



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	14-04-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	28-04-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)		
Flowkode:	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	441
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Tittel *:	Sykepleierens bidrag i beslutningsprosessen rundt lussforlengende behandling
Antall ord *:	8445

Egenerklæring *: Ja Nei
Inneholder besvarelsen konfidensielt materiale?:

Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
uitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Sykepleierens bidrag i beslutningsprosessen
rundt livsforlengende behandling

Kandidatnummer: 441

Bachelorutdanning i Sykepleie

Høgskolen på Vestlandet - Campus Stord

Fakultet for helse og sosialvitenskap

Institutt for helse og- omsorgsvitenskap

Innleveringsdato: 28.04.2022

Antall ord: 8445

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Sykepleierens bidrag i beslutningsprosessen rundt livsforlengende behandling

Bacheloroppgave i sjukepleie

Kandidat: 441

Avdeling Stord, Kull 2019

Antall ord:

8445

Innlevert

28.04.2022

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	5
Innledning	7
1.1 Problemstilling	8
1.2 Begrunnelse for valg av tema	8
1.3 Avgrensning	8
1.4 Hensikt	9
1.5 Begrepsavklaring	9
2.0 Teori	10
2.1 Joyce Travelbee's sykepleieteori	10
2.2 Livsforlengende behandling	11
2.3 Sykepleierens rolle og funksjoner	11
2.4 Forhåndssamtale	12
2.5 Livskvalitet	13
2.6 Kommunikasjon i sykepleiefaget	13
3.0 Metode	14
3.1 Metoder i forskning	14
3.1 Litteraturstudie som metode	14
3.2 Kritisk gransking av egen oppgave	15
3.3 Forskningsetikk	15
3.4 Mitt søk etter litteratur	16
Søk i Cinahl	16
Søk i Cinahl	18
Søk i PubMed	19
Søk i Cinahl	20
3.5 Kildekritikk	22
3.6 Relevans	22
3.7 Gyldighet	22
4.0 Resultat	24
4.1 Attitudes toward withholding antibiotics from people with dementia lacking decisional capacity: findings from a survey of Canadian stakeholders	24
4.2 The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: A qualitative interview study	25
4.3 Nursing futility, managing medicine: Nurses' perspectives on the transition from life-prolonging to palliative care	26
4.4 Frailty Index and Quality of Life in Nursing Home Residents: Results From INCUR Study	27
5.0 Drøfting	29
5.1 Kommunikasjon i sykepleierrollen	29

5.2 Sykepleierrollen i beslutningsprosessen når pasienten ikke lenger er beslutningsdyktig.....	32
5.3 Livskvalitet og mening med livet som syk.....	34
5.4 Forutsetninger for sykepleiernes deltakelse i beslutningsprosessen.....	35
6.0 Konklusjon	37
Kilder	38
Vedlegg.....	41
<i>Litteratormatrise.....</i>	<i>41</i>

Sammendrag

Tittel: Sykepleierens bidrag i beslutningsprosessen rundt livsforlengende behandling

Bakgrunn: Livsforlengende behandling har de siste tiårene gjort det mulig å opprettholde livet hos pasienter som i utgangspunktet bare har kort tid igjen å leve. En ønsker å oppnå bedring med medisinske tiltak så langt det er mulig og gir mening for pasienten, men oppfattelsen av hva som defineres som overbehandling og en verdig død vil være ulik hos helsepersonell.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier bidra i beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling?

Hensikt: Ved å systematisk søke etter forskning, skal jeg sammen med pensum og annen relevant litteratur, se på hva som kan være sykepleierens bidrag og rolle i beslutningstakingen rundt livsforlengende behandling.

Metode: Litteraturstudie

Funn : Flere pasienter ønsker sykepleiefaglig involvering, både på grunn av sykepleierens kjennskap og innsyn i pasientens verdigrunnlag, men også fordi sykepleiefaglig involvering ofte fører til høyere livskvalitet i tiden pasienten har igjen. Likevel kommer det frem at sykepleiere har svært ulik grad av involvering i beslutningsprosessen rundt livsforlengende behandling. Fra ingen deltakelse og til aktivt medvirkende i beslutningen. Gjennom kommunikasjon bidrar sykepleieren ved å følge opp på kvalitetssikre informasjon og beslutninger som tas. Og kan dermed være en aktiv bidragsyter i å ivareta pasientens verdier og ønsker, slik at disse samsvarer med behandlingsbeslutningen.

Konklusjon: Sykepleierens rolle og bidrag i beslutningstakingen rundt livsforlengende behandling avhenger av praksissted, opplæring og erfaring. Sentrale sykepleieoppgaver innebærer kommunikasjon, ivaretagelse av pasient og pårørende og kvalitetssikring av balansen mellom behandling og livskvalitet.

Nøkkelord: livsforlengende behandling, beslutningsprosess, sykepleier, livskvalitet

Summary

Title: Nurses' contribution to the decision-making process around life-prolonging treatment

Background: Life-prolonging treatment have in recent decades made it possible to maintain the lives of patients who have a short time left to live. We want to achieve improvement with medical measures as far as possible and as far it makes sense for the patient, but the perception of what is defined as overtreatment and a dignified death will be different among health professionals.

Aim: How can a nurse contribute to the decision-making processes around life-prolonging treatment?

Purpose: By systematically searching for research, I will, together with the syllabus and other relevant literature, look at what may be the nurse's contribution and role in decision-making process around life-prolonging treatment.

Method: Literature study

Findings: Many patients want nursing professional involvement, both because of the nurse's knowledge and insight into the patient's values, but also because nursing professional involvement often leads to a higher quality of life in the time the patient has left. Nevertheless, it appears that nurses have very different degrees of involvement in the decision-making process around life-prolonging treatment. From no participation and to actively participating in the decision. Through communication, the nurse contributes by following up to ensure the quality of information and decisions that are made. And can thus be an active contributor to ensure the patient's values and wishes, so that these correspond to the treatment decision.

Conclusion: The nurse's role and contribution in decision-making regarding life-prolonging treatment depends on the place of practice, training and experience. Central nursing tasks involve communication, care of the patient and relatives and quality assurance of the balance between treatment and quality of life.

Keywords: life-prolonging treatment, decision-making process, nurse, quality of life

Innledning

I 2009 utarbeidet helsedirektoratet en veileder som ble kalt « beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling» (Helsedirektoratet, 2009). Denne ble revidert i 2013, og hadde som hensikt og kvalitetssikre beslutninger om og enten sette i gang, eller og unnlate og sette i gang livsforlengende behandling hos pasienter (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014, s. 32). Grunnen til at arbeidet med veilederen ble igangsatt, var at det ble stadig flere tilbakemeldinger om overbehandling og under behandling av pasienter i livets slutfase (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014, s. 31).

Mellom 60-80% av pasienter i norske sykehjem innehar en form for kognitiv svikt (Gjerberg et al., 2015). Noe som kan påvirke deres evne til og medvirke i beslutningsprosessen.

Pasienten selv, pårørende og ulikt helsepersonell kan ha ulike interesser, verdier og forventinger til hva som kan defineres som behandling og overbehandling. Og pasientens autonomi, livskvalitet og medisinske aspekter kan peke i ulike retninger og variere for de ulike involverte (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014, s. 31).

Noe jeg har lagt merke til gjennom praksis i sykepleierstudiet, er sykepleierens rolle og bidrag i beslutningsprosessen rundt livsforlengende behandling. Sykepleieren er ofte den som tar opp at de mener det er nok behandling, og at pasienten bør få en verdig død. Dette kan være en krevende posisjon og stå i. Og min erfaring fra praksis tilsier at flere sykepleiere er veldig usikre på hva deres rolle innebærer og hva som er lov og verdt å si i diskusjonen med lege og pårørende. Da det er legen som bestemmer, og tar den endelige beslutningen, mens pårørende blir ansett som dem som kjenner pasienten best, og dermed den som er nærmest å vite hva pasienten selv ønsker.

Som sykepleier må en kunne se balansen mellom hva pasienten setter som gleder og verdier i livet sitt, opp mot hvordan situasjonen er og hva behandlingen kan gi. Jeg har flere ganger sett at behandling gis uten annet grunnlag enn og kurrere det nylig oppståtte infeksjonen, eller få pasienten til å overleve for enhver pris. Men om vi virkelig skal hjelpe pasienten, bør vi ikke da se på hva pasientens virkelige ønsker. Og om behandling eller begrensning av behandling kan gi pasienten en verdig fortsettelse eller en verdig slutt basert på livskvalitet.

1.1 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier bidra i beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling?

1.2 Begrunnelse for valg av tema

Jeg har valgt å skrive om sykepleierens bidrag i beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling, da jeg gjennom jobb i helsevesenet og praksis i sykepleierutdanningen flere ganger har sett at det utspilles dilemma rundt igangsettelse eller begrensning av livsforlengende behandling til pasienter på sykehjem. Som sykepleier møter en pasienter på ulike steder i livet, men ofte i kombinasjon med sykdom. Det kan da være vanskelig å se at flere pasienter lider seg gjennom siste del av livet, som følger av medisinsk overbehandling. Som intravenøs væskebehandling helt inn i døden, stråleskader som ender i smertefulle store sår, eller nytteløs antibiotika behandling som får pasienten til å gjennomgå lidelse på lidelse for få dager eller uker ekstra i livet, men uten livskvalitet og med store smerter. På en annen side kan det være svært givende som sykepleier og se at den livsforlengende behandlingen som blir gitt, gir pasienten livsglede og et verdig lengre liv i samsvar med god omsorg og pleie.

1.3 Avgrensning

Oppgaven begrenses til hvilke oppgaver sykepleierrollen innebærer i beslutningsprosessen rundt livsforlengende behandling. Og vil derfor ikke legge vekt på sykepleieroppgaver som foregår hos pasienten, men som ikke omhandler oppgaver som kommer på grunn av eller i direkte tilknytning til beslutningsprosessen, som for eksempel ivaretagelse av grunnleggende behov innen hygiene, ernæring, eliminasjon, smertelindring og medikamenthåndtering med mer, som vil være en naturlig del av sykepleierens oppgaver uansett om en er i en beslutningsprosess eller ikke. Oppgaven begrenses også til eldre og svært syke institusjonspasienter i alder 65+, med langvarig og uhelbredelig sykdom.

1.4 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å systematisk søke etter forskning fra ulike kilder, for så å se det i lys av pensum og teori fra sykepleierstudiet. Jeg håper da og finne relevant informasjon som vil gjøre at jeg får mer kunnskap om hvilken rolle og bidrag sykepleieren har i beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling.

1.5 Begrepsavklaring

Ordet beslutningsprosess er sentralt i denne oppgaven. Og vil si at et valg har flere ulike alternativer. Veien frem til valget avgjøres, kalles for beslutningsprosess. Selve prosessen kan deles inn i fire deler. Viten om alternativer, viten om konsekvenser, viten av verdier og preferanser som spiller inn, og til slutt valget (Jacobsen & Thorsvik, 2013, s. 312).

Begrepet livsforlengende behandling er også sentralt i denne oppgaven. I den sammenheng menes derfor alle tiltak og behandling som kan gjøre at pasientens død utsettes. Dette kan ifølge Helsedirektoratets veileder (2013) være ulike former for pustehjelp, hjerte og lungeredning, ernæring og væskebehandling enten intravenøst eller gjennom ulike typer sonde. Dialyse, kjemoterapi- eller antibiotika (Helsedirektoratet, 2013, s. 4).

2.0 Teori

2.1 Joyce Travelbee's sykepleieteori

Joyce Travelbee sin sykepleieteori fokuserer på sykepleie for det unike mennesket. Ønsket om å hjelpe kommer ikke som følger av at mennesket er sykt, men på grunn av at mennesket er unikt (Travelbee, 2018, s. 37). Gjennom kommunikasjon kan sykepleieren finne frem til den sykes individuelle behov (Travelbee, 2018, s. 141). Travelbee mener derfor at en som sykepleier bevisst bør opprette et menneske-til-menneske-forhold for å hjelpe pasienten med å finne mening i situasjonen den befinner seg i (Travelbee, 2018, s. 41). Det er ved å kjenne den syke som menneske at en kan oppdage forandringer eller tilstander (Travelbee, 2018, s. 141). Sykepleiere oppfordres til å bli kjent med pasientene, noe som ifølge Travelbee(2018) er et misvisende uttrykk, da en må se forbi pasienten og inn i mennesket. En må legge egne preferanser til siden, og bli kjent med mennesket under pasient tittelen uten å dømme eller sette i bås. Om sykepleieren mener at alle syke er like, vil en ikke kunne lære mennesket og kjenne, og dermed heller ikke kunne hjelpe (Travelbee, 2018, s. 140). Et menneske-til-menneske-forhold er en gjensidig prosess der erfaringene som deles vil være meningsfulle for begge parter. Forholdet må bygges videre av begge parter, men det er sykepleierens ansvar å etablere og opprettholde det (Travelbee, 2018, s. 41).

Travelbee(2018) skriver i sin bok om hva sykepleieren kan tilby pasienter som har fått livet forandret på grunn av sykdom, om en ikke kan fokusere på og gjenvinne helsen. Sykepleierens oppgave til disse pasientene vil være og hjelpe med å opprettholde og oppnå optimal helse på høyest mulig nivå så lenge som mulig (Travelbee, 2018, s. 37). Å finne mening i sykdom kan være vanskelig, og forutsetter sykepleiefaglig erfaring. Sykepleieren bør være like flinke til å hjelpe pasientene og finne mening i sykdommen som til og hjelpe med og helbrede sykdommen. Noe som forutsetter at det dannes en holdning fra sykepleieren om at en alltid kan gjøre «noe» for pasientene, uansett hvor håpløs situasjonen kan virke (Travelbee, 2018, s. 38). Sykepleieren bør derfor være særs oppmerksom på tegn som kan fortelle hva den syke selv oppfatter om egen sykdom, valg rundt ivaretagelse av helse, bli frisk eller tanker rundt prognose. Håp er beslektet med valg, og sykepleieren bør så sant det lar seg gjøre la den syke få ta beslutninger angående egen pleie, selv om sykdommen skulle sette grenser for valgmulighetene (Travelbee, 2018, s. 124). Det vil derfor være en

sykepleieoppgave å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet å unngå håpløshet. Eller hjelpe den som føler håpløshet til og gjenvinne håp (Travelbee, 2018, s. 123).

2.2 Livsforlengende behandling

Livsforlengende behandling er et alternativ til kurativ eller helbredende behandling, når dette ikke lenger er mulig. Dette kan innebære behandling med ulike typer legemidler, teknisk organstøtte, ernæring og væskebehandling (intravenøst eller via sonder), hjerte og lunge-redning, dialyse eller oksygentilskudd. Livsforlengende behandling vil altså si alle tiltak som kan utsette døden (Helsedirektoratet, 2013, s. 4).

Beslutninger som gjelder begrensning eller avslutning av livsforlengende behandling skal nøye dokumenteres og begrunnes med hvilken informasjon som er gitt pasient og pårørende, hvilken behandling som ikke lenger skal gis, eller gis, medisinske grunnlag, og eventuelle andre opplysninger som er relevante og viktige for beslutningen.

Før den livsforlengende behandling kan avsluttes, skal palliasjonstiltak, pleietiltak og andre opplysninger være nøye gjennomgått og opplyst av alle parter, samt iverksatt praktisk (Helsedirektoratet, 2013, s. 5-6). I Helsedirektoratets veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (2013) står det at denne bør begrenses eller stanses når enten pasienten ønsker det, om behandlingen fører til forlengelse av en plagsom dødsprosess, forlengelse av et liv med store plager og smerter, eller koma (Helsedirektoratet, 2013, s. 7).

2.3 Sykepleierens rolle og funksjoner

Sykepleie er ivaretagelse og pleie av mennesker som trenger ulike former for hjelp. Både på grunn av skade og sykdom, men også fordi de er i utsatte posisjoner eller livssituasjoner (Kristoffersen, Nordtvedt, Skaug, 2014, s. 11). Sykepleier rollen innebærer og ta på seg et samfunnsansvar og forplikte seg til moralske verdier og idealer for sykepleiefaget.

Nestekjærlighet og barmhjertighet er grunnleggende for utøvelsen av faget. Og sett i et historisk perspektiv er disse to grunnsteinene i et yrke som tidligere ble sett på som et kall, der en skulle gi pleie og omsorg til andre mennesker, uten og ha egen vinning og en selvoppfattende holdning. Sykepleie er i dag sett på som et fag som styres av ulike

omsorgsverdier (Kristoffersen, Nordtvedt, Skaug, 2014, s. 16). Verdigrunlaget for sykepleiefaget er nedskrevet i NSF's yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2019).

Faget er også bygget på fagkunnskap og ferdigheter. I tillegg til at sykepleieren må bruke sanser i tilnærmingen og tilstedeværelsen hos pasienter (Kristoffersen, Nordtvedt, Skaug, 2014, s. 17). Ferdighetene innebærer viktige funksjoner for sykepleierrollen som er knyttet opp mot sykepleieren selv, pasienter, pårørende, kolleger og samfunnet. Dette innebærer arbeid rundt helsefremming og forebygging, behandling, lindring, rehabilitering og habilitering, undervisning og veiledning, organisering, administrasjon og ledelse, fagutvikling, kvalitetssikring og forskning (Kristoffersen, Nordtvedt, Skaug, 2014, s. 17). Yrkesrollen bygger også på verdier og normer som er fastsatt som etiske kvalitetsmål, der respekten for liv og hvert enkelt menneskes egenverd står sentralt (Kristoffersen, Nordtvedt, Skaug, 2014, s. 190).

2.4 Forhåndssamtale

Forhåndssamtale er en samtale mellom helsepersonell, pasient og eventuelt pårørende, der helsepersonell er opptatt av å kartlegge hva som er viktig for en pasient med tanke på medvirkning og ønsker for omsorg, pleie og behandling i fremtiden. Samtalen er spesielt aktuell for eldre og svært syke pasienter, der sykdomsforløp og framtidsutsikter tilsier at situasjonen kan bli at de selv ikke lenger er beslutningsdyktige. Samtalene kan forebygge feilbehandling og overbehandling, og vil sikre at tiltakene som gjøres samsvarer med pasientens ønsker og mål for behandlingen (Thoresen et al., 2017).

Forhåndssamtaler er anbefalt gjennom den nasjonale veilederen for beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013, s. 20). Og kan også kalles livstestamentet om det blir dokumentert (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2020, s. 221). Livstestamentet er ikke juridisk bindende, og gyldigheten må derfor alltid vurderes før det brukes til behandling av pasienter som ikke lenger er beslutningsdyktige. Her gjøres vurderinger ut fra hvor gammelt det er, om pasienten kan ha endret syn og vurdering ut fra spesifikke situasjoner. Om livstestamentet anses som gyldig, bør en tilstrebe og bruke det (Helsedirektoratet, 2013, s. 20).

2.5 Livskvalitet

Begrepet livskvalitet knyttes til menneskes velvære, funksjoner og oppfatning av egen helsesituasjon. Livskvalitet har i de senere årene blitt godtatt som et mål for pasientbehandling, og er dermed et mål for helsehjelp til ulike pasientgrupper. Livskvalitet knyttes til hvert enkeltmenneskes indre opplevelser om hva som gir en glede og positive følelser. Det kan også betegnes som opplevelseskvalitet. Og ha livskvalitet vil si å ha det godt ut fra hvilke personlige preferanser og verdier en legger i velvære. Og ut fra det, ha gode følelser og positive opplevelser og vurderinger i eget liv (Kristoffersen et al, 2016, s. 55-56).

2.6 Kommunikasjon i sykepleiefaget

Helt enkelt kan kommunikasjon betegnes med initiativ og respons mellom to eller flere parter (Eide & Eide, 2017, s. 31). God kommunikasjon derimot består av oppmerksom lytting og samspille mellom det verbale og nonverbale, slik at man oppfatter hva som er viktig for den andre parten (Eide & Eide, 2017, s. 17). Som sykepleier bruker en kommunikasjon i arbeidet svært ofte, med pasienter, kolleger, pårørende og andre. Kommunikasjonen en bruker som profesjonell skiller seg fra den vi bruker som privatpersoner ved at den har et helsefaglig og faglig formål (Eide & Eide, 2017, s. 32). Profesjonell kommunikasjon vil si og forholde seg til helheten og respondere på det den andre formidler ut fra fagkunnskaper (Eide & Eide, 2017, s. 17).

For og kunne hjelpe pasienten, må helsepersonell inneha gode kommunikasjonsferdigheter. Dette for å skape tillit og relasjon til å forstå pasienten som person (Eide & Eide, 2017, s. 17). Personsentrert kommunikasjon innebærer å lytte, men også å se på det som uttrykkes uten tale. Her vil ordvalg, stemmebruk, ansiktsuttrykk og kroppsspråk kunne hjelpe sykepleieren med å tolke den helhetlige kommunikasjonen, og på en slik måte gi pasienten opplevelsen av å bli sett, hørt og forstått (Eide & Eide, 2017, s. 17).

3.0 Metode

3.1 Metoder i forskning

Kvantitative metoder gir oss svar og informasjon i målbare enheter. Kvantitative data er konkrete fakta som tall, og er et godt alternativ når en ønsker svar på spørsmål i målbare enheter som hvor mye, lite eller effektivt noe er. I kvantitative metoder brukes ofte spørreundersøkelser med faste svar alternativer. Metoden kjennetegnes ved at en får lite antall opplysninger fra mange objekter (Thidemann, 2020, s. 76).

Kvalitative metoder gir svar på meninger og opplevelser som ikke lar seg konkretiseres i form av tall eller målinger (Dalland, 2021, s. 54). Ved slike metoder vil en søke kunnskap om erfaring, opplevelser, meninger, motiver, forventninger og holdninger. Kvalitative metoder brukes når en ønsker svar på hvordan noe oppleves, hva det betyr eller hvordan noe foregår. Metodene brukes ved intervju, observasjon og dokumentasjonsanalyse. Kjennetegn for kvalitative metoder er mange data fra få objekter (Thidemann, 2020, s. 76).

3.1 Litteraturstudie som metode

Ifølge Dalland (2021) kjennetegnes litteraturstudier ved å hente data fra allerede eksisterende forskning og fagkunnskap. For så å bruke denne litteraturen til å belyse et tema eller en problemstilling med det en ønsker og sette fokus på (Dalland, 2021, s. 199). Valg av forskning og faglitteratur må grunngis og kritisk vurderes med tanke på pålitelighet og nåværende relevans. Litteraturstudiens troverdighet vil avhenge av hvor godt begrunnet valget av kildene er, og hvor godt kildene treffer problemstilling og hensikt med oppgaven (Dalland, 2021, s.143).

3.2 Kritisk gransking av egen oppgave

Denne bachelor oppgaven er en forenklet litteraturstudie, til forskjell fra en systematisk litteraturstudie som er en tidkrevende forskningsmetode. Åtte ukers rådighet er for kort tidsrom for å få et solid resultat og til å kunne konkluderer skikkelig.

Litteraturstudiene som er brukt i denne oppgaven er kritisk vurdert og gjennomgått ved hjelp av helsebibliotekets sjekklister for kritisk vurdering av forskningsartikler. De er tatt med i oppgaven på grunnlag av kildekritikk som relevans, gyldighet og forskningsetikk sett opp mot problemstillingen min.

3.3 Forskningsetikk

I forskningsprosjekter på andre mennesker og deres opplevelser må det i Norge innhentes etisk godkjenning for å kunne igangsette arbeidet. Dette er ifølge helsinkideklarasjonen for å sikre at objektet det forskes på ikke utsettes for unødig og ufrivillig risiko, samt ubehag (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). REK, regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, har syv komiteer som kan gi forhåndsgodkjenning til søknader som gjelder forskning innen ulike fagfelt i Norge. NEM, nasjonal forskningsetisk komité for medisin og helsefag er ankeinstans om REK ikke skulle gi samtykke (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014).

Helsinkideklarasjonen er et eksempel på etiske retningslinjer som ble utformet etter andre verdenskrig. Den blir i dag brukt over store deler av verden og retter seg mot klinisk forskning. Hovedfokuset ligger på informert samtykke hos den det forskes på, men det presiseres likevel at hovedansvaret ligger hos forskeren selv, og at et informert samtykke ikke forsvarer uetisk forskning. Det skal vises særlige hensyn til sårbare grupper som barn, demente, gravide og døende, noe som står sterkt i deklarasjonen (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014).

3.4 Mitt søk etter litteratur

Når jeg har ledd etter relevante studier til oppgaven, begynte jeg med å gjøre innledende søk for å få en oversikt over forskning og litteratur på området. Jeg søkte først på sykepleien.no og kom over en serie med både forskningsstudier, fagartikler, kronikker og kommentarer som gikk rett på problemfeltet. Ut fra dette gikk jeg i litteraturlistene til studiene og gjorde manuelle søk. Jeg gjorde også et innledende søk i bachelor-biblioteket til høyskolen, for å se om andre studenter hadde hatt samme problemfelt som meg. Her fant jeg flere oppgaver om palliasjon og etikk og noterte nøkkelord. Dette gjorde det enklere for meg når jeg begynte med systematiske søk, da jeg hadde nøkkelord som gikk direkte på tematikken jeg ønsket å skrive om og jeg hadde et utgangspunkt i emneord jeg viste hadde tilknytning til temaet.

Jeg gikk så over til mer systematiske søk. Og utarbeidet en potensiell problemstilling, som jeg brukte når jeg lagde PICO-skjema. Ifølge Thidemann (2020) er PICO et rammeverk som gjør problemstillingen søkbar i ulike søkemonitorer og oppslagsverk, ved å presisere spørsmålet i problemstillingen å inkludere eller utelate søkeord som kan organiseres til en søkestrategi som gir både relevante og presise funn (Thidemann, 2020, s. 82).

Søk i Cinahl
Dato: 17.03.2022

Ved bruk av PICO endte jeg opp med disse søkeordene:

P	palliative patient, nurse
I	life-prolonging treatment, prolonging death, nursing challenges
C	withhold life, prolonging treatment
O	quality of life, dignity

Søk nummer	søkeord	Antall treff	Begrensninger	Leste abstract	Artikler inkludert
S1	«palliative patients»	307	2012-2022	0	
S2	nurse*	250 744	2012-2022	0	
S3	S1 OR S2	251 001	2012-2022	0	

S4	«life prolonging treatment»	86	2012-2022	2	
S5	«nurse challenges»	25	2012-2022	1	
S6	«prolonging death»	8	2012-2022	2	
S7	S4 OR S5 OR S6	119	2012-2022	4	
S8	S3 AND S7	25	2012-2022	2	Bos-Van den Hoek. D., Thode. M., Jongerden. I. P., Van Laarhoven. H. W. M., Smets. E. M. A., Tange. D., Henselmans. I. & Pasman. H. R.(2020).
S9	«withhold life-prolonging treatment»	7	2012-2022	1	
S10	S8 AND S9	0	2012-2022	0	
S11	«quality of life»	214 923	2012-2022	0	
S12	dignity	7 368	2012-2022	0	
S13	S11 OR S12	221 589	2012-2022	0	
S14	S10 AND S13	0	2012-2022		
S15	S8 AND S13	5	2012-2022	4	

Jeg valgte å bruke studien til Bos-Van den Hoek. D, Thode. M, Jongerden. I. P, Van Laarhoven. H. W. M, Smets. E. M. A, Tange. D, Henselmans. I & Pasman. H. R. (2020). *The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment*, publisert i journal of advanced nursing. På grunn av dens fokusområde på å finne ut hva sykepleierne selv mener er deres rolle i delt beslutningstaking.

I videre søk brukte jeg noen av nøkkelordene jeg hentet fra de innledende søkene og prøvde å systematisere dem etter problemstillingen min i nye PICO skjema.

Søk i Cinahl

Dato: 20.3.2022

P	nursing, palliative care
I	life-prolonging treatment, futillity
C	death, withholding treatment
O	end of life, dignity

Søk nummer	søkeord	Antall treff	Begrensninger	Leste abstract	Inkluderte artikkler
S1	nursing	737 370			
S2	«palliative care»	48 303			
S3	S1 or S2	775 629			
S4	« life-prolonging treatment»	143			
S5	futillity	2726			
S6	S4 or S5	2861			
S7	S3 AND S6	620		1	
S8	death	203 913			
S9	«withholding treatment»	2857			
S10	S8 OR S9	206 161			
S11	S7 AND S10	194		2	
S12	«end of life»	47 428			
S13	dignity	7368			
S14	S12 OR S13	53 815			

S15	S11 AND S14	59	2012-2022	3	Broom, A., Kirby, E., Good. P. & Lwin, Z.(2015).
-----	----------------	----	-----------	---	--

Jeg endte da opp med Broom. A, Kirby. E, Good. P & Lwin. Z. (2015). *Nursing futility, managing medicine: Nurses 'perspectives on the transition from life-prolonging to palliative care*. Studien er publisert i Sage Pub Journals. Innholdet fokuserer på hva sykepleiere mener om overgangen fra livsforlengende til palliativ behandling og er en god supplerer til studien jeg fant i det første systematiske søket. Da denne også gir meg sykepleieperspektiv på en annen del av problemstillingen.

Søk i PubMed

Dato: 8.3.2022

P	nursing home patient
I	nursing home care, quality of life, joy of life
C	poor elderly care, poor quality of life
O	dignity

Søk nummer	Søkeord	Antall treff	Begrensinger	Leste abstrakt	Inkluderte artikkler
S1	nursing home patient	9 814			
S2	nursing home care	15 518			
S3	quality of life	184 127			
S4	joy of life	369		3	
S5	S2 OR S3 OR S4	197 351			
S6	S1 AND S5	14 237	2012 - 2022	4	
S7	poor elderly care	1 752			

S8	poor quality of life	13 971			
S9	S7 OR S8	15 434			
S10	S6 AND S9	311	2012- 2022	4	Fougère. B., Kelaiditi. E., Hoohendijk. E. O., Demougeot. L., Dubouè. M., Vellas. B. & Cesari. M.(2015).
S11	dignity	127 850			
S12	S10 AND S11	12	2012 - 2022	1	

Her valgte jeg ut studien til Fougère. B, Kelaiditi. E, Hoohendijk. E. O, Demougeot. L, Dubouè. M, Vellas. B & Cesari. M. (2015) *Frailty Index and Quality of Life in Nursing Home Residents: Results From INCUR Study*. Den er publisert i The journals of Gerontologi. Denne studien ser på om det kan finnes en sammenheng mellom livskvalitet og funksjonstap. Denne valgte jeg da jeg trengte et utgangspunkt i hva sykehjemspasienter selv synes og være god livskvalitet tatt sykdom i betraktning.

Søk i Cinahl
Dato: 8.3.2022

P	palliative patient, nurse*, elderly
I	withholding treatment, withholding antibiotics, withholding fluid treatment, withholding nutritional treatment.
C	
O	dignity, quality of life

Søk nummer	Søkeord	Resultat	Begrensning	Leste abstrakt	Inkluderte artikkler
S1	palliative patient	72		0	0
S2	nurse*	556 063		0	0
S3	elderly	105 398		0	0

S4	S1 OR S2 OR S3	655 045		0	0
S5	withholding treatment	751		0	0
S6	withholding antibiotics	18		2	0
S7	withholding fluid treatment	409		1	0
S8	withholding nutritional treatment	411		1	0
S9	S5 OR S5 OR S7 OR S8	897		0	0
S10	S4 AND S9	60	2012- 2022	3	Bravo. G., Van den Block. L., Downie. J., Arcand. M. &Trottier. L.(2021).
S11	dignity	7 399		0	0
S12	quality of life	216 816		0	0
S13	S11 OR S12	223 508		0	0
S14	S10 AND S13	4	2012 - 2022	1	0

Her fant jeg studien til Bravo. G, Van den Block. L, Downie. J, Arcand. M & Trottier. L. *Attitudes toward withholding antibiotics from people with dementia lacking decisional capacity: findings from a survey of Canadian stakeholders*. Publisert i BMC Medical Ethics. Deler av denne studien er litt utenom det som er relevant for min oppgave, da MAID i seg selv er ulovlig og ikke noe en tar stilling til som helsepersonell i en beslutningsprosess i Norge. Problemstillingen rundt hva og hvordan sykepleierne i denne studien tenker og føler om hvorvidt det er akseptabelt å gi livsforlengende behandling er likevel høyst relevant. Jeg har derfor valgt å bruke studien, da den har mange relevante og interessante punkter knyttet til etiske dilemma, sykepleiernes holdninger og gjøremål i beslutningsprosessen.

3.5 Kildekritikk

Dalland (2021) beskriver to sider ved kildekritikk. Den ene kalles for selve litteratursøket og tar for seg hvor godt kilden passer til oppgavens problemstilling, mens den andre redegjør og vurderer litteraturen som i dette tilfellet er brukt i oppgaven (Dalland, 2021, s. 143).

Kildekritikk vil si å systematisk vurdere å gå gjennom litteraturen en har funnet, for så å se om den er relevant og gyldig (Dalland, 2020, s. 152). I denne oppgaven er det brukt studier som er funnet via Cinahl, PubMed og BMC, som er pålitelige og kjente kilder innen sykepleieforskning. Alle systematiske søk er gjort via HVL-biblioteket sine fagressurser, alle studier innehar IMRaD-struktur og svarer godt ved gjennomgang i kvantitative og kvalitative sjekklister De er også etisk godkjente.

3.6 Relevans

For å kunne sortere ut hvilke kilder en skal ta med i oppgaven, må en vurdere relevans. Som vil si å vurdere om kilden kan svare til problemstillingen (Dalland, 2020, s. 153). Et fellestrekk for tre av studiene jeg har valgt å inkludere i oppgaven, er at de inneholder informasjon om sykepleieres bidrag, utfordringer og tanker rundt behandlingsbeslutninger rundt begrenning av livsforlengende behandling. Den siste studien har fokus på livskvalitet, noe som stadig dukker opp som et vurderings behov og etisk dilemma. Jeg har også valgt studier fra land som anses og ha kommet langt i forskning på palliasjon og livsforlengende behandling, og som derfor er interessante med tanke på sykepleiernes bidrag i beslutningsprosessen. Jeg vil derfor si at relevansen til kildene jeg har valgt ut er sterk.

3.7 Gyldighet

Troverdighet og holdbarhet er viktig når en skal vurdere kilden. Hvem skrev, hva er tekstens formål og når ble den skrevet, er viktige spørsmål å stille seg for å få klarhet i om kilden er til å stole på (Dalland, 2020, s. 153). I alle studiene som er inkludert i denne oppgaven er data og informasjon innhentet av kvalifiserte forskere, enten gjennom spørreundersøkelser eller ved intervjuer. I spørreundersøkelsene har det blitt forelagt kartleggingsverktøy og klare retningslinjer for hvilke deltakere som gjør seg kvalifisert til å delta i undersøkelsene og ikke.

En kan aldri være hundre prosent sikker på datamaterialet når omfanget er stort. Tilfeller hvor tester og svaralternativer er nedfelt på forhånd kan gi mindre rom for tolkning og mening, men ser her ut til å være både oversiktlige, treffe rett deltakergruppe, være relevante for problemstillingen, samt at de dekker kravene til etisk godkjenning av forskningen. Resterende kilder er hentet fra pensum i sykepleiestudiet, Helsedirektoratet og FHI, samt lovverk funnet på lovdata.no. Jeg anser dermed også disse kildene som gyldige og pålitelige.

4.0 Resultat

4.1 Attitudes toward withholding antibiotics from people with dementia lacking decisional capacity: findings from a survey of Canadian stakeholders

Av: Bravo. G, Van den Block. L, Downie. J, Arcand. M & Trottier. L.

Hensikten med studien er å kartlegge hva fire interessegrupper i samfunnet mener om å gi antibiotika som livsforlengende behandling til langt kommet demens pasienter,

Metode: Studien er basert på en vignettundersøkelse med synspunkter fra fire involverte interessegrupper. Interessegruppene er eldre samfunnsborgere over 65 år, pårørende fra ulike foreninger for alzheimers sykdom, og tilfeldig utvalgte sykepleiere og leger som ble funnet gjennom foreninger og grupper som gjorde det sannsynlig at de jobbet med eller var involvert i demensomsorg. Spørreskjemaene beskrev en hypotetisk pasient historie, og deltagerne skulle svare på en skala fra 1-5 hvor akseptabelt eller uakseptabelt de synes det var å gi livsforlengende behandling til denne damen til tross for hennes beskrivelser, ønsker og preferanser om behandling, dersom hun skulle bli så syk at hun ikke var i stand til å ta valget selv.

Resultatet: Gjennom å svare på tre spørsmål knyttet til i hvilken grad de støtter avgjørelsen om å tilbakeholde antibiotika til en pasient med langt kommet demens, om det finnes variasjon mellom svarene til de ulike interessegruppene og graden av demenssykdom og om interessegruppens holdninger til CDS (kontinuerlig dyp sedasjon) og MAID (medisinsk assistanse til å dø) har noe å si for deres holdning til å bruke antibiotika som livsforlengende behandling. Forskerne fant at tilbakeholdelse av antibiotika ved livstruende infeksjoner var relativt høy hos leger, men at det varierte innad i de andre deltaker-gruppene.

Konklusjonen av studien ble at kommunikasjon og diskusjon rundt behandling og omsorg i tidlig fase av sykdommen er viktig for å opprettholde pasientenes ønsker, verdier og mål, slik at andre kan ta rett beslutning på deres vegne når de selv ikke lenger er beslutningsdyktige.

Forskningsetikk: Godkjenning ble gitt av Research Ethics Board ved CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Undersøkelsen ble utført i samsvar med Canadian Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans.

4.2 The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: A qualitative interview study

Av: Bos-Van den Hoek. D, Thode. M, Jongerden. I. P, Van Laarhoven. H. W. M, Smets. E. M. A, Tange. D, Henselmans. I & Pasman. H. R.

Hensikten med denne studien, var å kartlegge hva sykepleiere som jobber på sykehus oppfatter som deres bidrag og rolle gjennom felles beslutningstaking rundt livsforlengende behandling til alvorlige syke palliative pasienter.

Metode: Studien er en kvalitativ intervjustudie der 18 sykepleiere fra Nederland deltok. Alle hadde bachelor eller yrkesutdanning i sykepleie, og hadde daglig omsorg for pasienter med livstruende sykdommer der beslutninger om livsforlengende behandling sto sentralt i arbeidet. Spørsmålene de fikk gikk ut på oppgaver og roller de hadde i sitt daglige arbeide på sykehusene, og ønsket roller og oppgaver rundt behandlingsbeslutningene. De ble også bedt om å beskrive en pasientsituasjon de selv hadde vært involvert i, der pasienten hadde uhelbredelig og ikke-kurativ sykdom og en måtte bestemme seg for videre behandlingsforløp.

Resultat: Ved å kartlegge å organisere svar-materialet fra sykepleierne i flere omganger, ble det utarbeidet tre kategorier som beskrev hvordan sykepleierne påvirket beslutningsprosessen rundt livsforlengende behandling. Første kategori gikk ut på at en sykepleieroppgave i prosessen var å kontrollere kvaliteten på behandlingsbeslutningen. Som vil si å kvalitetssikre at pasienten forstod hva sykdommen og behandlingen innebar. Kategori to var å komplementere å bistå i beslutningstakingen med å gjøre pasienten bevisst på fordeler og ulemper opp mot pasientens verdier og preferanser. Den tredje kategorien var å tilrettelegge for delt beslutningstaking og forberede pasienten med spørsmål og samtale før det formelle møtet med legen.

Konklusjon: Sykepleiere kan både bidra å forbedre beslutningsprosessene ved å kontrollere kvaliteten rundt avgjørelser, og ved å utfylle å legge til rette for delt beslutningstaking og pasientinnvolvering.

Forskningsetikk: Medisinsk etisk komité i Amsterdam gav skriftlig unntak for studien fra et krav om å søke formell godkjenning. Det ble likevel innhentet skriftlig samtykke fra alle deltakerne.

4.3 Nursing futility, managing medicine: Nurses' perspectives on the transition from life-prolonging to palliative care

Av: Broom. A, Kirby. E, Good. P & Lwin. Z.

Hensikt: Studien fokuserer på sykepleiernes synspunkt og rolle i overgangen fra livsforlengende behandling til palliasjon og dødsprosess.

Metode: Studien er en kvalitativ intervju studie, som er gjennomført på to sentrale sykehus i en storby i Australia. 18 sykepleiere deltok i studien, men to trakk seg. Alle sykepleierne var regelmessig i beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling. De semistrukturerte intervjuene hadde fokus på områder som sykepleie og kommunikasjon, sykepleie og pasientkommunikasjon, spesielle punkter knyttet til den kliniske overgangen, samhandling med pasient og familie, palliativ behandling og livets slutt, tverrfaglig dynamikk og beslutningsprosessens tverrprofesjonelle dynamikk.

Resultat: Analysen i studien ble gjennomført ved å lese data fra intervjuene og utføre kodinger og videre utvikle tema. Tema ble diskutert og sammenslått, og delt inn i fire kategorier. 16 under temaer og 21 forklarende tema knyttet til undertemaene. Ved å fokusere på de fire kategoriene: sykepleie og pasientkommunikasjon, sykepleie og generell kommunikasjon, samhandling med pasient og familie, tverrfaglig dynamikk i beslutningsprosessen og palliativ behandling og livets slutt, viser funnene i studien at sykepleierrollen er svært viktig for pasientene. Sykepleier rollen beskrives som enestående ved å ivareta alle verdier innen omsorg, verdighet, støtte og symptomkontroll, men er også sentral i formidlingen, ivaretagelsen og forståelsen av informasjonen som pasienten skal ha.

Konklusjon: Å inkludere sykepleierne raskere og mer systematisk i beslutningsprosessen, og gjerne før beslutningen tas, vil føre til økt kvalitet på selve beslutningen. Sykepleieren kan være med å vurdere hensikten med livsforlengende behandling ved å støtte å hjelpe pasientene til å formulere sine mål og preferanser før beslutninger tas.

Forskningsetikk: Godkjenning ble gitt av University of Queensland og sykehusenes etiske komiteer for menneskelig forskning.

4.4 Frailty Index and Quality of Life in Nursing Home Residents: Results From INCUR Study

Av: Fougère. B, Kelaiditi. E, Hoohendijk. E. O, Demougeot. L, Dubouè. M, Vellas. B & Cesari. M.

Hensikten med studien var å utforske sammenhengen mellom livskvalitet og funksjonstap hos beboere på sykehjem.

Metode: Dette er en kvantitativ studie basert på observasjonsstudier på 13 sykehjem gjennom 12 måneder. Studien er gjennomført i Pyrénées-regionen i Frankrike og omfatter 800 sykehjemspasienter. Hver deltaker hadde 3 kliniske vurderinger, og gjennomførte flere tester og spørreskjema. Studiens resultat er basert på 590 fullførte tester, mens 210 av deltakerne ikke fullførte.

Resultat: Dataene for livskvalitet og skrøpeligheit ble målt med nasjonale og korrekte indekser som Groupes Iso-Ressources Scale og Visual Analogue Scale. Resultatet ble vurdert både numerisk med tall og kategorisk med dårlig, mild, middels og god. Funnene i studien relateres til andre studier som har rapporterer om god livskvalitet til tross for flere komorbide diagnoser og lidelser. Mennesker kan tilpasse seg i svært utfordrende situasjoner og livsutfordringer, og likevel finne nye gleder, verdier og mål som bidrar til å opprettholde motet og den positive følelsen i eget liv.

Konklusjonen ble at graden av skrøpelighet og sykdom hos beboere på sykehjem ikke kan relateres til livskvaliteten, da mennesker både har forventninger til hva livet skal inneholde, men også er tilpasningsdyktige i svært utfordrende situasjoner.

Forskningsetikk: Den etiske komiteen ved Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse og den rådgivende komitéen for behandling av forskningsinformasjon om helse i Frankrike godkjente denne studien

5.0 Drøfting

Målet med oppgaven var å få mer kunnskap om hva som kan være sykepleierens bidrag i beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling. I Norge er det den behandlingsansvarlige legen som tar de endelige beslutningene, men annet pleiepersonell som kjenner pasientene godt skal som hovedregel også delta for å sikre at beslutningsgrunnlaget er bredt nok og at nødvendig informasjon er med i beslutningsgrunnlaget (Helsedirektoratet, 2013, s.16).

5.1 Kommunikasjon i sykepleierrollen

I studien til Broom et al, (2015) trekkes kommunikasjon frem som et svært viktig verktøy i sykepleierens utøvelse av sykepleie til pasienter som enten mottar, eller befinner seg i avslutningsfasen av livsforlengende behandling (Broom et al., 2015). Noe også Travelbee (2018) støtter ved å presisere viktigheten av kommunikasjon både gjennom samtale å ved taushet. Ansiktsuttrykk, holdning, adferd og manerer vil alltid være en del av kommunikasjonen, både bevisst og ubevisst. Samlet sett vil denne informasjonen kunne gi sykepleieren en unik sjanse til å bli kjent med den syke, og med det skape et godt menneske-til-menneske-forhold. Relasjon og forståelse vil være det første leddet i å oppnå sykepleiers mål og hensikt - å hjelpe pasienten til enten å unngå sykdom, eller å mestre og finne mening i den opplevelsen sykdommen medfører. For å kunne planlegge, og gi den syke riktig form for sykepleie, er en i sykepleierrollen avhengig av å kunne tolke og forstå pasientens kommunikasjonsmåte (Travelbee, 2018, s. 135).

Sykepleierne er de som i størst grad bistår pasienter i mottakelsen av gode og dårlige nyheter. Pasientenes emosjonelle reaksjoner, urealistiske forventninger, håp og skuffelser bør ifølge Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff (2020) møtes med forståelse da dette er avgjørende for deres opplevelse av mottatt verdighet og respekt. Slikt arbeid er svært tidkrevende, og fordrer gode kommunikasjonsferdigheter (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2020, s. 99). Tilsvarende funn ble også gjort i studien til Broom et al, (2015) hvor sykepleierne beskriver samtalene sine med pasienten som informative og innholdsrike, men også som svært krevende. Samtalene foregikk ofte i en uformell kontekst i etterkant av konsultasjoner med legen, der sykepleieren

hadde vært tilstede. Et fremtredende mønster var at pasientene ikke klarte å ta innover seg all informasjonen legen gav, hvorpå det ble sykepleierens oppgave å følge opp, informere og gjenta hva som ble sagt til pasienten (Broom et al., 2015). Fra et sykepleieperspektiv er det interessant å bemerke seg at pasientens viten om egen sykdom og behandling faktisk kan avhenge av sykepleierens evne til å lese det non-verbale språket, i form av pasientens adferd og handling under og etter konsultasjonen med legen. Dette funnet er oppsiktsvekkende, og viktig å reflektere over da studien til Bos-Van den Hoek et al, (2020) samtidig viser at flere sykepleiere hadde problemer med og definere sine sykepleieroller og oppgaver i beslutningsprosessen rundt livsforlengende behandling. Ifølge lov om pasient- og brukerrettigheter(1999) har alle pasienter krav til å medvirke i gjennomføringen av helsetjenesten, som med andre ord vil si at de har rettigheter som tilsier at de skal få mulighet til og medvirke i beslutningsprosessen rundt livsforlengende behandling(Lovdata, 1999, § 3-1). Pasienten har også krav på å bli tilstrekkelig informert om sin egen helsetilstand og alt innhold i helsehjelpen, om den ønskes(Lovdata, 1999, § 3-2). Sykepleierens bidrag i form av å lese pasienten, kan derfor være avgjørende for at pasienten får tilstrekkelig informasjon og muligheten til å bidra i egen beslutningsprosess og dermed ivareta og følge opp pasient og brukerrettighetsloven.

I studien til Bos-Van den Hoek et al (2020) beskrives tre hovedtema hvor sykepleierne aktivt kan bidra i beslutningstakingen. For det første kan en være med å kontrollere kvaliteten på behandlingen. For det andre kan en komplementere til beslutningstakingen, og for det tredje kan en tilrettelegge for delt beslutningstaking mellom ulike instanser og parter. I praksis vil det å kontrollere kvaliteten på behandlingen bety at en snakker med pasienten i etterkant av legens konsultasjon for å kartlegge hvor mye pasienten fikk med seg og forsto, samt at en undersøker om valget i ettertid samsvarer med pasientens forutinntatte forventninger til behandlingen (Bos-Van den Hoek et al., 2020). Her beskrives funnet fra studien til Broom et al, (2015) som også påpeker viktigheten av uformelle samtaler i ettertid av legens konsultasjon (Broom et al., 2015). En kan samtidig trekke frem funnet i studien til Bravo et al, (2021) hvor det presiseres at samtaler rundt pasientens synspunkter på risikoer og byrder bør tas på et tidlig stadium (Bravo et al., 2021). Og bør ifølge Bos-Van den Hoek et al, (2020) inneholde kvalitetssikring av at pasienten er innforstått med hvilke valgmuligheter som finnes, og hva disse mulighetene innebærer i form av forventet levetid og sykdomsforløp, samt virkninger og bivirkninger av eventuell behandling (Bos-Van den Hoek et al., 2020). Dette støtter også Eide og Eide (2017) ved å skrive at god kommunikasjon anses som en

kvalitetssikring på det helsefaglige arbeidet, ved og forebygge uheldige valg og situasjoner, og dermed unngå feilbehandling (Eide & Eide, 2017, s. 40).

Som hovedtema to ble det å komplementere til beslutningstakingen også nevnt som en viktig sykepleieroppgave. Dette vil i praksis si at en som sykepleier skaper bevissthet rundt behandlingsoalternativer og hvilke fordeler og ulemper de ulike alternativene potensielt medfører for pasienten (Bos-Van den Hoek et al., 2020). Valg rundt livsforlengende behandling er sammensatt, og flere av sykepleierne som deltok i studien til Broom et al, (2015) observerte at valg som ble tatt rundt livsforlengende behandling kanskje ikke alltid var riktig sett i lys av det pasienten egentlig ønsket, og at pasienten i *etterkant* av konsultasjonen med lege begynte å reflektere videre selv (Broom et al., 2015). Kommunikasjonen en utøver som sykepleier i slike situasjoner bør være både faglig og personsentrert, noe som vil si at man ikke ser på den andre parten kun som pasient, men som et individ med ressurser, behov og verdier (Eide & Eide, 2017, s. 16). Dette kan sees i sammenheng med Travelbee (2018) sitt syn på mellommenneskelige forhold i sykepleien, der hun mener at sykepleieomsorgens kvalitet, avhenger av sykepleierens forståelse av den som er syk, og av menneskesynet sykepleieren besitter (Travelbee, 2018, s. 53). Med andre ord, kan ikke sykepleieren hjelpe og forstå pasienten tilstrekkelig, om den ikke klarer og sette seg inn i å forstå hva som er viktig for pasienten. Og å dele på makten, slik at pasienten selv stimuleres til å ta kontroll over situasjonen (Eide & Eide, 2017, s. 17). Hos de pasienten sykepleierne observerte at planen for videre behandling gjerne ikke var som ønsket. Gikk sykepleieren inn og reflekterte sammen med pasienten, og avtalte nye møter med legen noen dager senere for at en ny beslutning kunne bli vurdert (Broom et al., 2015).

Disse erfaringene kan også sees i sammenheng med hovedtema tre fra studien til Bos-Van den Hoek et al, (2020), som omhandler tilrettelegging for delt beslutningstaking. Sykepleierens rolle her var som nevnt initiering til og organisering av møter mellom pasient og lege, forberede pasienter til samtaler ved for eksempel å la dem skrive ned spørsmål til legen, eller å overbringe informasjon til legen for pasienten. En annen viktig oppgave for sykepleierne, var å overbringe informasjon fra uformelle samtaler med pasienten som legen kunne ha nytte av i beslutningsprosessen. Gjennom slik kommunikasjon var både lege og sykepleier i stand til å samkjøre forståelsen av pasientens helse og mentale status, og da også kvalitet på beslutningen rundt behandlingen (Bos-Van den Hoek et al., 2020). Noe også Eide og Eide (2017) bekrefter ved og presiserer at gode kommunikasjonsferdigheter også fremmer

personsentrert omsorg, helsefremming og motivasjon hos pasientene (Eide& Eide, 2017, s. 40). Ser en da på sykepleierens rolle og funksjon og fundamentet for god sykepleie, er det ifølge Kristoffersen et al (2016) kunnskapsbasert praksis, som gjennom forskning og fagkunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i situasjonen (Kristoffersen et al, 2016, s. 19), som kan bidra til å ivareta både pasienter og pårørende ved og være oppdatert, til stede og årvåken i og rundt samtalene med pasientene.

5.2 Sykepleierrollen i beslutningsprosessen når pasienten ikke lenger er beslutningsdyktig

Vender en blikket mot en helt annen side av pasientspekteret, finner en at sykepleierrollen også innebærer både kommunikasjon og handling etter at pasientene ikke lenger er beslutningsdyktige. Ifølge veilederen til Helsedirektoratet (2013) som omhandler begrensning av livsforlengende behandling, er det nære familiemedlemmer eller omsorgspersoner assistert av helsepersonell som må ta beslutningen om å sette i gang eller begrense behandling, i tilfeller hvor pasienter, på grunn av langtidssykdom eller livstruende infeksjoner mister evnen til å ta beslutninger på vegne av seg selv (Helsedirektoratet, 2013. s. 5). Noen pasienter har ikke ytret egne tanker om hva de ønsker av helsehjelp dersom de skulle bli så syke at de selv ikke er i stand til og ta beslutninger rundt egen helse. Andre har snakket med familie og venner, uten å være konkrete på akkurat hvilken behandlingsform de ønsker, eller eventuelt ikke ønsker å motta ved livstruende sykdom eller infeksjoner (Bravo et al., 2021).

Sykepleiere får ofte en bindende rolle mellom pasienten og lege når pasienten nærmer seg livets slutt (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2020, s. 545), og beskrives av Bos-Van den Hoek et al, (2020) som pasientens «advokat» og forkjemper i beslutningsprosessen (Bos-Van den Hoek et al., 2020). Sykepleierens kjennskap til konsekvenser av ulike tidligere behandling, oppståtte symptomer, tegn og resultater hos pasienten bør være en rettesnor for hvilke tiltak som kan være relevante å iverksette videre hos pasienten. Nettopp derfor vil sykepleierens rolle også her bli både kommunikativ og handlekraftig i form av å ivareta pasientens interesser, samtidig som en ivaretar pårørende i en krevende situasjon (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2020, s. 546). I motsetning til når pasienten selv er beslutningsdyktig vil sykepleierens rolle i en slik situasjon være mer konkret rettet mot forhandling med legen om å ta best mulig beslutning på pasientens vegne. Når pasienten selv er beslutningsdyktig vil

sykepleierrollen bestå mer av å støtte pasienten i refleksjonen rundt hva som er den beste beslutningen for han/henne. I studien til Bravo et al, (2021) presiseres også viktigheten av at den som tar beslutningen følger pasientens ønsker og mål for behandlingen (Bravo et al., 2021), noe også Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff (2020) støtter ved å skrive at den syke i størst mulig grad bør være med å bestemme rundt egen situasjon. Han legger til at det dersom pasienten selv ikke har mulighet eller ønsker det, vil være opp til helsepersonell å rådføre seg med pårørende om hva de tror pasienten selv ville ha ønsket (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2020, s .546).

En kan stille spørsmål ved pårørende (som ikke nødvendigvis besitter kompetanse og helsefaglig bakgrunn) sitt grunnlag for å vite hva som er best for pasienten. Her viser studien til Bravo et al, (2021) klare eksempler på viktigheten av å forklare pasientenes pårørende og omsorgspersoner risikoer, fordeler og ulemper som inngår i behandlingene før beslutningen tas, dette fordi det i flere eksempler i studien vises til pårørende eller andre omsorgspersoner som ikke kjenner til tegnene på hva som kan være en naturlig død som følger med alderdom og sykdom. De kjenner heller ikke igjen indikasjoner på at døden nærmer seg, eller situasjonens alvorlighetsgrad. Dette medfører for mange frykt for å ta feil valg, og dermed også følelsen av ansvar omkring beslutningens utfall (Bravo et al., 2021). Det er her at sykepleierens kjennskap til pasientenes verdigrunnlag blir sett på som nødvendig sammen med legens rolle i beslutningstakingen. Både pasienter og pårørende ønsker sykepleiefaglig involvering i beslutningsprosessen, på grunn av innsyn i pasientens tidligere og nåværende verdigrunnlag, og derav innflytelsesrik påvirkning på behandlingsalternativene. Da den sykepleiefaglige involveringen ofte fører til høyere livskvalitet i tiden pasienten har igjen(Bos-Van den Hoek et al., 2020).

Noen pasienter har ikke ytret noe ønske om hva de ønsker av helsehjelp når tiden er inne. Andre har snakket med venner og familie (Bravo et al., 2021). Med mindre det er utarbeidet et forhåndsskriv medvirket av pasienten, kan det være vanskelig og utfordrende å ta beslutninger rundt for eksempel livstruende infeksjoner. Her må etiske dilemma som nytteløs antibiotikabehandling, kostnadsproblemer, pasient og families ønsker samt belastning tas med i vurderingen, og veies opp imot livskvalitet og verdighet (Bravo et al., 2021). Også studien til Bos-Van den Hoek et al, (2020) tar opp fordeler knyttet til forhåndssamtaler som positivt rettet mot pasientautonomi (Bos-Van den Hoek et al., 2020), og Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff (2020) belyser emnet i palliasjonkapittelet i Geriatrik sykepleie. Her presiseres det

at tidlig avklaring og oppmerksomhet på hva som vil skje når livet nærmer seg slutten, gir både et realistisk bilde av sykdomsprosessen, trygghet og kan gi økt livskvalitet (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2020, s. 547). Det er derfor interessant å se at forhåndsamtaler ikke er en rutinemessig selvfølge i all oppfølging av livsforlengende behandling, når det i en eller annen form blir nevnt som svært vesentlig i flere av studiene som er brukt i denne oppgaven, og også trekkes frem i det generelle pensumet til sykepleierutdanningen, som et svært godt verktøy for å sikre både pasientautonomi, livskvalitet og verdighet for pasienter på sykehjem.

5.3 Livskvalitet og mening med livet som syk

Det blir også beskrevet som sykepleierens ansvar å se balansen mellom hvordan livskvalitet og behandling fungerer, og om pasienten og pårørende er tilfreds med valgene som blir tatt. Dette er interessant sett ut fra funn hvor sykepleierne ansees å være mer tilbøyelige for å kunne ta opp og avstå fra livsforlengende behandling, eller å utrykke tvil om videre behandling, hvorpå legens holdning ble funnet å være mer knyttet til det å ikke måtte gi opp. I studien var sykepleierne mer opptatt av å utnytte tiden som var igjen på best mulig vis for pasienten (Bos-Van den Hoek et al., 2020). Det kan derfor stilles spørsmål rundt hva som definerer god livskvalitet, og hva som må ligge til grunn for at livsforlengende behandlingen skal gi mening. På en annen side kan det også stilles spørsmål ved hva som defineres som dårlig nok livskvalitet til at en pasient skal få en verdig avslutning på livet uten livsforlengende behandling.

Ifølge studien til Fougère et al, (2015) er god livskvalitet assosiert med trygghetsfølelse, familie, relasjoner, spiritualitet og følelser av autonomi og kontroll. Livskvaliteten inkluderer også lykke, tilfredshet, helse og økonomiske og sosiale hensyn. Det vises også til teori som definerer livskvaliteten som et gap mellom en persons forventning og oppfattelse av livet, og realiteten av livet (Fougère et al., 2015). Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff (2020) beskriver livskvalitet som et abstrakt begrep som innebærer hvert enkelt menneskes vurdering av hva som er viktig for selvet. Dette kan være autonomi, selvbestemmelse eller konkrete ønsker for nåværende situasjon (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2020, s. 540). Med andre ord vil dette bety at personer som har svært dårlig helse, og som er svært syke, kan ha god livskvalitet fordi erfaringen og innholdet de har i livet, oppfyller de forventningene de hadde til sin egen livssituasjon. Livet føles da meningsfylt. I følge Travelbee (2018) kan mening med livet kun

finnes av den som selv er syk, og en kan ikke som sykepleier klare og gi mening for noen, men en kan hjelpe et individ med å finne mening (Travelbee, 2018, s. 226). Som da gjør funnet i studien til Fougère et al, (2015) interessant da det vises til at støtte fra personalet på sykehjem bidrar til positiv effekt på pasientenes livskvalitet. Noe som gjenspeiler at god kvalitet på omsorgen kan bidra til livskvalitet på sykehjem (Fougère et al., 2015).

Livskvalitet kan også beskrives som en form for opplevingskvalitet. Ulike elementer som fysisk og psykisk velvære, samt fravær av negative opplevelser gir en følelse av velvære og positivitet. Lindrende behandling vil derfor kunne bevilge bedre livskvalitet til pasienter, da slik behandling reduserer pasientens ubehag (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2020, s. 540). Dette gir sykepleierne godt grunnlag for å minne pasienter på at det å avstå fra behandling ikke nødvendigvis er et nederlag og et tap (Broom et al., 2015). Mellommenneskelige relasjoner kan ifølge Joyce Travelbee påvirke pasienten til å finne mening i sykdommen, og dermed også mestre både lidelse og sykdom bedre (Eide & Eide, 2017, s. 367). Med andre ord kan livskvaliteten øke med palliativ behandling, sett utfra hvilke verdier, mål og preferanser pasienten selv ser på som verdifulle.

5.4 Forutsetninger for sykepleiernes deltakelse i beslutningsprosessen

I tilfeller hvor en som sykepleier får den unike muligheten til å bli kjent med pasienten på et tillitsskapende og relasjonelt nivå, og en blir sett på som både pasientens forkjemper og advokat på grunn av dette, er det interessant at tre av studiene viser at sykepleierne likevel har svært ulik grad av involvering i beslutningsprosessen. Fra ingen deltakelse, til aktivt diskuterende deltakere i beslutningen. Både studiene til Bos-Van den Hoek et al, (2020) og Broom et al, (2015) viser til et gap mellom sykepleierens nåværende rolle og deres potensielle bidrag i beslutningsprosessen. Og sykepleierrollen kan anses som underkjent (Bos-Van den Hoek et al., 2020) (Broom et al., 2015).

I studien til Broom et al, (2015) nevnes det at hierarkisk dynamikk kan være en av årsakene til at flere sykepleiere ikke blir involvert eller ikke tørr å involvere seg, da beslutningen anses som medisinsk og derfor kun opp til legen (Broom et al., 2015). Ser en på studien til Bos-Van den Hoek et al, (2020) vises det både til den hierarkiske dynamikken som gjør at barrieren for

å delta opplevdes for høy, at flere av sykepleierne hadde problemer med å definere sine roller og oppgaver i beslutningstakingen, men også at flere sykepleiere avstod fra å si noe på grunn av at de ikke er beviste på hva de kan bidra med. Dermed anses trolig hele prosessen, av mange sykepleiere som en prosedyre som kun påvirkes av behandlende lege da det uansett er legen som har hovedansvar og tar den endelige beslutningen (Bos-Van den Hoek et al., 2020). Det kan derfor se ut til at flere sykepleiere opplever en rollekonflikt og en uoverensstemmelse med forventinger i situasjoner som har med beslutningsprosesser og livsforlengende behandling og gjøre. Ifølge Røkenes og Hansen (2013) kan en forebygge kommunikasjonsvansker og forventinger gjennom å være tydelig på forventninger en har til både sin egen og andres rolle. Og dermed tilpasse seg etter situasjon og person (Røkenes & Hansen, 2013, s. 244). Et funn rundt sykepleierrollen i studien til Bos-Van den Hoek et al, (2020) var i konsultasjonssammenheng, hvor sykepleier-rollen ble beskrevet som svært viktig og til hjelp, både for pasientene og for legen (Bos-Van den Hoek et al., 2020). Studien forteller at det var ikke-verbale strategier som ble brukt som hjelp til å bygge videre på eller bryte opp i lege-pasient dynamikken. Når legen stod fast, eller partene ikke var enige, gikk sykepleieren aktivt inn og tok pasientens hånd, fant papir eller brøt av med støttende kommentarer som; «ta deg god tid», «dette klarer du», «vi finner en løsning» til pasienten. Disse interaksjonene fra sykepleieren gjorde at legen fikk et avbrekk, en pause til å hente seg inn. Samtidig følte pasienten seg ivaretatt og ikke alene. Denne strategien ble ifølge studien «lært på jobben» og sykepleierne ble flinkere ettersom de fikk mer erfaring og lærte seg å lese situasjonene bedre (Broom et al., 2015). I følge Travelbee (2018) har alle sykepleiere en antagelse eller ide om hva sykepleie er. Samlet sett vil disse oppfatningene avspeile hvilke holdninger sykepleieren har til faget, og videre bestemme adferd ut fra sykepleiepraksis, situasjoner og syn på sykepleieutdanning (Travelbee, 2018, s. 29). Dette kan igjen relateres til Bos-Van den Hoek et al, (2020)'s funn som viser at flere sykepleiere lar være å involvere seg, eller er usikre på hva som inngår i deres rolle, grunnet manglende praksisbeskrivelse, profesjonell opplæring eller erfaring (Bos-Van den Hoek et al., 2020).

6.0 Konklusjon

Gjennom arbeidet med denne oppgaven har jeg sett på hvordan sykepleieren kan bidra i beslutningsprosessen rundt livsforlengende behandling. I oppgaven min kommer det tydelig frem at det foreligger stor usikkerhet blant sykepleiere når det gjelder hvilken rolle de har i beslutningsprosessen. Det er forsket mye på livsforlengende behandling fra pasientens perspektiv og nytten rundt dette. Sykepleiernes rolle og tanker om emnet er derimot et lite belyst tema i faglitteraturen, noe som også har gjort det både utfordrende og tidkrevende å oppdrive relevant forskning til denne oppgaven. Slik jeg ser det, er dette en tydelig indikator på denne oppgavens relevans, og at temaet som her ligger til grunn er noe en bør rette mer søkelys mot innad i fagmiljøet.

Mitt svar på problemstillingen vil derfor være at sykepleierens rolle og bidrag i beslutningsprosessen rundt livsforlengende behandling er diffus, og at variabler som praksissted, opplæring og erfaring vil spille inn. På generelt grunnlag kan en likevel trekke en slutning om at sykepleiernes sentrale bidrag i og rundt beslutningsprosessen vil være kommunikasjon og ivaretagelse av pasienten. Dette for å sikre at pasientens individuelle ønsker og mål blir ivaretatt og at rett beslutning tas. Flere av studiene jeg har inkludert, trekker frem at gjennomførelse av forhåndssamtaler mellom beboere på sykehjem og noen de har en trygg relasjon til, både kan lette beslutningsprosessen for helsepersonell og bidra til at livskvalitet opprettholdes og gir et meningsfylt liv. En sentral sykepleieroppgave vil derfor være å kvalitetssikre at beslutningen som er tatt balanseres mellom behandling og livskvalitet, og at pasienten til enhver tid er informert om og har forstått sine valgmuligheter og alternativer. I tilfeller hvor pasienten selv ikke er beslutningsdyktig vil det være sykepleierens oppgave å sikre at pasientens ønsker og mål blir ivaretatt. Likeså vil det, i tilfeller hvor pasienten kan foreta egne beslutninger, være sykepleierens oppgave å kvalitetssikre at pasienten er informert og oppdatert på alternativene som foreligger, og at valget som blir tatt er til det beste for pasienten.

Kilder

- Bravo. G., Van den Block. L., Downie. J., Arcand. M. & Trottier. L. (2021). *Attitudes toward withholding antibiotics from people with dementia lacking decisional capacity: findings from a survey of Canadian stakeholders*. BMC Medical Ethics 22, Article number:119. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00689-1>
- Broom. A., Kirby. E., Good. P. & Lwin. Z. (2015). *Nursing futility, managing medicine: Nurses' perspectives on the transition from life-prolonging to palliative care*. Volume:20 issue 6: page(s): 653-670. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1177/1363459315595845>
- Bos-Van den Hoek. D., Thode. M., Jongerden. I. P., Van Laarhoven. H. W. M., Smets. E. M. A., Tange. D., Henselmans. I. & Pasma. H. R. (2020). *The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: A qualitative interview study*. J Adv Nurs. 2021;77:296–307. DOI: 10.1111/jan.14549
- Dalland. O. (2021). *Metode og oppgaveskriving*. (7.Utg). Gyldendal.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (10.10.2014). *Helsinkideklarasjonen*. Forskningsetikk.no. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Eide. H. & Eide. T. (2017). *Kommunikasjon i Relasjoner. Personorientering, samhandling, etikk*. (3. Utg). Gyldendal Norsk Forlag.
- Fougère. B., Kelaiditi. E., Hoohendijk. E. O., Demougeot. L., Dubouè. M., Vellas. B. & Cesari. M. (2015). *Frailty Index and Quality of Life in Nursing Home Residents: Results From INCUR Study*. The journals of Gerontology: Series A, Volume 71, Issue 3, March 2016, Pages420-424. <https://doi.org/10.1093/gerona/glv098>

- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. & Pedersen, R. (2015). *End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes – Experiences and perspectives of patients and relatives*. BMC Geriatrics 2015. Aug 19; 15:103.
doi: 10.1186/s12877-015-0096-y.
- Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. IS-2091. ISBN-nr. 978-82-8081-152-3.
https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20-%20Veileder.pdf/_attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20-%20Veileder.pdf
- Jacobsen, D. I. & Thorsvik, J. (2013). *Hvordan organisasjoner fungerer*. (4. Utg). Bergen. Fagbokforlaget.
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (Red). (2021). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*.(3. Utg). Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.A. & Grimsbø, G. H. (Red) (2016). *Grunnleggende sykepleie: sykepleie – fag og funksjon*. (3. Utg). Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.A. (Red). (2014). *Grunnleggende sykepleie. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. (2.utg). Gyldendal Akademisk.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (Oktober, 2014). *Livets slutfase – om å finne passende behandlings-nivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende*. (Nr18–2014). Kunnskapssenteret.
https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2014/rapport_2014_18_live_ts_slutfase_v2b.pdf

Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Norsk sykepleierforbund.no.
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Pasientens og brukerens rett til informasjon § 3-2. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). LOVDATA.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3

Pasientens eller brukerens rett til medvirkning § 3-1. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). LOVDATA.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3

Røkenes. O. H. & Hanssen. P. H. (2013). *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. (3. Utg). Fagbokforlaget.

Thidemann. I. J. (2020). *Bachelor-oppgaven for sykepleier-studenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. (2. Utg). Universitetsforlaget.

Thoresen. L, Lillemoen. L, Sævareid. T. J. L, Gjerberg. E, Førde. R & Pedersen. R.(November, 2017). *Forhåndssamtaler; Felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem*. UIO: Det medisinske fakultet. ISBN 978-82-93544-07-4.
https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forhandssamtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf?utm_source=publikasjoner&utm_campaign=veileder-forhandssamtaler

Travelbee. J. (2018). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Akademisk.

Litteraturmatrise

Forfattere Publiserings år Tidsskrift Land	Tittel på artikkel	Hensikt	Metode	Utvalg/ populasjon	Funn
Forfattere Gina Bravo, Lieve Van den Block, Jocelyn Downie, Marcel Arcand & Lise Trottier Publiserings år 2021 Tidsskrift BMC Med Ethics Land Canada	<i>Attitudes toward withholding antibiotics from people with dementia lacking decisional capacity: findings from a survey of Canadian stakeholders</i>	Hensikten med denne studien var å kartlegge hva fire interessegrupper i samfunnet mener om å gi antibiotika som livsforlengende behandling til langt kommet demens pasienter.	Studien er en kvalitativ vignettundersøkelse, der de ulike interessegruppene fikk utdelt en fiktiv case og et spørreskjema knyttet til caset. Her skulle deltagerne svare på en 1-5 trinn skala etter hvor akseptabelt eller uakseptabelt de mente svarene var.	4 interessegrupper bestående av: - 621 senior borgere - 471 pårørende til alzaimerssyke - 514 sykepleiere - 653 leger. Svarprosenten var 1184 av 2259 spørreskjema i retur, som gjorde svarprosenten til 49,4%.	Studien viser at støtten for å tilbakeholde antibiotika varierte fra 75-98% blandt de forskjellige interessegruppene. Dette understrekte hvor viktig det var å diskutere verdier og behandlingsmål knyttet til sykdom på et tidlig stadium av demenssykdommen.
Forfattere Bertrand Fougère, Eirini Kelaiditi, Emiel O. Hoogendijk, Laurent Demougeot, Marilyne Dubouè, Bruno Vellas & Matteo Cesari Publiserings år 2015 Tidsskrift The journals of Gerontology Land Frankrike	<i>Frailty Index and Quality of Life in Nursing Home Residents: Results From INCUR Study</i>	Hensikten med denne studien er å utforske sammenheng mellom livskvalitet og funksjonstap hos beboere på sykehjem.	En Kvantitativ observasjonskohort studie. Det ble brukt tester som kunne vurdere pasientenes svar både numerisk med tall, kategorisk med middels, bra og god. Depresjon, ernæring og kognisjon ble målt i egne nasjonalt godkjente vurderingsskjema.	800 sykehjemsbeboere i alderen 65+ deltok. 590 pasienter fullførte, mens 210 hadde mangelfulle tester og ble dermed diskvalifisert.	Studien fant at skrøpelig og funksjonstap ikke har noen sammenheng med livskvalitet hos pasienter på sykehjem.
Forfattere Alex Broom, Emma Kirby, Phillip Good & Zarnie Lwin Publiserings år 2016 Tidsskrift Sage Pub journals Land Australia	<i>Nursing futility, managing medicine: Nurses' perspectives on the transition from life-prolonging to palliative care</i>	Denne studien har som hensikt og fokusere på sykepleiernes synspunkt og rolle i overgangen fra livsforlengende behandling til palliasjon og dødsprosess.	Kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer med fokus på sykepleie områder innen livsforlengende behandling og overgang til palliasjon.	20 sykepleiere som regelmessig var involvert i pasienter der overgang fra livsforlengende til palliativ behandling var sentralt. Sykepleierne jobbet på to forskjellige sykehus.	Funn tilsier at sykepleiere styrer store deler av overgangen fra livsforlengende til palliativ behandling, tiltros for at leger er de som formelt «henviser» behandlingen.

<p>Forfattere Danique W. Bos-van den Hoek, Maureen Thodé, Irene P. Jongerden, Hanneke W. M. Van Laarhoven, Ellen M. A. Smets, Dorien Tange, Inge Henselmans & H. Roeline Pasman</p> <p>Publiserings år 2021</p> <p>Tidsskrift Journal of advanced nursing</p> <p>Land Nederland</p>	<p><i>The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: A qualitative interview study</i></p>	<p>Hensikten med denne studien, var å kartlegge hva sykepleiere som jobber på sykehus oppfatter som deres bidrag og rolle gjennom felles beslutningstaking rundt livsforlengende behandling til alvorlige syke palliative pasienter.</p>	<p>En kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer. Spørsmålene tok for seg sykepleiernes nåværende roller og oppgaver, samt ønskede roller rundt behandlingsbeslutning. Analysen i studien ble gjennomført ved å lese data fra intervjuene og utføre kodinger der de ble inndelt i grupper for og videre utvikle tema</p>	<p>18 sykepleiere deltok, men to trakk seg. Alle sykepleierne praktiserte på sykehus, var involvert i omsorg for pasienter med livstruende sykdommer der beslutninger om livsforlengende behandling ble tatt, og hadde minst 1 års arbeidserfaring</p>	<p>Funnene i studien tilsier at sykepleierne opplevde ulik innflytelsesgrad på beslutningsprosessen. At noen prøvde og påvirke i stor grad, mens andre lot legen ta alle beslutninger uten at sykepleieren blandet seg inn.</p>
---	--	--	---	--	---