



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: Sjukepleie, forskning og fagutvikling -
Bacheloroppgave

Emnekode: SYKHB3001

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 21.02.14 kl. 14.00

Kandidatnr.: 6

Antall ord: 8816

Hvordan sikre ivaretagelse av autonomi og brukermedvirkning i livets slutfase?

Bachelor i sykepleie

Kull 2011

Sammendrag

Bakgrunn: I tillegg til øking av antall eldre, viser det seg at levealderen øker hos den norske befolkningen. Flere vil utvikle kroniske og sammensatte sykdomstilstander, og det er forventet at veksten i helsetjenesten i størst mulig grad skal løses i kommunene. Denne pasientgruppen blir derfor stor og en utfordring for sykepleiere som arbeider i sykehjem. Sykepleiere trenger kunnskap om hvordan ivareta pasientens ønsker og verdier i livets sluttfase for å forhindre uverdigg behandling.

Hensikt: Å få økt kunnskap rundt livsavsluttende planlegging med vekt på spørsmål om livsforlengende behandling. Ønsker å belyse hvordan pasientens autonomi og brukermedvirkning kan ivaretas.

Metode: En systematisk litteraturstudie som er basert på aktuell litteratur og forskning.

Funn: Det finnes flere ulike faktorer som kan både fremme og hemme livsavsluttende planlegging, og konsekvensene rammer både pasienten, sykepleieren og pårørende.

Oppsummering: Sykepleiere trenger både teoretisk og praktisk opplæring vedrørende livsavsluttende planlegging. Det bør være retningslinjer og rutiner for dette på sykehjem.

Abstract

Background: In addition to the increase in number of elderly people, it turns out that life expectancy increases in the Norwegian population. More people will develop chronic and complex diseases, and it is expected that the growth in health care as far extent possible should be resolved at a local level. This group of patients is therefore large and a challenge for nurses working in nursing homes. Nurses need knowledge of how to ensure the patient's wishes and values in the end of life to prevent undignified treatment.

Aim: To get more knowledge about advance care planning with emphasis on issues of life-prolonging treatment. Wish to elucidate how patient's autonomy and patient participation can be ensured.

Method: A systematic literature review based on current literature and research.

Findings: There are several different factors that can both promote and inhibit advance care planning, and consequences affect both the patient, nurse and family members.

Summary: Nurses need both theoretical and practical training regarding advance care planning. There should be policies and procedures for this in nursing homes

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Hensikt.....	6
1.3 Presentasjon av problemstilling	6
1.4 Presisering og avgrensning av problemstilling	6
1.5 Begrepsavklaring.....	7
1.6 Oppgavens disposisjon	7
2.0 Teori	9
2.1 Sykepleiefaglige perspektiv	9
2.1.2 Person-sentrert sykepleie	9
2.1.3 The theory of the peaceful end of life.....	10
2.2 Autonomi/Selvbestemmelse	10
2.3 Brukermedvirkning	12
2.4 Livets slutfase	12
2.5 Livsavsluttende planlegging	13
2.5.1 Livsnøytralt livstestamente	15
3.0 Metode.....	16
3.1 Hva er metode?	16
3.2 Litteraturstudie som metode	17
3.3 Litteratursøk og fremgangsmåte	17
3.4 Kildekritikk	18
3.5 Forskningsetikk	18
4.0 Resultat/Funn	20
4.1 «Experiences with advance care planning: nurses' perspective». Jeong, Higgins, & McMillan. (2011).....	20
4.2 «The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people». Jeong, Higgins, & McMillan. (2010).....	20
4.3 «Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes -- relatives' role in the decision-making process». Dreyer, Forde, & Nortvedt. (2009).....	21
4.4 «Staff and family relationships in end-of-life nursing home care». Gjerberg, Førde, & Bjørndal. (2011).....	22
4.5 Oppsummering.....	22
5.0 Diskusjon	24
5.1 Rutiner rundt livsavsluttende planlegging	24
5.2 Sykepleierens oppgaver	24
5.3 Pårørende som samarbeidspartnere	26

5.4 Autonomi og brukermedvirkning i praksis	27
5.5 De fire forutsetninger	28
5.6 Innføring av livsnøytralt livstestamente	30
5.7 Erfaringer ved bruk av livsnøytralt livstestamente	31
6.0 Avslutning	33
Litteraturliste	34
Vedlegg I	40
Fremgangsmåte for søkeprosessen	40
Vedlegg II	42
Kvalitative sjekklister av hovedfunn	42

1.0 Innledning

I den foreliggende studie vil det være fokus på de eldre som er en stor pasientgruppe du møter så og si hvor enn du arbeider som sykepleier eller har praksis som sykepleierstudent. En del av arbeidet er å gi omsorg, pleie og behandling når livet tar slutt. Både etiske og faglige dilemma kan oppstå rundt livsforlengende behandling, og jeg vil se nærmere på hvordan dette kan forhindres/redueres ved livsavsluttende planlegging i samarbeid med pasienten.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Norge var en de første landene i verden som fikk en såkalt «eldrebølge» fra 1950 til 1990. Det forventes en ny eldrebølge fra 2010 til om lag 2050. Befolkningsforskerne antar at tallet på eldre kan bli rundt en million, trolig cirka 25 % av befolkningen i Norge (Romøren, 2008, s. 29). I tillegg til øking av antall eldre, viser det seg at levealderen øker hos den norske befolkningen. Antall eldre over 80 år antas å fordobles de neste 50 årene. Dette skyldes bedre levevilkår, høyere grad av god helse og bedre behandlingsmetoder. Denne utviklingen vil by på store samfunnsmessige, medisinske og sykepleiefaglige utfordringer (Mensen, 2008, s. 51). I St.meld. nr. 47 (2008-2009) legger Samhandlingsreformen vekt på at i årene framover blir det store utfordringer med eldrebølgen og endringer i befolkningens sykdomsbilde. Flere vil utvikle kroniske og sammensatte sykdomstilstander, og det er forventet at veksten i helsetjenesten i størst mulig grad skal løses i kommunene.

Rådet for sykepleieetikk har fått mange henvendelser fra sykepleiere som ønsker råd om hvordan man kan ivareta eldre pasienter i livets slutfase på en god og verdig måte. Problemstillinger som skal man noen ganger la «naturen gå sin gang» eller skal man medisinsk behandle pasienten så langt som overhode mulig? Hvor lenge og hvor aggressivt skal sykdommer bekjempes? Sykepleierne oppfatter ofte pasienten som krenket i den livsforlengende behandlingen (Hustad, 2013).

Hustad (2013) mener at samtykkekompetente pasienter bør ha rett til å nekte all behandling og omsorg og ikke bare livsforlengende behandling ved livets slutt. Da vil man redusere at

eldre pasienter blir utsatt for uverdige behandling som for eksempel overbehandling av blant annet antibiotika, eller de blir utsatt for gjentatte innleggelses fra sykehjem/hjemmesykepleie og inn i spesialisthelsetjenesten.

Professor for medisinsk etikk Per Nortvedt (2012, s. 169-173) skriver at det er absolutt situasjoner der et livstestamente er et gyldig uttrykk for pasientens ønske, og der man i samtale med pårørende kan forsikre seg om at man handler i pasientens beste interesse. Det vil kunne styrke den medisinske og etiske beslutningens gyldighet og kvalitet.

1.2 Hensikt

Hensikten er å få økt kunnskap rundt livsavsluttende planlegging, hvordan det blir utført og hvilke utfordringer man møter både som pasient, pårørende og sykepleier. Inspirasjonen bak studien var nyheten om Helsedirektoratet hadde høring om innføring av juridisk bindende livsnøytralt livstestamente. Ved tidligere praksiserfaring har jeg fått en opplevelse av at helsepersonell har mangelfull kunnskap rundt hva hver enkelt pasient ønsker ved forverring av sykdom eller akutte hendelser. Jeg har opplevd at eldre pasienter har fått antibiotika intravenøst, og kunstig ernæring ved sonde helt til de siste timer. Tragiske dødsfall ved transport mellom sykehus og sykehjem har gjort innvirkning på meg som sykepleiestudent hvor vi lærer at man skal bidra til at pasientene dør en verdig død. Derfor vil jeg belyse temaet for å øke min forståelse rundt problemstillingen.

1.3 Presentasjon av problemstilling

Hvordan sikre ivaretagelse av autonomi og brukermedvirkning i livets slutfase?

1.4 Presisering og avgrensning av problemstilling

Studien vil omhandle både sykepleiere, pasienter, og pårørende sine perspektiv. Det vil være fokus på sykepleie for kognitiv klare eldre pasienter som bor i sykehjem, og som har samtykkekompetanse. Med eldre vil det bety eldre enn 65⁺ siden dette er WHO (1948) betegnelse for eldre mennesker. Diskusjonen rundt livsavsluttende planlegging vil foregå før pasienten trenger terminal pleie.

1.5 Begrepsavklaring

Ordet "autonomi" stammer fra de greske ordene *autos* ("selv") og *nomos* ("regelen, styresett eller lov»), og som opprinnelig henviser til selvstyre av en uavhengig bystat. I senere tid har autonomi blitt sett i sammenheng til enkeltmennesker og deres selvbestemmelse. Personlig autonomi omfatter selvstyre som er fri fra både kontrollerende innblanding av andre og begrensninger som hindrer meningsfulle valg, som for eksempel manglende forståelse Beauchamp & Childress (2013, s. 101).

Brukermedvirkning handler om å involvere pasientene og gi dem innflytelse av tjenestetilbudet. Det er både en verdi, juridisk rettighet og helsepolitisk anerkjent prinsipp. Det kan foregå på ulike nivå; gjennom medvirkning i politikktutforming, påvirkning på systemnivå og individnivå. Pasientene skal medvirke og ha innflytelse både i planlegging av tjenestene og i den enkelte konsultasjon/samtale. Da opplever de hvordan tjenesten fungerer i praksis og kan derfor ofte komme med de beste forslagene til forbedringer av systemet. Forbedringer som skal komme pasienten til gode, tar derfor utgangspunkt i nettopp pasientens erfaringer og synspunkter. I møte mellom den enkelte utøver og pasient må vi anerkjenne pasientens innsikt i egen sykdom eller livssituasjon. De kan ofte ha mer detaljkunnskap om sin egen tilstand enn utøveren. Pasienter som er aktivt involvert i beslutninger om eget liv og helse, har bedre behandlingsresultater og fungerer bedre i hverdagen enn de som ikke er aktive (Sosial- og Helsedirektoratet IS 1162, 09/ 2005).

Livets slutfase defineres som når selve dødsprosessen starter. Legen skal da i samråd med familie og annet helsepersonell påse at det ikke igangsettes eller vedlikeholdes en behandling som ikke er til beste for pasienten (NOU, 1999: 2).

1.6 Oppgavens disposisjon

I Innledningskapittelet blir det gjort rede for valgt problemstilling, bakgrunnen for valget og avgrensning. Deretter følger teoridelen som tar for seg sykepleiefaglig perspektiv og aktuell litteratur for litteraturstudien. I metodekapittelet blir en definisjon av metode lagt frem, og ulike metoder blir beskrevet med vekt på litteraturstudie. Her følger også en kort beskrivelse av kildekritikk og forskningsetikk. Etterfulgt av metodekapittelet presenteres funn av fire forskningsartikler, og til slutt kommer diskusjonsdelen og en avslutning.

Litteraturstudien har 2 vedlegg som viser søkeprosessen og utfylte sjekklister for kvalitativ metode.

2.0 Teori

I denne delen presenteres sykepleiefaglige perspektiv med vekt på person-sentrert sykepleie. Etter dette vil det vises til teori som omhandler aktuelle begrep for oppgaven, og beskrivelser av livsavsluttende planlegging og livsnøytralt livstestamente.

2.1 Sykepleiefaglige perspektiv

2.1.2 Person-sentrert sykepleie

Person-sentrering er en tilnærming som i praksis er etablert gjennom å danne og ivareta terapeutiske relasjoner mellom helsepersonell, eldre mennesker og andre som har betydning for dem i deres liv. Det er understøttet av verdier som respekt for personer, individuell rett til selvbestemmelse, gjensidig respekt og forståelse. Det er gjort mulig av kulturer som fremmer myndiggjøring som fostrer kontinuerlige tilnærminger til å praktisere utviklingen (McCormack & McCance, 2010, s. 31-32).

Person-sentrert sykepleie handler om å forholde seg til mennesker som forskjellige individ ved å respektere deres rettigheter, bygge opp gjensidig tillit og forståelse, og danne terapeutiske relasjoner. Drivkraften bak dette er å utjevne ubalansen mellom omsorg som medisinsk dominert, sykdoms orientert og ofte oppstykket, til en mer helhetlig omsorg som er relasjons- og samarbeidsfokusert (McCormack & McCance, 2010, s. 1-2).

McCormack & McCance (2010, s. 3-39) har beskrevet et rammeverk av 4 forskjellige elementer som påvirker person-sentret omsorg og sykepleie:

1. **Forutsetninger:** fokuserer på egenskapene til sykepleieren og inkluderer: å være faglig kompetent, utvikling av mellommenneskelige ferdigheter, være forpliktet til jobben, være i stand til å demonstrere klarhet i holdninger, egen kompetanse og verdier, og å kjenne seg selv som person.
2. **Miljøet for omsorg:** som fokuserer på i hvilken sammenheng omsorg er utført og inkluderer: relevant blanding av ferdigheter blant de ansatte, miljø som fremmer brukermedvirkning, gode relasjoner blant de ansatte, organisatoriske systemer som er støttende, jevn maktfordeling, og å legge til rette for nyskaping.

3. **Person-sentrerte prosesser:** som fokuserer på å gi omsorg gjennom en rekke aktiviteter og inkluderer å arbeide med pasienters holdninger og verdier, vise engasjement, ha sympatisk nærvær; samarbeide ved beslutningsprosesser, og sørge for fysiske behov.
4. **Utfallene:** som er ønsket etter person-sentrert sykepleie; tilfredshet med omsorgen, brukermedvirkning, følelse av velvære og et terapeutisk miljø.

2.1.3 The theory of the peaceful end of life

Ruland og Moore fra USA har beskrevet en sykepleieteori om hvordan pasienter kan oppnå en fredelig slutt av livet. De viser til sykepleie intervensjoner utformet for at pasienten ved livet slutt skal oppleve å være fri fra smerte, ha velvære, opplever verdighet og respekt, være fredfull og ha en nærhet til viktige mennesker i livet sitt, og til de som bryr seg. Det er viktig å merke seg at opplevelsen og følelsene rundt intervensjonene er forskjellige for hver enkel pasient. Målet er å ha livskvalitet og oppnå en fredfull død ved fornuftig bruk av teknologi og tiltak som omhandler velvære. Det handler ikke om å overbehandle pasienten med alle tilgjengelige ressurser og moderne teknologi. Teorien er basert på empiriske erfaringer fra sykepleiere med lang erfaring med palliativ pleie, og en grundig gjennomgang av litteratur som omhandlet flere av komponentene i teorien (Higgins, 2010, s. 754-760).

2.2 Autonomi/Selvbestemmelse

Pasientautonomi kan forstås som et prinsipp, en egenskap eller en rettighet. Pasientens ønsker og behov bør bli respektert når medisinske eller sykepleiefaglige avgjørelser skal tas (Slettebø, 2009, s. 89). Dette kommer frem i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) § 2.4 at sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser, og videre i § 2.5 at sykepleieren respekterer pasientens rett til selv å forta valg. Autonomi kan også sees som en egenskap eller en kapasitet knyttet til individets evne til å handle i tråd med egne ønsker og planer. Dette vil variere blant annet med individets medisinske tilstand. I Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) kommer det frem pasientens rettighet til autonome avslutninger og selvbestemmelse i § 4 pasientens rett til å samtykke, § 3 rett til medvirkning og informasjon når han/hun mottar helsehjelp.

Beauchamp & Childress (2013, s. 104-140) mener det er tre betingelser som inngår i en autonom beslutning. Det er en selvstendig handling i form av personens egen vilje (1), med en forståelse av handlingen (2), og uten påvirkninger (3).

1. Selvstendige handlinger krever gjennomtenking av hvilke utfall som kan oppstå, selv om handlingen kan ha uforutsette resultat. Dette innebærer også handlinger man ikke ønsker å gjennomgå. Motivasjonen bak handlingen reflekterer ofte motstridende ønsker og begjær, men selve handlingen er ikke mindre tilsiktet eller autonom av den grunn. Forutsette, men uønskede utfall er ofte en del av en plan for en selvstendig handling.
2. Forhold som begrenser forståelsen inkluderer sykdom, irrasjonalitet og umodenhet. Svakheter vedørende kommunikasjon kan hemme forståelsen. En autonom handling krever bare en vesentlig grad av forståelse, ikke en full forståelse eller et fullstendig fravær av påvirkning.
3. En person bør være fri fra påvirkninger som utøves enten ved eksterne forhold eller av indre tilstander, men ikke alle påvirkninger som utøves på en annen person er kontrollerende for deres valg. Det er når tvang, overtalelse og/eller manipulasjon utøves for at motparten skal ta en beslutning eller utføre en handling det går i mot en persons autonomi.

FN har utarbeidet en erklæring om den døendes rettigheter («The Bill of Rights»). Disse rettighetene omhandler mange av de sentrale verdiene i livets slutfase. Her kommer det fram at den døende har rett til å delta i avgjørelser som gjelder behandling, til å få død i fred og med verdighet, til å bevare sin individualitet og ikke dømmes for sine valg selv om de går imot andres oppfatninger (NOU, 1999:2).

Selv om de fleste pasienter ønsker å bli informert og foreta valg vedrørende behandling, viser flere studier at det ofte er de eldre pasientene eller de svært syke som frasier seg retten til informasjon og medvirkning. Allikevel må helsepersonell spørre om pasientene ønsker om å motta informasjon og om å delta ved avgjørelser. De bør ikke anta at fordi en pasient tilhører et bestemt samfunn, kultur eller aldersgruppe har han deres tro, verdier,

meninger og livssyn. Respekt for autonomi er ikke bare et ideal i helsevesenet, det er en profesjonell forpliktelse (Beauchamp & Childress, 2013, s. 109-110).

2.3 Brukermedvirkning

Fokus på brukermedvirkning innenfor helse- og sosialtjenesten har økt de senere årene. Brukeren skal ikke lenger være en ensidig og passiv mottaker av hjelp, men få en aktiv rolle som deltager og medvirker i behandlingsprosessen. For å oppnå god brukermedvirkning er det nødvendig med god kommunikasjon der personalet lydhørt for den enkeltes signaler om ønsker og behov, avmaktsfølelse og krenkelse. Det må også legges til rette for at brukeren kan legge frem sine synspunkter uten å være redd for negative sanksjoner (Norvoll, 2010, s. 113-118).

I helse- og omsorgstjenesten er det lovpålagt å sørge for bruker- og pasientmedvirkning. Erfaringene er at dette gjør tjenestene bedre, samtidig som det bidrar til å styrke brukerens egen mestring og deltakelse (St.meld. nr. 34 (2012-2013) pkt. 3.2.2). Brukermedvirkning er en juridisk rettighet etter Pasient og brukerrettighetsloven § 3-1 (1999) hvor det kommer frem at pasienten skal medvirke ved valg av behandlingsmetoder, og tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient. Brukermedvirkning er spesifisert for sykepleieutøvelse i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere § 2 (2011) som beskriver at sykepleieren ivaretar den enkeltes pasients rett til å være medbestemmende og rett til selv å forta valg. Sosial- og Helsedirektoratet (IS 1162, 09/ 2005) skriver at det er viktig å vise respekt for de som ikke ønsker å involveres i alle beslutningsprosesser. Brukerperspektivet innebærer også en lydhørhet og tilrettelegging overfor de som ikke selv kan eller ønsker å gi uttrykk for sine behov.

2.4 Livets slutfase

Livets slutfase defineres som når selve dødsprosessen starter. Legen skal da i samråd med familie og annet helsepersonell påse at det ikke igangsettes eller vedlikeholdes en behandling som ikke er til beste for pasienten (NOU, 1999: 2).

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 (Helsedirektoratet IS- 2101, 07/2013). Symptomer som kan forekomme hos den døende er; tretthet, smerte, angst, eksistensielle problemer, depresjon, pustebesvær, kvalme, munntørrehet og dårlig appetitt. Den døende kan være klar helt opptil dødstidspunktet, men mest vanlig er det at pasienten mister bevisstheten gradvis. Klare øyeblikk kan forekomme, for til slutt å gli over i koma. I denne bevisstløshetstilstanden sier en at pasienten er moribund (døende) (Ilkjær, 2011, s. 749-760).

Grunnleggende palliasjon ivaretar:

- kartlegging av symptomer og plager
- symptomlindring
- informasjon til pasient og pårørende
- pårørende
- terminal pleie
- sorgarbeid og oppfølging av etterlatte
- dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene (Helsedirektoratet IS- 2101, 07/2013).

2.5 Livsavsluttende planlegging

Helsepersonell skal på en hensynsfull måte sørge for at pasientene som ønsker det gis mulighet til å tilkjenne sine verdier og ønsker rundt livets avslutning. Dette er særlig viktig for alvorlig syke pasienter som vil kunne trenge livsforlengende behandling i nær framtid. Respekten for pasientens autonomi og integritet forutsetter god og hensynsfull kommunikasjon med pasienten og/eller pårørende. Dette inkluderer bl.a. at helsepersonell må informere pasienten så godt at han/hun blir i stand til å treffe de valg som er riktige for ham/henne. Dersom pasienten ikke ønsker å få informasjon, eller ikke ønsker å delta i beslutningsprosessen, bør dette respekteres (Helsedirektoratet IS-2091, 07/2013). I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere § 2.9 og § 2.10 blir det beskrevet at man skal

bidra til en naturlig og verdig død for pasienten, og sykepleieren deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling (NSF, 2011).

Helsefagene, etikken og jussen bygger på viktige verdivalg i forhold til hjelpeplikt, omsorg for pasienten og pasientens medbestemmelse. Kunnskaper og verdier som har forankring i disse fagene gir helsepersonell en god basis for å gi helsehjelp når man står overfor en pasient hvor skal vurderes livsforlengende behandling. Med livsforlengende behandling menes i denne sammenheng all behandling og alle tiltak som kan utsette en pasients død (HLR, annen pustehjelp og hjertestimulerende legemidler, ernærings- og væskebehandling (intravenøst/svelg- eller magesonde), dialyse, antibiotika og kjemoterapi). Faglige verdier må ikke være enerådende, og pasientens verdier må trekkes inn. All behandling må være til pasientens beste. Moderne medisin gir store muligheter til å forlenge livet, men en forlengelse vil ikke være til pasientens beste dersom behandlingen bare bidrar til å forlenge lidelse. Pasienten har rett til å delta i beslutninger som angår egen helse og eget liv. Pasienter kan som hovedregel motsette seg medisinsk behandling dersom de er samtykkekompetente og er fri fra utilbørlig press fra omgivelsene. Vurderinger om hva som er til pasientens beste kan være vanskelige og konfliktfylte (Helsedirektoratet IS-2091, 07/2013).

En informert og samtykkekompetent pasient som ikke ønsker livsforlengende behandling, skal få ønsket respektert. Det må avklares om pasientens ønske om ikke å få behandling skyldes forhold som kan avhjelpes. Når livsforlengende behandling avsluttes, skal lindrende behandling videreføres, eller trappes opp (Helsedirektoratet IS-2091, 07/2013).

Når pasienten ikke er i stand til å uttrykke sine ønsker og behov er det helsepersonellet i dialog med pårørende som må ta avgjørelser om eventuelt avbrudd av livsforlengende behandlingstiltak (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4.9). Videre står det i Helsepersonelloven (1999) § 7 at helsepersonell skal straks gi helsehjelp når det må antas at hjelpen er påtrengende nødvendig. Med de begrensninger som følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9, skal nødvendig helsehjelp gis selv om pasienten ikke er i stand til å samtykke, og selv om pasienten motsetter seg helsehjelpen.

2.5.1 Livsnøytralt livstestamente

I det siste tiåret har livstestamenter («advance directives») blitt erkjent som juridisk gyldig i Belgia (2002), Danmark (1998), Frankrike (2004), Tyskland, Nederland, Spania (2002) og Sveits (2004) (Jeong, Higgins & McMillan, 2010). Det mest vanlige verktøyet som blir brukt er et livsnøytralt livstestamente (living will). Det går ut på at man kan velge selv om man ønsker livsforlengende behandling ved akutte tilstander/hendelser og planlagte/forutsigbare tilstander/hendelser, eller å «dø en naturlig død». Ofte blir en fremtidig talsmann oppgitt som kan uttrykke personens ønsker når han/hun ikke er i stand til dette. Livstestamente er beregnet på mennesker som er samtykkekompetente, og det er juridisk bindende. Det bygger på grunnprinsippene autonomi og medbestemmelsesrett (Crisp, 2007).

Etter forespørsel fra Helse- og omsorgsdepartementet i juni 2013 hadde Helsedirektoratet (2013) høring angående innføring av livsnøytralt livstestamente. Dette skulle ta utgangspunkt i nåværende regelverk på området, det vil si Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 4-9 og Helsepersonelloven (1999) § 7. Helsedirektoratet har definert livssynsnøytralt livstestamente som en erklæring fra en pasient om et behandlingsønske i en situasjon hvor pasienten er døende og ute av stand til selv å formidle et behandlingsønske. Hvis pasienten ikke ønsker livsforlengende behandling skal dette komme tydelig frem i erklæringen. Med døende forstås at pasienten vil dø i løpet av kort tid, det vil si i løpet av dager eller få uker. Med behandlingsønske forstås livsforlengende behandling. Den beste løsningen for etablering og registrering av ordningen er at erklæringen om behandlingsønske legges inn som en opplysning under «førstevalg behandling» i nasjonal kjernejournal. Informasjonen legges inn i samråd med helsepersonell, og det vil i større grad sikre at pasienten får nødvendig og tilstrekkelig informasjon om betydningen av sitt ønske. Samtidig vil informasjonen være lett tilgjengelig for helsepersonell (Helsedirektoratet, 2013).

3.0 Metode

Det vil først komme en definisjon av metode, og beskrivelser av ulike metoder. Hvordan man har gått frem i denne litteraturstudien vil bli lagt frem, og deretter kort om kildekritikk og forskningsetikk.

3.1 Hva er metode?

Dalland (2010, s. 83) skriver at en metode er en fremgangsmåte for å frembringe kunnskap eller etterprøve påstander.

Den norske sosiologen Vilhelm Aubert sin definisjon om metode blir sitert i mange sammenhenger: «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (sitert i Dalland, 2010, s. 83).

Kvantitative metoder kan deles inn i forklarende prosjekter som studerer årsakssammenhenger og beskrivende prosjekter som ofte omhandler en bestemt populasjon på et bestemt tidspunkt. Fremgangsmåtene for kvantitativ innsamlingsmetode kan være offentlig statistikk, medisinske journaler, laboratorieverdier, spørreskjema- og intervjuundersøkelser (Olsson & Sørensen, 2009, s. 70- 94).

Kvalitative metoder ønsker å karakterisere noe ved å komme fram til de kategorier, beskrivelser eller modeller som best beskriver et fenomen eller en sammenheng i omverdenen. Forskingen bygger på individuell tolkning av resultater gjennom ulike fremgangsmåter som intervju, fokusgruppe, casestudie, observasjon og nedskrevne fortellinger/dokumenter/tekster. Dette gir beskrivende data, menneskets egne skrevne/talte ord og observerbare atferd. Hovedhensikten med informasjonsinnsamlingen er å oppdage eller avdekke multiple og ulike mønstre (Olsson & Sørensen, 2009, s. 68- 93).

Ved kvalitativ forskning har man en nærhet eller et innenfra-perspektiv til undersøkelsesproblemet. Forskeren er ofte selv en aktiv deltager i datainnsamlingen ved å ha et jeg-du forhold til informanten. Ved kvantitativ forskning blir det holdt en viss

distanse til undersøkelsesobjektet ved å anlegge et utenfra- perspektiv. Undersøkelsen blir ofte gjentatt, derfor ønsker man å arbeide så objektivt som mulig (Olsson & Sørensen, 2009, s. 17).

3.2 Litteraturstudie som metode

Den foreliggende studie er en litteraturstudie ved bruk av kvalitativ metode. Mulrow og Oxman (sitert i Forsberg & Wengström, 2012, s. 31) definerer en litteraturstudie med at den baseres ut fra en tydelig problemstilling som besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning.

Forsberg & Wengström (2012, s. 34) beskriver at gjennomførelsen av en litteraturstudie innebærer systematisk søking, kritisk gransking og sammenstilling av litteratur innenfor et valgt emne eller problemområde. Formålet er å gi en syntese av data fra tidligere gjennomførte empiriske studier. Det bør fokuseres på aktuell forskning innen det valgte området, og ta sikte på å finne beslutningsstøtte for klinisk virksomhet.

Svake sider ved en litteraturstudie kan være at ulike eksperter innen samme område kan komme frem til ulike konklusjoner, at man kan ha tilgang til en begrenset mengde relevant forskning, og at utvalget er selektivt dersom eksperten kun velger studier som støtter deres egne synspunkter. Sterke sider kan være at man kan tilegne seg mye kunnskap om temaet på kort tid med tanke på at man benytter seg av allerede eksisterende forskning og litteratur. Da kan problemet belyses fra flere sider (Forsberg & Wengström, 2012, s. 30-35).

3.3 Litteratursøk og fremgangsmåte

Ved bruk av kvalitativ metode ble både kvantitativ og kvalitativ forskning studert i denne foreliggende litteraturstudien. For å finne de ulike artiklene som var relevante for problemstillingen ble helsefaglige artikkel- og tidsskriftbaser som CINAHL, SveMed+, og PubMed brukt med hjelp av ulike kombinasjoner av søkeordene: Advance directives, nurse*, planning, living will*, nursing home(*), end of life, autonomy, Norway, og participation. For å begrense mengden av funn ble noen søk gjort med «Fulltext», og

tidsrammen var mellom år 2003-2014. Nyere forskning ble prioritert til hovedfunn. Flere relevante artikler for problemstillingen fra alle tre databasene kommer til å bli henvendt til i denne studien, men 3 hovedartikler/funn ble hentet fra CINAHL og 1 artikkel fra PubMed. Se vedlegg I for fremgangsmåte i søkeprosessen for hovedfunn.

3.4 Kildekritikk

Kildekritikk betyr å vurdere og karakterisere litteraturen som er benyttet. Dette blir gjort for at leseren skal få del i refleksjoner som har blitt gjort om hvilken relevans og gyldighet litteraturen har når problemstillingen skal belyses på best mulig måte. Målet er å vise leseren den litteraturen som har vært tilgjengelig, og hvilke kriterier som har blitt benyttet under utvelgelsen (Dalland, 2010, s. 72-72).

I den foreliggende studie så har mye av forarbeidet gått til samling av relevant data ved å gå gjennom pensum til bachelor i sykepleie, og innhente litteratur ved hjelp av biblioteket på Høgskolen Stord/Haugesund. Videre ble det gjort søk i helsefaglige artikkel- og tidsskriftbaser og frisøk på Google Scholar. Nyere studier ble prioritert som hovedfunn, men det ble satt en tidsramme på 10 år i søkeprosessen for å ha et rikt utvalg artikler å velge mellom til diskusjonen. Ulike studier ble godtatt eller forkastet ved hjelp av sjekklister for kvalitative/kvantitative metode hentet fra Kunnskapssenteret.no. Det har blitt gjort forsøk på å finne flest mulige primærkilder slik at teksten ikke har blitt tolket av andre forfattere før denne litteraturstudien.

3.5 Forskningsetikk

De viktigste retningslinjene for medisinsk og helsefaglig forskning er Nürnbergkoden og Helsinkideklarasjonen. Det legges vekt på at hensynet til deltagerens helse og integritet må gå foran hensynet til forskning og samfunn (Dalland, 2010, s. 235-237). Forskning skal legges frem for en etisk komite som skal godkjenne forsøket før det påbegynnes. Alle deltagerne er frivillig involvert og informert om studien. Deres anonymitet skal beskyttes, og personlig informasjon skal behandles konfidensielt. Forskere har en plikt til å offentliggjøre resultatene av sin forskning på mennesker og er ansvarlige for

fullstendigheten og nøyaktigheten av sine rapporter. Alle parter involvert bør følge aksepterte retningslinjer for etisk rapportering (Declaration of Helsinki, 2013).

De etiske og vitenskapelige normene mot fusk og uhederlighet er omfattende. Plagiering som betyr å ta noe som en annen har gjort, og fremstille det som om det var ens eget blir sett på som fusk. Sitater og referanser skal være korrekt gjengitt i teksten. Uredelighet i forbindelse med publisering, interessekonflikter og/eller håndtering av kildemateriale og vitenskapelig metode er i mot de etiske og vitenskapelige normene (Olsson & Sørensen, 2009, s. 61-62).

4.0 Resultat/Funn

Her vil det først presenteres korte sammendrag av 4 hovedartikler som skal ligge til grunn for videre drøfting. Sjekklistene for kvalitativ metode ble brukt for å godkjenne de til denne litteraturstudien. Se vedlegg II. Til slutt vil det bli en kort oppsummering av hovedfunn i oppgaven.

4.1 «Experiences with advance care planning: nurses' perspective».

Jeong, Higgins, & McMillan. (2011).

Hensikt: undersøke erfaringer fra sykepleiere angående livsavsluttende planlegging og livstestamente.

Metode: Kvalitativ metode ved bruk av casestudie. Deltakerne var 13 sykepleiere med minst 2 års erfaring fra å arbeide med eldre pasienter. Det ble utført observasjon og opptak av deltakerne, semi-strukturerte intervjuer og dokumentanalyse. Data ble samlet inn over en periode på 7 måneder. Dataanalysen involverte tematisk analysing av innholdet.

Resultat/funn: Faktorer som fremmet utføringen var støtten fra pårørende og andre sykepleiere, og at pasienten fikk uttrykket sine personlige meninger som reflekterte hvem han er som person. Faktorer som hemmet prosessen var mangel på tid, frykten for at ønskene ikke ble gjennomført når tiden var inne, og uenigheter om behandling mellom pasient og pårørende. Studien viser hvilke følelser sykepleieren kan oppleve før, gjennom og etter livsavsluttende planlegging.

Konklusjon: Studien viser positive sider ved livsavsluttende planlegging og livstestamente som kan inspirere til innføring og praktisering.

4.2 «The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people». Jeong, Higgins, & McMillan. (2010)

Hensikt: undersøke implementeringsprosessen og effektene av livsavsluttende planlegging og bruk av livstestamente fra pasienter, pårørende og helsepersonell.

Metode: Kvalitativ metode ved bruk av casestudie. Datainnsamling ble hentet fra 2 undervisnings sykehus (kombinert med ca. 710 offentlige sykehussenger), 20 sykehjem i fire forskjellige kommuner som gir totalt 1335 senger for pasienter over 65 år, og 3 omsorgsboligkomplekser. Datainnsamlingen inneholdt observasjon av sykepleieren som

arbeidet som konsulent ved livsavsluttende planlegging, og hennes arbeid med pasienter, pårørende og sykepleiere. Analyse av journalnotater, semi-strukturerte intervjuer av både pasienter, pårørende og sykepleiere, og dokumentanalyse ble gjennomført i en tidsperiode på 6 måneder.

Resultat/funn: Fire hovedelementer delt opp i innspill, gjennomgang, resultat og tilbakemeldinger som igjen involverte 20 delementer som forutsetninger for at sykepleiere tar initiativ til og gjennomfører livsavsluttende planlegging.

Konklusjon: Studien indentifiserte 4 forutsetninger for en vellykket gjennomføring av livsavsluttende planlegging: en sykepleier med kunnskap rundt temaet, diskusjoner/samtaler rundt emnet, opplæring, og samarbeid med tverrfaglig team.

4.3 «Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes -- relatives' role in the decision-making process». **Dreyer, Forde, & Nortvedt. (2009).**

Hensikt: Undersøke hvordan sikre pasientens autonomi i beslutningsprosessen ved å studere hvordan pårørende opplevde sin rolle som beslutningstakere.

Metode: En kvalitativ metode med analyse av innholdet fra dybdeintervjuer av 15 pårørende til 20 pasienter som døde for 2-12 måneder siden i norske sykehjem. Intervjuene handlet om å begrense livsforlengende behandling, og hvordan pårørende opplevde situasjonen når den pågikk og i etterkant.

Resultat/funn: viser mangelfulle rutiner for å inkludere pårørende i beslutningsprosesser. Pårørende har dårlig kunnskap om livets slutfase, og det er lite diskusjon rundt deres rolle som beslutningstakere for pasienter som ikke har samtykkekompetanse. Noen få pårørende forstår begrepet pasientens autonomi. Når pårørende inngår i diskusjoner om behandling oppfatter de seg som ansvarlige for det endelige vedtaket, og ingen ble spurt om pasientens ønsker. Dette ble en byrde for dem i etterkant.

Konklusjon: Denne kvalitative studien beskriver pårørendes erfaringer, og kan gi viktig informasjon om forbedringspotensial med hovedmål om å ivareta pasientens autonomi og gi omsorg for pårørende. Studien avdekker sviktende rutiner og det er et stort potensial for forbedring. Både etiske og juridiske aspekter må håndteres når man vurderer pasientens autonomi.

4.4 «Staff and family relationships in end-of-life nursing home care». **Gjerberg, Førde, & Bjørndal. (2011).**

Hensikt: Undersøke samarbeidet mellom helsepersonell på norske sykehjem og pasienter og deres pårørende om vurderinger som handlet om behandling ved nær forestående død.

Metode: I studien ble det brukt kvalitativ metode. Det ble først sendt en henvendelse til lederne av alle sykehjem i Norge (786) med spørsmål om blant annet antall pasienter og dødsfall det siste året. Det ble mottatt svar fra 469 sykehjem. Et nytt spørreskjema ble senere sendt til de ansatte fra sykehjemmene som hadde svart, og totalt 664 respondenter fra 364 sykehjem besvarte dette. Spørsmålene omhandlet blant annet forekomst og bruk av prosedyrer om samarbeid mellom helsepersonell og pårørende, de ansattes kompetanse, etiske dilemma, prosedyrer om samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende og hvor ofte det var uenighet om livsforlengende behandling. Studien tok utgangspunkt i svar fra spørreskjemaet som ble sist sendt ut til sykehjemmene.

Resultat/funn: 35 % oppga at de hadde skriftlige prosedyrer for samarbeid med pårørende når pasientene var i terminal fase, og 51 % hadde prosedyrer for å ta seg av pårørende etter dødsfallet. 53 % svarte at de «sjelden» eller «aldri» forhører seg om pasientens ønsker og preferanser for omsorg og behandling i livets slutfase når pasienten ankommer sykehjemmet, 17 % svarte at de «regelmessig» snakket om dette temaet ved ankomsten.

Konklusjon: Det er behov for bedre prosedyrer for helsepersonells samarbeid med pårørende og pasienter som er i livets slutfase på sykehjem.

4.5 Oppsummering

Hovedartiklene viser mangelfulle rutiner og prosedyrer vedrørende livsavsluttende planlegging i norske sykehjem. Dette kan føre til at pasientens autonomi og delaktighet ikke blir ivaretatt. Studiene viser faktorer som kan både fremme og hemme livsavsluttende planlegging, og forteller om fire forutsetninger for en vellykket gjennomføring. På grunn av oppgavens omfang vil dette bli nærmere beskrevet under diskusjonen.

Teorikapittelet beskriver kort hva person-sentrert sykepleie inneholder, og viser til sykepleieteori som omhandler intervensjoner for hvordan pasienten kan oppnå en fredelig slutt av livet. Det blir beskrevet om hva autonomi, brukermedvirkning, livets slutfase,

livsavsluttende planlegging, og livsnøytralt livstestamente innebærer, og hvilke rettigheter som er involvert.

5.0 Diskusjon

Her vil problemstillingen: «*Hvordan sikre ivaretagelse av autonomi og brukermedvirkning i livets slutfase?*» drøftes opp mot hovedfunn, teorikapittelet, forskningslitteratur og annen aktuell litteratur jeg har tatt i bruk i for å svare på problemstillingen.

5.1 Rutiner rundt livsavsluttende planlegging

Helsedirektoratet (IS- 2091, 07/2013) anbefaler at samtaler rundt pasientens verdier og ønsker rundt livsforlengende behandling bør avklares så tidlig som mulig etter innflytting på sykehjem. Dersom pasienten ønsker det bør pårørende få anledning til å delta i slike samtaler. Mange pasienter og pårørende har lite kunnskap om behandling, eventuelle bivirkninger og om naturlige dødsprosesser. Informasjon om dette kan minske angst og fremme idealet om veloverveide valg og råderett over eget liv. Haukelid, Frøysland & Norheim (2012) skriver at dette tilbudet kan både pasienter og pårørende avslå, og deres reservasjon mot samtale respektert. Hvis pasienten gir indirekte signaler om at de ikke ønsker samtalen, blir dette også respektert. Denne framgangsmåten samsvarer med anbefalingene fra Helsedirektoratet som fremhever autonomiprinsippet hvis pasienten reserverer seg fra å delta, og etter Pasient og brukerrettighetsloven § 3-1 (1999). Det er altså en rettighet for pasientene å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester, men ikke en plikt. På den andre siden så svarte 53 % av 664 ansatte i 364 sykehjem i Norge at de «sjelden» eller «aldri» forhører seg om pasientens ønsker og preferanser for omsorg og behandling i livets slutfase når pasienten ankommer sykehjemmet. Kun 17 % svarte at de «regelmessig» snakket om dette temaet ved ankomsten (Gjerberg, Førde & Bjørndal, 2011). Dette viser at det foreligger mangel på rutiner angående livsavsluttende planlegging ved ankomst i sykehjem.

5.2 Sykepleierens oppgaver

Sykepleieren er en del av det tverrfaglige teamet som arbeider sammen med pasient og pårørende rundt avgjørelsen angående livsavsluttende planleggingen. Mye av tiden går med på å være nær pasienten, og sykepleieren kan derfor kommunisere med pasientene og pårørende om deres tanker, og ytre deres ønsker videre til lege (Hilden, Louhiala,

Honkasalo & Palo, 2004). I gjennomsnitt har sykehjemmene 0,27 legetimer til rådighet per pasient per uke (Helsedirektoratet IS-1606, 10/2008). På grunn av forskjellen av tid i fysisk tilstedeværelse for pasientene kan sykepleieren ha en stor rolle ved samarbeidet med pasient og pårørende i motsetning til tilsynslegen i slike prosesser. Helsedirektoratet (IS-2091, 07/2013) påpeker at det er pleiepersonell som har nær kontakt med pasienten, og som først fanger opp at pasienten ønsker å ta opp spørsmål om livsforlengende behandling. Forskning viser at det er som oftest sykepleieren, og ikke legen som utøver planleggingen med pasienten og pårørende (Gjerberg, Førde & Bjørndal, 2011; Brown, 2003 & Jeong, Higgins & McMillan, 2010 & 2011), og de har et større fokus på brukermedvirkning og pasientens autonomi enn hva legen har (Hilden et al., 2004).

Sykepleieren opplever flere faser gjennom samarbeidet med pasienten ved livsavsluttende planlegging. Før selve møtet med pasienten kan sykepleieren føle på tristhet, ubehag, skyldfølelse og vanskeligheter med å utføre sin oppgave (Jeong, Higgins & McMillan, 2011). Mange sykepleiere føler motvilje til å begynne planleggingen sammen med pasient og pårørende (Jeong, Higgins & McMillan, 2011; Gjerberg, Førde & Bjørndal, 2011). Dette kan derimot få konsekvenser for pasientene. Kalfoss (2011, s. 482-484) påpeker også at sykepleiere opplever engstelse for å oppfordre pasienten eller pårørende til å kommunisere om vanskelige følelser og reaksjoner. Men ved å unngå slike situasjoner kan det føre til at pasienter og pårørende kjenner seg overlatt til seg selv med sine egne tanker og følelser. Jezewski & Meeker (2005) viser i sin studie at pasientene tar sjelden initiativ til livsavsluttende planlegging på grunn av mangel på kunnskap. En av de største innflytelsene for å begynne planleggingen var påvirkning fra helsepersonell. Hvis ikke livsavsluttende planlegging er foretatt skriver Ilkjær (2011, s. 758) at det er ofte på bakgrunn av sykepleiernes observasjoner det tas stilling til om behandling skal avbrytes når det ikke lenger er håp for pasienten. Dette kan føre til at sykepleieren i etterkant føler seg ansvarlige siden de er dypt involvert i de beslutningene som tas for den døende. Helsedirektoratet (IS-2091, 07/2013) bekrefter dette med at annet helsepersonell skal rådføres av legen ved spørsmål rundt livsforlengende behandling når det foreligger tvil og usikkerhet.

5.3 Pårørende som samarbeidspartnere

Pårørende kan oppleve at de har liten innflytelse på hva som skjer rundt pasienten i livets slutfase. Dette kan føre til en følelse av hjelpeløshet, og kan skape usikkerhet, frustrasjoner og konflikter mellom pårørende og helsepersonell som møtes i et følelsesladet spenningsfelt (Kvåle, 2004, s. 142-150). Pårørende kan være i fornektelse at livet nærmer seg slutten for pasienten, og ønsker derfor ikke å diskutere livsavslutningen. Eller de kan gå i mot pasientens ønsker og presse helsepersonell med at de må gjøre «alt» de kan for å redde pasienten (Jeong, Higgins & McMillan, 2011). Pårørende kan også motsette seg legens anbefalinger angående behandling, og de trenger informasjon om de naturlige dødsprosessene. Det er ofte sykepleierens oppgave, og det viser seg at etter denne informasjonen ble gitt følte de seg mer avslappet med avgjørelser som ble tatt (Dreyer, Forde & Nortvedt, 2009). Denne spenningen og usikkerheten kan reduseres vesentlig hvis helsepersonell har et åpent og reflektert forhold til døden og er trygg i møtet med den døende og de pårørende (Kvåle, 2004, s. 142-150). Andre ganger kan pårørende føle de har en for stor rolle vedrørende avgjørelser for den døende. Dette kan oppstå hvis pasienten ikke har uttrykket sine ønsker rundt livsforlengende behandling, og ikke er i stand til å vise hva man ønsker til omverdenen. Da kan pårørende bli involvert i beslutningene fordi de fungerer som talsperson for pasienten. Dette ansvaret kan føre til svært høye stressnivå for pårørende (Davis et al., 2005), og at de senere føler seg ansvarlige hvis pasienten ikke dør en fredfull død (Crisp, 2007).

Pårørende kan også oppleve tvil og uro om deres engasjement i beslutningsprosessen, uavhengig av om pasienten var samtykkekompetent. Noen ble plaget av tanken på at deres samtykke til legens forslag om å begrense behandlingen var motivert av egoisme på grunn av vanskeligheter med å se pasienten lide (Dreyer, Forde & Nortvedt, 2009). På den andre siden viser det seg at pårørende til pasienter i livets slutfase som vært delaktig i pasientenes livsavsluttende planlegging har et lavere stressnivå siden de ulike behandlingsoalternativene allerede var diskutert på forhånd (Davis et al., 2005). Mange eldre pasienter foretrekker å diskutere deres ønsker rundt livsavslutningen med familien istedenfor en lege (Kahana, Dan, Kahana & Kercher, 2004). Selv om mange pasienter er bevisste på at det er deres valg, velger de å støtte seg til sine nærmeste for å få bekreftelse på valgene. De nærmeste søkte igjen til andre familiemedlemmer og helsepersonell for å få sin støtte. (Jeong, Higgins & McMillan, 2011). Dette er et av elementene i Ruland og

Moore sykepleieteori om en fredfull død. Ved å tilrettelegge for tilstedeværelse og deltagelse for de pårørende både i omsorgen og vedrørende behandlingsspørsmål kan pasienten oppnå trygghet i livets slutfase (Higgins, 2010, s. 759). Dette viser at den nærmeste familien bør inkluderes i planleggingen hvis det er ønskelig fra pasienten sin side. Det kan forhindre fremtidige uenigheter, alle kan få den støtten de trenger og det har positive konsekvenser for alle partene. Sykepleieren må ha kunnskaper om dødsprosessen, ulike behandlingsalternativ og eventuelle bivirkninger for å kunne gi informasjon som igjen kan skape trygghet rundt avgjørelser.

5.4 Autonomi og brukermedvirkning i praksis

En norsk studie av pårørende som har opplevd å være tilstede ved livets slutfase til et nært familiemedlem på sykehjem påpeker mangel på respekt vedrørende pasientens autonomi. Ingen av de pårørende var blitt spurt om pasientenes ønsker eller verdier med det formål å inkludere dem i beslutninger vedrørende livsforlengende behandling. De som hadde kjennskap til pasientens ønsker måtte selv informere helsepersonellet. Nesten halvparten av pasientene var helt eller delvis samtykkekompetente, men det ble det ikke tatt hensyn til når legen og sykepleieren involverte pårørende i informasjon/diskusjon om behandling (Dreyer, Forde & Nortvedt, 2009). Det viser seg at det er ofte pårørende som tar initiativ til samtale med helsepersonell vedrørende planlegging og behandling i livets slutfase. Den vanligste årsaken til at helsepersonell ikke tok opp temaet var at de syntes de manglet erfaring og kompetanse, og det var et ømfintlig og vanskelig tema å snakke om. Derfor utsatte de det til pårørende tok initiativ eller når døden var nær. Kun 34 % av 664 ansatte i 364 sykehjem i Norge bekreftet at de har skriftlige retningslinjer for samtaler med pårørende når det erkjennes at pasientene er i en terminal eller i pre-terminal fasen, 51 % hadde skriftlige retningslinjer for bruk etter pasientens død (Gjerberg, Førde & Bjørndal, 2011). Det er derfor et økt behov for skriftlige retningslinjer rundt livsavsluttende planlegging for å hjelpe sykepleiernes arbeid, og sikre brukermedvirkning og pasientens autonomi.

Selv om sykepleieren kan komme tett på vanskelige følelser både før og gjennom samtalene med pasientene viser det seg at etter gjennomføringen følte de seg lettet, positive og komfortable med resultatet. En av grunnene til dette var at de kunne hjelpe pasienten

med å fremme seg selv og sine ønsker. Ofte var ønskene til pasienten forutsigbare for sykepleieren fordi ønskene speilet deres personlighet, tro og verdier i livet. Det var også mange pasienter som hadde tenkt gjennom dette på forhånd, og diskutert ulike alternativer med familien (Jeong, Higgins & McMillan, 2011). Å få arbeide med pasientenes tro og verdier støtter opp de grunnleggende mentale prinsippene for person-sentrert sykepleie. Det blir lagt vekt på å utvikle et klart bilde av pasientens verdier i livet og om pasienten har en forståelse om hva som skjer rundt han. Virkeligheten refererer til den daglige verden og er gjennomsyret med personlige minner, tro og verdier som er viktige for måten personen "ser" seg selv og måten deres verden er konstruert. Dette krever at sykepleieren gir omsorg med en forståelse av at hver enkelt pasient er sitt eget individ. Ved å ha kjennskap til pasientens liv som er grunnlaget for hans verdier kan sykepleieren danne en relasjon mellom seg selv og pasienten/pårørende. Relasjonen må bygges på likeverdighet og ærlighet. Når pasientens verdier er gjort til kjenne, og en relasjon er dannet kan dette være et legitimt grunnlag for beslutninger. De blir påvirket av både pasientens og sykepleierens kunnskaper og erfaringer, kommunikasjonsferdigheter, pasientens personlighet og tiden som er satt av til samtalen (McCormack & McCance, 2010, s. 89-95). Kari Martinsen skriver at sykepleieren bør appellere til pasientens individualitet. Da kan pasienten lettere komme med sine bekjennelser (Martinsen, 2009, s.121-122). Helsepersonell bekrefter at kvaliteten på samtaler med pårørende til døende pasienter hadde en sammenheng med hvor godt de ansatte kjente pasientene og deres pårørende (Gjerberg, Førde & Bjørndal, 2011).

5.5 De fire forutsetninger

For å oppnå tilfredsstillende livsavsluttende planlegging for eldre viser en studie at det er fire forutsetninger for en vellykket gjennomføring. Dette innebærer for det første at en sykepleier med relevant erfaring innen dette område fungerer som en kontaktperson og veileder på institusjonen/avdelingen. En del av arbeidet var å undervise annet helsepersonell i juridiske retningslinjer, etiske aspekt, gjennomføringen, og hvilke utfordringer man kan møte gjennom prosessen. Denne undervisningen og opplæringen var også en forutsetning, og var med på å oppklare myter rundt avbrudd av livsforlengende behandling som dødshjelp, uaktsomhet eller assistert selvmord. Hun hadde også en tett dialog med ledelse og det tverrfaglige teamet rundt pasienten. Den tredje forutsetningen for en vellykket gjennomføring av livsavsluttende planlegging var det tette samarbeidet

mellom det tverrfaglige teamet som er involvert rundt pasienten (Jeong, Higgins & McMillan, 2010). Dette er også beskrevet i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere § 1.4 og § 1.5 at sykepleieren holder seg oppdatert for ny kunnskap, bidrar til at den anvendes i praksis og ledere av sykepleietjenester har et særskilt ansvar for å skape rom for fagutvikling (NSF, 2011). Dette har igjen mange likhetstrekk ved elementer som påvirker personsentret sykepleie og omsorg. Sykepleieren bør utvikle sin kompetanse ved å være åpen for ny lærdom, innhente kunnskap fra utvalget av tilgjengelige kunnskaps baser, og erfaringskunnskap. Hun skal også være villig til å dele sin kunnskap og erfaringer til andre. Omsorgsmiljøer består av flere lag av kulturer og egenskaper som samhandler med hverandre, og skaper en kompleks sammensetning av perspektiver, relasjoner og atferd. Det bør skapes en positiv kultur for åpenhet for nye ideer, en felles drivkraft for ny lærdom og søking av forbedring av kompetansen (McCormack & McCance, 2010, s. 42- 66.) Ved at sykepleiere er åpen for å tilegne seg kunnskap, og arbeidsplassen legger til rette for opplæring slik at sykepleieren føler seg kompetent til å gjennomføre livsavsluttende planlegging sammen med pasienten er en del av person-sentrert sykepleie og kan sikre god gjennomføring av livsavsluttende planlegging.

Den fjerde forutsetningen for en vellykket gjennomføring av livsavsluttende planlegging var kvaliteten rundt samtalene med pasientene. I stedet for å fokusere kun på informasjonen som skulle gis og papirarbeid var målet å inkludere pasienten og pårørende. De ble orientert og informert om ulike alternativ, fordeler og mulige byrder før de tok noen avgjørelser. Det ble avklart om hva de ønsket og ikke ønsket, hvilke konsekvenser som kunne oppstå, hva som kunne utføres på selve institusjonen, og hvordan deres ønsker kunne oppnås. Alle involverte fikk anledning til å uttrykke sine følelser, tanker og meninger (Jeong, Higgins & McMillan, 2010). Ved god kommunikasjon blir tillitsforholdet styrket mellom sykepleieren og pasienten. Kommunikasjon handler ikke bare om å gi informasjon, men det er en toveis prosess som gir pasienten muligheten til å ytre sine engstelser og bekymringer. Den skal preges av høflighet, empati, sensitivitet og medmenneskelighet. Følelser kan komme til uttrykk gjennom kroppsspråket, og kan være en stor del av kommunikasjonen. Derfor er det viktig å være oppmerksom på uoverensstemmelser mellom det verbale og det nonverbale kroppsspråket, fordi pasienten oftest vil stole på den nonverbale. Ved vanskelige tema kan det være en fordel å spørre åpne spørsmål. Da kan pasienten være aktiv med i samtalen, og flere aspekter rundt emnet

kan komme frem. Senere i samtalen kan man stille kontrollspørsmål, for å få bekreftet at pasienten er tilstede i situasjonen. Vanskelige samtaler kan deles opp i flere runder, slik at pasienten kan få tid til å tenke over hva som har blitt sagt. Ved å få mulighet til å fordøye informasjonen kan man få en følelse av mestring av situasjonen (Wist & Kaasa, 2004, s. 101-115). Denne beskrivelsen hvor fokuset er pasientens meninger og delaktighet, viser hvordan sykepleieren kan respektere og støtte opp under pasientenes autonomi på en god måte i en vanskelig situasjon. Det er også et eksempel på god personsentrert sykepleie som handler om å se personen og ikke sykdommen. Relasjonen mellom pasienten og sykepleieren er det man skal konsentrere seg om, ikke de praktiske oppgavene som hører til arbeidet.

Disse fire forutsetningene som er beskrevet ovenfor angående god livsavsluttende planlegging har mange likhetstrekk som forutsetningene for at pasienter skal oppleve en fredfull slutfase. Fokus på autonomi, brukermedvirkning, deltagelse fra de pårørende, og vise respekt for pasientens ønsker og behov er nøkkelementene for at pasienten skal oppleve en fredfull død (Higgins, 2010, s. 759). Dette er sentrale verdier som også er den døendes rettigheter i følge FN (NOU, 1999:2).

5.6 Innføring av livsnøytralt livstestamente

En måte som har som formål å sikre pasientens autonomi, brukermedvirkning og forhindre vanskelige avgjørelser både for sykepleieren, legen, pasienten og pårørende ved livets slutfase er bruk av livsnøytralt livstestamente. Flere land har innført juridisk gyldige livstestamenter som en del av livsavsluttende planlegging. I juni 2013 hadde Helsedirektoratet (2013) oppe til høring om dette skulle innføres i Norge. Livstestamentet vil ta utgangspunkt i nåværende lovverk i Pasient- og brukerrettighetsloven § 4.9 og Helsepersonelloven § 7. Pasienten kan i samråd med pårørende erklære om de ønsker livsforlengende behandling eller ikke. Slik situasjonen er i dag etter juridiske retningslinjer skal pasientens ønsker respekteres, men det er helsepersonellet som etter en selvstendig vurdering skal avgjøre om ønsket skal respekteres.

Hustad (2013) som er leder i Rådet for sykepleieetikk er positiv til denne innføringen, men kritiserer at det er ment for døende pasienter. Det vil si dø i løpet av noen dager eller få

uker. Professor for medisinsk etikk Per Nortvedt (2012, s. 169-173) mener at selve prosessen rundt medisinske og etiske beslutninger må være best mulig, slik at grunnlaget for konflikter vil være minimalt og beslutningene blir tatt på et best mulig faglig og etisk grunnlag. Allikevel er hans erfaring at norsk helsepersonell mener at livstestamente er unødvendig og misvisende fordi det vil være vanskelig å vite om pasientens ønsker uttrykker den reelle viljen på det tidspunktet den medisinske beslutningen må tas. Studier (White, 2005; Gorlen, Gorlen & Neergaard, 2013) viser at livstestamente bør introduseres for pasienten og pårørende allerede ved innleggelse i langtidsinstitusjoner, og bør oppdateres jevnlig. Innføring når pasienten allerede er svært syk blir kritisert fordi pasienten ikke alltid er kompetent til å ta valg under slike omstendigheter. Ansvarer føres da over på pårørende.

5.7 Erfaringer ved bruk av livsnøytralt livstestamente

Flere studier viser at selve livstestamente kan være misvisende for eldre pasienter hvis ikke informasjon om hva det går ut på blir gitt. En studie utført av Winter, Parks & Diamond (2010) ble standard livstestamente og et annet dokument med mer beskrivende/detaljerte hendelser lagt frem, og pasientene ble spurt om hva de ønsket eller ønsket ikke av behandling ved ulike scenario. I livstestamente var det et flertall som ikke ønsket livsforlengende behandling, men med mer beskrivende scenario ønsket de videre behandling. Undersøkelsen viser at døden som et abstrakt begrep (navnløst og ubeskrevet) i et livstestamente er akseptabelt, men det å dø i et bestemt scenario er mindre akseptabelt. Livstestamente kan vise seg å være irrelevant i forhold til den virkelige opplevelsen av å dø eller behandlingen som blir tilbudt. I en lignende studie utført av Abbo, Sobotka & Meltzer (2008) ble ett standard livstestamente der man kun undertegner om man ønsker/ønsker ikke livsforlengende behandling ved akutte hendelser/forverring av sykdom, og et annet livstestamente med ulike scenario beskrevet hvor man kunne krysse av om hva man ønsket i de ulike tilfellene lagt frem for pasientene. Det kom da frem at et mer detaljert livstestamente enn det som er standard utgave er foretrukket av pasientene.

Forskning i land som har innført juridisk bindende livstestamenter viser at mange eldre er positive til livstestamente og ønsker å dø en naturlig død. En av hovedgrunnene var personlige erfaringer rundt familie og venners dødsleier, og at pårørende skulle slippe

påkjenningene de hadde opplevd med å delta i avgjørelser vedrørende behandling (Crisp, 2007; White, 2005). Pasientene følte de hadde høyere grad av livskvalitet etter denne avgjørelsen. De følte en fred i sinnet, lettelse og var glade for at de hadde planlagt denne delen av livet før de ikke var i stand til det. Frykten for overdreven bruk av teknologi for å forlenge livet, og påfølgende tap av autonomi og verdighet var også faktorer som hadde bidratt til avgjørelsen (Crisp, 2007). Andre positive utfall med livstestamente var at pasientene fikk muligheten til å dø «hjemme» på sykehjemmet med kjente ansikter rundt seg istedenfor å bli utsatt for enda en påkjenning med å bli sendt til sykehus for videre medisinsk behandling og til slutt dø på sykehuset (Degenholtz, Rhee & Arnold, 2004). Ruland og Moore bekrefter også dette i sin sykepleieteori at ved å legge til rette for at pasienten får fortalt om sine behov, ønsker og preferanser kan han få opplevelsen av å bli verdsatt og respektert. Målet med den medisinske behandlingen er ikke å forlenge livet med moderne teknologi, men at pasienten er fri for smerter og opplever velvære (Higgins, 2010, s. 757-759).

På den andre siden så viser det seg at selv om pasienter ønsker å utforme et livstestamente, så er det mange som ikke får dette gjennomført. En av hovedgrunnene til dette var for dårlig opplæring av helsepersonell, og at dette førte til pasientene ikke fikk informasjonen de trengte. Selv om det var legen som skulle være den ansvarlige for gjennomføringen, var det sykepleiere sin oppgave å informere og diskutere livstestamente sammen med pasienten og pårørende (Brown, 2003). En studie viser både sykepleierens og legens mangelfulle kunnskaper rundt livstestamente med at de hadde liten forståelse om hva et livstestamente egentlig var, hvilken forskjell det ville gjøre og hvordan det kunne anvendes i praksis (Jeong, Higgins & McMillan, 2010). En annen grunn for at det ikke var gjennomført var at eldre pasienter foretrakk å la helsepersonellet ta avgjørelsene istedenfor dem selv (Brown, 2003). McCormack & McCance (2010, s. 95) hevder at dette ikke er tegn på mangel av autonomi når pasienten inntar den passive rollen, men en bekreftelse av pasientens autonomi som er basert på hans verdier. Hjort (2008, s. 449) påpeker at før i tiden var det kultur for en paternalistisk holdning ved at helsepersonell visste best, og mange pasienter følte seg trygge i disse omgivelsene. Eldre kan derfor være en del av den tidligere kulturen som ikke bygget opp under deres autonomi. Helsepersonell må da kunne gi råd til pasienten uten å overkjøre dem eller deres behov.

6.0 Avslutning

Denne foreliggende litteraturstudien viser at ved å gi teoretisk og praktisk opplæring til sykepleiere vedrørende livsavsluttende planlegging og livsforlengende behandling kan det føre til at de føler seg kompetente til å gjennomføre dette sammen med pasienten og pårørende. Skriftlige retningslinjer og informasjon om livsavsluttende planlegging bør være tilgjengelige både for de ansatte og pasientene/pårørende. Forskning viser at en som har hovedansvaret for denne type arbeid med relevant erfaring kan fungere som en kontaktperson på sykehjemmet. Ved kunnskap skapes det en trygghet både med å ta initiativ til samtale, gjennomføre planleggingen og til å ta valg. For å sikre at pasienten får muligheten til å ta sine valg, være delaktig i prosessen og at ønskene blir respektert er det viktig å starte tidlig med samtaler etter at pasienten ankommer et sykehjem. Pasienten kan også frasi seg ansvaret, men bør allikevel oppmuntres til delaktighet. Pårørende bør bli sett på som ressurs i dette arbeidet, og involveres i prosessen. Det må være et tett samarbeid mellom det tverrfaglige teamet rundt pasienten/pårørende, og det må settes av nok tid for planleggingen sammen med pasienten. Fokuset må være på pasientens tro og verdier, danne gode relasjoner og at hver enkelt er sitt eget individ. Sykepleiere bør ta hensyn til disse forholdene og bruke person-sentrert tilnærming for å oppmuntre til deltakelse i livsavsluttende planlegging.

Hvis juridisk bindende livstestamente innføres i Norge bør dette bli en del av tidlig livsavsluttende planlegging på grunn av pasientens mentale og fysiske tilstand i livets slutfase. Siden det er legen som tar den endelige avgjørelsen angående livsforlengende behandling kan et juridisk gyldig livstestamente være en løsning for at pasientens ønsker blir respektert i livets slutfase. Det kan også forhindre vanskelige avgjørelser for sykepleieren, legen og pårørende vedrørende livsforlengende behandling. Med tanke på at selve dokumentet kan være misvisende for den eldre pasienten er det derfor viktig at tilstrekkelig informasjon blir gitt, og man må forsikre seg at informasjonen er forstått. Dette kan føre til at pasientenes autonomi og brukermedvirkning blir ivaretatt for livets slutfase.

Litteraturliste

- Abbo, E. D., Sobotka, S. & Meltzer, D. O. (2008). Patient Preferences in Instructional Advance Directives. *Journal of Palliative Medicine*, 11(4), 555- 562. doi: 10.1089/jpm.2007.0255
- Beauchamp, T. L. & Childress, J.F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics* (7.utg.). New York: Oxford University Press.
- Brown, B. A. (2003). The history of advance directives: A literature review. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(9), 4-14. Hentet fra PubMed <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14528744>
- Crisp, D. (2007). Healthy older adults' execution of advance directives: a qualitative study of decision making. *Journal Of Nursing Law*, 11(4), 180-190. Hentet fra Cinahl <http://ezproxy.hsh.no:2077/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=af4809e0-637e-4323-9b96-6109cac45cb9%40sessionmgr111&vid=3&hid=120>
- Dalland, O. (2010). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Davis, B. A., Burns, J., Rezac, D., Dillard, B., Kieffner, E., Gargus, J., Tiberi, A. S. & Waters, J. (2005). Family stress and advance directives: a comparative study. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, 7(4), 219-227.
- Declaration of Helsinki. (2013). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. (Revidert oktober, 2013). Brazil. Hentet fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- Degenholtz, H. B., Rhee, Y. & Arnold, R. M. (2004) Brief Communication: The Relationship between Having a Living Will and Dying in Place. *Annals of Internal Medicine* 141(2), 113- 117).

- Dreyer, A., Forde, R., & Nortvedt, P. (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(11)*, 672-677. doi:10.1136/jme.2009.030668
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2012). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur.
- Gjerberg, E., Førde, R., & Bjørndal, A. (2011). Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. *Nursing Ethics, 18(1)*, 42-53. doi:10.1177/0969733010386160
- Gorlén, T. F., Gorlén, T. & Neergaard, M. (2013). Death in nursing homes: a Danish qualitative study. *International Journal Of Palliative Nursing, 19(5)*, 236-242.
- Haukelid, J., Frøysland, A. & Norheim, A. (2012). Samtaler med eldre om livets slutfase. *Sykepleien 100(05)*, 54-57 doi: 10.4220/sykepleiens.2012.0041
- Helsedirektoratet IS-1606. (10/2008). *Kommunenes lokale normering av legetjenesten i sykehjem*. Oslo. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/kommunenes-lokale-normering-av-legetjenesten-i-sykehjem/Sider/default.aspx>
- Helsedirektoratet IS- 2091. (07/2013). *Nasjonale veileder: Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Oslo. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Sider/default.aspx>
- Helsedirektoratet IS- 2101. (07/2013). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo. Hentet fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Sider/default.aspx>

- Helsedirektoratet. (2013). *Forslag om ordning med livssynsnøytralt livstestamente – ber om innspill*. Hentet fra [Legeforeningen.no](http://legeforeningen.no)
<http://legeforeningen.no/PageFiles/43000/Høringsbrev%20fra%20Helsedirektoratet%20-%20Forslag%20om%20ordning%20med%20livssynsnøytralt%20livstestamente.pdf>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. av 2. juli 1999 nr. 64*. Hentet 14. januar 2014 fra http://lovdata.no/cgi-?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-064.html&emne=HELSEPERSONELLOV*&
- Higgins, P. H. (2010). Peaceful end of life theory. M.R. Alligood & A. M. Tomey (Ed.), *Nursing theorists and their work* (7.utg.). USA: Mosby Elsevier.
- Hildén, H., Louhiala, P., Honkasalo, M., & Palo, J. (2004). Finnish nurses' views on end-of-life discussions and a comparison with physicians' views. *Nursing Ethics, 11*(2), 165-178. doi:10.1191/0969733004ne681oa
- Hjort, P. F. (2008). Pleie og omsorg ved livets slutt. M, Kirkevold., K, Brodtkorb. & A. H. Ranhoff. (Red.). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hustad, B. D. (2013). Livstestamente kan tolkes ulikt. *Sykepleien.no*. Hentet fra <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/etikk/1304208/livstestamente-kan-tolkes-ulikt->
- Ilkjær, I. (2011). Den døende pasienten – døden som sosialt og sosiologisk-biologisk fenomen. I. M. Holter & T. E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (4.utg.). Oslo: Akribe AS.
- Jeong, S., Higgins, I., & McMillan, M. (2010). The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people. *Journal Of Clinical Nursing, 19*(3-4), 389-397. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03001.

- Jeong, S., Higgins, I., & McMillan, M. (2011). Experiences with advance care planning: nurses' perspective. *International Journal Of Older People Nursing*, 6(3), 165-175. doi:10.1111/j.1748-3743.2009.00200.x
- Jezewski, M. A. & Meeker, M. A. (2005). Constituting advance directives from the perspective of people with chronic illness. *Journal of hospice and palliative nursing* 7(6), 319-327.
- Kahana, B., Dan, A., Kahana E. & Kercher, K. (2004). The personal and social context of planning for end-of-life care. *Journal of the American Geriatrics Society* 52(7), 1163-1167.
- Kalfoss, M. H. (2011) Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I: Almås, H., Stubberud, D. G., & Grønseth, R. (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kunnskapscenteret.no. *Sjekkliste ved kvalitativ forskning*. Hentet fra <http://www.kunnskapscenteret.no/verkt%C3%B8y/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Kvåle, K. (2004). Familien og den alvorlig syke. S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling og pleie: Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Martinsen, K. (2009). Evidens- begrensende eller opplysende? K. Martinsen & K. Eriksson, *Å se og å innse: Om ulike former for evidens*. Oslo: Akribes AS.
- Mensen, L. (2008). Biologisk aldring. I: Kirkevold, M. Brodtkorb, K. Ranhoff, A. H. (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- McCormack, B. & McCance, T. (2010). *Person-Centred Nursing: Theory and practice*. United Kingdom: Wiley-Blackwell

- Nordtvedt, P. (2012). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Norvoll, R. (2010). Sosiale avvik og sosial kontroll. I: Brodtkorb, E & Rugkåsa, M (Red.), *Mellom mennesker og samfunn: Sosiologi og sosialantropologi for helse- og sosialprofesjonene*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- NOU 1999:2. (1999). *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2.html?id=141460>
- Olsson, H. & Sørensen, S. (2009). *Forskningsprosessen: Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* av 2. juli 1999 nr. 63. Hentet 14. januar 2014 fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Romøren, T. I. (2008). Eldre, helse og hjelpebehov. I: Kirkevold, M. Brodtkorb, K. Ranhoff, A. H. (Red.). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Slettebø, Å. (2009). *Sykepleie og etikk* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sosial- og Helsedirektoratet IS 1162. (09/ 2005). ... *OG BEDRE SKAL DET BLI! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten: Til deg som leder og utøver*. Oslo. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-strategi-for-kvalitetsforbedring-i-sosial-og-helsetjenesten-og-bedre-skal-det-bli-2005-2015/Publikasjoner/nasjonal-strategi-for-kvalitetsforbedring-i-sosial--og-helsetjenesten-og-bedre-skal-det-bli-2005-2015.pdf>

St.meld. nr. 34 (2012-2013). *Folkehelsemeldingen: God helse – felles ansvar*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-34-20122013.html?id=723818>

St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>

White, C. (2005). An exploration of decision-making factors regarding advance directives in a long-term care facility. *Journal Of The American Academy Of Nurse Practitioners*, 17(1), 14-20. doi:10.1111/j.1041-2972.2005.00005

Winter, L., Parks S. M. & Diamond, J. J. (2010). Ask a different question, get a different answer: Why living wills are poor guide to care preferences at the end of life. *Journal of Palliative Medicine* 13(5), 567-572. doi: 10.1089/jpm.2009.0311

Wist, E. & Kaasa, S. Å kommunisere med den alvorlig syke pasienten. S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling og pleie: Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal akademisk.

World Health Organization. (1948). *Definition of an older or elderly person*. Hentet fra <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/>

World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes : policies and managerial guidelines. – 2nd ed. Geneva*. Hentet fra <http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/9241545577.pdf>

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. *ICNs etiske regler*. NSF.serien 8/11. Oslo: Norsk Sykepleierforbund, 2011.

Vedlegg I

Fremgangsmåte for søkeprosessen

CINAHL:

Søkeord	Avgrensing	Antall treff
Advance directives	#Fulltext# & Published Date from: 2003 -2014	880
Nurse*	#Fulltext# & Published Date from: 2003 -2014	151
Planning	#Fulltext# & Published Date from: 2003 -2014	41

Artikkel nr. 3: The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people.

Artikkel nr. 5: Experiences with advance care planning: nurses' perspective

CINAHL:

Søkeord	Avgrensing	Antall treff
End of life	#Fulltext# & Published Date from: 2003 -2014	3568
Nursing home	#Fulltext# & Published Date from: 2003 -2014	258
Norway	#Fulltext# & Published Date from: 2003 -2014	4

Artikkel nr. 2: Staff and family relationships in end-of-life nursing home care.

PubMed:

Søkeord	Antall treff
Autonomy	33848
End of Life	851
Nursing home*	24

Artikkel nr. 11: Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes--relatives' role in the decision-making process.

Vedlegg II

Kvalitative sjekklister av hovedfunn

Hovedfunn:	Experiences with advance care planning: nurses' perspective	The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people
1. Er formålet med studien tydelig?	Ja	Ja
2. Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?	Ja	Ja
3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?	13 sykepleiere med minst 2 års erfaring med å arbeide med eldre pasienter.	Datainnsamling fra 2 undervisnings sykehus, 20 sykehjem i 4 forskjellige kommuner og 3 omsorgsboligkomplekser.
4. Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?	Casestudie: observasjon og opptak av deltakerne, semi-strukturerte intervjuer og dokumentanalyse. Data ble samlet inn over en periode på 7 måneder. Dataanalysen involverte tematisk analysering av innholdet.	Casestudie: Datainnsamlingen inneholdt observasjon, analyse av journalnotater, semi-strukturerte intervjuer av både pasienter, pårørende og sykepleiere, og dokumentanalyse.
5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av	Jeong: Lektor Higgins: Professor geriatri McMillan: Conjoint professor i sykepleie. Alle ansatt ved University of Newcastle.	Jeong: Lektor Higgins: Professor geriatri McMillan: Conjoint professor i sykepleie. Alle ansatt ved University of Newcastle. Deltagerne var spredt mellom 4

data?		forskjellige kommuner.
6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	<p>Programmet 'NVivo 7' ble brukt til å kode og kategorisere teksten.</p> <p>Forskeren sorterte historiene og brukte tematisk innholdsanalyse for å fange øyeblikksbilder av deres erfaringer. Derneft ble alle transkripter gjennomgått grundig.</p>	Metoder som «Critical Incident Technique» og «Axial coding» ble brukt for å analysere datasamlingen, og plassere innholdet i ulike kategorier.
7. Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data (funnene)?	Annen forskning har blitt studert for å underbygge og vurdere data i diskusjonen.	Annen forskning har blitt studert for å underbygge og vurdere data i diskusjonen.
8. Er etiske forhold vurdert?	<p>Godkjent av the University og the regional area health service i Australia.</p> <p>Det ble sørget for frivillig deltaking, informert samtykke, og beskyttelse av personvern, konfidensialitet og anonymitet.</p>	Godkjent av godkjent av University of Newcastle, Australia og «the regional area health service». Forskerne sørget for frivillig deltaking, informert samtykke og beskyttelse av personvern, konfidensialitet og anonymitet.
9. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?	Faktorer som fremmet utføringen var støtten fra pårørende og andre sykepleiere, og at pasienten fikk uttrykket sine personlige meninger som reflekterte hvem han er som person.	Faktorer som fremmet utføringen var støtten fra pårørende og andre sykepleiere, og at pasienten fikk uttrykket sine personlige meninger som reflekterte hvem han er som person. Faktorer som hemmet prosessen var mangel på tid,

	Faktorer som hemmet prosessen var mangel på tid, frykten for at ønskene ikke ble gjennomført når tiden var inne, og uenigheter om behandling mellom pasient og pårørende. Studien viser hvilke følelser sykepleieren har før, gjennom og etter livsavsluttende planlegging.	frykten for at ønskene ikke ble gjennomført når tiden var inne, og uenigheter om behandling mellom pasient og pårørende. Studien viser hvilke følelser sykepleieren kan oppleve før, gjennom og etter livsavsluttende planlegging.
10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	Studien viser hva sykepleieren opplever ved livsavsluttende planlegging, og hvilke faktorer som påvirker dette. Den kan inspirere til innføring og praktisering av livsavsluttende planlegging.	Studien hvilke forutsetninger som kan bidra til god livsavsluttende planlegging. Sykepleiere bør ta hensyn til disse forholdene og bruke person-sentrert tilnærming i arbeidet.

Hovedfunn:	Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes--relatives' role in the decision-making process	Staff and family relationships in end-of-life nursing home care.
1. Er formålet med studien tydelig?	Ja	Ja
2. Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?	Ja	Ja
3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?	15 pårørende til 20 pasienter som døde for 2-12 måneder siden.	Spørreskjema ble sendt til ansatte fra ulike sykehjem som hadde meldt sin interesse. Totalt 664 respondenter fra 364 sykehjem gav tilbakemelding.
4. Var	En kvalitativ beskrivende	Spørreskjema ble sendt til alle norske

<p>datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?</p>	<p>design med analyse av innholdet i transkribert fra dybdeintervju med pårørende.</p>	<p>sykehjem, 60 % svarte på første spørreskjema. Neste spørreskjema ble sendt til avdelingene på sykehjemmene som hadde svart, og 664 helsepersonell svarte på dette.</p>
<p>5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p>	<p>Forfatterne er representert av University of Oslo.</p> <p>Ingen av de pårørende hadde bakgrunn fra helsevesenet.</p> <p>Intervjuene ble tatt opp på en digital opptaker og transkribert umiddelbart etterpå. En intervjuguide ble utviklet og eventuelt revidert etter hvert intervju.</p>	<p>Gjerberg & Førde: University of Oslo, Norway</p> <p>Bjørndal: Norwegian Knowledge Centre for the Health Services & University of Oslo, Norway</p>
<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p>	<p>Teksten ble første komprimert uten å legge til eller fjerne vesentlige elementer, hvorefter den ble kodet inn i enheter som i sin tur førte til underkategorier. Ved tvil med hensyn til innholdet ble disse underkategorier gruppert og sammenlignet med den underliggende tekst ved en konstant sammenlignende tilnærming for å sikre forbindelsen mellom koder og innholdet.</p>	<p>Resultatene er hovedsakelig vist ved deskriptiv statistikk. Statistiske beregninger ble utført ved hjelp av SPSS v. 15.</p> <p>Analysen av åpne spørsmål ble først transkribert uten å fjerne/legge til noen elementer fra teksten, og ble deretter lest og vurdert uavhengig av forfatterne. Gjennom diskusjon, ble de enige om på den mest fremtredende betydningen som fremkom fra teksten, og deretter brukt som analytiske kategorier og underkategorier. Transkripsjonene lest flere ganger, og sammenlignet med de ulike kategoriene. Svarene er</p>

		enten omskrevet eller presentert i form av sitater.
7. Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data (funnene)?	Som validering, ble alle de transkriberte intervjuene lest og analysen ble diskutert med to medforfattere.	Annen forskning har blitt studert for å underbygge og vurdere data i diskusjonen.
8. Er etiske forhold vurdert ?	Godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Full skriftlig og muntlig informasjon ble gitt til sykehjemmet. Skriftlig informert samtykke ble innhentet fra alle deltakerne. De ble fortalt at intervjuet kunne bli stoppet når som helst uten konsekvenser. Intervjueren var ikke en ansatt. Anonymiteten ble ivaretatt.	Informantene var helsepersonell og studien inkluderte ikke beboere eller identifiserbare data om pasienter/helsepersonell. Det var derfor ikke innenfor mandatet til norske regionale forskningsetiske komiteer. Respondentene ble sikret full anonymitet.
9. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?	Det er mangelfulle rutiner for å inkludere pårørende i beslutningsprosesser. Ingen pårørende ble spurt om pasientens ønsker i livets slutfase, de måtte selv informere helsepersonellet om dette. Pårørende stolte på legens beslutning. Samtykkekompetente pasienter blir ikke involvert i beslutningsprosessen.	35 % hadde skriftlige prosedyrer for samarbeid med pårørende når pasientene var i terminal fase, og 51 % hadde prosedyrer for å ta seg av pårørende etter dødsfallet. 53 % svarte at de «sjelden» eller «aldri» forhører seg om pasientens ønsker/preferanser for omsorg og behandling i livets slutfase når pasienten ankommer sykehjemmet, 17 % svarte at de «regelmessig» snakket om dette ved ankomst.

	<p>Pårørende hadde tvil i etterkant om behandlingen var rett, og om deres beslutninger var det riktige. Uenigheter kan oppstå mellom pårørende og leger angående livsforlengende behandling når det ikke har foreligget planlegging på forhånd.</p>	
<p>10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p>	<p>Studien viser pårørendes perspektiv, og dilemma som kan oppstå rundt spørsmål rundt livsforlengende Behandling.</p>	<p>Studien gir et bilde om rutinene sykehjem har angående livsavsluttende planlegging.</p>