



Palliativ omsorg i hemodialyse

Palliative care in hemodialysis

Kandidatnummer: 21

VID vitenskapelige høgskole

Stuedsted Oslo

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i nefrologisk sykepleie

Kull 9, 2020-2022

Antall ord: 4385

20.mai 2022

Sammendrag

Innledning:

Mange pasienter som behandles med hemodialyse kan av ulike grunner ikke gjennomgå en nyretransplantasjon, og vil derfor måtte behandles resten av livet. Disse pasientene har høy dødelighet, og den siste tiden i livet preges ofte av hyppige sykehusinnleggelser, invasive prosedyrer, lidelse og forlengelse av dødsprosessen. Avgjørelser angående livets avslutning utsettes ofte til pasientenes helsetilstand er så dårlig at de ikke selv kan delta. Det er behov for å forbedre praksis i hemodialyseavdelinger for å ivareta pasienter i livets slutfase, og palliativ omsorg kan tenkes å bidra til dette.

Problemstilling:

Hvordan kan innføring av palliativ omsorg på et tidlig tidspunkt forbedre den siste tiden i livet til pasienter som behandles med hemodialyse?

Metode:

Dette er en litteraturstudie. Søk ble gjort i helsefaglige databaser, og både kvalitative og kvantitative primærstudier ble inkludert.

Resultat:

Kommunikasjon mellom pasienter, pårørende og helsepersonell er ikke god nok og det utføres ikke rutinemessig kartlegging av pasientenes behov. Pasienter i hemodialyse har dårlig kunnskap om behandling og livets avslutning, og de får sjeldent mulighet til å planlegge den siste tiden.

Konklusjon:

Ved å innføre palliativ omsorg på et tidlig tidspunkt kan kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell bedres. Pasientene får mulighet til å snakke om eksistensielle utfordringer og sine fysiske, psykososiale og åndelige behov, og helsepersonell kan lindre, tilrettelegge og skape tverrfaglig samarbeid. Økt kunnskap gir pasientene mulighet til å ta velinformerte valg. Dette kan bidra til å bedre den siste tiden i livet til hemodialysepasienter.

Nøkkelord:

Hemodialyse, livets avslutning, palliativ omsorg.

Abstract

Introduction

Many patients who are treated with hemodialysis cannot undergo a kidney transplant for various reasons and will therefore have to be treated for the rest of their lives. These patients have a high mortality rate, and the last period of life is often characterized by frequent hospitalizations, invasive procedures, suffering and prolongation of the death process. Decisions regarding the end of life are often postponed until the patients' state of health is so poor that they cannot participate themselves. There is a need to improve practice in hemodialysis wards to care for patients in the end-of-life phase, and palliative care may contribute to this.

Problem statement:

How can the introduction of palliative care at an early stage improve the last period of life of patients treated with hemodialysis?

Result:

Communication between patients, family and healthcare professionals is not good enough and routine mapping of patients' needs is not performed. Patients on hemodialysis have poor knowledge of treatment and end of life, and they are rarely given the opportunity to plan ahead.

Conclusion:

By introducing palliative care at an early stage, communication between patient, family and healthcare professionals can be improved. Patients are given the opportunity to talk about existential challenges and their physical, psychosocial and spiritual needs, and healthcare professionals can alleviate, facilitate and create interdisciplinary collaboration. Increased knowledge gives patients the opportunity to make well-informed choices. This may improve the end of life for hemodialysis patients.

Keywords:

Hemodialysis, end of life, palliative care.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	1
1.1 <i>Problemstilling</i>	2
1.2 <i>Hensikt</i>	2
2. Metode	3
2.1 <i>Litteratursøk</i>	3
2.2 <i>Utvelgelse av artikler</i>	3
2.3 <i>Analyse</i>	4
3. Resultat	6
3.1 <i>Kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell</i>	6
3.2 <i>Kartlegging av pasientenes ønsker og behov for den siste tiden i livet</i>	7
3.3 <i>Fysiske, psykososiale og åndelige behov</i>	8
3.4 <i>Kunnskap om hemodialyse og livets avslutning</i>	8
3.5 <i>Avslutning av behandling med hemodialyse</i>	9
4. Diskusjon	11
5. Konklusjon	15
Litteraturliste	16
Vedlegg 1 PICO-skjema	
Vedlegg 2 Litteraturmatrise	

1. Innledning

I 2020 ble 1347 personer med terminal nyresvikt behandlet med hemodialyse i Norge (Norsk Nyremedisinsk Forening, 2020, s.28). Hemodialyse er en behandling som fjerner overskuddsvæske og avfallsstoffer fra pasientenes blod når nyrene ikke lenger klarer dette, og foregår ved at pasientene kobles til en dialysemaskin ved hjelp av en blodtilgang og sirkulerer blodet gjennom et slangesystem koblet til en dialysator (Buur, 2016, s.61-62). Mange av disse pasientene er ikke egnet for en nyretransplantasjon, eller ønsker ikke dette, og kan velge å behandles med livslang dialyse. Disse pasientene vil på et tidspunkt nærme seg en livsavslutning, enten på grunn av komplikasjoner til nyresykdommen eller komorbiditet (Helsedirektoratet, 2011, s.70).

Studier har vist at de fleste hemodialysepasienter ønsker behandling som fokuserer på å redusere smerte og lidelse fremfor å leve så lenge som mulig (Grubbs et al, 2014, s.2205). Det er også flere som ønsker å dø hjemme enn på sykehus (Grubbs et al, 2014, s.2205). Likevel preges den siste tiden i deres liv ofte av hyppige sykehusinnleggelser, invasive prosedyrer, lidelse og forlengelse av dødsprosessen (Davison, 2012, s.657). Avgjørelsen om hvorvidt behandling med hemodialyse skal avsluttes eller ikke blir ofte utsatt til pasienten selv ikke klarer å ta en avgjørelse, slik at ansvaret for dette faller på pårørende eller helsepersonell (Davison, 2012, s.657). Dette viser at det er behov for å forbedre praksis i hemodialyseavdelinger for å kunne ivareta pasienter som nærmer seg livets avslutning.

Palliativ omsorg, eller palliasjon, er behandling for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid (Helsebiblioteket, 2022), og tar sikte på å bedre livskvaliteten til pasienter og deres pårørende gjennom å tidlig identifisere problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (World Health Organization [WHO], 2020). Palliasjon kan innføres tidlig i sykdomsforløpet samtidig med at det gis annen livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2019, s.12). Tilnærmingen er godt implementert i kreftomsorgen med et eget handlingsprogram, men kan med fordel også brukes for andre pasientgrupper i møtet med livstruende sykdom (Helsedirektoratet, 2019, s.11). Helsepersonell som arbeider med hemodialyse burde kjenne til palliativ omsorg og hvordan en slik tilnærming kan forbedre

den siste tiden i livet til pasientene dersom den innføres på et tidlig tidspunkt (Helsedirektoratet, 2011, s.69-72).

1.1 Problemstilling

Hvordan kan innføring av palliativ omsorg på et tidlig tidspunkt forbedre den siste tiden i livet til pasienter som behandles med hemodialyse?

1.2 Hensikt

Hensikten med denne artikkelen er å belyse hvordan palliativ omsorg kan forbedre den siste tiden i livet til pasienter som behandles med hemodialyse dersom den innføres på et tidligere tidspunkt enn de siste ukene og dagene i livet. For å finne svar på problemstillingen vil jeg søke etter forskning som omhandler både pasienter, deres pårørende og helsepersonell som arbeider med hemodialysepasienter i livets slutfase.

2. Metode

Denne artikkelen er en litteraturstudie, som egner seg godt til å skaffe oversikt over hvilken forskning som allerede er gjort innenfor et fagområde, og bidrar til bærekraftig gjenbruk av forskning (Johannessen et al, 2021, s.249). En litteraturstudie starter med å skaffe seg en oversikt over hvilke studier som er utført innenfor det aktuelle emnet ved å gjøre søk i egnede databaser for publisert forskning, for deretter å systematisk gjennomgå disse for å finne artiklene som kan bidra til å belyse problemstillingen (Johannessen et al, 2021, s.249).

2.1 Litteratursøk

For å finne relevant litteratur tok jeg utgangspunkt i søkeordene hemodialysis og end of life care. Jeg utførte litteratursøk i databasene CINAHL og Medline, som er spesielt egnede for å finne forskning innen helsefag (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2021, s.251). Gjennom søkene fant jeg MeSH termer og andre ord som ble benyttet i studier, og endte opp med å gjøre søk med følgende søkeord; hemodialysis or haemodialysis or dialysis, and end of life care or withdrawal or terminal care or palliative care, and family or caregivers.

Inklusjonskriterier er primærstudier som omhandler pasienter med nyresvikt grad fem som blir behandlet med hemodialyse på sykehus og som ikke skal transplanteres, der pasientene er minst 18 år gamle og publiseringstidspunkt var 2012 eller senere.

Forskning som har blitt utført i land som vanskelig kan sammenlignes med Norge på grunn av fattigdom og vesentlige forskjeller i tilgang på helsetjenester er ekskludert.

2.2 Utvelgelse av artikler

I første omgang leste jeg overskriftene på forskningsartiklene som ble funnet gjennom litteratursøkene og plukket ut dem som handlet om palliativ omsorg for hemodialysepasienter og den siste tiden i livet for disse pasientene. Deretter leste jeg sammendraget i disse artiklene, og plukket ut 14 primærstudier.

Jeg leste deretter grundig gjennom studiene, og valgte ut åtte studier. Disse ble valgt ut fordi de møtte inklusjons- og eksklusjonskriteriene, hadde tydelig forklart hva målet med studien var, hvilket design som ble brukt, hvilken metode som ble benyttet, kriterier for utvalget og resultatene av studien. Seks av studiene gjorde rede for at etiske vurderinger var gjort; deltakerne fikk muntlig og skriftlig informasjon om studiets mål og omfang, frivillig deltakelse og muligheten for å trekke seg fra studiet uten å måtte oppgi grunn. De innhentet også skriftlig samtykke til å delta, og beskrev hvilke vurderinger og hensyn som var tatt for å ivareta deltakerne på best mulig måte. To studier beskrev ikke denne prosessen, men siden disse i likhet med de andre seks var godkjent av etisk komite kan det tenkes at vurderinger likevel var gjort.

Fem av de åtte studiene som er tatt med i artikkelen er gjort av samme forsker. Dette kan være en begrensning med tanke på at forskerens eventuelle forforståelse kan påvirke majoriteten av forskningsresultatene. Jeg har likevel valgt å bruke dem siden denne forskeren er en erfaren forsker innenfor området, og hun arbeider med ulike medforskere i alle studiene. Jeg anser også resultatene fra disse studiene som verdifulle siden de er gjort i Sverige og dermed kan tenkes å reflektere praksis i Norge.

2.3 Analyse

Jeg har lest grundig gjennom resultatdelen i hvert av studiene og fortløpende identifisert følgende nøkkelfunn; helsetilstand, symptomer, behov for hjelp fra andre, vanskelige følelser, eksistensielle problemer, kommunikasjon, informasjon, kunnskap, avslutning av hemodialysebehandling, relasjon, koordinering, samarbeid og støtte til pårørende. Deretter fant jeg fem hovedtema for denne artikkelen; «Kartlegging av pasientenes ønsker og behov for den siste tiden», «kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell», «fysiske, psykososiale og åndelige behov», «kunnskap om hemodialyse og livets avslutning» og «avslutning av behandling med hemodialyse».

Tre av studiene handlet om pasienter over 65 år i hemodialyse. To studier tok for seg opplevelsen av å være alvorlig syk og å nærme seg livets avslutning, mens den tredje undersøkte kunnskapsnivået om hemodialyse og livets avslutning blant pasientene. Tre

studier undersøkte helsepersonells perspektiver på den siste tiden i hemodialysepasienters liv, palliativ omsorg og involvering av pasienter når avgjørelser skal tas. Og de to siste handlet om pasientenes pårørende; den ene tok sikte på å finne ut hvordan de pårørende opplevde pasientenes siste tid i livet, og den andre undersøkte hvor godt familiemedlemmer kjente til pasientenes ønsker for livets avslutning.

Syv av studiene var kvalitative og brukte semistrukturerte intervjuer for å samle data. To av studiene som samlet data fra helsepersonell brukte fokusgruppeintervjuer, mens alle andre intervjuet deltakerne en og en. Den åttende studien var en kvantitativ tverrsnittsstudie som brukte spørreundersøkelse.

3. Resultat

3.1 Kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell

Det kunne være vanskelig for helsepersonell å ta initiativ til å samtale med pasienter om livets avslutning (Axelsson et al, 2019), og noen var redde for at pasientene skulle misforstå og tro at de ikke ønsket å gi dem behandling (Axelsson et al, 2020). De følte derfor at slike samtaler burde initieres av pasienten selv (Axelsson et al, 2020). En god relasjon mellom pasient og helsepersonell ble sett på som en fordel for å kunne gi palliativ omsorg (Axelsson et al, 2019) og la samtidig grunnlaget for god kommunikasjon (Axelsson et al, 2020).

Pasientene i Axelsson et al (2012b) sin studie synes det var vanskelig å ta initiativ til å snakke om livets avslutning og eksistensielle tanker med helsepersonell. En forutsetning for å gjøre dette var at de hadde tillit til dem (Axelsson et al, 2012a; Axelsson et al 2012b). Mange pasienter diskuterte aldri sine ønsker med helsepersonell (Ladin et al, 2018). Noen pasienter var redde for at helsepersonell skulle misforstå dem hvis de for eksempel spurte om hva det ville si å avslutte hemodialysebehandling, og enkelte ble provosert dersom helsepersonell tok opp temaet (Axelsson et al, 2012b).

Pasienter i Axelsson et al (2012a) og (2012b) hadde forsøkt å snakke med familien om enden på livet, døden og eksistensielle tanker, men hadde opplevd at deres bekymringer ikke ble tatt på alvor. De pårørende i Axelsson et al (2015) hadde opplevd at pasienter hadde tatt opp muligheten for å avslutte behandling med hemodialyse, og hadde da forsøkt å overtale pasientene til å leve litt lenger. Pasientene unnlot i noen tilfeller å si hva de virkelig ønsket siden familien virket emosjonell i samtaler om livets avslutning (Ladin et al, 2018).

Saeed et al (2021) fant i sin studie at familiemedlemmer har liten forståelse av hva pasientene ønsker i livets siste fase. 80% hadde snakket sammen om hvem som skulle ta medisinske avgjørelser på vegne av pasienten, men kun 63% hadde snakket om hvilke behandlinger som var aktuelle å motta og 27% hadde snakket sammen om å avslutte behandling med dialyse hvis pasienten ble dårligere. 62% av deltakerne visste om pasientene ønsket hjerte-lungeredning og 45% visste hva pasientene ønsket i forhold til livsforlengende behandling og lindring av smerter og ubehag. Familiene hadde en større

tendens til å svare at pasientene ønsket livsforlengende behandling enn pasientene selv. Noen av de pårørende i Axelsson et al (2015) oppga å aldri ha diskutert avslutning av behandling med pasientene.

I Axelsson et al (2019) sin studie mente sykepleiere at organisering og koordinering av helsetilbud til komorbide hemodialysepasienter var utfordrende og at det ikke var avklart hvem som hadde ansvar for dette. Både de pårørende i studiet gjort av Axelsson et al (2015) og pasientene i studiet av Axelsson et al (2012a) syntes det var vanskelig å navigere i ulike helsetjenester og var usikre på hvem som hadde ansvar for hva. Pasientene kunne derfor bli sendt frem og tilbake mellom ulike avdelinger og institusjoner (Axelsson et al, 2012a).

3.2 Kartlegging av pasientenes ønsker og behov for den siste tiden i livet

Ladin et al (2018) og Axelsson et al (2015) fant i sine studier at noen pasienter ønsket å leve lengst mulig uansett hva som skjedde, mens andre vurderte muligheten for å avslutte behandling. For mange var det viktig å få lov til å være hjemme lengst mulig, ikke være en byrde, å kunne kjøre, reise, være selvstendig og ha det komfortabelt (Ladin et al, 2018). Helsepersonell presiserte at omsorg og behandling måtte baseres på det som var god livskvalitet for den enkelte pasient (Lazenby et al, 2016; Axelsson et al, 2019; Axelsson et al, 2020).

I Lazenby et al (2016) og Axelsson et al (2019) sine studier fortalte leger og sykepleiere at det sjeldent ble benyttet rutinemessig og målrettet planlegging av livets avslutning for hemodialysepasienter. Grunner til dette var at det var vanskelig å ta opp temaet, mangel på erfaring og rutiner, fokus på akutte medisinske problemstillinger og mangel på forståelse for det juridiske (Lazenby et al, 2016). Både Lazenby et al (2016) og Axelsson et al (2019; 2020) fant at avgjørelser vedrørende livets avslutning ofte ble tatt så sent i forløpet av pasientene selv ikke kunne delta. Noen pasienter uttrykte at det ble gjort undersøkelser og tiltak som de ikke anså som nødvendige for dem (Axelsson et al, 2012a), og pårørende fortalte om pasienter som ønsket å dø hjemme men som ble liggende på sykehus på grunn av dårlig helsetilstand (Axelsson et al, 2015). Noen ganger hadde pasientenes preferanser blitt

kartlagt, men ikke dokumentert, noe som kunne resultere i unødvendige tiltak som hjerte-lungeredning og dialyse ved akutt innleggelse (Lazenby et al, 2016).

3.3 Fysiske, psykososiale og åndelige behov

Den siste tiden i hemodialysepasienters liv kunne være preget av forverring av helsetilstand og symptomer som fatigue, smerter, kløe, vekttap, kvalme, skjelvinger og smerter (Axelsson et al, 2012a; 2015; 2020). Pasientene ble stadig mer avhengig av hjelp fra familie og helsepersonell (Axelsson et al 2012a; Axelsson et al 2015) og deres sosiale liv ble begrenset (Axelsson et al 2012a; Axelsson et al 2015). Å ha et sosialt liv, både med venner og med dialysesykepleiere, var viktig for å holde ut med sykdom og behandling (Axelsson et al, 2012a).

Pasienter i livslang dialyse beskrev hvordan de kunne føle på håpløshet (Axelsson et al 2015), sårbarhet og sorg (Axelsson et al (2012a) og tap av mening og identitet (Ladin et al, 2018). De måtte gi opp sine planer for alderdommen og stadig nedjustere sine forventninger til livet (Axelsson et al, 2012a). De kunne ha eksistensielle utfordringer (Axelsson et al 2015), og ble ofte sittende alene med slike tanker fordi de ikke ville belaste familien og ikke hadde god nok kommunikasjon med helsepersonell (Axelsson et al, 2012b). Pasientene kunne streve med å finne mening i sin tilværelse (Axelsson et al, 2012a). Det var viktig for pasientene at helsepersonell viste oppriktig interesse for dem, noe som også kunne bedre deres selvfølelse (Axelsson et al, 2012a).

Axelsson et al (2012a; 2012b) fant at noen pasienter undertrykte følelser og tanker om døden for å kunne leve og fokusere på det som var positivt med livet. De ønsket å leve i nåtiden og ikke tenke for mye på at de skulle tilbringe resten av livet i dialyse. Noen pasienter brukte også distansering som mestringsstrategi (Axelsson et al, 2012a).

3.4 Kunnskap om hemodialyse og livets avslutning

Helsepersonell i Lazenby et al (2016) valgte å ikke rutinemessig diskutere prognose med pasientene på grunn av at det var vanskelig å forutsi hvor lenge en kan leve med komplekse sykdomstilstander, samt at de trodde at pasientene ikke ønsket å få slik informasjon.

Samtidig følte deltakerne i studien at hemodialysepasienter ikke hadde god nok kunnskap om deres behandlingsmuligheter og prognose. Det var ingen som hadde ansvar for å samtale med pasientene om livets avslutning eller gi informasjon om muligheter for å avslutte dialysebehandling, og det var ingen rutine for å dokumentere hvilken informasjon pasientene hadde fått (Lazenby et al, 2016).

Axelsson et al (2012b) fant at pasientene virket mer redd for den siste tiden i livet enn for døden selv. De fryktet at døden skulle ta lang tid og at de skulle bli fullstendig avhengig av andre. Noen trodde at det å avslutte hemodialysebehandling innebar en smertefull død og noen trodde det ikke var lov. De ønsket å få mer informasjon om hva avslutning av behandling betydde.

Ladin et al (2018) kartla hvor godt hemodialysepasienter forstod terminologi forbundet med livets avslutning. De fant at pasientene hadde dårlig forståelse av både ord og uttrykk, og avdekket at noen pasienter trodde at behandling med hemodialyse kom til å gjøre dem friske. Mangel på informasjon og mangel på deltakelse når avgjørelser skal tas bidrar til en følelse av å miste kontroll og å bli objektivisert (Axelsson et al, 2012a).

3.5 Avslutning av behandling med hemodialyse

Den siste tiden i livet ble behandling med hemodialyse tyngre å gjennomføre (Axelsson et al 2012a; Axelsson et al 2015). Noen pasienter opplevde restriksjoner i forbindelse med nyresvikt og hemodialysebehandling som en lidelse (Axelsson et al, 2012b) og noen oppga at de følte seg fanget i tid og sted (Axelsson et al, 2012a; Ladin et al, 2018). Det kunne oppleves som stressende å skulle rekke hemodialyse på morgenen, noe som kunne påvirke livet i stor grad (Axelsson et al, 2012a). Behandling med hemodialyse både gav og stjal verdifull tid fra livet (Axelsson et al, 2012a). Axelsson et al (2020) fant at pasientenes prosess mot å ta avgjørelsen om å avslutte hemodialysebehandling var kompleks og krevende.

I de tilfellene avslutning av behandling med hemodialyse ble aktuelt gikk familiemedlemmene gjennom en egen prosess, uavhengig av om det var pasienten eller pårørende som måtte ta avgjørelsen (Axelsson et al, 2020). Familien forstod kanskje ikke hvor alvorlig pasientens sykdom var eller hvilke begrensninger behandling med hemodialyse

har, og å komme til enighet med familiemedlemmer kunne ta lang tid og kreve mange møter (Axelsson et al, 2020). Denne prosessen kan forlenge pasientens lidelse i den siste tiden (Axelsson et al, 2020).

Helsepersonell i Axelsson et al (2019) så på det å bli kjent med de pårørende og danne en relasjon med tillit, samt å forberede dem på hva som skulle skje, som en forutsetning for at pasienten kunne oppnå en verdig avslutning på livet. Deltakerne i studiet hadde på tross av dette sjelden blitt kjent med pasienters familie. Tiden etter avsluttet behandling kunne være preget av usikkerhet ettersom det er vanskelig å si hvor lang tid pasienten har igjen. Pasientene i Axelsson et al (2015) overlevde i fire til 21 dager etter avsluttet behandling.

4. Diskusjon

Hensikten med denne artikkelen er å belyse hvordan palliativ omsorg kan forbedre den siste tiden i livet til pasienter som behandles med hemodialyse dersom den innføres på et tidligere tidspunkt enn de siste ukene og dagene i livet.

Palliativ omsorg søker å gi pasienter som har uhelbredelig sykdom og nærmer seg en livsavslutning så god livskvalitet som mulig (Helsedirektoratet, 2019, s.18). Opplevelsen av livskvalitet er subjektiv, og det er derfor viktig å ha god kommunikasjon for å kunne kartlegge hva som er god livskvalitet for hver enkelt pasient (Helsedirektoratet, 2019, s.18; Lazenby et al, 2016; Axelsson et al, 2015; 2019; 2020; Ladin et al, 2018). WHO (2020) vektlegger at det er viktig å kartlegge dette på et tidlig stadium i sykdomsforløpet.

Forskning viser at kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasienter i en dialyseavdeling ikke er god nok ettersom begge parter synes det er vanskelig å ta initiativ til å snakke om livets avslutning med hverandre (Axelsson et al, 2012b; 2019), og begge parter kan være redde for å bli misforstått (Axelsson et al, 2012b; 2020). Dette gjenspeiles i at mange pasienter aldri diskuterer sine ønsker med helsepersonell (Ladin et al, 2018), at pasienter som ønsker å få dø hjemme i stor grad dør på sykehus (Axelsson et al, 2015) og at det utføres unødvendige undersøkelser i den siste tiden (Axelsson et al, 2012a). Det gjøres ikke rutinemessig kartlegging av pasientenes ønsker for livets avslutning (Lazenby et al, 2016).

Kommunikasjon mellom pasienter og deres pårørende er heller ikke god nok. Mange pasienter oppgir at de har forsøkt å snakke med sin familie om den siste tiden i livet, men at familien da ikke tar dette på alvor eller forsøker å overtale dem til å leve så lenge som mulig (Axelsson et al, 2012a; 2012b; 2015). Pasienter kan og unngå å ta opp temaet siden de føler at familien blir emosjonell i slike samtaler (Ladin et al, 2018). Dette fører til at pårørende i mange tilfeller ikke kjenner godt nok til hva som er pasientenes ønsker for de siste ukene og dagene i livet (Saeed et al, 2021). Noen pårørende tror at pasientene ønsker mer livsforlengende behandling enn de i virkeligheten gjør (Saeed et al, 2021).

Ved å innføre palliasjon på et tidlig tidspunkt vil helsepersonell rette fokus mot å bedre kommunikasjonen med både pasientene og de pårørende. Alle parter vil da måtte erkjenne at pasienten nærmer seg en livsavslutning og får muligheten til å forberede seg på dette (Helsedirektoratet, 2019, s.13). Pasienten får gjennom god kommunikasjon med helsepersonell og pårørende gitt uttrykk for hvordan han/hun ønsker at den siste tiden i livet skal være, og det vil være mulig å handle i tråd med disse ønskene også når pasienten blir så dårlig at han/hun ikke lenger klarer å ta avgjørelser selv.

God kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell er også en forutsetning for å kunne kartlegge både pasientenes fysiske, psykososiale og åndelige behov (Helsedirektoratet, 2019, s.18-20). Pasienter i hemodialyse kan oppleve mange ulike fysiske symptomer som kan hindre dem i det daglige liv, og den siste tiden i livet er ofte preget av forverring i helsetilstand (Axelsson et al, 2012a; 2015; 2020). De kan oppleve vanskelige følelser som håpløshet, sårbarhet og sorg (Axelsson et al, 2015), og de kan ha eksistensielle utfordringer som problemer med å finne mening med sin tilværelse (Axelsson et al, 2012a) og oppleve tap av mening og identitet (Ladin et al, 2018). Uten god kommunikasjon blir pasientene ofte sittende alene med sine eksistensielle utfordringer (Axelsson et al, 2012b).

En forutsetning for at pasientene skal tørre å snakke om sine ønsker og behov med helsepersonell er at de har en god relasjon og tillit til dem (Axelsson et al, 2012a; 2012b). Ved å innføre palliasjon på et tidlig tidspunkt får helsepersonell mulighet til å bli godt kjent med pasientene og gjennomføre samtaler om livets avslutning flere ganger, noe som øker sannsynligheten for at pasientene skal tørre å snakke om både fysiske, psykososiale og åndelige behov. Pasientene kan og få bedret sin selvfølelse når de opplever at helsepersonell er oppriktig interessert i dem (Axelsson et al, 2012a). Noen pasienter ønsker av ulike grunner ikke å snakke om livets avslutning, men kan kanskje få behov for dette senere (Axelsson et al, 2012a; 2012b). Helsepersonell som arbeider i hemodialyseavdeling med disse pasientene har ofte en unik mulighet til å danne tillitsfulle relasjoner til pasientene siden de møtes ofte over lang tid (Axelsson et al, 2019).

Med en palliativ tilnærming i hemodialyse blir det også et fokus å organisere det tverrfaglige samarbeidet mellom ulike profesjoner og mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten

(Helsedirektoratet, 2019, s.14). Det er et behov for å bedre dette samarbeidet og tydeliggjøre hvem som har ansvar for å ha oversikt over helheten av tjenester som pasientene mottar, slik at de selv og deres pårørende ikke blir usikre og må bruke mye tid og energi på å finne ut hvem som har ansvar for hva (Axelsson et al, 2012a; 2015; 2019). Dårlig samarbeid kan føre til at pasienter blir unødige sendt frem og tilbake mellom ulike institusjoner og avdelinger, noe som ikke ansees som heldig i livets slutfase (Axelsson et al, 2012a). Ved behov for overflytting vil hjelpemidler knyttet til palliativ omsorg kunne være nyttig, slik som individuell plan og dokumenterte samtaler om pasientens ønsker (Helsedirektoratet, 2019, s.14; Lazenby et al, 2016). Ved å bruke palliasjon blir ansvarsfordeling tydeliggjort (Helsedirektoratet, 2019, s.14). Og tverrfaglig samarbeid kan hjelpe pasientene med å ha et så aktivt og selvstendig liv som mulig (Helsedirektoratet, 2019, s.14).

Mangel på kunnskap om livets avslutning for pasienter i hemodialyse kan gjøre at pasientene frykter den siste tiden i livet mer enn de frykter selve døden (Axelsson et al, 2012b). Noen har dårlig kunnskap om både behandling med hemodialyse og hvilke valg de kan gjøre den siste tiden i livet (Axelsson et al, 2012b; Ladin et al, 2018). Helsepersonell velger ofte å ikke diskutere prognose med pasientene (Ladin et al, 2018), noe som kan føre til at pasientene ikke vet hvor lang tid de kan forvente å leve. En viktig del av palliativ omsorg er å få både pasientene og deres pårørende til å erkjenne at pasienten er døende, slik at de får muligheten til å forsone seg med dette og kan forberede seg på de avgjørelser som eventuelt må tas den siste tiden i livet (Helsedirektoratet, 2019, s.13).

En forutsetning for at den siste tiden i livet skal bli så god som mulig er at pasientene kan ta velinformerte valg vedrørende livets avslutning (helsedirektoratet, 2011, s.69). Dette fordrer at pasientene har god kunnskap om sine valg og hva disse fører til. Ved å ha god kommunikasjon om livets avslutning kan helsepersonell kartlegge hva pasientene har behov for å vite mer om. Helsepersonell kan anta at pasientene ikke ønsker å få informasjon om livets avslutning (Lazenby et al, 2016), samtidig som pasientene faktisk ønsker å få vite mer (Axelsson et al, 2012b). Dette viser også behovet for å bedre kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasienter. Ved å sørge for at pasientene har nok informasjon og får aktivt

delta i beslutninger gir man dem følelsen av å ha kontroll på sin situasjon (Axelsson et al, 2012a).

En sentral avgjørelse som pasienter i hemodialyse må ta stilling til den siste tiden i livet er om de skal avslutte behandlingen eller fortsette så lenge som mulig. Behandling med hemodialyse kan oppleves tung og kan påvirke livet på en negativ måte (Axelsson et al, 2012a; 2012b; 2015; Ladin et al, 2018), samtidig som det å avslutte den betyr at livet forkortes (Axelsson et al, 2015). Prosessen mot å ta denne avgjørelsen er kompleks og krevende både for pasientene og pårørende (Axelsson et al, 2020). I de tilfeller der pasientens ønsker ikke er kjent kan de pårørende bruke lang tid på å klare å avslutte behandlingen på vegne av pasienten, noe som kan forlenge pasientens lidelse (Axelsson et al, 2020). Ved å innføre palliativ omsorg tidlig i sykdomsforløpet kan både pasienten og de pårørende forberede seg på dette, og en kan unngå at pårørende bruker lang tid på å ta avgjørelsen på vegne av pasienten. Helsepersonell og pårørende får da også tid til å danne en tillitsfull relasjon som kan bedre samarbeidet om å gjøre den siste tiden så god som mulig (Axelsson et al, 2019).

Dersom palliativ omsorg blir innført på et tidlig tidspunkt, med inkludering av pasientens pårørende underveis, vil helsepersonell få muligheten til å danne en tillitsfull relasjon også til de pårørende. Dette legger grunnlaget for et godt samarbeid de siste ukene og dagene i pasientenes liv, der pasienten selv kanskje ikke er i stand til å ta egne avgjørelser.

5. Konklusjon

Innføring av palliativ omsorg på et tidlig tidspunkt hos pasienter i hemodialyse kan bidra til å bedre kommunikasjonen mellom pasienter, pårørende og helsepersonell. Dette kan gjøre at pasienter og pårørende erkjenner at pasienten befinner seg i sin siste fase av livet og dermed kan forberede seg på det som skal skje og hvilke avgjørelser som må tas stilling til, samt at pasientene får mulighet til å snakke om eksistensielle utfordringer.

Pasientene får mulighet til å snakke om sine fysiske, psykososiale og åndelige behov, noe som gjør at helsepersonell kan lindre og tilrettelegge, samt planlegge livets avslutning i samarbeid med pasientene. Og det skapes tverrfaglig samarbeid som bidrar til å forbedre den siste tiden i pasientenes liv. Pasientenes kunnskapsnivå kan økes slik at de er i stand til å ta velinformerte valg vedrørende livets avslutning. Dette kan bidra til å bedre den siste tiden i livet til hemodialysepasienter.

Resultatet av denne studien kan bidra til å øke fokus på palliasjon før pasientene befinner seg i de siste ukene og dagene i livet, og dermed gjøre den siste tiden i livet så god som mulig. Videre forskning på temaet er nødvendig.

Litteraturliste

Axelsson, L., Randers, I., Hagelin, C.L., Jacobson, S.H. & Klang, B. (2012a). Living with haemodialysis when nearing end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2012(26), 45-52. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00902>.

Axelsson, L., Randers, I., Hagelin, C.L., Jacobson, S.H. & Klang, B. (2012b). Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing*, 2012(21), 2149-2159. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04156>.

Axelsson, L., Klang, B., Hagelin, C.L., Jacobson, S.H. & Gleissman, S.A. (2015). End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2015(29), 776-784. <https://doi.org/10.1111/scs.12209>

Axelsson, L., Benzein, E., Lindberg, J. & Persson, C. (2019). End-of-life and palliative care of patients on maintenance hemodialysis treatment: a focus group study. *BMC Palliative Care*, 2019 (18:89). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0481-y>

Axelsson, L., Benzein, E., Lindberg, J. & Persson, C. (2020). Processes toward the end of life and dialysis withdrawal Physicians` and nurses` perspectives. *Nursing Ethics*, 27(2), 419-432. <https://doi.org/10.1177/0969733019848050>

Buur, T. (2016). Hæmodialyse. I Eidemak, I., Elung-Jensen, T. og Rix, M. (Red.), *Dialyse* (s.61-81). FADL`s forlag.

Davison, S.N. (2012). Advance Care Planning in Patients With Chronic Kidney Disease. *Seminars in Dialysis*, 25(6), 657-663. <https://doi.org/10.1111/sdi.12039>

Grubbs, V., Moss, A.H., Cohen, L.M., Fischer, M.J., Germain, M.J., Jassal, S.V., Pers, J, Weiner, D.E. & Mehrotra, R. (2014). A Palliative Approach to Dialysis Care: a patient centered transition to the end of life. *Clinical Journal of The American Society of Nephrology*, 9(12). 2203-2209. <https://doi.org/10.2215/CJN.00650114>

Helsedirektoratet (2011). *Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom*. Nephro.no.
https://www.nephro.no/foreningsnytt/Handlingsplan_forebygging_behandling_kronisk_nyr_esykdom.pdf

Helsedirektoratet (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Helsedirektoratet.no. https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20-%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/_/attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:7e24fd12cfaee415f922e897f894b6f7ff55d46e/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20-%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf

Johannesen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6.utg). Abstrakt forlag.

Ladin, K., Buttafarro, K., Hahn, E., Koch-Weser, S. & Weiner, D.E. (2018). "End-of-Life Care? I'm not Going to Worry About That Yet" Health Literacy Gaps and End-of-Life Planning Among Elderly Dialysis Patients. *The Gerontologist*, 58(2), 290-299.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnw267>

Lazenby, S., Edwards, A., Samuriwo, R., Riley, S., Murray, M.A. & Carson-Stevens, A. (2016). End-of-life care decisions for haemodialysis patients – "We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating". *Health Expectations*, 2016(20), 260-273.
<https://doi.org/10.1111/hex.12454>

Norsk Nyremedisinsk Forening (2020). *Annual report 2020, The Norwegian Renal Registry*.
<https://www.nephro.no/nnr.html>

Saeed, F., Butler, C.R., Clark, C., O'Loughlin, K., Engelberg, R.A., Hebert, P.L., Lavalley, D.C., Vig, E.K., Tamura, M.K., Curtis, J.R. & O'Hare, A.M. (2021). Family Members' Understanding of the End-of-Life Wishes of People Undergoing Maintenance Dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 2021(16), 1630-1638.
<https://doi.org/10.2215/CJN.04860421>

World Health Organization (2020, 5.august). *Palliative Care*. WHO.int.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

PICO-skjema

PICO er et hjelpemiddel for litteratursøk og er forkortelse for Population/patient/problem, Intervention, Comparison og Outcome.

Jeg har her fylt ut et PICO skjema for å hjelpe med litteratursøk til denne fagartikkelen. Jeg har ikke fylt ut feltet for Alternativer (Comparison) siden jeg ikke ønsker å sammenligne tiltak.

P Hvem	I Hva	C Alternativer	O Resultat
Hemodialysepasienter	Palliativ omsorg		En så god opplevelse av den siste tiden i livet som mulig.

Litteraturmatrise:

Referanse (forfattere, årstall, tittel, tidsskrift)	Hensikt med studien	Populasjon/kontekst for studien	Metode og utvalg	Resultater og diskusjon	Kort vurdering av artikkelens relevans for din oppgave.
Axelsson, L., Randers, I., Hagelin, C.L., Jacobson, S.H. & Klang, B. (2012a). Living with haemodialysis when nearing end of life. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> 2012(26), 45-52. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00902.x	Beskrive og belyse det å være alvorlig syk mens man lever med hemodialyse og nærmer seg livets slutt.	Pasienter karakterisert som alvorlig syke (av nefrolog og dialysesykepleier), som ble behandlet med hemodialyse og som ikke var kandidater for nyretransplantasjon, fra fire ulike dialyseavdelinger i Sverige.	Metode: Kvalitativ, fortolkende forskningsdesign. Kvalitative intervjuer. Fenomenologisk hermeneutisk metode for fortolkning av tekst i tre faser. Utvalg: Åtte alvorlig syke pasienter, fem menn og tre kvinner.	Tre hovedtemaer ble identifisert; å være underordnet en kropp i forverring, forandre synet på livet og å strebe etter opprettholdelse av verdighet. Omfattende tolkning avslørte at å leve med hemodialyse når livet nærmer seg slutten betyr å leve med lidelse samtidig som forsoning og velvære.	Viser at implementering av palliasjon i hemodialyseenhet er kan bedre omsorg for pasienter som nærmer seg livets slutfase.
Axelsson, L., Randers, I., Hagelin, C.L., Jacobson, S.H. & Klang, B. (2012b). Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life. <i>Journal of Clinical Nursing</i> ,	Å beskrive indre tanker og følelser relatert til døden hos hemodialysepasienter	Alvorlig syke hemodialysepasienter fra fire ulike dialyseavdelinger i Sverige	Metode: Kvalitativ beskrivende design med induktiv tilnærming. Semi-	Det ble avdekket tre hovedtemaer som beskriver hemodialysepasienters indre tanker og	Kan bidra til at helsepersonell bedre forstår hvilke tanker og bekymringer

VEDLEGG 2

<p>2012(21), 2149-2159. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04156.</p>	<p>nter som nærmer seg enden på livet.</p>		<p>strukturerte intervjuer.</p> <p>Utvalg: Åtte alvorlig syke hemodialysepasienter, 66-87 år gamle, fem menn og tre kvinner.</p>	<p>følelser relatert til døden og enden på livet; å være klar over at døden kan være nær, tilpasning til at døden nærmer seg og å være alene med eksistensielle tanker.</p>	<p>hemodialysepasienter kan ha om døden og livets slutt.</p>
<p>Axelsson, L., Klang, B., Hagelin, C.L., Jacobson, S.H. & Gleissman, S.A. (2015). End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>, 2015(29), 776-784. https://doi.org/10.1111/scs.12209</p>	<p>Å beskrive hvordan den siste tiden i livet for hemodialysepasienter arter seg, fortalt av nære pårørende.</p>	<p>Pårørende til avdøde hemodialysepasienter som ble behandlet ved tre dialyseavdelinger i Sverige.</p>	<p>Metode: Kvalitativ beskrivende metode. Kvalitative, retrospektive semi-strukturerte intervjuer.</p> <p>Utvalg: 14 pårørende (en ektemann, ni koner, to døtre, en sønn og en søster).</p>	<p>Den siste tiden i livet var preget av en gradvis forverring i helsetilstand med akutte behov for sykehusinnleggelse r. Følelser varierte mellom både motløshet og glede. Det ble identifisert tre hovedmønstre i den siste levetiden; usikker forventning av død, venting på døden etter avsluttet behandling med hemodialyse og plutselig men ikke</p>	<p>Gir et innblikk i hvordan pasientene kan oppleve den siste tide sett fra de pårørendes perspektiv. Noe som kan vise helsepersonell hvilke behov både pasientene og deres pårørende kan ha den siste tiden i livet.</p>

VEDLEGG 2

				uventet død etter intensiv pleie.	
Lazenby, S., Edwards, A., Samuriwo, R., Riley, S., Murray, M.A. & Carson-Stevens, A. (2016). End-of-life care decisions for haemodialysis patients – “We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating”. <i>Health Expectations</i> , 2016(20), 260-273. https://doi.org/10.1111/hex.12454	Å utforske erfaringer og oppfatninger leger og sykepleiere har med inkludering av hemodialysepasienter i avgjørelser vedrørende livets slutt.	Leger og sykepleiere som arbeidet med hemodialysepasienter på et sykehus i Wales, UK.	Metode: Semistrukturerte kvalitative intervjuer, tematisk analyse. Utvalg: 15 leger og fem sykepleiere.	Planlegging av hvordan pasienter ønsker å ha det ved livets slutt ble ikke rutinemessig gjort, og det ble identifisert barrierer for involvering av pasienter i pleie og omsorg ved livets slutt.	Viser hvilke perspektiver og utfordringer helsepersonell har når de skal samarbeide med pasienter vedrørende livets slutt.
Ladin, K., Buttafarro, K., Hahn, E., Koch-Weser, S. & Weiner, D.E. (2018). “End-of-Life Care? I’m not Going to Worry About That Yet” Health Literacy Gaps and End-of-Life Planning Among Elderly Dialysis Patients. <i>The Gerontologist</i> , 58(2), 290-299. https://doi.org/10.1093/geront/gnw267	Undersøke hvordan kunnskap om helse kunne øke engasjement, forståelse og tilfredsstillelse med samtaler vedrørende livets slutt hos aldrende dialysepasienter.	Dialysepasienter ved to dialyseenheter i Boston i tidsrommet august 2014-juni 2015.	Metode: Deskriptiv studie med semi-strukturerte intervju. Utvalg: 31 eldre dialysepasienter. De utførte intervjuer frem til intervjuene ikke lenger førte til ny innsikt.	Kun 13% hadde diskutert preferanser for slutten på livet med lege, halvparten hadde diskutert det med noen i sitt sosiale nettverk og 25% hadde aldri tenkt på det. Analysen tok for seg fem tema: Misforståelse av terminologi vedrørende slutten på livet, nefrologer	Viser at manglende kunnskap hos pasientene kan skape en barriere for kommunikasjon, og at det er viktig at helsepersonell sørger for at pasientene vet hva behandling med dialyse innebærer og hva som er realistisk å forvente i framtiden, samt legger til rette for

VEDLEGG 2

				<p>som ikke er villig til å diskutere slutten på livet, pasienter som tilpasser seg til sosialt konstruerte roller, sprikende forventninger og erfaringer og forsoning med slutten på livet og framtidig pleie.</p> <p>Pasientene hadde begrenset kunnskap om terminologi vedrørende livets slutt, manglet mulighet for meningsfulle samtaler vedrørende livets slutt med helsepersonell og familie og følte seg usikre på framtidig pleie.</p>	<p>diskusjoner rundt livets slutt med både pasient og pårørende.</p>
<p>Axelsson, L., Benzein, E., Lindberg, J. & Persson, C. (2019). End-of-life and palliative care of patients on maintenance</p>	<p>Å beskrive sykepleieres og legers perspektiver på</p>	<p>Leger og sykepleiere som arbeidet med hemodialysepasien</p>	<p>Metode: Kvalitativ deskriptiv metode, utført med</p>	<p>Deltakerne var motiverte for å gi best mulig omsorg til pasientene, men</p>	<p>Viser hvilke perspektiver og utfordringer helsepersonell har</p>

VEDLEGG 2

<p>hemodialysis treatment: a focus group study. <i>BMC Palliative Care</i>, 2019 (18:89). https://doi.org/10.1186/s12904-019-0481-y</p>	<p>palliativ pleie og omsorg ved livets slutt til pasienter som blir behandlet med hemodialyse.</p>	<p>ter, fra to forskjellige sykehus i Sverige.</p>	<p>fokusgruppeintervjuer. Utvalg: 17 sykepleiere og 5 leger.</p>	<p>det var utfordringer og barrierer for å utføre palliativ omsorg av høy kvalitet.</p>	<p>når de skal samarbeide med pasienter vedrørende livets slutt.</p>
<p>Axelsson, L., Benzein, E., Lindberg, J. & Persson, C. (2020). Processes toward the end of life and dialysis withdrawal Physicians` and nurses` perspectives. <i>Nursing Ethics</i>, 27(2), 419-432. https://doi.org/10.1177/0969733019848050</p>	<p>Å utforske legers og sykepleieres perspektiver på veien mot livsavslutning og avgjørelsen om å avslutte hemodialyse.</p>	<p>Leger og sykepleiere som arbeidet med hemodialysepasienter fra to sykehus i Sverige.</p>	<p>Metode: Kvalitativ innholdsanalyse av tekst fra fokusgruppeintervjuer. Utvalg: Fem leger og 17 sykepleiere.</p>	<p>Fant komplekse og sammenvevde prosesser som omfattet både helsepersonell, pasienter og pårørende. Avdekket etiske utfordringer og behov for kommunikasjon.</p>	<p>Viser hvilke utfordringer helsepersonell har når de skal samarbeide med pasienter og deres pårørende når vanskelige valg skal tas.</p>
<p>Saeed, F., Butler, C.R., Clark, C., O`Loughlin, K., Engelberg, R.A., Hebert, P.L., Lavalley, D.C., Vig, E.K., Tamura, M.K., Curtis, J.R. & O`Hare, A.M. (2021). Family Members` Understanding of the End-of-Life Wishes of People Undergoing Maintenance Dialysis. <i>Clinical Journal of the American Society of Nephrology</i>, 2021(16), 1630-1638. https://doi.org/10.2215/CJN.04860421</p>	<p>Å forstå familiemedlemmers rolle i pasientomsorgen, deres tidligere diskusjoner med pasientene vedrørende planlegging av kritisk sykdom og deres forståelse av pasientenes ønsker for behandling, verdier,</p>	<p>Familiemedlemmer til pasienter som ble behandlet med livslang dialyse. Tilknyttet 31 forskjellige dialyseenheter i Seattle og Nashville i USA.</p>	<p>Metode: Tverrsnittstudie med spørreskjema. Utvalg: 172 familiemedlemmer til pasienter som ble behandlet med livslang dialyse.</p>	<p>Mange familiemedlemmer hadde diskutert pasientens preferanser, men hadde kun moderat forståelse av hva pasienten virkelig ønsket på detaljnivå.</p>	<p>Viser at kommunikasjonen mellom pasienter og pårørende kan være suboptimal og føre til at pårørende som må ta avgjørelser på vegne av pasienter kan ta feil valg i forhold til pasientens egne preferanser.</p>

VEDLEGG 2

	preferanser for hvem som kan ta avgjørelser og prognostiske forventninger.				
--	--	--	--	--	--