanskelig å trekke felles slutninger mellom artiklene.

5.1.2 Kvalitetsvurdering og etisk godkjenning

Å benytte sjekklister fra Kunnskapscenteret (Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten, 2014) i kvalitetsvurderingen viste seg å være en tidkrevende prosess. Dette var nok først og fremst fordi jeg som student har lite kompetanse og erfaring med å vurdere forskning.

Jeg valgte å ikke oversette funnene til norsk før jeg skrev resultatdelen. Hele analyseprosessen forholdt jeg meg derfor til engelskspråklig tekst. Dette kan være en svakhet fordi det kan være vanskeligere å holde fokus på problemstillingen når funnene ikke er oversatt til norsk, og noen av funnene kan ha blitt misforstått. Jeg ble mer fortrolig med det engelskspråklige underveis i prosessen.

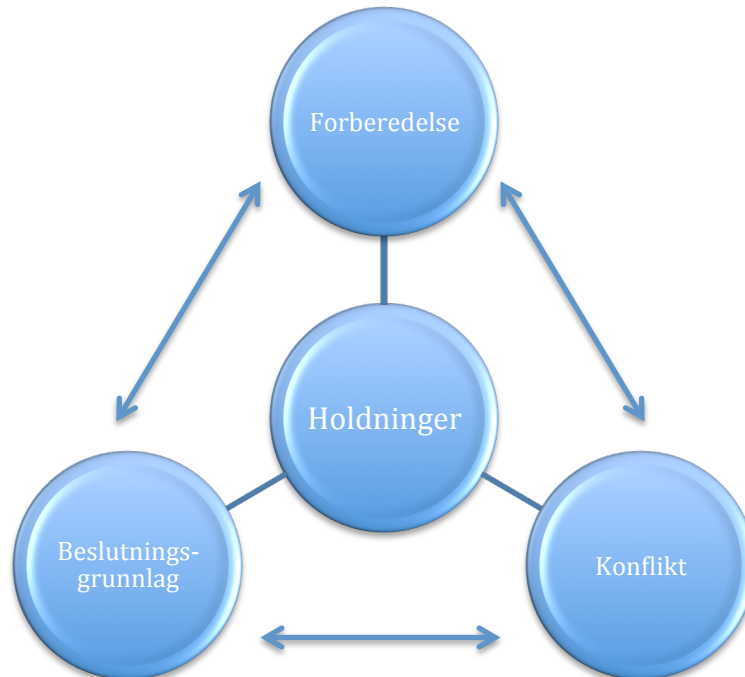
Alle artiklene var godkjent av etisk komite, og hvordan deltakere ble inkludert var mer eller mindre godt beskrevet. Jeg hadde også fokus på min egen etiske rolle i denne litteraturstudien. Jeg hadde som tidligere skrevet, en forforståelse rundt temaet. Det kan ha vært med på å forstyrre uttak av funn og identifisering av hovedtema, og er derfor en svakhet med litteraturstudien. En person med annerledes bakgrunn enn meg som er student, kunne nok kommet fram til annerledes funn. Forskerens bakgrunn vil påvirke resultatene, og det er helt umulig å tenke seg en helt nøytral forskning ifølge Jacobsen (2005). Jeg forsøkte å være bevisst på å inkludere alle funn som var relevant for problemstillingen selv om ikke alt passet med min forforståelse.

5.1.3 Analyse og resultat

Jeg leste artiklene flere ganger for å forsikre meg at jeg forsto det engelskspråklige innholdet. Når kvalitetssikringen var gjort og funnene var plukket ut, hadde jeg god kjennskap til innholdet, så noen tema stod allerede klare. Som nevnt tidligere kunne disse hovedtemaene vært annerledes hvis en med annen bakgrunn enn meg gjennomførte studien slik som Jacobsen (2005) beskriver det. Min begrensede erfaring og kompetanse med å vurdere forskning er en svakhet ved studien.

Jeg inkluderte de funnene som hadde relevans for litteraturstudiens problemstilling. Noen av artiklene inkluderte flere perspektiver, både pasient, pårørende og helsepersonell. Her inkluderte jeg funn fra pårørendeperspektivet. En svakhet er at ved å bruke artikler med flere perspektiver, kan dette ha kommet med også i resultatet i denne studien.

5.2 Resultatdiskusjon



Figur 2: Sammenheng mellom litteraturstudiens hovedtema

Denne figuren skal illustrere hvordan de fire hovedtemaene for litteraturstudien må ses i sammenheng. Opplevelse av å være forberedt, dannelse av beslutningsgrunnlag og opplevelse av konflikt beskriver en prosess av opplevelser som pårørende erfarer. Disse tre temaene påvirker hverandre. Overordnet for disse er ”holdninger” som kan spille en avgjørende rolle for pårørendes opplevelser gjennom hele prosessen.

I alle hovedtemaene er det noe som går igjen og som kan oppsummeres i ett ord; kommunikasjon. Kommunikasjon eller mangel på kommunikasjon mellom alle parter, pasient, pårørende, helsepersonell, sykepleier og lege, kan være opphavet til opplevelse av konflikt, et vanskelig beslutningsgrunnlag og dårlig forberedelse. Gjennom kommunikasjon kommer også den enkelte parts holdninger til syne.

5.2.1 Forberedende kommunikasjon

Som vi ser at resultatene i kapittel 4.1.1, er pårørendes forberedelse satt i sammenheng med kommunikasjon (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Givens et al. 2011, Munn et al. 2008, Biola et al. 2007). Når så mange pårørende gir uttrykk for at de ikke føler seg

forberedt, er det nærliggende å trekke en slutning om at sykepleieren og helsepersonell generelt mangler kommunikasjonsferdigheter i sin tilnærming til pasienten og pårørende.

Datamaterialet gir et inntrykk av at det dreier seg om både for lite informasjon, og at den informasjonen som blir gitt ikke er forståelig for pårørende (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Givens et al. 2011, Munn et al. 2008, Biola et al. 2007, Rich, Williams og Zimmermann 2009). Stress eller krise kan gjøre at en person ikke tar innover seg situasjonen slik som den er, og informasjon er vanskelig å oppfatte (Eide og Eide 2004). Det kan på bakgrunn av dette tenkes at pårørende har fått informasjon uten å være istand til å oppfatte innholdet av informasjonen. Det leder inn på Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) som setter fokus på helsepersonells forpliktelse til å gi tilpasset informasjon.

Når pårørende er i en vanskelig situasjon, har altså sykepleieren plikt til å tilpasse informasjonen slik at pårørende kan forstå innholdet i den (Pasient- og brukerrettighetsloven 2001). Jeg tror aktiv lytting slik som Eide og Eide (2004) beskriver det, kan være et viktig bidrag i denne forbindelsen. Ved aktiv lytting følger sykepleier opp det som observeres i samtalen med for eksempel spørsmål. På denne måten kan sykepleier få tak i hva pårørende har forstått av informasjonen og hva de trenger mer opplysninger om.

Jeg tror likevel at aktiv lytting i seg selv ikke er nok til å sikre god kvalitet på omsorgen til pårørende, men kan ses på som et instrument i kvalitetssikringen av omsorgen. Eide og Eide (2004) beskriver profesjonalitet i helsefaglig kommunikasjon blant annet ut fra kunnskap og ferdigheter. Hvis sykepleieren har en bakgrunn av kunnskap og ferdigheter innen palliasjon, kan de ha større evne til å veilede pårørende på en god måte gjennom en beslutningsprosess. Jeg ser fra egen praksis i sykehjem at dette kan være en utfordring på grunn av lav sykepleierdekning, mye ufaglært personell og få sykepleiere med videreutdanning og spesialkompetanse. Sykehjem uten palliativ enhet skal beherske palliativ behandling, pleie og omsorg ifølge Norsk forening for palliativ medisin (2004). Teori og praksis kan her gi to helt ulike bilder.

Jeg har også i egen praksis opplevd at tidspress kan være en barriere for god, forberedende kommunikasjon med pårørende. Nasjonal veileder for begrensnng av livsforlengende

behandling (2013) er klar på at manglende tid ikke skal forhindre forberedende samtaler. Med gode kommunikasjonsferdigheter og godt innarbeidede rutiner på arbeidsplassen, kan det være mulig å ivareta pårørende til tross for stort arbeidspress. Ved å være tilstede og aktivt lytte til pårørendes behov, kan sykepleier yte hurtigere og bedre hjelp (Eide og Eide 2004). Med god oppfølging kan pårørende også bli en ressurs både for pasienten og for sykepleieren. God kommunikasjon kan redusere den emosjonelle belastningen og gi økt trygghet hos sykepleieren i vanskelige samtalsituasjoner (Reitan 2006). Å ha fokus på god kommunikasjon og forberedende samtaler kan altså være en ”god investering” for alle parter. Pasienten får bedre kvalitet på pleie og omsorg, det kan hjelpe sykepleieren å yte bedre omsorg og kan gjøre pårørende istand til å være en støtte for pasienten.

Flere artikler sier noe om inkomstsamtalen. En inkomstsamtale er med på å etablere en tidlig relasjon mellom pårørende og helsepersonell på sykehjemmet, og kan være hjelp til å kartlegge pasientens preferanser for omsorg ved livets slutt (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Rich, Williams og Zimmermann 2009). Datamaterialet viser at det er pårørende selv som ofte må ta initiativ til forberedende samtaler. Derfor synes de det er en fordel med en inkomstsamtale for å skape en tidlig relasjon til helsepersonell på sykehjemmet (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Rich, Williams og Zimmermann 2009). Mens noen pårørende responderer at å ha forberedende samtaler når pasienten blir innlagt i sykehjem, ikke er det beste tidspunktet fordi sykehjemsinnleggelsen kan virke emosjonelt overveldende i seg selv (Kusmaul og Waldorp 2011, Givens et al. 2011, Rich, Williams og Zimmermann 2009).

Jeg tror det er viktig å ha en inkomstsamtale der pårørende er tilstede, og at omsorg ved livets slutt kan bli nevnt allerede her. Samtidig er det forståelig at pårørende er i en stresset situasjon. Innleggelsen er kanskje et resultat av lang ventetid på at pasienten skal få plass på sykehjem. Pårørende er kanskje utslitte etter å ikke ha strukket til i omsorgen for pasienten når han eller hun fortsatt bodde hjemme. Å ta stilling til begrensning av livsforlengende behandling og pasientens preferanser for livets slutt på dette tidspunktet kan være generelt krevende. Det er trolig bedre å starte en relasjon med pårørende, for så å følge opp med samtaler underveis i pasientens forløp. Da kan kommunikasjon med pårørende bli en mer flytende prosess med opplæring og veiledning for å forberede pårørende på å ta de best mulige beslutningene når situasjonen oppstår. Det setter krav til sykehjemmets rutiner for oppfølging av pårørende slik at samtalene ikke uteblir.

Sykepleier kan gi støtte til pårørende gjennom på forhånd å legge planer for beslutningsprosessen og omsorg ved livets slutt. Sykepleiers palliative arbeid bør inneholde emosjonell forberedelse og veiledning om pasientens sykdomsforløp og hvordan dødsprosessen vil arte seg. Det kan øke pårørendes mestring i forbindelse med beslutningsprosessen (Kusmaul og Waldorp 2011, Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, Lopez 2009). Det kan også gjenspeiles i Eide og Eide (2004) som sier at sykepleier må etablere en trygg og god relasjon og gi emosjonell støtte, med tanke på å samarbeide om best mulig resultat. Schjødt (2008) påpeker også at pårørende har behov for emosjonell støtte hvis de skal klare å støtte opp om den syke.

Datamaterialet viser at å være pårørende i en beslutningsprosess oppleves som krevende og intenst emosjonelt og at valg om behandlingsbegrensning er en stor byrde å bære. Støtte fra helsepersonell blir verdsatt høyt (Kusmaul og Waldorp 2011, Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, Givens et al. 2011, Lopez 2009, Lopez og Guarino 2011). Jo mer stabil støtten til den nye beslutningstakeren er, jo større sannsynlighet er det for at pasientens tidligere uttalte ønsker og preferanser blir tatt til følge og integrert i beslutningsprosessen (Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, Lopez 2009, Lopez og Guarino 2011).

Emosjonell støtte blir altså løftet fram i flere kilder og forskningsartikler. Dette er et element som jeg tror kan gjøre det palliative arbeidet ekstra krevende for sykepleiere og helsepersonell å stå i for sin egen del. Eide og Eide (2004) sier at god kommunikasjon kan skape den distanse som er nødvendig for ikke å stenge av og kunne bevare nærhet til sin egne reaksjoner. Gode kommunikasjonsferdigheter kan også være en løsning i dette tilfellet, og kan hjelpe sykepleieren å bevare en profesjonalitet i kommunikasjonen med pasient og pårørende og samtidig ta vare på seg selv i krevende situasjoner.

Nasjonal veileder for begrensning av livsforlengende behandling (2013) legger vekt på at det skal sikres et bredt vurderingsgrunnlag ved at de som behandler pasienten og kjenner pasienten ut fra ulike ståsteder, skal delta i beslutningsprosessen. Likevel er det understreket både i veilederen og i pasientrettighetsloven at det er legen som har det overordnede ansvaret, og pårørende skal ikke stå til ansvar for vanskelige valg (Helsedirektoratet 2013, pasientrettighetsloven 2013).

Til tross for denne tydelige ansvarsbeskrivelsen opplever mange pårørende stress, dårlig samvittighet, for mye ansvar, setter spørsmål ved sine egne motiver og så videre (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, Givens et al. 2011, Lopez 2009). Hvordan kan man unngå at pårørende blir belastet på denne måten? På bakgrunn av de funnene som er avdekket i denne litteraturstudien vil jeg svare som følgende på dette spørsmålet: God kommunikasjon mellom alle partene i beslutningsprosessen og en grunnleggende respekt for pasientens autonomi, kan lette opplevelsen i denne sårbare perioden både for pasienten og pårørende. Sykepleier kan yte bedre individualisert omsorg når det baseres på en løpende relasjon til pårørende og utarbeidelse av palliativ plan.

5.2.2 Tabu å snakke om døden

Flere av forskningsartiklene i denne litteraturstudien viser at pårørende ikke har kjennskap til pasientens uttrykte ønsker om omsorg ved livets slutt og det å snakke om døden er et tabu (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Givens et al. 2011, Munn et al. 2008, Biola et al. 2007). Dreyer, Førde og Nortvedt sitt studie (2009) som representerer den norske forskningen i denne sammenhengen, stiller direkte spørsmål ved hvilken rolle pårørende egentlig burde ha. De sier at det er tvilsomt om noen andre enn personen som selv er involvert kan uttrykke ønsker om behandling i en situasjon hun eller han aldri har erfart tidligere (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009).

Jeg kan se at dette er gode argument mot pårørendes involvering i beslutningsprosessen, og resultatene som er diskutert i kapittel 5.2.1 kan også være et argument på samme måte. Nemlig at pårørende føler det som en stor belastning og et stort ansvar å ta beslutninger på vegne av pasienten. Mange pårørende er ikke forberedt på at døden nærmer seg, og kan da ofte søke etter all den behandling som er mulig og være pågående for at pasienten skal få kurativ behandling.

Tabuet rundt døden kan altså hindre pårørende og pasienten å dele tanker og ha samtaler om hvilke ønsker de har for livets slutt. Det kan føre til at pårørende mangler grunnlag når de må delta i beslutningsprosessen på vegne av pasienten. Dette kan igjen føre til opplevelsen av for stort ansvar når pårørende blir stilt ovenfor spørsmål de ikke kan svare

på. Når de i tillegg ikke har forståelse av at døden nærmer seg, kan dette føre til at de stiller urimlige krav om livsforlengende og unyttig behandling.

Likevel beskriver flere av artiklene hvordan pårørende bruker andre kilder til å basere sitt inntrykk av pasientens preferanser på (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Black et al. 2009, Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, Lopez 2009). Den som pasienten har utpekt som sin nærmeste pårørende er jo den som har stått pasienten følelsesmessig nær, de har hatt et gjensidig avhengighets- og kontaktforhold (Reitan 2006). Pårørende har ofte sett pasientens liv og dannet seg et inntrykk av pasientens verdier. Dette mener jeg kan være et godt motargument som forsvarer pårørendes viktige plass i beslutningsprosessen ved begrensning av livsforlengende behandling.

Når det gjelder at pårørende ikke er forberedt på at døden nærmer seg, så ligger ansvaret her hos helsepersonell etter min mening. Det er viktig at sykepleieren sørger for pårørende får nok informasjon til å forstå realitetene i pasientens sykdomsbilde. Rich, Williams og Zimmermann (2009) beskriver det som at pårørende og helsepersonell ikke deler perspektiv og oppfatning rundt pasientens symptombyrde og sykdomsforløp. Resultatet blir da uenighet rundt hva som rett behandling og pleie for pasienten. Et felles perspektiv kan være viktig for å få en god beslutningsprosess for alle parter.

Et livstestamente kan også være et grunnlag i beslutningsprosessen. Datamaterialet viser at livstestamente er lite brukt i Norge, mens i USA har dette en mye større betydning der pasienter blir oppfordret til å dokumentere sine preferanser (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Black et al. 2009, Lopez og Guarino 2011). Noen artikler påpeker at bruk av livstestamente ikke forbedrer pårørendes nøyaktighet i forhold til pasientens uttrykte ønsker (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Black et al. 2009, Lopez 2009, Lopez og Guarino 2011). Kanskje av denne grunn burde ikke et livstestamente være grunnlag for beslutning alene, men sammen med muntlig informasjon fra uformelle samtaler mellom pasient og pårørende. Dette er også i tråd med Nasjonal veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling som sier at et livstestamente kan være grunnlag for vurderingen, men er ikke juridisk bindende (Helsedirektoratet 2013).

5.2.3 Pasienten som et offer for dårlig kommunikasjon

Opplevelse av konflikt er et sterkt funn som går igjen i flere av forskningsartiklene. Konflikter på forskjellige plan har til felles at de tar fokuset bort fra pasienten, og energi og ressurser blir heller brukt på å håndtere konflikten. Pasienten kan bli et offer for dårlig kommunikasjon, både i forhold til annen familie og til helsepersonell, og kan i noen tilfeller tvinges til å gjennomgå uønsket behandling. Pasientens ønske om behandling og omsorg ved livets slutt blir mange ganger ikke tatt hensyn til (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007).

Jeg tenker at konflikt mellom helsepersonell og pårørende kan skyldes at de ikke deler perspektiv. Ulike perspektiv rundt pasientens symptombyrde og sykdomsforløp leder til konflikt om hva som er den beste behandling og pleie (Rich, Williams og Zimmermann 2009). Ut fra det som er diskutert i kapittel 5.2.1 tror jeg disse ulike perspektivene kan skyldes mangel på informasjon eller ikke tilpasset informasjon til pårørende. Gode kommunikasjonsferdigheter og -kunnskaper kan også her bli en løsning. Det er viktig med et nært samarbeid mellom behandlingsteamet og pårørende (Helsedirektoratet 2013).

Mye av pårørendes kritikk retter seg mot legen. Noe av det dreier seg om at pårørende aldri får møte legen ansikt til ansikt (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Givens et al. 2011, Munn et al. 2008, Biola et al. 2007). Selv om ansvaret ligger hos legen, kan sykepleier være pådriver og tilrettelegge for at pårørende får samtaler med lege. Ut fra egen praksis ser jeg at det kan være utfordrende i en arbeidshverdag der legen sjeldent er tilstede, og arbeidsoppgavene står i kø den tiden legen er på sykehjemmet.

Det kan synes som om terskelen for sykehusinnleggelse for eldre pasienter ved slutten av livet, er lav. Det er heller ikke uvanlig at konflikt mellom pårørende og helsepersonell på sykehjemmet med tanke på livsforlengende behandling, resulterer i sykehusinnleggelse. Dette gjenspeiles sterkt i to av artiklene som representerer både norsk og amerikansk forskning (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009).

Jeg tror pårørendes ønsker om at pasienten skal innlegges i sykehus, kan skyldes pårørendes manglende tillit til sykehjemspersonalet og den kompetanse de har. Dette kan også tolkes ut fra de resultatene noe av datamaterialet gir. Her kan det også være viktig at

pårørende og helsepersonell deler perspektiv og forståelse av pasientens status i øyeblikket. Forberedende samtaler kan også bidra til at pasientens preferanser er tydeliggjort på forhånd. Kanskje slipper pasienten en unødig sykehusinnleggelse? Det bør også forklares for pårørende hva en sykehusinnleggelse innebærer for et eldre menneske. Sykehusavdelinger kan være preget av et stresset miljø, personalet kjenner ikke pasienten slik som sykehjemspersonalet gjør, og transporten kan være en stor påkjenning. Det hele kan resultere i en uverdigg opplevelse for pasienten ved livets slutt.

Tillit til sykehjemspersonalet bygges over tid, og kan ikke kreves når vanskelige situasjoner oppstår. Når pårørende opplever manglende engasjement i pasientens ve og vel, går det på tilliten løs. I motsatt tilfelle, når pårørende opplever at det er noen som engasjerer seg, vekker det tillit (Alvsvåg 2010). Jeg synes Herdis Alvsvåg i sin bok ”På sporet av et dannet helsevesen”, oppsummerer mye av løsningen når det gjelder konflikt mellom pårørende og helsepersonell:

Skal pårørende stille opp og være støttespillere for sine nærmeste når de blir syke, trengs det helsepersonell som engasjerer seg i pasientens totale situasjon, og at de tar ansvar på en slik måte at pårørende opplever å få avlastning for et ansvar de ofte har båret på lenge og alene (Alvsvåg 2010, 56).

5.2.4 En paternalistisk holdning

Å respektere pasientens ønsker ved livets slutt er en viktig verdi i sykepleierens yrkesetikk (Norsk Sykepleierforbund 2011). I Norge har pasienter som nærmer seg døden, høy grad av selvbestemmelse etter loven (Pasient- og brukerrettighetsloven 2001). Likevel viser forskning avvik både fra lovgivning og etiske ideal (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009).

Dreyer, Førde og Nortvedt (2009) beskriver det de kaller en paternalistisk holdning, både hos helsepersonell og pårørende. Dette kan dreie seg om en generell mangel på respekt for eldre i vestlige land (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009). Denne mangel på respekt for den Eldres autonomi gjenspeiler seg også i flere andre artikler i studien. Det dreier seg om at det ikke blir tatt stilling til pasientens samtykkekompetanse og at de ikke blir involvert i beslutningsprosessen rundt sin egen behandling og pleie (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Munn et al. 2008). Det er også tendenser til at eldre pasienter ikke får den behandlingen de trenger fordi lege og helsepersonell ser på

behandlingen som nytteløs (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Munn et al. 2008). Pårørende viser også gjennom det de beskriver at de kan overstyre pasienten og ikke respekterer deres ønsker også i hverdagslige valg og situasjoner. Spesielt gjelder dette inntak av mat og drikke der pårørende legger press på pasienten som ikke ønsker å spise (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Givens et al. 2011, Munn et al. 2008).

Pårørendes paternalistiske holdning fordrer ofte ikke motstand fra helsepersonell (Dreyer, Førde og Nortvedt 2009). Dette kan tyde på at helsepersonell mangler etiske ferdigheter og ikke bruker tid på refleksjon. Jeg tror at personalet ved en sykehjemsavdeling kan heve sin etiske kompetanse ved å jevnlig reflektere sammen. Ut fra min egen arbeidshverdag ser jeg at det finnes utallige situasjoner og samtaleemner som det kunne vært reflektert rundt, men det settes ikke av tid til dette. Ved å reflektere sammen med kollegaer kan vi bli mer fokusert på vår holdning til pasienter og pårørende. Dette kan være avhengig av hvordan avdelingsleder legger til rette og setter av tid, altså et lederansvar.

I den kommunen jeg jobber i skal det nå settes fokus på pasientens samtykkekompetanse. I vårt dokumentasjonsprogram er det utarbeidet system for å ta stilling til pasientens samtykkekompetanse, og dette skal være lett tilgjengelig dokumentasjon. Jeg tror et slikt fokus vil bevisstgjøre hele personalgruppen på den eldre pasienten som et autonomt, selvbestemmende menneske. Likevel må samtykkekompetansen vurderes kontinuerlig for å respektere pasientens autonomi, og vurderingen skal være konkret og situasjonsbestemt (Helsedirektoratet 2013). Oppfølging av vurderingen kan bli en stor utfordring i en hektisk arbeidshverdag.

Et annet viktig tema som går igjen i artiklene er at pårørende ikke klarer å skille mellom egne og pasientens preferanser. I mange tilfeller kan pårørendes personlige preferanser, følelser og synspunkt dominere, og pårørende beskriver pasientens avslutning av livet ut fra deres eget perspektiv. Selv om pårørende ønsker å gjøre det beste for pasienten, er det ikke alltid at handlingen de gjør blir i pasientens interesse (Kusmaul og Waldorp 2011, Dreyer, Førde og Nortvedt 2009, Elliot, Gessert og Peden-McAlpine 2007, Lopez 2009, Munn et al. 2008). Her kan sykepleier hjelpe pårørende å skille mellom hva som er pasientens ønsker og egne ønsker ved å bruke aktiv lytting og gå fram på en hensynsfull måte.

6.0 Konklusjon

6.1 Konklusjon

På bakgrunn av litteraturstudiets problemstilling er resultatene en beskrivelse av pårørendes opplevelse av beslutningsprosessen ved begrensning av livsforlengende behandling til eldre pasienter. Resultatene viser at pårørende i mange tilfeller ikke er forberedt på at pasienten nærmer seg døden. Pårørende opplever at de ikke blir nok inkludert i denne prosessen, og sjeldent blir de spurt om deres kjennskap til pasientens preferanser. Beslutningsprosessene rundt begrensning av livsforlengende behandling beskrives som en emosjonell og vanskelig tid. Pårørende opplever stress og for stort ansvar i prosessen, og vanskelige tanker og følelser i ettertid.

Få pårørende har faktisk kjennskap til pasientens preferanser for livets slutt. Noen uttrykker at det har vært et tabu å snakke om døden, derfor har pasient og pårørende ikke hatt samtaler om dette før pasienten blir alvorlig syk. Mange pårørende bruker derfor andre kilder til å basere sitt inntrykk av pasientens preferanser på. Dette dreier seg mye om at de kjenner pasientens personlighet og verdier gjennom et levd liv.

Opplevelse av konflikt er et sterkt funn og beskrives av mange pårørende. I hovedsak dreier dette seg om relasjonen mellom pårørende og helsepersonell, men kan også gjelde innad i familien og i relasjon til pasienten. Kritikken fra pårørende retter seg spesielt mot kommunikasjon fra legene, og mange har negative opplevelser i denne relasjonen. De opplever at legen ikke er tilstede, og at de sjeldent får møte lege ansikt til ansikt.

I de vestlige land er vår holdning til eldre preget av paternalisme, det gjelder både helsepersonell og pårørende. Avgjørelser blir tatt uten at pasienten involveres og informasjon blir gitt uten pasientens samtykke. I tillegg er det ofte vanskelig for pårørende å skille mellom sine egne og pasientens preferanser i beslutningsprosessen.

Kommunikasjon eller mangel på kommunikasjon kan være en viktig faktor i alle de opplevelsene som pårørende beskriver. Å bedre helsepersonells kommunikasjonsferdigheter og etiske kompetanse, kan bidra til at pårørendes får en mer positiv opplevelse av pasientens avslutning på livet. God informasjon kan bidra til at pårørende føler seg mer forberedt på det som skal møte dem. Det kan være viktig å gi

pårørende en bedre innsikt i hva dødsprosessen innebærer. At pårørende og helsepersonell får et likt perspektiv på hvilken helsetilstand pasienten er i, kan redusere konflikt ved begrensning av livsforlengende behandling. Å legge til rette for at helsepersonell kan reflektere over sin egen praksis, kan også bidra til at den etiske bevissthet økes. Pasientens autonomi kan bli respektert i en høyere grad og ivaretagelsen av pårørende kan styrkes.

6.2 Forslag til videre forskning

Jeg tenker at forskning innen palliasjon for eldre er viktig siden dette gjelder en så stor del av befolkningen, og gruppen pårørende er også stor. De eldre er en sårbar gruppe som ikke alltid er istand til å stå opp for sine rettigheter. Spesifikt kan det være interessant og nyttig å forske mer på helsepersonells og pårørendes holdning til eldre, og hvilken betydning denne holdningen har for kvaliteten på palliativ behandling til denne pasientgruppen. Kvalitet på pleie og omsorg kan dreie seg like mye om holdning og etisk kompetanse, som om tekniske ferdigheter.

KILDER

Alvsvåg, Herdis. 2010. *På sporet av et dannet helsevesen. Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Akribe.

Biola, Holly, Philip D. Sloane, Christianna S. Williams, Timothy P. Daaleman, Sharon W. Williams og Sheryl Zimmerman. 2007. "Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life." *Journal of the American Geriatrics Society* 55:846-856.

Black, Betty S., Linda A. Fogarty, Hilary Phillips, Thomas Finucane, David J. Loreck, Alva Baker, David Blass og Peter V. Rabins. 2009. "Surrogate Decision-makers' Understanding of Dementia Patients' Prior Wishes for End-of-Life Care." *Journal of Aging and Health* 21(4): 627-650. Tilgjengelig fra: DOI: 10.1177/0898264309333316.

De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2014. *Tema: Helsinkideklarasjonen*. <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (Lest: 25.04.14)

Dreyer, Anne, Reidun Førde og Per Nortvedt. 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.

Dreyer, Anne, Reidun Førde og Per Nortvedt. 2010. "Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physician and nurses describe and justify their own practice?" *Journal of medical ethics*, 36: 396-400.

Eide, Hilde og Tom Eide. 2004. *Kommunikasjon i relasjoner Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Elliott, Barbara A., Charles E. Gessert og Cynthia Peden-McAlpine. 2007. "Decision Making on Behalf of Elders With Advanced Cognitive Impairment Family Transitions" *Alzheimer Dis Assoc Disord* 21:49-54.

Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data" *Australian journal of advanced nursing* 20(2): 22-26.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur og Kultur

Givens, Jane L., Ruth Palan Lopez, Kathleen M. Mazor og Susan L. Mitchell. 2011. "Sources of Stress for Family Members of Nursing Home Residents With Advanced Dementia." *Alzheimer Dis Assoc Disord* 26:254-259.

Gjerberg, Elisabeth, Reidun Førde og Arild Bjørndal. 2011. "Staff and family relationships in end-of-life nursing home care." *Nursing Ethics* 18(1): 42-53.

Glasziou Paul og Carl Heneghan. 2009. "A spotters guide to study design." *Evidence-Based Medicine* 14:37-38. Tilgjengelig fra: DOI:10.1136/ebm.14.2.37-a.

- Helsedirektoratet. 2013. *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Nasjonal veileder IS-2091. Oslo: Helsedirektoratet.
- Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag. 2013. *Retningslinjer for fordypningsoppgave Videreutdanning i omsorg ved alvorlig sykdom og død*. Molde: Høgskolen i Molde.
- Jacobsen, Dag Ingvar. 2005. *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høgskoleforlaget.
- Kaasa, Stein, red. 2008. *Palliasjon Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kusmaul, Nancy og Deborah P. Waldorp. 2011. "The Living-Dying Interval in Nursing Home-Based End-of-Life Care: Family Caregivers' Experiences." *Journal of Gerontological Social Work* 54:768-787.
- Lopez, Ruth Palan. 2009. "Doing What's Best: Decisions by Families of Acutely ill Nursing Home Residents." *Western Journal of Nursing Research* 31:613. Tilgjengelig fra: DOI: 10.1177/0193945909332911.
- Lopez, Ruth Palan og A.J. Guarino. 2011. "Uncertainty and Decision Making for Residents with Dementia." *Clinical Nursing Research* 20(3) 228-240. Tilgjengelig fra: DOI: 10.1177/1054773811405521.
- Markussen, Kristin. 2004. "Lesing og vurdering av forskningsartikler." *Tidsskriftet sykepleien* 6:40-44.
- Munn, Jean C., Debra Dobbs, Andrea Meier, Christianna S. Williams, Holly Biola og Sheryl Zimmermann. 2008. "The End-of-Life Experience in Long-Term-Care: Five Themes Identified From Focus Groups With Residents, Family Members and Staff." *The Gerontologist* 48(4) 485-494.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2014. *Tema: Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*.
<http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler> (Lest 06.03.14)
- Norsk forening for palliativ medisin. 2004. *Standard for palliasjon*. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin.
- Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. 2014. *Tema: Database for statistikk om høgre utdanning*.
<http://dbh.nsd.uib.no> (Lest: 27.04.14)
- Norsk Sykepleierforbund. 2011. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere ICNs etiske regler*. Oslo: Rådet for sykepleieetikk.
- Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Nortvedt, Per 2012. *Omtanke En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Pasient- og brukerrettighetsloven. 2001. *Lov av 7. Februar 1999 om pasient- og brukerrettigheter* <http://www.lovdata.no> (Lest 25.04.14).

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

Rich, Shayna E., Christianna S. Williams og Sheryl Zimmermann. 2009. "Concordance of Family and Staff Member Reports About End of Life in Assisted Living and Nursing Homes." *The Gerontologist* 50(1) 112-120. Tilgjengelig fra DOI: 10.1093/geront/gnp089.

Schjødt, Borrik, Dagny Faksvåg Haugen, Marianne Straume og Randi Værholm. 2008. "Familien". I *Palliasjon Nordisk lærebok*, red. Stein Kaasa, 89-114. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Støren, Ingeborg 2013. *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

VEDLEGG

Vedlegg 1: PI(C)O-skjema

Vedlegg 2: Oversiktstabell litteratursøk

Vedlegg 3: Oversiktstabell inkluderte artikler

Vedlegg 4: Eksempel på sjekklister for kvalitetssikring

Vedlegg 5: Liste over relevante funn

VEDLEGG 1 - PI(C)O-SKJEMA

	P	I	O
Norsk	Palliati*	Sykehjem	Pårørende Beslutning*
Engelsk	<ul style="list-style-type: none">- palliati*- terminal*- end of li*- die*- dying- hospice*	<ul style="list-style-type: none">- "nursing home"- "homes for the aged"- retirement home*	<ul style="list-style-type: none">- relative*- family*- adult relative* - decision*

VEDLEGG 2 - OVERSIKTSTABELL LITTERATURSØK

SØKEORD	DATABASE	ANTALL TREFF	LESTE ABSTRAKTS	DUBLETTER	LESTE ARTIKLER	INKLUDERTE ARTIKLER
palliativ*, terminal*, end of life*, dying, hospice*, "nursing home", "homes for the aged", retirement home*, relative*, family*, adult relative*, decision*	Ovid Medline Dato 25.01.14	72 treff	Leste alle abstracts	Ingen	Leste 14 artikler ut fra abstracts	6 artikler 1 artikkel er inkludert som litteratur
Samme søkeord	Ovid Nursing Dato 26.01.14	21 treff	Søket var allerede inkludert i søket gjort i Medline	-	-	-
Samme søkeord	Psyk Info Dato 06.02.14	62 treff	Leste 23 abstracts	Ingen	7 artikler	3 artikler, 1 artikkel er inkludert som litteratur

VEDLEGG 3

OVERSIKTSTABELL I FORHOLD TIL INNHOLD OG KVALITET I VURDERTE OG INKLUDERTE ARTIKLER

FORFATTERE ÅR LAND TIDSSKRIFT	TITTEL	HENSIKT	METODE/ INSTRUM ENT	DELTAKER E/ FRAFALL	HOVEDFUNN	ETISK VURDERING	KVALITE T
Kusmaul, Nancy, Waldorp, Deborah P., 2011, USA, Journal of Gerontological Social Work	1. The Living- Dying Interval in Nursing Home- Based End- of-Life Care: Family Caregivers' Experiences	Beskrive familiers opplevelser som pårørende til en døende sykehjemsbeboer. Blant annet opplevelser rundt beslutningstaking ved livets slutt.	Kvalitativ metode, dybdeinter vju i etterkant av dødsfall.	31 pårørende for 27 sykehjems- beboere. Ikke redegjort for frfall.	Når pårørende er forberedt og inkludert i samtaler m.m, vil prosessene ved livets slutt bli mindre tvetydige/uklare.	Etisk godkjent av The Social and Behavioral Svienses Institutional Review Board at the University of Buffalo.	GOD Nivå 1
Dreyer, Anne, Forde, R, Nortvedt, Per, 2009, Norway, Journal of medical ethics	2. Autonomy at the end of life: life- prolonging treatment in nursing homes – relatives'rol e in the decision- making process	Beskrive hvordan pårørende opplever og forstår sin rolle som deltakere i beslutnings-prosessen for pasienter i terminal fase i sykehjem.	Kvalitativ metode, dybdeinter vju i etterkant av dødsfall.	15 pårørende til 20 pasienter i 10 ulike sykehjem.	Klar svakhet i hvordan pårørende blir inkludert i beslutnings- prosessen. Pårørende blir ikke kontaktet før sent i forløpet.	Etisk godkjent av The Regional Committee for Medical Research Ethics og The Norwegian Social Sviense Data Services.	GOD Nivå 2

<p>Black, Betty S., Fogarty, Linda A., Phillips, Hilary, Finucane, Thomas, Loreck, David J., Baker, Alva, Blass, David, Rabins, Peter V., 2009, USA, Journal of Aging and Health</p>	<p>3. Surrogate Decision-makers' Understanding of Dementia Patients' Prior Wishes for End-of-Life Care</p>	<p>Beskrive hva pårørende som er beslutningstaker på vegne av eldre sykehjemspasienter med demens, bygger sin forståelse på når det gjelder pasientens preferanser i forhold til livets slutt.</p>	<p>Kvalitativ metode, dybdeintervju.</p>	<p>38 pårørende ble spurt og 35 valgte å delta.</p>	<p>Beslutningstakers forståelse av pasientens preferanser er svært ulike og individuelle, men skriftlig dokumentasjon sammen med tidligere muntlige samtaler kan lette byrden pårørende som beslutningstaker vil kjenne.</p>	<p>Etisk godkjent av Institutional review boards at the John Hopkins School of Medicine and the University of Maryland</p>	<p>GOD Nivå 1</p>
<p>Elliott, Barbara A., Gessert, Charles E., Peden-McAlpine Cynthia, 2007, USA, Alzheimer Dis Assoc Disord.</p>	<p>4. Decision Making on Behalf of Elders With Advanced Cognitive Impairment Family Transitions</p>	<p>Beskrive pårørendes opplevelse av å ta vanskelige avgjørelser på vegne av eldre med kognitiv svikt. Beskrive forholdet mellom pårørendes verdier og deres preferanser for omsorg ved livets slutt.</p>	<p>Kvalitativ metode, Fokusgruppeintervjuer.</p>	<p>39 pårørende i grupper på 3-9, fra 8 sykehjem.</p>	<p>Pårørende overtar ofte beslutningstakingen når den kognitive svikten forverres hos den eldre. Når flere pårørende involveres, oppstår ofte konflikt. I slike tilfeller kan pasientens ønsker for omsorg ved livets slutt glemmes, og konflikten blir fokuset.</p>	<p>Godkjent av The Institutional Review Boards of the University of Minnesota, Minneapolis, og SMDC Health System in Duluth.</p>	<p>GOD Nivå 1</p>

<p>Givens, Jane L., Lopez, Ruth Palan, Mazor, Kathleen M., Mitchell, Susan L. 2011, USA, Alzheimer Dis Assoc Disord</p>	<p>5. Sources of Stress for Family Members of Nursing Home Residents With Advanced Dementia</p>	<p>Beskrive pårørendes erfaringer og opplevelser med å ha et familiemedlem på sykehjem; kommunikasjon med helsepersonell, beslutningstaking på vegne av pasienten, følelsesmessig stress.</p>	<p>Kvalitativ metode, semi-strukturerte intervjuer</p>	<p>16 pårørende fra 12 sykehjem. Alle har tidligere deltatt i en annen studie.</p>	<p>Det er stort behov for emosjonell støtte til pårørende. Det er også behov for økt kunnskap hos pårørende rundt prognose for å kunne ta riktige beslutninger på vegne av pasienten. Kommunikasjonen mellom pårørende og helsepersonell må bedres.</p>	<p>Godkjent av The Institutional Review Board of Hebrew SeniorLife.</p>	<p>GOD Nivå 1</p>
<p>Lopes, Ruth Palan. 2009, USA, Western Journal of Nursing Research.</p>	<p>6. Doing What's Best: Decisions by Families of Acutely ill Nursing Home Residents</p>	<p>Utforske beslutningstaking av pårørende til akutt syke sykehjemsbeboere som grunnlag for å bedre kommunikasjonen mellom helsepersonell og pårørende.</p>	<p>Kvalitativ metode, grounded theory, dybdeintervjuer med pårørende.</p>	<p>12 pårørende fra 4 sykehjem.</p>	<p>Teori: Pårørende har til hensikt å gjøre det som er best for pasienten i beslutningsprosessen. Dette baseres på ulike grunner; beskytte liv, livskvalitet, religion, pasientens ønsker og råd fra helsepersonell.</p>	<p>Godkjent av Boston College Institutional Review Board.</p>	<p>GOD Nivå 1</p>

<p>Munn, Jean C., Dobbs, Debra, Meier, Andrea, Williams, Christianna S., Biola, Holly, Zimmermann, Sheryl. 2008, USA, The Gerontologist.</p>	<p>7. The End-of-Life Experience in Long-Term-Care: Five Themes Identified From Focus Groups With Residents, Family Members and Staff.</p>	<p>Utforske/beskrive erfaringer med omsorg ved livets slutt i sykehjem og bofellesskap gjennom flere perspektiver: pasient, pårørende og helsepersonell.</p>	<p>Kvalitativ metode, grounded theory, semistrukturerte intervjuer.</p>	<p>10 fokusgrupper med ulike perspektiv; 3-12 deltakere i hver gruppe, 65 deltakere i alt. Redegjort for frafall.</p>	<p>Erfaringer med omsorg ved livets slutt ble besvart i ulike temaer: Hva er en god død, "det normale" med å dø i et sykehjem, hvilken betydning relasjoner mellom partene har og forslag til forbedring av omsorg ved livets slutt.</p>	<p>Godkjent av The Institutional review of the University of North Carolina at Chapel Hill.</p>	<p>GOD Nivå 1</p>
<p>Biola, Holly. Sloane, Philip D. Williams, Christianna S. Daaleman, Timothy P. Williams, Sharon W. Zimmerman, Sheryl, 2007, USA, Journal of the American Geriatrics Society.</p>	<p>8. Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life</p>	<p>Undersøke pårørendes oppfatninger av kommunikasjon mellom lege og pårørende ved livets slutt.</p>	<p>Prevalensstudie, survey.</p>	<p>440 pårørende fra 125 ulike sykehjem eller bofellesskap. Redegjort for frafall.</p>	<p>Det er stor variasjon i pårørendes oppfatninger av kommunikasjon ved livets slutt, men samlet sett er de negative.</p>	<p>Godkjent av The Committee for the Protection of the Rights of Human Subjects of the University of North Carolina at Chapel Hill School of Medicine.</p>	<p>GOD Nivå 2</p>

Lopez, Ruth Palan, Guarino, A.J., 2011, USA, Clinical Nursing Research	9. Uncertainty and Decision Making for Residents with Dementia	Beskrive usikkerhet blant pårørende som er beslutningstakere på vegne av sykehjemspasienter med demens og identifisere faktorer assosiert med større usikkerhet.	Prevalensstudie, survey.	155 pårørende fra 8 sykehjem.	Funnene i undersøkelsen antyder at helsepersonell kan redusere usikkerhet hos pårørende ved å tilby emosjonell støtte og forebyggende veiledning, ved å øke pårørendes mestringsfølelse som beslutningstakere.	Godkjent av the Spaulding Rehabilitation Hospital Institutional Review Board.	GOD Nivå 1
Rich, Shayna E., Williams, Christianna S., Zimmermann, Sheryl, 2009, USA, The Gerontologist.	10. Concordance of Family and Staff Member Reports About End of Life in Assisted Living and Nursing Homes	Identifisere forskjeller mellom perspektivet til pårørende og helsepersonell i beslutningsprosesser ved livets slutt.	Prevalensstudie, kryssseksjonell studie.	332 par av pårørende og helsepersonell fordelt på 27 sykehjem og 86 bofelleskap.	Samarbeid i beslutningstakingen er letter hvis perspektivene til pårørende og helsepersonell er like med tanke på pasientens status, i hvilken grad pasienten er plaget av symptomer, forventet død.	Godkjent av the University of North Carolina Institutional Review Board. Analyse godkjent av the University of Maryland, Baltimore.	GOD Nivå 1

VEDLEGG 4

EKSEMPEL PÅ SJEKKLISTE FOR KVALITETSSIKRING

SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

*Kan vi stole på resultatene?
Hva forteller resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i min praksis?*

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanser:

1. Critical Appraisal Skills Programme. www.phru.org.uk/~casp
2. Greenhalgh T, Taylor R. Papers that go beyond numbers. BMJ 1997; 7110 (315)
3. Seers K. Qualitative research. In Evidence- Based Practice. A Primer for Health Care Professionals. Churchill Livingstone, Edinburgh 1999
4. Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. Lancet 2001;358:397-400.

Artikkel 2: Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes - relatives' role in the decision-making process.

Innhold: Hvordan pårørende opplever og forstår sin rolle som deltakere i beslutningsprosessen for pasienter i terminal fase i sykehjem.

INNLEDENDE SPØRSMÅL

<p>1. Er formålet med studien tydelig?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Går det klart fram hva som blir studert? • Er dette en interessant eller relevant problemstilling? 	<table border="0"> <tr> <td style="text-align: center;">Ja</td> <td style="text-align: center;">Uklart</td> <td style="text-align: center;">Nei</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input checked="" type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Studien søker å beskrive pårørendes opplevelser. Se innhold på forsiden.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<p>2. Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Har problemstillingen som mål å forstå og fortolke, eller beskrive fenomen eller subjektive erfaringer eller synspunkter? 	<table border="0"> <tr> <td style="text-align: center;">Ja</td> <td style="text-align: center;">Uklart</td> <td style="text-align: center;">Nei</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input checked="" type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Studien søker å forstå, fortolke subjektive erfaringer hos pårørende.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

<p>3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?</p> <p>TIPS:</p> <p><i>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Finnes det en beskrivelse og en overbevisende legitimering av utvalget som blir gjort? • Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? • Er det gjort rede for hvor mange som ble valgt og hvorfor? • Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta? 	<p>Kommentar: JA</p> <p>x godt redegjort for utvalg og fratall.</p> <p>x inkludert i studien er pårørende som har dislutert livsførlengende behandling med helsepersonell.</p> <p>x 15 pårørende i 10 sykehjem spredt demografisk.</p>
<p>4. Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?</p> <p>TIPS:</p> <p><i>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse. • Er metoden som ble valgt den beste for å belyse problemstillingen? 	<p>Kommentar: JA.</p> <p>x dybdeintervju 30-60 min. med intervjuguide som ble revidert fortløpende.</p> <p>x kvalitativ metode egner seg godt for å belyse.</p> <p>x kommer klart fram hvilke metoder som er brukt.</p>

<p>5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p>TIPS: Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor? • Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn? 	<p>Kommentar: JA</p> <p>x Redegjort for bakgrunn til de som har deltatt i arbeidet med forskningsprosjektet.</p> <p>x Intervjuer var ikke ansatt på sykehjemmet der intervjuet fant sted.</p>
<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p>TIPS: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data og kategoriene som forskeren har kommet fram til? 	<p>Kommentar: JA</p> <p>x Grundig beskrivelse av hvordan analysen er gjennomført og redegjort for behandling av data/funn. Transkubert, kategorisert osv.</p> <p>x Rimelige kategorier ut fra funn.</p>
<p>7. Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data (funnene)?</p> <p>TIPS: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilde gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares tilfredsstillende.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge data? 	<p>Kommentar: JA</p> <p>x Funn blir belyst med sitat fra de pårørende.</p> <p>x Funnene blir underbygget av annen litteratur og forskning</p>
<p>8. Er etiske forhold vurdert ?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ble studien forklart for deltagerne? • Ble studien forelagt Etisk komite? 	<p>Kommentar: JA</p> <p>x Godkjent av "the Regional Committee for Medical Research Ethics" og "the Norwegian Social Science Data Services".</p> <p>x studien ble forklart for deltakerne</p>

HVA ER RESULTATENE?

8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?

- Kan du oppsummere hovedfunnene?
- Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien?

Kommentar: JA

Hovedfunn:
Klar svarhet i hvordan pårørende blir inkludert i beslutningsprosessen.
Blir ikke kontaktet for sent i forløpet.

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

9. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

TIPS:

Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i?
- Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse?

Kommentar: JA

Funnene viser at det er langt fra lover/regler/forskrifter til den eksisterende praksis.
Ser at manglene som undersøkelsen påviser også finnes på min egen arbeidsplass. Funnene kan være grunnlag for forbedring.

VEDLEGG 5 - LISTE OVER RELEVANTE FUNN

4 hovedtema (markert med fet skrift), 2 undertema (markert med understreking), pluss funn (som ikke er markert).

Forberedelse

Samlet sett funn fra artiklene 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10.

Forberedt på døden

Kommunikasjon og forberedelse: 2, 2, 2, 5, 5, 7, 7, 8, 8.

Den ukjente dødsprosessen: 1, 2, 2, 2, 5, 7, 8, 8, 10, 10, 10, 10, 10.

Forberedende samtaler: 1, 2, 2, 5, 5, 5, 10, 10.

Når skal jeg involvere meg? 1, 1, 4, 4, 4, 4, 4, 4, 4, 4, 6, 6.

Inkludering av pårørende: 2, 2, 2, 2, 2, 2, 5.

En emosjonell tid

Emosjonell belastning: 1, 2, 2, 4, 4, 5, 5, 6, 6, 9.

Støtte og mestring: 1, 4, 4, 4, 4, 6, 6, 6, 9, 9, 9, 9, 9.

Beslutningsgrunnlag

Samlet sett funn fra artiklene 2, 3, 4, 5, 6, 9.

Samtaler om døden: 2, 2, 3, 3, 3, 3, 3, 3, 3, 3, 5, 5.

Hva bygger beslutningene på? 2, 2, 3, 3, 3, 3, 3, 3, 4, 6, 6, 6, 6, 6, 6, 6, 6.

Livstestament: 2, 2, 3, 3, 3, 3, 3, 3, 9, 9, 9, 9.

Preferansenes innhold: 3, 3, 3, 6, 6.

Opplevelse av konflikt

Samlet sett funn fra artiklene 1, 2, 4, 5, 7, 8, 10.

Konfliktfylte relasjoner: 1, 2, 4, 4, 4, 4, 4, 4, 4, 4, 4, 4, 4, 4, 5, 5, 7, 7, 8, 8, 8, 8, 8, 8, 10, 10, 10, 10, 10, 10.

Når sykehusinnleggelse blir løsningen: 1, 1, 1, 2, 2, 2, 4.

Holdninger

Samlet sett funn fra artiklene 1, 2, 4, 5, 7.

Respekt for den eldre autonomi: 1, 1, 2, 2, 2, 2, 2, 2, 2, 2, 2, 2, 5, 5, 7.

Pasienten eller pårørendes ønske? 1, 1, 2, 4, 5, 7.