

«Når tror du han slutter å puste?»
Et av pårørendes mange spørsmål

Kandidatnummer: 566
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8914
Dato: 16.12.2022



Lovisenberg
diakonale høgskole

Sammendrag	Lovisenberg diakonale høgskole Dato 16.12.2022
Tittel «Når tror du han slutter å puste?» - Et av pårørendes mange spørsmål	
<p data-bbox="161 342 1401 383"><u>Innledning</u></p> <p data-bbox="161 383 1401 763">Pasienter som ligger for døden har ofte pårørende ved sin side, men de kan fort bli tilsidesatt ettersom behandlingsfokuset er på pasienten fremfor pårørende. Døden kan for mange oppleves som skremmende, både på grunn av følelsen av å miste noen, men også på grunn av usikkerheten og prosessen rundt livets slutfase. Problemstillingen for denne litteraturstudien er følgende: hvilke erfaringer har pårørende med forhåndsplanlegging til pasienter i terminal fase? Det vil fokuseres på pårørende til pasienter som bor eller er innlagt på korttids- og langtidsavdelinger på sykehjem.</p> <p data-bbox="161 763 1401 826"><u>Metode</u></p> <p data-bbox="161 826 1401 931">Studien er en litteraturstudie og det blir benyttet eksisterende forskning i studien for å belyse problemstillingen. Artikkene er av kvalitativ forskning.</p> <p data-bbox="161 931 1401 994"><u>Resultat</u></p> <p data-bbox="161 994 1401 1263">Resultatene viser til at pårørende trenger en trygg og kontinuerlig relasjon med sykepleier for at de skal oppleve velvære under forhåndsplanleggingen. Kommunikasjon, undervisning og veiledning er hovedfaktorer som kan avgjøre pårørendes erfaringer omkring forhåndsplanlegging. Pårørende ønsker å ta del i forhåndsplanleggingen, men synes det kan være emosjonelt vanskelig å vite når det er «riktig tid» å ta det opp med sykepleier.</p> <p data-bbox="161 1263 1401 1326"><u>Diskusjon</u></p> <p data-bbox="161 1326 1401 1915">Resultatdiskusjonen vil ses i lys av rammeverket til personsentrert sykepleie. Sykepleiers forutsetninger for personsentrert tilnærming fordrer at sykepleier utøver mellommenneskelige ferdigheter, profesjonell kompetanse og innsikt i egne verdier og holdninger. Det er nødvendig for å danne en tillitsbasert relasjon med pårørende omkring forhåndsplanleggingen. Organisatoriske faktorer påvirker sykepleierens utøvelse i form av rutiner, bemanning og hvordan pårørende kan bli involvert i forhåndsplanleggingen. Pårørendes tilfredsstillelse av velvære kommer til uttrykk gjennom hvordan sykepleier kan utøve personsentrert sykepleie bakt inn i forhåndsplanleggingen. Dersom pårørende føler på utrygghet mens de står nær pasienten i terminal fase, kan det utløse uro og usikkerhet som kan påvirke både pasienten i terminal fase og sykepleierens utøvelse.</p>	

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Sykepleiefaglig relevans	2
1.3	Hensikt og problemstilling	2
1.4	Avgrensning	2
1.5	Begrepsavklaring.....	2
2	Teoretisk kunnskapsgrunnlag.....	4
2.1	Den terminale pasienten	4
2.2	Å være pårørende	5
2.3	Forhåndsplanlegging	5
2.4	Sykepleierens undervisende og veiledende funksjon.....	6
2.5	Teoretisk rammeverk - personsentrert sykepleie	7
2.6	Etikk og lovverk	9
3	Metode.....	11
3.1	Litteraturstudie	11
3.2	Søkeprosessen og utvalgelse av artikler.....	11
3.2.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	11
3.2.2	Søkeprosessen	12
3.2.3	Selektering av artikler i CINAHL.....	15
3.2.4	Selektering av artikler i PubMed	15
3.3	Øvrig fag- og forskningsartikler.....	15
4	Resultater	17
4.1	Presentasjon av artiklene i matrise	17
4.2	Syntese av resultatene	19
5	Diskusjon.....	20
5.1	Resultatdiskusjon	20
5.1.1	Forutsetninger for sykepleieutøvelsen	20
5.1.2	Kontekst for pleiemiljøet	22
5.1.3	Prosessen til personsentrert sykepleie.....	23
5.1.4	Utbytte	25
5.2	Metodediskusjon	27
6	Konklusjon.....	30
	Referanseliste.....	31
	Vedlegg 1	34

1 Innledning

Å være pårørende til noen som er alvorlig syk er noe de fleste vil oppleve. Døden kan for mange oppleves som skremmende, både på grunn av følelsen av å miste noen, men også på grunn av usikkerheten og prosessen rundt livets slutfase (Klæning & Ueland, 2017). Grov (2020, s. 539) beskriver terminal fase som en tilstand som starter når det bestemmes at det ikke skal gjennomføres flere livsforlengende behandlinger, der pasienten til slutt vil dø. Livets slutfase er vanskelig å fastslå, og den terminale fasen kan være individuell avhengig av sykdomsbilde, ernæring, fysisk aktivitet og livskvalitet. At livet går mot slutten er ofte en enorm belastning for pårørende (Klæning & Ueland, 2017). Sykepleieren har et like stort ansvar for både pasient og pårørende, og god informasjon omkring pasientens forandringer kan bidra til å berolige pårørende, i tillegg til å forberede de på hva som vil skje (Klæning & Ueland, 2017).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Pasienter som ligger for døden har ofte pårørende ved sin side, men de kan fort bli tilsidesatt ettersom behandlingsfokuset er på pasienten fremfor pårørende (Daneau et al., 2022). Pårørendeperspektivet blir fort glemt, og ifølge Klæning og Ueland (2017) viser studier at pårørende ønsker å få tilrettelagt informasjon for å kunne være en ressurs for pasienten. Under 50% av pårørende som har tilknytning til sykehjem vurderer kvaliteten som bra, og pårørende forklarer at de opplever kommunikasjon mellom dem selv og helsepersonell som en grunnpilar for at de skal føle seg trygge og ivaretatt (Klæning & Ueland, 2017). I en av artiklene jeg senere skal presentere, hevder Rosemond (et al., 2017, s.362) at pårørendes mangel på deltakelse i forhåndsplanlegging kan forårsake bekymringer og frykt rundt sykepleieutøvelsen hos pasienten, fordi det opplevdes som ukjent og utenfor deres kontroll til å påvirke prosessen. Dette kan føre til mistillit og -trivsel blant de pårørende, og belastningen av å miste noen nær seg kan oppleves som ytterligere større når man i tillegg ikke har følelsen av samarbeid med helsepersonell (Nortvedt, 2016, s. 154).

Gjennom arbeidserfaring og studiepraksis har jeg erfart at pårørende kan ha et udekket informasjonsbehov når de står nær pasienten i terminal fase. De har mange spørsmål, og kan ofte legge beslag på sykepleiernes tid, som videre kan påvirke avdelingens ressurser. De kan eksempelvis primært ønske å forholde seg til én pleier, noe som kan være utfordrende med tanke på at pleierne ikke er til stede til enhver tid grunnet turnus og andre arbeidsoppgaver. Pårørende som ikke blir involvert i forhåndsplanlegging, kan bli en ytterligere belastning for

sykepleieren som videre kan påvirke sykepleieutøvelsen, og dette vekker interesse hos meg. Pårørende er en del av teamet rundt pasienten, men jeg opplever at de i mange situasjoner kan bli tilsidesatt eller ikke får tilfredsstilt eget informasjonsbehov, og dette er noe jeg ønsker å rette større fokus mot.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Pårørende som står nær en pasient som er i livets slutfase kan ofte reagere ulikt på tilstanden til pasienten (Thomassen et al., 2020). Sykepleier må derfor være åpen for pårørendes forskjellige tolkninger og reaksjoner omkring pasientens tilstand. Dette krever personsentrert tilnærming fra sykepleier, der trygghet og tillit ovenfor pårørende er essensielt for å kunne imøtekomme de med respekt og ydmykhet (Thomassen et al., 2020). Jeg vil derfor diskutere problemstillingen med utgangspunkt i McCance og McCormack (2017) sitt rammeverk for personsentrert sykepleie. Dette vil presenteres under teoretisk rammeverk.

1.3 Hensikt og problemstilling

Hensikten med dette litteraturstudiet er å utforske hvordan forskningslitteraturen beskriver informasjonsbehovet til pårørende når de står nær en pasient i terminal fase. Ut ifra denne hensikten er følgende problemstilling formulert: *Hvilke erfaringer har pårørende med forhåndsplanlegging til pasienter i terminal fase?*

1.4 Avgrensning

Denne litteraturstudien omhandler forhåndsplanlegging for pårørende til pasienter i terminal fase på sykehjem. Fokuset vil derfor være rettet mot pårørende til pasienter i terminal fase som er innlagt på korttidsavdeling eller er beboer på langtidsavdeling på sykehjem. Pårørende under 18 år ekskluderes fra litteraturstudien, da disse som oftest ikke er nærmeste pårørende til pasienter på sykehjem. Jeg skal kun ta for meg pasienter på sykehjem, da korttids- og langtids pasienter, fordi mange pasienter ofte blir sendt dit ved livets slutt (Trier, 2019, s. 855).

1.5 Begrepsavklaring

Forhåndsplanlegging: «Advance care planning» er en prosess der sykepleier tilrettelegger, planlegger og skal sikre pårørendes og pasientens grunnleggende behov når livet går mot slutten (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014). Det finnes ingen direkte oversettelse til norsk, men i denne litteraturstudien vil begrepet «forhåndsplanlegging» bli brukt selv om «forhåndssamtaler» er det mest brukte begrepet.

Pårørende: Pårørende defineres som pasientens nærmeste relasjon som kan ta del i beslutninger, i tillegg til å motta informasjon rundt pasientens tilstand (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §1-3). Pasienter i en terminal fase kan få problemer med kognitiv funksjon og tilstedeværelse, og pårørende vil dermed få en funksjon som informasjonsmottaker, så lenge pasienten ikke har informert sykepleier om at spesifikke personer ikke får tilgang til informasjon og journalinnsyn (Pasient- og brukerrettighetsloven §3-3).

Terminal fase: Terminal fase kjennetegner at pasienten vil dø innen kort tid (Thoresen & Dahl, 2016, s. 934). Terminal fase er et begrep som faller innunder palliativ behandling, men å være terminal betyr at pasienten er i livets slutfase. Palliativ behandling er på mange måter et paraplybegrep som tar for seg all behandling som ikke er livsforlengende (Kreftforeningen, uå.). Synonymuttrykk kan være livets slutfase, nær døden, eller at døden snart vil inntreffe. I denne litteraturstudien vil jeg ta for meg lindrende behandling hos pasienter med pårørende involvert, men jeg tar utgangspunkt i at pasienten befinner seg i et tidlig stadium i terminal fase.

2 Teoretisk kunnskapsgrunnlag

I dette kapitlet skal jeg presentere faglig kunnskap knyttet til problemstillingen, det teoretiske rammeverket og perspektivene. Først vil det presenteres faglig kunnskap knyttet til den terminale pasienten, deretter vil jeg presentere pårønderrollen og hva det innebærer. Videre vil jeg utdype sykepleierens undervisende og veiledende funksjon til pårørende, og deretter presentere rammeverket for personsentrert sykepleie. Til slutt skal jeg ta for meg problemstillingens relevante lovverk og etiske prinsipper.

2.1 Den terminale pasienten

Helsedirektoratet (2018) definerer livets slutfase som en prosess når det erkjennes at pasientens tilstand er inkurabel, og avsluttes når pasienten dør. Pleie og omsorg til pasienter i livets slutfase skal individualiseres og tilpasses etter den enkelte (Thoresen & Dahl, 2016, s. 943). Pasienter som bor på sykehjem kan ofte bære preg av multimorbiditet, der en gradvis vil se en svekkelse av funksjon og allmentilstand. Hos noen kan tilstanden være svingende, og hos andre kan det komme brått og akutt. Gråsonen fra aktivisering og gjennomføring av dagligdagse gjøremål til omsorg ved livets slutt kan være vanskelig å vite når vil skje, og det er derfor viktig å identifisere tegn på at pasienten glir over til å bli terminal (Helsedirektoratet, 2018). Tegn på at pasienten går over i terminal fase kan være økt behov for søvn, hvile og mer sengeleie, funksjonstap i form av motorikk, orienteringsevne og periodevis forvirring, redusert interesse for inntak av næring, og utfordringer med å svelge tabletter (Thoresen & Dahl, 2016, s. 944). Når pasienten blir terminal, vil det ikke være i behov av behandlende medisiner, og det er ofte vanlig å gå over på medisiner som kun er ment til å lindre. Dette kan være smertestillende, beroligende og kvalmestillende medikamenter som skal hjelpe pasienten med å finne ro og velvære den siste levetiden (Thoresen & Dahl, 2016, s. 948). Etter hvert som pasienten faller ytterligere, vil nye symptomer tilkomme. Disse endringene kan være endring i respirasjon som apné og surkling, endring i sirkulasjon, endring i hudfarge som marmorering og ikterus, og at pasienten i økende perioder ikke er kontaktbar (Helsedirektoratet, 2018).

Når pasienten er i terminal fase, vil det gradvis skje en svekkelse og svakhet hos pasienten, men en vil som oftest se en markant endring de siste levedagene (Thoresen & Dahl, 2016, s. 945). Å vite at en snart vil dø kan for mange pasienter fremkalle angst og uro. Dette kan lindres i form av medikamenter som hjelper pasienter med å slappe av. Andre pasienter kan

lindres i form av å samtale med helsepersonell, prest, eller å ha pårørende nær seg (Thoresen & Dahl, 2016, s. 948).

2.2 Å være pårørende

Klæning og Ueland (2017) hevder at der det er pasienter, er det også pårørende, og i et historisk perspektiv er det pårørende som har hatt det største ansvaret for pasienten. Candy et al. (2011) hevder at det ofte er pårørende som spiller en viktig rolle i å gi omsorg til pasienten, selv om pasienten samtidig er godt ivaretatt av helsepersonell.

Å være pårørende til en som er i livets slutfase kan føre til fysiske og psykiske belastninger, og kan være like utmattende og belastende som å være pasient selv (Klæning & Ueland, 2017). Pårørende trenger i like stor grad som pasienten selv, å håndtere sorgen og redselen, når en står nær en person som snart skal dø. Det krever mye av en å skulle gi så mye av seg selv til en annen, og pårørende kan i mange tilfeller overse egne behov som søvn, hvile, mat, og pause fra det vonde. Candy et al. (2011) hevder videre at disse problemene kan påvirke pasienten ved å tilføre ytterligere stress og følelse av ansvar for å ivareta de rundt seg.

2.3 Forhåndsplanlegging

Thoresen og Dahl (2016, s. 935) argumenterer for at ivaretagelse av autonomi og medvirkninger i livets slutfase er viktig, men dog vanskelig for både pårørende og pasient. Pasienten i livets slutfase kan være så sliten og medtatt at de ikke er i stand til å uttrykke egne behov. Det samme kan gjelde pårørende og deres evne til å medvirke i livets slutfase. Forhåndsplanlegging er en kommunikasjonsprosess der samtaler kan legges til rette tidligere i det alvorlige sykdomsforløpet, og skal inkludere pasienten, ofte pårørende i tillegg, og andre ganger kun pårørende dersom pasienten ikke har evnen til å kommunisere (Thoresen & Dahl, s. 935). Målet med forhåndsplanlegging er å gjøre det mulig for pasienten å delta i beslutninger knyttet til egen behandling når de ikke lenger er i stand til å ta disse beslutningene (Brinkman-Stoppelenburg, 2014). Forhåndsplanlegging skal også være en prosess der pårørende kan få mulighet til å forberede seg på pasientens slutfase i livet, samt uttrykke deres behov og ønsker for hvordan slutfasen skal foregå (Helsedirektoratet, 2018). Planleggingen skal omhandle det pårørende ønsker å snakke om, og det kan være alt fra pårørendes behov for veiledning omkring prosessen i livets slutfase, til hva pårørende ønsker at pasienten eksempelvis skal kles i, etter døden har inntruffet (Thoresen & Dahl, 2016, s.

935). Forhåndsplanleggingen må være personsentrert tilnærmet da den terminale fasen ofte er ulik fra pasient til pasient, samt at pårørende kan ha ulike reaksjoner og måter å håndtere situasjonen på (Klæning & Ueland, 2017).

Klæning og Ueland (2017) hevder videre at tilrettelagt informasjon er det pårørende savner mest. Informasjonsbehovet vil endre seg gjennom pasientens sykdomsforløp, og forhåndsplanleggingen kan derfor være et godt verktøy for å kartlegge hva som kan skje når, hvordan pårørende kan oppleve det, og hva som kan være normalt og ikke. Utfordringen med en døende pasient er at sykdomsforløpet er så individuelt, og sykepleier kan selv synes det er vanskelig å formidle hva som vil skje, eksempelvis hvor lang tid det kan ta før pasienten dør. Forhåndsplanlegging kan være et godt verktøy for å bygge relasjon til pårørende, sørge for tillit og kontinuitet i kommunikasjonen, som videre kan gjøre det lettere å videreformidle kunnskap, informasjon, og samtidig senke terskelen for spørsmål fra pårørendes side (Klæning & Ueland, 2017).

2.4 Sykepleierens undervisende og veiledende funksjon

Pårørende ønsker som oftest å bli inkludert i beslutninger som tas ovenfor pasienten, men vil da trenge kunnskap og veiledning fra sykepleier (Grov, 2016, s. 334). Sykepleierens undervisende og veiledende funksjon kommer til uttrykk når de kommuniserer med pårørende, i tillegg til at de skal kommunisere personsentrert (Eide & Eide, 2017, s. 17). Pårørende skal få den informasjon og veiledning som de har rett på, i tillegg til at de skal føle seg inkludert og verdsatt av sykepleier (Klæning & Ueland, 2017). Eide og Eide (2017, s. 258) hevder at den veiledende sykepleieren først og fremst er en profesjonell samtalepartner som viser støtte, gir nødvendig informasjon og kommuniserer med pårørende slik at de føler seg verdsatt og inkludert. Når pårørende skal undervises og veiledes, er det viktig at sykepleier kommuniserer konkret og direkte, slik at misforståelser unngås. Dette er en viktig ferdighet fra sykepleieren sin side ettersom misforståelser kan oppleves som et ytterligere stressmoment for pårørende, fordi de ble fortalt noe, men så viste det seg at det ikke stemte likevel. Ved at misforståelser unngås, vil samarbeidet mellom sykepleier, pårørende og pasient fungere for alle (Grov, 2016, s. 334).

Misforståelser mellom partene kan unngås, og Tveiten (2020, s. 80) hevder at helsekommunikasjon er nøkkelen, der toveiskommunikasjon mellom sykepleier og pårørende kan fremme pasientkompetanse hos pårørende. I denne studien er det pårørende som står i fokus, og de befinner seg ofte i en krise rundt den døende pasienten. Sykepleieren må dermed

opptre ydmykt og respektabelt i møte med dem for å kunne opprette og ivareta en relasjon der det er gjensidig tillit og trygghet. Ifølge Eide og Eide (2017, s. 16) innebærer god kommunikasjon aktiv lytting, anerkjennelse, trygghet, likeverdighet, og pasientsentrert kommunikasjon. Dette er hjelpende kommunikasjonsfaktorer som skal bidra til å få frem pårørendes perspektiv, forstå deres situasjon og kontekst, og finne en felles forståelse rundt pasientens verdier. God kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende bidrar til kvalitet i helsetjenesten. Dette støttes av Nortvedt (2016, s. 201) som hevder at god kommunikasjon og informasjon mellom pårørende og sykepleier kan påvirke deres holdninger rundt pasientens situasjon.

2.5 Teoretisk rammeverk - personsentrert sykepleie

Personsentrert sykepleie kan på mange måter forklares som en tilnærming som skiller seg fra en teknisk og oppgaverettet sykepleie. Personsentrert sykepleie skal framheve alvoret med at pasienten er en person, et menneske, som også trenger å dekke de psykososiale behovene så vel som de prosedyrebetingede behandlingene (McCormack & McCance, 2006).

Personsentrert omsorg har i nyere tid blitt et svært sentralt og viktig tema innen omsorg og utøvelse av sykepleie, der McCormack og McCance (2017) har utarbeidet et rammeverk for personsentrert sykepleie. Forfatterne introduserer rammeverket for personsentrert sykepleie, der de baserer seg på egne studier omkring personsentrert tilnærming med eldre, samt erfaringer med generell omsorg i sykepleien. Det originale rammeverket består hovedsakelig av fire domener; *forutsetninger, omgivelser, prosess og utbytte* (McCance & McCormack, 2017, s. 38).

Forutsetninger - omhandler sykepleierens profesjonelle kompetanse der sykepleier skal ha utarbeidet mellommenneskelige ferdigheter, være kompatibel til å vise klarhet i tro og verdier, samt kjenne sine styrker og svakheter (McCance & McCormack, 2017, s. 38). Egenskapene har ingen hierarkisk betydning i forhold til hverandre ettersom alle er like viktige, men det er kombinasjonene sammen som utgjør den personsentrerte tilnærmingen (McCance & McCormack, 2017, s. 42). Verbal og non-verbal kommunikasjon, som kroppsspråk, holdning, bevegelse, og hva som blir sagt og hørt, er forutsetninger som må ligge til grunne for å oppnå personsentrert tilnærming (McCance & McCormack, 2017, s. 44). Som profesjonelle yrkesutøvere vil den personsentrerte tilnærmingen alltid avhenge av personen selv, ettersom sykepleiere også er individuelle mennesker med egne behov og følelser. En sykepleier som entrer rommet med stress, negativ holdning og innstilling, vil høyst sannsynlig destabilisere

relasjonsbyggingen mellom pårørende og deres oppfattelse av sykepleierens egenskaper, fordi de ikke opplever å bli ivaretatt med trygghet og omsorg. Dette bygger videre på sykepleierens identifisering av verdigrunnlag, moral og etikk. Det handler først og fremst om hva vi opplever som rett og urett, og hvordan dette påvirker utøvelsen av ens egenpersonsentrert sykepleie, men påvirker også kulturen på arbeidsplassen og hvordan de ansatte som helhet vurderer verdigrunnlaget (McCance & McCormack, 2017, s. 46). Uten et verdigrunnlag og forståelse av moral og etikk på arbeidsplassen, vil personsentrert omsorg være vanskelig å utøve, men minst like viktig er også engasjementet ovenfor arbeidsplassen og ønsket om å virkelig hjelpe, tilfredsstillende og imøtekomme behovene til pårørende og pasienter. Med engasjement kommer også høy kvalitet av utøvelsen av sykepleie, ikke minst at det også bidrar til trivsel, som påvirker arbeidsplassens arbeidskultur og det generelle ønsket om det å yte godt for pårørende og pasienter (McCance & McCormack, 2017, s. 47).

Omgivelser - tar for seg konteksten der omsorgen skal gis, det fysiske miljøet (McCance & McCormack, 2017, s. 47). Forutsetningene for personsentrert sykepleie bygger blant annet på egenskapene til sykepleieren, og uten egenskapene, vil ikke sykepleieren ha noen forutsetninger for omsorgen. Det samme gjelder kontekst i arbeidsmiljøet. Uten kontekst vil ikke sykepleier kunne realisere seg selv fullt ut. McCance og McCormack (2017, s. 47) hevder at dette er et kompleks fenomen, og selv om det kan være enkelt å forklare konteksten for pleien, er det likevel vanskelig å avgrense pleiens egenskaper og kvaliteter. Konteksten for pleien går hånd i hånd med miljøet, eksempelvis ansatte, prosedyrer og strukturer, og vil alltid påvirke essensen av personsentrert omsorg (McCance & McCormack, 2017, s. 47).

Prosess – Tar for seg å utøve personsentrert omsorg via tiltak som kan optimalisere personsentrert omsorg, eksempelvis lytte til pårørendes og pasientens ønsker og verdier, vise entusiasme og være sympatisk. Disse komponentene i rammeverket fokuserer spesielt på pårørende og pasientens ønsker og behov der de personsentrerte tiltakene ofte flettes inn i selve leveringen av personsentrert omsorg (McCance & McCormack, 2017, s. 54). For pårørende og pasient vil deres integrering av tanker og verdigrunnlag bidra til en mer individualisert pleieplan og dermed vil den personlige omsorgen bli ytterligere tilpasset hver enkelt (McCance & McCormack, 2017, s. 54). At de også kan bidra i beslutningstaking er en viktig faktor når det gjelder tilfredsstillende av personsentrert omsorg. Personsentrert beslutningstaking tar for seg en terapeutisk relasjon mellom pårørende, pasient og sykepleier, der sykepleier veileder og underviser pårørende og pasienten med sin profesjonelle kunnskap. Pårørende kjenner i de fleste tilfeller pasienten best selv, og kan dermed tilføye ytterligere

informasjon og ønsker når de får mer kunnskap innen pleien og hva som kreves for at pasienten skal ha det godt (McCance & McCormack, 2017, s. 55).

Utbytte – dette er kjernen i rammeverket og representerer resultatene fra de øvrige domene rundt personsentrert omsorg. Resultatet av god personsentrert omsorg vurderes av pasienten og pårørende i hvilken grad de er tilfredsstilte med pleien, og kan dermed være vanskelig å stadfeste ettersom vurderingen blir påvirket av subjektivitet, individuelle og organisatoriske forhold. Imidlertid er god pleie ofte tilfredsstillt når sykepleieren har et genuint ønske om å gi god pleie. Involvering er sentralt når det gjelder god tilfredsstillelse av pleien, spesielt blant pårørende ettersom de i mange tilfeller fort kan bli ekskludert og tilsidesatt fordi det er pasienten som pleies (McCance & McCormack, 2017, s. 59). Pårørende skal føle på velvære, og velvære er et resultat av gode opplevelser av pleien. Når pårørende er tilfredsstillt, vil også sykepleieren bli tilfredsstillt med eget arbeid, og det er slik en kan evaluere arbeidet med personsentrert omsorg. Når sykepleieren integrerer de ulike formene for kunnskap og erfaringer, påvirker dette både pårørendes og annet personell deres opplevelser av personsentrert omsorg (McCance & McCormack, 2017, s. 60).

2.6 Etikk og lovverk

Informasjon og kommunikasjon går nærmest hånd i hånd, der informasjon er en rettighet som finnes i lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Som tidligere nevnt har pårørende rett til journalinnsyn og informasjon rundt pasientens helsetilstand når forholdene tilsier det, eller når pasienten samtykker. Pasienter i terminal fase kan i mange tilfeller være preget av bivirkninger av legemidler eller være påvirket av sykdommen, og dermed vil pårørende være de som får informasjonen når det gjelder forhåndsplanlegging og beslutningstaking. Selv om det ofte er legen som har ansvaret for informasjon til pasient og pårørende, er det likevel ofte sykepleieren som får tildelt denne oppgaven (Nortvedt, 2016, s. 201). Helsepersonells informasjonsplikt gjelder, ifølge helsepersonelloven §10, den som har krav på det, noe som inkluderer pårørende, jf. pasient- og brukerrettighetsloven §3-3 (Helsepersonelloven, 1999, §10; pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3).

Etiske verdier og prinsipper skal bevisstgjøre sykepleier om hva som er gode verdier i sykepleie, og hvilke verdier en er forpliktet til å utøve i yrkesutøvelsen (Nortvedt, 2016, s. 38). Sykepleierens moral og etikk fremstilles gjennom ens kroppsspråk, væremåte og kommunikasjon mellom en selv, pårørende og pasienten. Det beskrives fire etiske prinsipper

(Brinchmann, 2008, s. 85): velgjørenhet, ikke-skade, autonomi og rettferdighet.

Velgjørenhetsprinsippet handler om å vise omsorg og respekt, og sørge for at pårørende og pasient har det så godt som mulig, ut ifra deres forutsetninger (Brinchmann, 2008, s. 85). I denne litteraturstudien vil kun velgjørenhetsprinsippet fokuseres på, selv om de andre prinsippene også er relevante for studien.

3 Metode

I dette kapitlet vil jeg presentere en kort definisjon av denne litteraturstudien, gjøre rede for søkeprosessen og utvelgelse i databasene, og til slutt presentere øvrig fag- og forskningslitteratur. I denne litteraturstudien er forskningsartiklene funnet gjennom databasene CINAHL og PubMed. Dette er vitenskapelige databaser der jeg har søkt etter relevant forskningslitteratur.

3.1 Litteraturstudie

Denne studien er en strukturert litteraturstudie. Popenoe et al. (2021) definerer en litteraturstudie som en syntese og analyse av tidligere publisert forskning omkring den relevante problemstillingen. Dette er et vanlig format for akademiske oppgaver på bachelor- og masternivå innen helse- og omsorgsutdanninger, der forfatteren av oppgaven analyserer resultater fra ulike vitenskapelige studier for å belyse en bestemt problemstilling knyttet til et bestemt kunnskapsområde (Popenoe et al., 2021).

3.2 Søkeprosessen og utvelgelse av artikler

Jeg benyttet meg av databasen CINAHL da dette var et kriterium for studien, men jeg måtte også benytte meg av PubMed da det ikke var nok relevante artikler under søket i CINAHL. Helsebiblioteket (Uå.) anbefaler å bruke databaser som eksempelvis CINAHL og PubMed, ettersom de publiserer artikler av høy kvalitet og kan dermed være relevant for litteraturstudien.

3.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier i denne litteraturstudien er pasienter i terminal fase som er innlagt eller bor på korttids- eller langtidsavdelinger på sykehjem. Gjerberg et al. (2015) hevder at sykehjem har blitt en institusjon med økende forekomst av død, og i 2013 skjedde ca 47% av alle forekomster av død på sykehjem i Norge. Eksklusjonskriterier vil være pårørende under 18 år, da nærmeste pårørende til pasienter i terminal fase på sykehjem ofte er voksne mennesker.

Tabell 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Populasjon	Pasienter på korttids- eller langtidsavdeling på sykehjem Forhåndsplanlegging, terminal pleie	Alle andre
Kontekster	Sykehjem	Alle andre
Pårørende	Personer > 18 år	Personer < 18 år

3.2.2 Søkeprosessen

Kvalitative studier egner seg best for å besvare problemstillingen min ettersom jeg ønsker svar på hvilken erfaring pårørende har med forhåndsplanlegging (Popenoe et al., 2021). Kvalitative studier egner seg når en ønsker å fange opp meninger og opplevelser som ikke kan måles eller tallfestes, samt ha fokus på nyanserte beskrivelser av situasjonen som skal forskes på (Dalland, 2015, s. 115, 156). Søkeprosessen startet først og fremst med å bli kjent med databasene, og utføre preliminaire søk for å kartlegge hvilke søkeord og kombinasjoner som kunne egne seg best til problemstillingen min. Avgrensninger i søket er nødvendig for å både begrense søkingen, men også spare seg for unødvendig mye arbeid (Dalland, 2015, s.70). Jeg har valgt å avgrense artiklene til pårørende til pasienter som bor på sykehjem, artiklene skal være publisert senest i 2012, og de må være skrevet på norsk, engelsk, svensk eller dansk. Arbeidet i artiklene må også være tilknyttet Norden, Vest-Europa eller Nord-Amerika. Ifølge Dalland (2015, s. 140) vil nyere forskning alltid være foretrukket for at informasjonen som er hentet inn, samsvarer med dagens situasjon, derav avgrensningen på maksimum 10 år.

Tabell 2: Avgrensning for søk i databaser

	Avgrensning
Fagfelt	Pårørende til pasienter som bor på sykehjem
Tidsramme	2012-2022
Språk	Norsk, engelsk, svensk, dansk
Studiedesign	Kvalitative
Geografi	Norden, Vest-Europa, Nord-Amerika

Søket i databasene må gjøres på engelsk, og MeSH har vært til stor hjelp både for å finne riktige søkeord av god kvalitet, men også når det gjelder oversettelse av engelske terminologier fra engelsk til norsk (Helsebiblioteket, 2020). Nøkkelordene i problemstillingen min er «terminal care», «extended family», «advance care planning» og «nursing home». «Advance care planning», eller det norske uttrykket «forhåndsplanlegging», ga forskningsartikler som fokuserte på pasientens ønsker og behov ved livets slutt, men ble ofte brukt synonymt med «decision making» når pårørende var hovedobjektene i studien. Derfor valgte jeg å bruke «decision making» som søkeord for å spisse inn forskningsartiklene til pårørendes erfaringer. Ifølge Thoresen og Dahl (2016, s. 935) går forhåndsplanlegging og beslutningstaking hånd i hånd når det gjelder å forberede pårørende på pasientens kommende død og hva som er fokusområder.

Det ble først utført preliminære søk i databasene med bruk av OR som kombinasjonsledd. Jeg fikk flere tusen treff med bruk av OR, og måtte etter hvert begynne å bruke AND slik at søket ble mer spisset inn mot problemstillingen og antall treff på artiklene minsket. Søkeordet «nursing homes» måtte etter hvert byttes ut med «nursing home patient» eller «nursing home AND nursing staff» for å kunne få frem de mest relevante artiklene. PubMed krevde ytterligere søkekombinasjoner for å avgrense søket. Fordi jeg ønsker å se de pårørendes perspektiv og ikke pasientens syn på livets slutfase, var det også nødvendig å spisse meg inn mot sykepleierne på sykehjemmet, ettersom det er de som i mange tilfeller overfører informasjon og kommuniserer med pårørende (Thoresen & Dahl, 2016, s. 944).

Tabell 3: Søkehistorikk

Database og dato for søk	CINAHL, 25/10-22	PubMed 26/10-22
Søkeord og kombinasjoner	Terminal care AND extended family AND decision making AND nursing home patient	Terminal care AND extended family AND decision making AND nursing home AND nursing staff
Avgrensinger i søket	2012+, engelsk	2012+, engelsk
Antall treff totalt	5	52
Antall gjennomleste titler	5	52
Antall gjennomleste abstrakt	5	6
Antall gjennomleste fulltekstartikler	2	5
Antall artikler som kan inkluderes basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier	2	3
Ytterligere inklusjons-eksklusjonskriterier	Ikke aktuelt	Ikke aktuelt
Antall artikler inkludert i litteraturstudien	2	3
Inkludert artikkel nummer 1	Daneau, S., Bourbonnais, A. & Legault, A. (2022). What will happen to my mom? A grounded theory on nurses' support of relatives' end-of-life decision-making process for residents living with dementia in long-term care homes. <i>Dementia</i> , 21(4), 1399-1415. DOI: 10.1177/14713012221080253	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. <i>BMC Geriatrics</i> . 15:103. DOI: 10.1186/s12877-015-0096-y
Inkludert artikkel nummer 2	Klemmt, M., Heizmann, E., Oorschot, B., Henking, T., Best, L. & Neuderth, S. (2020). Wishes and needs of nursing home residents and their relatives regarding end-of-life decision-making and care planning— A qualitative study. <i>Journal of Clinical Nursing</i> . Vol. 29(13/14). Side: 2663-2674. DOI: 10.1111/jocn.15291.	Bollig, G., Gjengedal, E. & Rosland, J. H. (2015). They know! -Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. <i>Volum: 30 utgave: 5, side(r): 456-470</i> . https://doi.org/10.1177/0269216315605753
Inkludert artikkel nummer 3		Rosemond, C., Hanson, L. C. & Zimmermann, S. (2017). Goals of Care or Goals of Trust? How Family Members Perceive Goals for Dying Nursing Home Residents. <i>Journal of Palliative Medicine</i> . Vol. 20(4). Side(r): 360-365. DOI: 10.1089/jpm.2016.0271

3.2.3 Selekttering av artikler i CINAHL

Selv om søket i CINAHL kun ga fem artikler, var alle artiklene relevante etter å ha lest tittelen. Søket ble gjort 25/10-22 og jeg hadde utført prelimnære søk før dette. Alle artiklene var kvalitative studier som fokuserte på terminal omsorg og pleie for pasienten samt hvordan pårørende opplevde seg ivaretatt og informert. Likevel var det kun to artikler som var aktuelle etter å ha lest abstraktdelen på artiklene. Videre oppfylte begge artiklene inklusjons- og eksklusjonskriteriene, samt at de tilfredstilte kravene i avgrensningen.

3.2.4 Selekttering av artikler i PubMed

Utvalget av artikler som tilfredstilte problemstillingen var bredere i PubMed enn i CINAHL, men søket måtte dog spisses inn for å ikke få for mange artikler å gå igjennom. Søket ble utført 26/10-22. Selv om det totalt var flere artikler å gå igjennom etter søket i PubMed, var det dog bare seks artikler som var relevante etter å ha lest titlene. Artikkelen til Bollig et al. (2015) ble tidligere funnet både på PubMed og CINAHL, men ble tatt med i søkehistorikken i PubMed ettersom det i senere tid måtte gjøres et nytt søk i PubMed med nye søkeord. Videre var det fem artikler som kunne være til nytte for å svare på problemstillingen, men de tre utvalgte ble selektert ut fordi de hadde et større fokus på de pårørendes erfaringer gjennom hele artikkelen, og ikke bare deler av den.

3.3 Øvrig fag- og forskningsartikler

Faglitteratur er en del av grunnmuren i alle studier, og det er den kunnskapen som skal brukes til å drøfte rundt problemstillingen (Dalland, 2015, s. 67). *Sykepleieboken 1* (Grovs og Holter, 2016) og 3 (Knutstad, 2019) tar for seg pleie og omsorg til den palliative og døende pasienten, og beskriver også pårørendes viktige funksjon rundt forhåndsplanlegging, samt deres behov av ivaretagelse. Etikk og lovverk vil alltid aktualiseres når det gjelder menneske-til-menneske-kontakt og beslutninger knyttet til en annens liv, derfor har jeg også valgt å hente kunnskap fra *Omtanke* (Nortvedt, 2016). To artikler fra *Sykepleien* er også brukt for å innhente kunnskap fra ulike kilder, slik at problemstillingen kan diskuteres fra flere perspektiver (Klæning & Ueland, 2017; Thomassen & Nerdal, 2020). Candy et al. (2011) og Brinkman-Stoppelenburg et al. (2014) utforsker forhåndsplanlegging og hvordan pårørende også trenger bistand og veiledning fra sykepleier. Teoretisk rammeverk for litteraturstudien tar for seg McCormack og McCance (2017) sitt rammeverk som presenterer personsentrert sykepleie og hvordan den utøves. Pårørende til pasienter i livets slutfase trenger trygge

rammer, individualisert tilnærming, og personsentrert omsorg er dermed svært essensielt for denne studien.

4 Resultater

I dette kapitlet vil fem forskningsartikler presenteres, og resultatene blir lagt frem i en artikkelmatrise. Sjekkliste for hver av artiklene finnes i vedlegg 1. Ettersom alle artiklene er av kvalitativ forskning, er det også gjennomført sjekklister for kvalitative forskningsartikler. Sjekklister er eksakte kopier av Helsebiblioteket sine sjekklister for forskningsartikler, men jeg har laget egne tabeller for å gjøre den mer leservennlig.

4.1 Presentasjon av artiklene i matrise – tabell 2

Nr	Database	Forfatter, årstall, land	Tittel	Hensikt	Design/Metode	Funn	Kvalitetsvurdering
1	CINAHL	Daneau, S., Bourbonnais, A. & Legault, A. (2022). Canada.	What will happen to my mom? A grounded theory on nurses' support of relatives end-of-life decision-making process for residents living with dementia in long-time care homes	Å foreslå en teori om sykepleieres støtte til pårørende som tar beslutninger om livets slutt for en eldre person som lever med demens på en langtidsavdeling på sykehjem.	Kvalitativ studie: Ni sykepleiere og ti pårørende ble rekruttert til studien. Det ble utført semi-strukturerte intervjuer.	Sykepleiere og andre helsearbeidere kan veilede pårørende i beslutningstaking ved å aktivt utvikle en tillitsbasert relasjon til pårørende. Pårørende trenger å forstå tegnene til pasientens funksjonstap og utvikling mot livets slutfase.	8/9.
2	CINAHL	Klemmt, M., Heizmann, E., Oorschot, B., Henking, T., Best, L. & Neuderth, S. (2020). Tyskland.	Wishes and needs of nursing home residents and their relatives regarding end-of-life decision-making and care planning—A qualitative study	Å undersøke ønsker og behov, som foretrukne kommunikasjonsmåter, med pasienter og pårørende omkring slutten på livet.	Kvalitativ studie. 21 pasienter og åtte pårørende ble rekruttert til studien. Det ble utført kvalitativ, multisentrisk design.	Pårørende er ofte pasientens foretrukne person til å ta seg av kommunikasjonen og beslutninger. Pårørende uttrykker ønske om å delta i prosessen og implementeringen av forhåndsplanleggingen.	9/9.

3	PubMed	Bollig, G., Gjengedal, E. & Rosland, J. H. (2016). Norge.	They know! – Do they? A qualitative study of residents and relatives views an advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes	Studere pasienter og pårørende omkring avansert pleieplan, nær-døden-omsorg og beslutningstaking på sykehjem.	Kvalitativ studie: Semistrukturerte dybdeintervjuer med 25 pasienter og fokusgrupper med 18 pårørende.	God kommunikasjon omkring en kommende død trenger større fokus og burde implementeres som fast rutine for både pasienter og pårørende i alle langtidsavdelinger på sykehjem.	9/9.
4	PubMed	Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. & Pedersen, R. (2015). Norge.	End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives	Utforske pasienter og deres pårørende på langtidsavdelinger på sykehjem, omkring deres opplevelser og perspektiver på nær-døden-omsorg, informasjon og beslutningstaking.	Kvalitativ studie: kombinasjon mellom individuelle intervjuer med 36 pasienter boende på langtidsavdeling på sykehjem og syv fokusgrupper med 33 pårørende.	Avansert pleieplan må individualiseres. Kommunikasjon med pasienter og pårørende omkring døden er komplisert, og krever profesjonelle sykepleiere som tilpasser informasjonen til pasienten og pårørende.	9/9.
5	PubMed	Rosemond, C., Hanson, L. C. & Zimmermann, S. (2017). USA.	Goals of Care or Goals of Trust? How Family Members Perceive Goals for Dying Nursing Home Residents	Forstå hvordan pårørende deltok i beslutningstaking og forhåndsplanlegging til pasienten som var døende.	Kvalitativ studie: Semi-strukturerte intervjuer med 16 pårørende ble rekruttert til studien.	Pårørende uttrykker at tillit var sterkt relatert til beslutningstaking og forhåndsplanlegging. Forhåndsplanlegging kan fremme kommunikasjonen som videre kan bidra til å tjene tillit mellom sykepleier og pårørende.	8/9.

4.2 Syntese av resultatene

Gjennom de fem kvalitative forskningsartiklene gir pårørende uttrykk for at kontinuitet og trygge rammer er nødvendig for at forhåndsplanlegging og kommunikasjon mellom dem og sykepleier kan gjøres. Funnene tyder på at en tillitsbasert relasjon kan sørge for et godt fundament for at sykepleier kan veilede pårørende i riktig tidsrom for når informasjonen bør gis, og at pårørende ofte ønsker samtaler og forhåndsplanlegging med sykepleier. Pårørendes tilfredsstillende av ivaretagelse og beslutningstaking baserer seg på tillit mellom dem og sykepleier. Når tillit ikke er til stede mellom pårørende og sykepleier, føler pårørende på mindre tilstedeværelse til seg og pasienten. Pårørende ønsker å delta i forhåndsplanleggingen og beslutningstaking for pasienten, men samtidig vil de også at sykepleier skal ta hovedansvaret. De ønsker å være oppdaterte på pasientens tilstand, hva som gjøres, og eventuelle forandringer som oppstår hos pasienten – men de ønsker ikke å ta beslutningene, det var ønskelig at sykepleier kunne gjøre det. Videre trekkes det frem at pårørende kan bli tryggere på situasjonen dersom de blir veiledet, undervist, og får en bedre forståelse for hva og hvorfor ulike prosesser skjer. Forfatterne belyser at pårørende ofte ønsker å henvende seg til sykepleier når de har spørsmål fordi det ofte er de som har tettest pasientkontakt. Samtidig opplever enkelte det som vanskelig på grunn av sykepleierens tidspress, som de videre kan oppleve som fravær av tilstedeværelse.

5 Diskusjon

I dette kapitlet skal jeg anvende teori og utvalgte forskningsartikler, diskutere funnene, og deretter diskutere styrker og svakheter med litteraturstudien. Problemstillingen for studien er følgende: *hvilke erfaringer har pårørende med forhåndsplanlegging til pasienter i terminal fase?*

5.1 Resultatdiskusjon

Personsentrert sykepleie korrelerer med forhåndsplanlegging, og sykepleier blir nærmest tvunget til å utføre personsentrert tilnærming til pårørende når en skal sørge for god ivaretagelse og omsorg i en allerede belastende periode. Jeg har derfor valgt å strukturere diskusjonen ut ifra McCance og McCormack (2017) sitt rammeverk til personsentrert sykepleie.

5.1.1 Forutsetninger for sykepleieutøvelsen

Eide og Eide (2017, s. 16) hevder at aktiv lytting, anerkjennelse og trygghet må ligge til grunn for god kommunikasjon. Dette er også en del av sykepleierens forutsetninger for å utøve personsentrert tilnærming og skape tillit og relasjon mellom seg og pårørende. Rosemond et al. (2017) hevder at pårørendes tillit til sykepleieren var viktig for at de skulle kunne ha en god relasjon seg imellom. Pårørende som fortalte at de hadde et godt forhold til sykepleieren, opplevde også forhåndsplanleggingen og pasientens prosess mot livets slutt som positiv. De fortalte blant annet at de opplevde sykepleier som hyppig til stede, med et reelt engasjement om å pleie for pasientens beste, i tillegg til at de også følte seg godt ivaretatt. Sykepleieren måtte ikke nødvendigvis utøve profesjonell kunnskap, eksempelvis en medisinsk prosedyre, men det holdt med at pårørende ble spurt om en kopp kaffe eller noe lett å spise. Pårørende følte at de ble sett, og sykepleieren uttrykte også selv et større engasjement for utøvelsen av sykepleie (Rosemond et al., 2017). Når tillit mellom sykepleier og pårørende var fraværende, var også relasjonen dårlig, og pårørende opplevde sykepleier i større grad som uhøflig og med dårlige verdier.

Gjerberg et al. (2015) tilfører samtidig at fravær av relasjon også gjorde jobben med forhåndsplanlegging og beslutningstaking vanskeligere for sykepleier. På den ene siden må sykepleier opptre varsomt og respektfullt overfor pårørendes premisser, noe som krever gode kommunikasjonsevner, men på den andre siden er livets slutt en realitet som trenger å snakkes om, og sørge for at pårørende faktisk er innforstått med hva som kommer til å skje. Sykepleier

kan dermed være nødt til å ta opp sensitive temaer, men på den måten at pårørende ikke føler seg tilsidesatt. Forhåndsplanlegging skal ifølge Gjerberg et al. (2015) være et hjelpemiddel for pårørende til å forberede seg på pasientens kommende død. Funn fra artiklene viser at kommunikasjon er viktig for god forhåndsplanlegging, samtidig som sykepleierens kommunikasjonskompetanse er personsentrert (Bollig et al., 2016; Klemm et al., 2020).

Enkelte pasienter som deltok i studien til Bollig et al. (2015) tok for gitt at pårørende og sykepleier samarbeidet omkring forhåndsplanlegging, og de tok dermed ikke opp sine behov med pårørende. Pårørende kunne da oppleve det som ubehagelig å skulle ta opp temaet med pasienten fordi de var redde for å gi feil uttrykk for situasjonen eller ta det opp «på feil tid». Fraværet av forhåndsplanlegging var ikke nødvendigvis et problem for pasienten, men kunne i større grad oppleves som moralsk stress for pårørende fordi de ikke visste hva pasienten ønsket (Bollig et al., 2015). Når pasienten i terminal fase nærmer seg livets slutfase, kan en oppleve mindre kontakt og dermed færre muligheter til å snakke med pasienten omkring hva de ønsker skal skje når døden inntreffer (Thoresen & Dahl, 2016, s. 945). Pårørende som opplevde fravær av forhåndsplanlegging, syntes også det var problematisk å ta kontakt med sykepleier og ta avgjørelser på vegne av pasienten. Sykepleiers ansvar bør derfor være å sørge for å alltid være til stede og være oppmerksom på rette tidspunkt for når samtaler med pårørende egner seg best.

Gjerberg et al. (2015) diskuterer blant annet at pårørende som regel ønsker forhåndssamtaler selv om det er følelsesmessig utfordrende, men at de aldri finner et passende tidspunkt å ta det opp på. Hvis pasienten ikke «var syk nok», følte pårørende at de overkjørte pasienten med å ta opp noe som ikke hadde skjedd enda. I stedet ble de gående og vente på riktig tidspunkt, men det endte som regel opp med å aldri bli noe av fordi pårørendes perspektiv på «riktig tid», kunne bli for sent for pasientens del. Sykepleiers forutsetninger for arbeidet inkluderer dermed også deres ferdigheter til å observere når det oppstår riktig tidspunkt for å gjennomføre samtaler som omhandler forhåndsplanlegging.

Sykepleierens forutsetninger for å utøve personsentrert sykepleie avhenger ikke bare av deres egne ferdigheter, men også hvordan de blir tatt imot av pårørende (Eide & Eide, 2017, s. 17). Enkelte pårørende kan ha tidligere opplevelser med helsevesenet som har vært negative, og de kan derfor ha en forforståelse av helsevesenet basert på de negative opplevelsene. Pårørende som står i en sårbar situasjon får kanskje ikke den nødvendige omsorgen og hjelpen som de egentlig trenger (Klæning & Ueland, 2017). Dersom de i tillegg har mistillit til sykepleier og relasjonen mellom dem er fraværende, kan pårørendes holdninger og kommunikasjon

påvirkes av deres forforståelse og tidligere negative erfaringer, som igjen kan påvirke sykepleierens opplevelse av pårørendes involvering (Eide & Eide, 2017, s. 17). Risikoen kan øke for at sykepleier blir påvirket av pårørendes holdninger, og kan svekke sine mellommenneskelige ferdigheter dersom sykepleieren ikke er bevisst på egne verdier og profesjonelle ferdigheter. Sykepleier kan ikke ta pårørendes holdninger personlig, og må alltid være bevisst på egne holdninger og sine mellommenneskelige verdier. Pårørende uten tillit til helsevesenet vil trolig trenge trygghet, vennlighet og omsorg på lik linje som pasienten selv, spesielt når de skal ta del i forhåndsplanleggingen sammen med sykepleier, slik at pasienten kan få en god avslutning på livet.

5.1.2 Kontekst for pleiemiljøet

Bollig et al. (2015) og Rosemond et al. (2017) hevder i sine forskningsartikler at sykepleierens store tidspress kan være en årsak til fravær av forhåndspanlegging på sykehjem. Pårørende som ble spurt om hvorfor de ikke ble involvert i forhåndspanleggingen, svarte at det var mye på grunn av sykepleierens tidspress. Som nevnt tidligere opplevde flere pårørende at det var vanskelig å finne riktig tid for å ta opp forhåndspanlegging, og stort tidspress for sykepleierne gjorde at pårørende ikke turte å ta steget selv for å spørre om prosessen rundt forhåndspanlegging (Bollig et al., 2015). Med høyt tidspress kan rutiner glemmes, og personsentrert sykepleie til pårørende kan nedprioriteres. Økt bemanning er et tiltak som i teorien kan løse problemet vel så enkelt, men som i realiteten er en utfordring som helsevesenet som helhet sliter med (Stortinget, 2011). Økt bemanning er ikke noe som skjer over natten, og i mellomtiden vil det være sykehjemmets ansvar å sikre at forsvarlig drift og pasientsikkerheten blir ivaretatt på en hensiktsmessig måte. Organisatoriske faktorer som påvirker forhåndspanleggingen kan også styrke avdelingens rutiner knyttet til personsentrert sykepleie (McCance & McCormack, 2017, s. 47).

Organisatoriske faktorer kan være alt fra rutiner, rammeverk og normer knyttet til avdelingens arbeidskultur (McCance & McCormack, 2017, s. 17). Jeg har selv erfart at skriftlig informasjon kan bidra til ytterligere trygghet hos pårørende. Ved å få informasjon skriftlig kan pårørende lettere hente opp informasjonen, fremfor å spørre sykepleier gjentatte ganger. Dette kan både bidra til ytterligere trygghet og forståelse for situasjonen for pårørende, men også spare sykepleier for tid. I tillegg kan skriftlig informasjon redusere sjansen for misforståelser (Grov, 2016, s. 334; Tveiten, 2020, s. 80). En kan anta at dersom pårørende blir sikret god informasjon med en tydelig og åpen kommunikasjonskanal til sykepleier, kan antallet henvendelser til personalet gå ned. Tiden som sykepleier bruker på å svare på

spørsmål hos pårørende kan dermed i stedet bli brukt til andre arbeidsoppgaver. Sett i lys av toveiskommunikasjon, kan kombinasjonen av skriftlig og muntlig informasjon styrke at pårørende i større grad får tilfredsstilt behovet for informasjon, og dermed føler seg tryggere når de står nær pasienten i terminal fase (Tveiten, 2020, s. 80).

Daneau et al. (2022) hevder at bedre implementering av terminal pleie i langtidshjem kan minske frykt og usikkerhet hos pårørende. Døden kan ofte oppleves som noe lukket og skjult som en ikke snakker særlig mye om, men desto mindre en snakker om det, desto mer skummelt og usikkert kan en oppleve det. Bollig et al. (2016) støtter dette og argumenterer for at lavterskeltilbud bør implementeres i sykehjemmets rutiner. Dette kan være alt fra å snakke med prest eller sosionom, til faste rutiner for samtaler med sykepleier og lege.

I likhet med Bollig et al. (2016), hevder Gjerberg et al. (2015) at pårørende bør ha oppfølging av samtaler og forhåndsplanlegging selv om de i utgangspunktet ikke ønsker det. Selv om de først takker nei, kan de endre mening senere, og derfor er det viktig at tilbudet hele tiden står tilgjengelig for pårørende. For mange kan det være vanskelig å spørre selv, og derfor bør sykepleier heller spørre en gang for mye enn en gang for lite. Pasient- og brukerrettighetsloven §3-3 støtter imidlertid dette der de nærmeste pårørende skal informeres om pasientens helsetilstand og hvilken helsehjelp som ytes (Pasient- og brukerrettigheter, 2001, §3-3). Sett i lys av dette kan det være lettere å holde oversikten over pårørende og deres behov ved å lage et system på avdelingen som holder oversikt over hvem som er tilbudt hva, hvilke pårørende som ønsker å ta del i forhåndsplanlegging, og hvem som foreløpig ønsker å vente med forhåndsplanlegging. McCance og McCormack (2017, s. 47) hevder at organisatoriske faktorer alltid vil påvirke pleien som gis, og det er dermed essensielt at avdelingen har kontroll på rutiner og prosedyrer for forhåndsplanleggingen, slik at det ikke oppstår misforståelser blant de ansatte omkring hvem som har blitt tilbudt forhåndsplanlegging, hvem som ønsker å stå over, og i hvilken grad de pårørende ønsker å involveres i pleien.

5.1.3 Prosessen til personsentrert sykepleie

Det kan diskuteres om dårlig informasjonsflyt mellom sykepleier og pårørende kan bidra til at pårørende føler på et større ansvar for pasienten. Gjerberg et al. (2015) presenterer at pårørende hadde møte med personalet på sykehjemmet da pasienten flyttet dit, men at det ikke ble tatt opp forhåndsplanlegging da, og at det derfor ikke ble et fokus i løpet av pasientens opphold. Gjerberg et al. (2015) argumenterer for at forhåndsplanlegging er

essensielt på sykehjem spesielt, fordi det ofte er der eldre mennesker dør, og pasientene som får innvilget langtidsplass, har i mange tilfeller såpass høy morbiditet at de vil dø innenfor en kortere tidsperiode. Fordi sykepleier ikke tok initiativ til selve samtalen, ble den utsatt eller ikke tatt opp i det hele tatt, og prosessen frem til døden inntraff opplevdes som usammenhengende i tillegg til dårlig informasjonsflyt for pårørendes del, samt at de følte at pasientens død var deres ansvar. Nortvedt (2016, s. 201) påstår at god kommunikasjon vil sikre god informasjonsflyt og kan dermed påvirke holdningene mellom pårørendes holdninger til pasientens situasjon. Sykepleier må derfor bruke sine forutsetninger for personsentrert sykepleie slik at informasjonen blir tilpasset hver enkelt.

God informasjon vil også bidra til ytterligere relasjonsbygging mellom sykepleier og pårørende som dermed vil sikre en bedre personsentrert sykepleie. Det er ifølge McCance og McCormack (2017, s. 55) den terapeutiske relasjonen mellom sykepleier og pårørende som gjør at de kan utveksle informasjon seg imellom. Sykepleier kan veilede og undervise om pasientens tilstand, mens pårørende kan fortelle hva pasienten foretrekker, eller tidligere opplevelser som kan påvirke pasientens opplevelse av omsorg. Utvekslingen av informasjon kan gjøre at sykepleier lærer å kjenne pasienten bedre. Når pårørende ser dette, kan det gi dem en bekreftelse på at pasienten faktisk blir ivaretatt, og de kan heller fokusere på å være til stede som pårørende, og ikke en som står ansvarlig for pasienten.

Daneau et al. (2022) hevder at pårørendes manglende informasjon kan dekkes dersom de får veiledning og undervisning fra sykepleier. Ved at pårørende kan få en bedre forståelse for hvorfor ulike prosesser skjer og hvorfor det skjer, kan det sørge for at de opplever situasjonen som tryggere. Pårørende kan eksempelvis bli undervist i hvorfor pasienten har redusert matinntak, trenger mer ro og søvn eller hvorfor medisineren bør endres (Thoresen & Dahl, 2016, s. 944). Daneau et al. (2022) hevder videre at pårørende som ikke hadde god nok forståelse for pasientens tilstand, beholdt håpet for at pasienten ville komme seg. Sykepleier opplevde at pårørende som ikke aksepterte at pasienten var terminal, også hadde utfordringer med å akseptere at pasienten ville dø innen kort tid. På den ene siden kan døden komme brått og akutt, mens hos andre kan det ta tid (Klæning & Ueland, 2017). Derfor er det viktig at forhåndsplanlegging og informasjon implementeres tidlig i forløpet slik at pårørende er klar over hvilken tilstand pasienten er i og kan forberede seg på at pasienten vil bli terminal. På den andre siden er det vanskelig å vite eksakt når et menneske vil dø, og sykepleier kan som regel ikke gi noe konkret svar på dette. Veiledning og undervisning kan være en fin måte å involvere pårørende, og de får dermed en mulighet til å være en del av forhåndsplanleggingen

til pasienten, i tillegg til at de sannsynligvis vil oppnå større kompetanse omkring pasientens pleiebehov og sykdomstilstand.

5.1.4 Utbytte

Selve resultatet av sykepleierens utøvelse av personsentrert sykepleie blir påvirket av individuelle og organisatoriske forhold, i tillegg til de tidligere presenterte domeneene (McCance & McCormack, 2017, s. 59). Dersom sykepleier evner å utøve personsentrert sykepleie, der det tas i bruk egne mellommenneskelige ferdigheter, profesjonell kunnskap og er den del av en godt strukturert avdeling, vil sjansen være stor for at pårørende vil oppleve trygghet, velvære, samt en tett relasjon til sykepleier. Pårørende vil med stor sannsynlighet oppleve at pasienten pleies og behandles etter beste evne, at de selv opplever seg selv som informert og at terskelen er lav for å kontakte sykepleier. Rosemond et al. (2017) støtter dette og hevder at pårørende som hadde positive opplevelser med forhåndsplanlegging, var de som også følte seg godt i varetatt med veiledning, undervisning og involvering omkring pasientens tilstand. Brinchmann (2008, s. 85) hevder at velgjørhetsprinsippet fremstilles gjennom sykepleierens væremåte, kommunikasjon og kroppsspråk, og at sykepleier derfor er pliktet til å gi den beste omsorgen og velvære til pasienten og pårørende så langt det lar seg gjøre. Velgjørhetsprinsippet kommer også til uttrykk gjennom helsepersonelloven §10 og pasient- og brukerrettighetsloven §3-3 der pårørende har krav på informasjon, som høyst sannsynlig vil bidra til ytterligere tilfredsstillelse av velvære hos pårørende (Helsepersonelloven, 2001, §10; pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §3-3).

Daneau et al. (2022) poengterer viktigheten med enkelt og tydelig språk mellom pårørende og sykepleier når informasjon blir formidlet. Å bruke sykepleiefaglige ord og uttrykk kan gjøre pårørende mer usikre fordi de kanskje ikke forstår hva sykepleier snakker om, og kan dermed misforstå alvorlighetsgraden av pasientens tilstand, eller ikke forstår hvorfor pasienten får den pleien som er nødvendig. Eksempelvis kan pasienten ha vært igjennom flere episoder med lungebetennelse der pasienten har blitt frisk. Denne gangen kan lungebetennelsen ha vært mer alvorlig, men pårørende forstår ikke dette, og tror dermed at pasienten vil komme seg slik som de tidligere episodene. Dersom pasienten faller og glir over i terminal fase på grunn av lungebetennelsen, kan det oppleves som svært sjokkerende og uventet hos pårørende, nettopp fordi de ikke forstod pasientens faktiske tilstand.

Det kan imidlertid diskuteres i hvilken grad pårørende opplever velvære og trygghet når personsentrert omsorg ikke kommer til uttrykk. Slik jeg har diskutert tidligere, vil pårørende

mest sannsynlig oppleve ytterligere utrygghet og stress rundt pasienten i terminal fase (Klemmt et al., 2015). Uten verken informasjon eller undervisning vil også deres tillit til sykepleier og selve utøvelsen av sykepleie muligens bli vurdert som dårlig. En kan på mange måter se på det som en snøball som begynner å rulle: det starter med usikkerhet og mangel på informasjon for hva som vil skje med pasienten, og vil forplante seg videre i utrygghet og mistillit til omsorgen, og deretter negativ relasjonsbygging. Snøballen vil fortsette å rulle, bli større for hver gang en ny negativ hendelse oppstår, og relasjonen mellom pårørende og sykepleier kan påvirke pasientens behov for pleie og omsorg. Gode opplevelser hos pårørende kan ifølge McCance og McCormack (2017, s. 59) bidra til å styrke deres følelse av velvære. Velvære kan videre komme til uttrykk gjennom trygghet og god relasjon til sykepleier, og dermed bidra til sykepleierens utøvelse av personsentrert sykepleie gjennom forhåndsplanlegging.

5.2 Metodediskusjon

Ettersom denne studien er en strukturert litteraturstudie, er det gjennomført litteratursøk for å finne relevante forskningsartikler, samt innhente annen relevant litteratur som kan belyse problemstillingen (Popenoe et al., 2021). Artikkene tilfører relevant kunnskap, og inkluderer både individuelle og organisatoriske forskjeller og faktorer som påvirker forhåndsplanlegging. På den ene siden får en stor tilgang på informasjon når en skriver litteraturstudie, men samtidig er det viktig å være kritisk til den informasjonen en finner. Det er ikke alltid en finner artikler som er av høy kvalitet, og kildekritikk er derfor viktig å bruke under selektering av artikler (Dalland, 2012, s. 65).

Litteraturstudiet som oppgave og hvordan den skrives, er tidligere i oppgaven definert av Popenoe et al. (2021). Samtidig har jeg valgt å ta for meg Dalland (2012) og hans definisjon av metode og oppgaveskriving. Dalland (2012) er i tråd med Popenoe et al. (2021) og har hjulpet meg med forståelsen av Popenoe. Popenoe et al. (2021) kan knyttes til kunnskapsbasert praksis der en tar avgjørelser på bakgrunn av systematisk innhentet kunnskap som baserer seg på forskning. Samtidig har jeg innhentet kunnskap på bakgrunn av egen erfaring, samt brukermedvirkning fra pasienter og pårørende og deres erfaringer (Helsebiblioteket, 2021).

Problemstillingen tar for seg forhåndsplanlegging for pårørende til pasienter i terminal fase, derav blir de engelske begrepene «advance care planning» og «terminal care» viktige nøkkelbegreper til søkestrategien. Likevel måtte jeg bruke «decision making» istedenfor «advance care planning» i søkeprosessen ettersom dette ga flest relevante treff. Sett i ettertid kunne jeg muligens vurdert å endre problemstillingen fra «forhåndsplanlegging» til «beslutningstaking» fordi pårørende kan ta del i pasientens pleie- og behandlingsrutiner gjennom sykepleier. Samtidig opplever jeg at forhåndsplanlegging i større grad inkluderer pårørende ved å sikre deres behov for informasjon, trygghet og relasjon til sykepleier. Beslutningstaking kan på mange måter muligens flettes inn i forhåndsplanleggingen, men det oppleves som at forhåndsplanlegging er hovedelementet når det gjelder inkludering, undervisning og trygging av pårørende.

Det har vært en tålrig prosess med å finne forskningsartikler og relevant litteratur som kan belyse problemstillingen, men det er dog viktig å understreke at den inneholder svakheter som kan påvirke utfallet av problemstillingen. Det har vært mange forskningsartikler å velge mellom, men kontekstene og fokusområdene har ikke alltid stemt med problemstillingen, og

det kan dermed være en sjanse for at viktig materiale ble utelukket. I søkeprosessen var det totalt 57 artikler å lese igjennom, noe jeg anser som et smalt treff, men samtidig opplevde jeg at artiklene var relevante for litteraturstudien ettersom flere av artiklene både tilfredsstilte avgrensningen og inklusjons- og eksklusjonskriteriene mine. Et krav i litteraturstudien var å gjennomføre søket i CINAHL, noe som også satte begrensinger for søket mitt ettersom det var færre forskningsartikler som omhandlet pårørende og forhåndsplanlegging. Jeg opplevde et bedre utvalg av artikler i PubMed, og ble dermed nødt til å gjøre mitt andre søk der. I etterpåklokskapens lys kan søket i CINAHL ha vært for smalt, men samtidig var de valgte artiklene innenfor mitt fokusområde og dermed relevante for studien.

Jeg har hovedsakelig benyttet meg av primærlitteratur, men enkelte sekundærlitteraturer har blitt nødvendig å bruke da jeg ikke fikk tak i primærlitteraturen. Boken til McCormack og McCance (2017) er eksempelvis en redigert utgave av arbeidet deres, men den er likevel relevant for problemstillingen. Dette kan være risikabelt ettersom tolkningen av innholdet kan ha endret seg, men jeg opplever at boken likevel er relevant for studien. Videre er boken utgitt på engelsk, og min oversettelse til norsk kan føre til annen tolkning av deres materiale med tanke på at norsk i mange tilfeller er et mindre ordfyldig språk enn engelsk (Dalland, 2012, s.). Dette gjelder også forskningsartiklene. Det er derfor viktig at en er observant på hvordan en skal oversette tekstene for å sikre seg lik forståelse av det som er skrevet (Dalland, 2012, s. 155).

Etttersom jeg skriver litteraturstudien alene, ble også prosessen med utvelgelse av artikler også gjort alene. På den ene siden kan dette påvirke utfallet i og med at jeg blir den eneste til å vurdere treffene fra søkeprosessen, og jeg kan risikere å gå glipp av relevante artikler. Det kan også være mer tidkrevende å være én person til å gjennomføre søkene, men på den andre siden kan jeg muligens ha bedre kontroll på hvilke artikler som er gjennomgått, og hvilke artikler som tilfredsstillter inklusjons- og eksklusjonskriteriene.

Gjennom utvelgelsen av artiklene opplevde jeg noen utfordringer med riktig valg av kontekst ettersom enkelte av artiklene fokuserte mer på pasientens perspektiver omkring forhåndsplanlegging. Det er viktig å belyse deres meninger og behov i lys av forhåndsplanlegging, men det er samtidig irrelevant for denne studien da det er pårørendes perspektiver som skal utforskes. Videre kan det dog ha vært fint å lese artiklene i prosessen til utvelgelsen, der de også tar for seg pasientens behov i forhåndsplanlegging fordi det har gitt meg en god oversikt over hva forhåndsplanlegging som helhet dreier seg om.

Det er gjennomført kvalitative sjekklister som vurderer om artiklene er egnet til oppgaveskriving, noe alle artiklene kvalifiserer til. En svakhet til litteratursøket kan være at min egen subjektivitet har farget min utvelgelse av innhenting av artiklene. På den andre siden har jeg vært litt forutinntatt og har selv erfart hva pårørende til pasienter i terminal fase har best utbytte av, og hvilke behov de uttrykker. Etersom jeg har flere års erfaring, kan jeg med noe større sikkerhet uttrykke hva som oppleves som positivt og negativt, både for pasient og pårørende (Dalland, 2012, s. 121). Artiklene støtter at forhåndsplanlegging praktiseres ulikt på de forskjellige sykehjemmene, og det har blant annet vært med på å avgjøre hvorfor jeg ønsker å skrive om dette.

De inkluderte artiklene bruker kvalitativ metode for å belyse problemstillingen deres, og de intervjuer både pårørende og pasienter omkring forhåndsplanlegging. For å belyse min problemstilling ønsket jeg å utforske pårørendes perspektiver og deres egne erfaringer knyttet til forhåndsplanlegging, og derfor vurderte jeg kvalitativ metode som best egnet. På den ene siden er alle artiklene kvalitative studier, noe som er positivt med tanke på at jeg ønsker å fremheve pårørendes egne erfaringer og opplevelser til forhåndsplanlegging. På den andre siden kan utvalget av informanter og hvilke informanter som er rekruttert til studien, påvirke utfallet (Popenoe et al., 2021). Dersom det er rekruttert pårørende som kun har gode eller dårlige opplevelser, vil det påvirke utfallet. På den andre siden er dette kun en litteraturstudie til en bacheloroppgave, og det er begrenset med hva jeg kan ta hensyn til.

6 Konklusjon

Gjennom litteraturstudien kommer det fram at pårørende trenger trygge rammer, der en kontinuerlig og trygg relasjon til sykepleier er avgjørende for at pårørende skal føle seg ivaretatt og involvert i forhåndsplanleggingen. Funnene kan tyde på at pårørende uten tillit til helsevesenet med stor sannsynlighet vil oppleve det som stressende og utrygt å stå nær en pasient i terminal fase. Pårørende ser ut til å trenge å bli ivaretatt av sykepleier, der kommunikasjon og informasjon er sentralt for å sikre at pårørende forstår hva som skjer med pasienten. Kommunikasjon og informasjon kommer til syne gjennom forhåndsplanleggingen, og resultatene kan tyde på at undervisning og veiledning av pårørende vil bidra ytterligere til å sikre at de forstår informasjonen som gis. Organisatoriske faktorer som eksempelvis skriftlig informasjon kan også bidra til å sikre pårørendes informasjonsbehov, og de trenger muligens ikke spørre sykepleier om generelle spørsmål fordi det allerede står i informasjonsskrivet.

Litteraturstudien konkluderer med at det kan tyde på at pårørendes erfaringer knyttet til forhåndsplanlegging krever at sykepleier utøver personsentrert sykepleie med fokus på pårørendes individuelle behov. Sykepleier bør på mange måter opptre varsomt og forsiktig i møte med pårørende, men samtidig er det viktig å formidle informasjonen slik at pårørende forstår alvoret for at pasienten vil dø innen en kort periode. Enkelte pårørende kan oppleve det som utrygt å få slik informasjon, og trygghet og tillitsbasert relasjon bør være etablert før slik informasjon gis.

Konsekvenser for trygghet, kontinuitet og gjensidig relasjon mellom pårørende og sykepleier kan bidra til at pårørende kan komme seg gjennom prosessen med ro, samtidig som dette videre kan påvirke pasienten og deres avslutning på livet. Det kan også påvirke sykepleieutøvelsen med tanke på at det blir dannes en positiv og trygg relasjon mellom pårørende og sykepleier.

Det er viktig å understreke at det ikke er gjort en fullstendig gjennomgang av litteraturen, og konklusjonene som trekkes i litteraturstudien kan dermed være knyttet til en viss usikkerhet. Samtidig opplever jeg at personsentrert sykepleie er essensielt for pårørendes erfaringer knyttet til forhåndsplanlegging, og kan i de fleste tilfeller påvirke pårørendes velvære mens de står nær pasienten i terminal fase.

Referanseliste

- Bollig, G., Gjengedal, E. & Rosland, J. H. (2015). They know! -Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Volum: 30 utgave: 5, side(r): 456-470*.
<https://doi.org/10.1177/0269216315605753>
- Brinchmann, B. S. (2008). De fire prinsippers etikk – velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet. I B. S. Brinchmann (red.), *Etikk i sykepleien*. (2. utgave, s. 81 – 96) Gyldendal akademisk.
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. AC. & Heide, A. Vd. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliative Medicine*. Vol. 28(8). <https://doi.org/10.1177/0269216314526272>
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B. & King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. Cochrane Database of Systematic Reviews. Vol. 6. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007617.pub2>
- Dalland, O. (2015). *Metode og oppgaveskriving*. (5. utgave, 4. opplag). Gyldendal akademisk.
- Daneau, S., Bourbonnais, A. & Legault, A. (2022). What will happen to my mom? A grounded theory on nurses' support of relatives' end-of-life decision-making process for residents living with dementia in long-term care homes. *Dementia*, 21(4), 1399-1415.
[10.1177/14713012221080253](https://doi.org/10.1177/14713012221080253)
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner*. (3. utgave, 1. opplag). Gyldendal akademisk.
- 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*. 15:103. DOI: 10.1186/s12877-015-0096-y
- Grov, E. K. (2020). Omsorg i livets slutfase. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, A. H. Randoff. (Red.) *Geriatrisk sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten*. (3. utgave, s. 538-568). Gyldendal akademisk.
- Helsebiblioteket. (2021). Kunnskapsbasert praksis. *Helsebiblioteket*. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no>

- Helsebiblioteket. (2022). Medisinske og helsefaglige termer/MeSH på norsk og engelsk. *Helsebiblioteket*. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/legemidler/legemiddelaktuelt/medisinske-og-helsefaglige-termer-mesh-pa-norsk-og-engelsk>
- Helsebiblioteket. (Uå.) Databaser. *Helsebiblioteket*. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/liste?tema=databaser&dokumenttype=databaser&ct=link&path=/helsebiblioteket/innhold>
- Helsedirektoratet. (2018). Erkjennelse av at livet går mot slutten, og at døden nærmer seg. *Lindrende behandling i livets slutfase*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helsepersonelloven §10. (2001). *Informasjon til pasienter m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#§10
- Klemmt, M., Heizmann, E., Oorschot, B., Henking, T., Best, L. & Neuderth, S. (2020). Wishes and needs of nursing home residents and their relatives regarding end-of-life decision-making and care planning—A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 29(13/14), 2663-2674. DOI: 10.1111/jocn.15291.
- Klæning, T. L. & Ueland, V.(2017). Pårørende må informeres bedre. *Sykepleien*. Sykepleien 2017;105(9):44-46. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.63578>
- Kreftforeningen. (Ua.). Lindrende/palliativ behandling. *Kreftforeningen*. <https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/lindrende-palliativ-behandling/>
- Lannie, A. & Peelo-Kilroe, L. (2017). Person-centredness in palliative care. I B. McCormack & T. McCance (Red.). *Person-Centred Practice in Nursing and Health Care*. (2. utgave, s. 248-257). Wiley Blackwell.
- McCance, T & McCormack, B. (2017). The person-centred Practice Framwork. I B. McCormack & T. McCance (Red.). *Person-Centred Practice in Nursing and Health Care*. (2. utgave, s. 36-64). Wiley Blackwell.
- McCormack, B. & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing* 56(5), 472-479. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke – en innføring i sykepleierens etikk*. (2. utgave, 1. opplag). Gyldendal akademisk.

- Pasient- og brukerrettighetsloven §1-3. (2001). *Definisjoner*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pasient- og brukerrettighetsloven §3-3. (2001). *Informasjon til pasienten eller brukerens nærmeste pårørende* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Popenoe, R., Langius-Eklöf, A., Stenwall, E. & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*. Vol. 41(4) 175-186. <http://dx.doi.org/10.1177/2057158521991949>
- Rosemond, C., Hanson, L. C. & Zimmermann, S. (2017). Goals of Care or Goals of Trust? How Family Members Perceive Goals for Dying Nursing Home Residents. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 20(4), 360-365. DOI: 10.1089/jpm.2016.0271
- Stortinget. (2011). Nærmere om sykehjem. *Stortinget*. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Representantforslag/2010-2011/dok8-201011-155/5/#a2>
- Thomassen, S. M. & Nerdal, L. (2020). Hvordan kan sykepleiere møte pasienter og pårørende ved livets slutt?. *Sykepleien*. DOI: 10.4220/Sykepleiens.2020.80310
- Thoresen, L. & Dahl, M. (2016). Sykepleie til den døende pasienten. I E. K. Grov & I. M. Holter. (Red.). *Sykepleieboken 1: Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. (5. utgave, 2. opplag, s. 926-956). Cappelen Damm akademisk.
- Trier, L. (2019). Palliativ omsorg og sykepleie. I U. Knutstad (Red.). *Utøvelse av klinisk sykepleie*. (3. utgave, 1. opplag, s. 850-895). Cappelen Damm akademisk.
- Tveiten, S. (2020). Kommunikasjon og helsekommunikasjon. *Helsepedagogikk*. (2. utgave 2020, s. 79-88). Fagbokforlaget.

Vedlegg 1

Sjekk-liste for vurdering av forskningsartiklene

Forskningsartikkel nr. 1.

Daneau, S., Bourbonnais, A. & Legault, A. (2022). What will happen to my mom? A grounded theory on nurses' support of relatives' end-of-life decision-making process for residents living with dementia in long-term care homes. *Dementia*, 21(4), 1399-1415.
[10.1177/14713012221080253](https://doi.org/10.1177/14713012221080253)

Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?	Ja	Studien har som mål å foreslå en teori omkring sykepleierens støtte til pårørende som står nær en pasient i terminal fase som lever med demens på sykehjem. Problemstillingen er relevant for denne litteraturstudien.
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	Ja	Studien ønsker å fokusere på sykepleierens støtte til pårørende som deltar i beslutningstaking og forhåndsplanlegging til pasientene i terminal fase.
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	Ja	Valg av forskningsdesign er valgt med fokus på å få pårørendes virkelige perspektiver, og de bruker induktive metoder for å svare på problemstillingen.
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	Ja	Utvalgsstrategien tar utgangspunkt i pårørende og ansatte (sykepleier) på avdelingen. De utvalgte ansatte ble valgt av arbeidsplassens koordinator. Noen pårørende meldte seg frivillig til studien, andre valgte å delta etter den såkalte «snøballeffekten».
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	Ja	Det ble brukt semi-strukturerte intervjuer. En intervjuguide stilte de samme spørsmålene til intervjuobjektene, men med forskjellig ordlyd for å sikre at alt ble forstått. Intervjuene ble tatt opp på lydopptak, deretter transkribert.
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	Nei	Det er ikke gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data.
7. Er etiske forhold vurdert?	Ja	Studien ble godkjent av Institutional Review Board of the Research Centre of the Institut universitaire de geriatrie de Montréal, og de innhentet skriftlig samtykke fra deltakerne. Etersom tema kan være sensitivt for deltakerne, ble alle pårørende kontaktet 48 timer etter intervjuene og spurt om deres velvære.
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er	Ja	Det er gjort rede for at grounded theory er brukt, og jeg ser en klar sammenheng mellom

fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?		innhenting av data og hva som kommer fram i resultatdelen.
Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?	Ja	

Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?	Ja	Andre kilder er trukket inn for å belyse temaet samt underbygge argumenter. Diskusjonen foregår både for og imot problemstillingen, samt at funnene blir diskutert opp mot problemstillingen.
---------------------------------	----	---

Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Hvor nyttig er funnene fra denne studien?		Forskerne har diskutert problemstillingen opp mot dagens utfordringer, i denne studien gjelder det tillit, relasjonsbygging og kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende.
---	--	--

Forskningsartikkel nr. 2.

Klemmt, M., Heizmann, E., Oorschot, B., Henking, T., Best, L. & Neuderth, S. (2020).

Wishes and needs of nursing home residents and their relatives regarding end-of-life decision-making and care planning—A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 29(13/14), 2663-2674. DOI: 10.1111/jocn.15291.

Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?	Ja	Forskerne ønsker å utforske ønsker og behov fra pårørende og pasienter omkring medisinsk og sykepleiefaglige oppgaver til en pasient i terminal fase.
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	Ja	Studien har som formål å utforske pasientens og pårørendes opplevelser på sykehjem, og kvalitativ metode er dermed relevant.
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	Ja	Det blir brukt et kvalitativt, multisentrisk beskrivende design.
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	Ja	Deltakerne ble rekruttert ut ifra inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Deltakerne ble valgt fordi de var pårørende til en pasient som hadde bodd på sykehjemmet i over tre måneder.
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	Ja	Settingen for intervjuene ble gjort på pasientens tilhørende sykehjem, og intervjuene ble tatt opp med lydopptak før de ble

		transkribert. Metoden holdt samme struktur under hele studien. Forskerne var fornøyd med metningen av data ettersom det ikke kom fram nye temaer, i tillegg til at deres samsvarte med andre studier.
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	Ja	Forskerne har vurdert at de kan ha blitt påvirket av andre studier og hva de vil finne i denne studien. De har likevel forholdt seg til samme struktur og utforming av studien.
7. Er etiske forhold vurdert?	Ja	Studien ble godkjent av Ethics Committee of the University of Würzburg. Deltakerne fikk utdelt brosjyrer om studien og hva den ville omhandle.
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	Ja	Fortolkningen av data er forståelig, strukturert, og forskerne har systematisk gått gjennom hvordan analysen er gjennomført. Motstridende data er også tatt med i studien.
Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?	Ja	

Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?	Ja	Andre kilder er trukket inn for å belyse problemstillingen, og en tilstrekkelig diskusjon er gjort både for og imot deres argumenter. Funnene er diskutert opp mot problemstillingen.
---------------------------------	----	---

Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Hvor nyttig er funnene fra denne studien?	Funnene er nyttige for egen problemstilling og vil komme godt med i diskusjonsdelen fordi den utforsker i hvilken grad pårørende ønsker å ta del i forhåndsplanleggingen.
---	---

Forskningsartikkel nr. 3.

Bollig, G., Gjengedal, E. & Rosland, J. H. (2015). They know! -Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Volum: 30 utgave: 5, side(r): 456-470.*

<https://doi.org/10.1177/0269216315605753>

Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?	Ja	Forskerne ønsker å studere perspektiver på pasienter og pårørende omkring forhåndsplanlegging, terminalpleie og beslutningstaking på sykehjem.
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	Ja	Studien har som formål å studere og forstå pasienter og pårørendes perspektiver.
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	Ja	Forskerne bruker kvalitativt studiedesign med semistrukturerte dybdeintervjuer av pasienter og pårørende.
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	Ja	Deltakerne ble valgt ut tilfeldig, så lenge de tilfredsstilte inklusjonskriteriene.
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	Ja	Setting for datainnsamlingen ble utført på pasientens tilhørende sykehjem, og intervjuene ble tatt opp på lydopptak før de ble transkribert. En intervjuguide stilte spørsmålene og fulgte opp deltakernes svar med nye passende spørsmål.
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	Ja	Det er diskutert styrker og svakheter med studien, om settingen på sykehjemmet kan ha påvirket sykepleiernes svar på spørsmålene. Samtidig kan trygge omgivelser påvirke pårørende og pasienter til å åpne seg mer opp under intervjuene.
7. Er etiske forhold vurdert?	Ja	Studien er godkjent av Regional Ethics Committee (REK). Alle deltakere fikk skriftlig informasjon om studien og kunne til enhver tid avslutte intervjuene.
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	Ja	Datainnsamlingen er presentert ryddig og strukturert, og fremgangsmåten i analysen er også presentert. Motstridende data er også tatt i betraktning.
Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?	Ja	

Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?	Det blir trukket inn andre kilder i studien, diskusjonen tar for seg argumenter som både er for og imot deres argumenter, og funnene er også diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen.
---------------------------------	--

Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Hvor nyttig er funnene fra denne studien?	Funnene er nyttige og kan være representativ for en større befolkning ettersom de fokuserer på de pårørendes perspektiver omkring terminal pleie og pårørendes involvering i pleien.
---	--

Forskningsartikkel nr. 4.

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*. 15:103. DOI:

10.1186/s12877-015-0096-y

Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?	Ja	Forskerne ønsker å utforske pasienter og pårørendes erfaringer med forhåndsplanlegging, beslutningstaking og informasjon på sykehjem.
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	Ja	Studien har som formål å utforske pasienter og pårørendes erfaringer.
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	Ja	Forskerne bruker kvalitativ og utforskende design, kombinert med individuelle intervjuer med pasientene og fokusgrupper med pårørende.
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	Ja	Pasientene ble valgt ut fordi de bodde på sykehjemmet. Ifølge sykepleierne var det enkelt å rekruttere pasientene, så lenge de tilfredsstilte inklusjonskriteriene. Noen valgte å delta, men ble etter hvert tatt ut av studien da de viste seg å være ytterligere kognitivt svekket.
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	Ja	Setting for datainnsamlingen ble gjort på pasientens tilhørende sykehjem. Intervjuene ble tatt opp på lydopptak og deretter transkribert. De brukte semi-strukturerte dybdeintervjuer med en intervjuguide som stilte spørsmålene.
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	Ja	Selekteringen av sykehjemmet ble gjort på bakgrunn av tidligere studier, og kan dermed ha påvirket utfallet. Pårørendes erfaringer kan alltid skille seg fra andres erfaringer, og det er viktig å ha det i bakhånd gjennom studien.
7. Er etiske forhold vurdert?	Ja	Alle deltakere fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien. Pasientene fikk god tid på seg til å forstå spørsmålene, samt at de ble forklart spørsmålene på nytt dersom noe var utydelig. Studien er godkjent av Regional Committees for Medical and Health research ethics (REK).
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	Ja	Analysen presenteres strukturert og forståelig. En kan se en tydelig sammenheng mellom innsamlede data og kategoriene som forskerne har kommet frem til.
Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?	Ja	

Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?	Ja	Forskerne har diskutert funnenes troverdighet, og diskutert både for og imot deres argumenter.
---------------------------------	----	--

Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Hvor nyttig er funnene fra denne studien?	Studien finner lignende svar som tidligere forskning, men forklarer at feltet trenger ytterligere forskning for å kunne belyse alle sider i temaet.
---	---

Forskningsartikkel nr. 5.

Rosemond, C., Hanson, L. C. & Zimmermann, S. (2017). Goals of Care or Goals of Trust? How Family Members Perceive Goals for Dying Nursing Home Residents. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 20(4), 360-365. DOI: 10.1089/jpm.2016.0271

Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?	Ja	Undersøke hvordan pårørende som er en del av beslutningstakingen ovenfor pasienter, opplever målbasert forhåndsplanlegging på sykehjem.
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	Ja	Forskerne ønsker å undersøke pårørendes erfaringer omkring terminal pleie og omsorg på sykehjem.
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	Ja	Semistrukturerte dybdeintervjuer ble benyttet.
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	Ja	Deltakerne ble valgt på bakgrunn av inklusjonskriteriene, og pårørende måtte ha en tilknytning til pasienten.
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	Ja	Settingen for intervjuene ble gjort på pasientenes tilhørende sykehjem. En intervjuguide stilte spørsmålene, og intervjuene ble tatt opp på lydbånd og deretter transkribert. Det ble brukt semistrukturerte dybdeintervjuer og de har begrunnet valget.
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	Nei	Det er ikke gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data
7. Er etiske forhold vurdert?	Ja	Studien ble godkjent av Univeristy of North Carolina Institutional Review Board.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	Ja	Det er gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, og de ulike trinnene er presentert ryddig og strukturert. Det er tilstrekkelig data for å underbygge funnene.
Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?	Ja	

Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?	Ja	Funnene er klart presentert og skrevet strukturert. Forskerne har gått igjennom funnene både sammen og individuelt. Funnene er diskutert opp mot problemstillingen.
---------------------------------	----	---

Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Hvor nyttig er funnene fra denne studien?	Studien fremhever tillit og gode relasjoner mellom sykepleier og pårørende.
---	---