



Ivaretagelse av pårørende i livets siste fase

*“Derfor, alt dere vil at menneskene skal gjøre mot dere, gjør det også mot dem! For dette er loven og profetene.”* (Bibelen, Matt 7:12, NB 88/07)

Kandidatnummer: 1039

VID vitenskapelige høgskole

Oslo

Bacheloroppgave

Bachelor i sykepleie

Kull: BASYK 2017

Antall ord: 10635

19.03.2020

Det var her  
Det var her. Akkurat her  
Ved bekken og det gamle nypekjerret  
Sen vår i år, rosene er bleke ennå,  
Nesten som kinnnet ditt  
Den første morgenen bak døden.  
Men det kommer,  
Bare lyset, bare duften, bare gleden  
Kommer ikke.

Men det var her  
Og det var kveld og måne,  
Bekkesildr  
Sånn som nå.  
Ta hånden min,  
Legg armen der.  
Så går vi da  
Sammen i sommernatten, tause  
Mot det som  
Ikke er.

Rolf Jacobsen (1985)

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Nordmenn lever lenger enn før som bidrar til problemstillingen knyttet til oppgaven. Pårørende vil ofte være en stor del av den palliative fasen, der beslutningsprosessen er en emosjonell utmattelse.

**Hensikt:** Hensikten med denne oppgaven er å øke bevisstheten og kunnskapsnivået til sykepleiere i henhold til beslutningsprosessen i palliativ fase.

**Problemstilling:** «Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende i beslutningsprosessen om livsforlengende behandling i palliativ fase?»

**Metode:** I denne oppgaven er det brukt litteraturstudie som metode der faglitteratur, lovverk, nasjonale retningslinjer og forskningsartikler er brukt for å belyse problemstillingen.

**Resultater:** Viktigheten av kommunikasjon og informasjon til pårørende. Bedre rutiner for involvering av pårørende.

**Drøfting:** Det er for lite tid og ressurser for å ivareta pårørende i palliativ fase. Sykepleier bør endre holdning til pårørende og følge «menneske-til-menneske forhold»

**Konklusjon:** Forskning viser at det helsepersonell blir stilt opp mot faglige, juridiske og etiske utfordringer. Omorganisering og kompetanseheving på sykehjem kan bidra positivt til ivaretagelsen av pårørende.

## **Abstract**

**Background:** Norwegians live longer than before, contributing to the problem related to this thesis. Relatives will often be a major part of the palliative phase, where the decision-making process is an emotional fatigue.

**Purpose:** The purpose of this thesis is to increase the awareness and knowledge level of nurses according to the palliative phase decision-making process.

**Research question:** «How can nurses care for relatives in the decision-making process about life-extending treatment in the palliative phase?»

**Method:** In this thesis literature study is used as a method where literature and research articles are used to illuminate the research question.

**Results:** Importance of communication and information to relatives. Better routines for involving relatives.

**Discussion:** There is too little time and resources to care for relatives in the palliative phase. Nurses should change their attitude of relatives and follow "human-to-human relationships"

**Conclusion:** Research shows that health personnel are faced with professional, legal and ethical challenges. Reorganization and competence enhancement in nursing homes can contribute positively to the care of relatives.

# Innhold

<b>1. Innledning</b>	7
<b>1.1 Sykepleierfaglig relevans</b>	8
<b>1.2 Problemstilling og avgrensning</b>	9
<b>1.3 Begrepsavklaring</b>	10
1.3.1 Palliativ fase	10
1.3.2 Livsforlengende behandling	10
1.3.3 Pårørende	10
1.3.4 Sykepleie	11
1.3.5 Beslutningsprosessen	11
<b>1.4 Videre disposisjon av oppgaven</b>	11
<b>2. Teori</b>	12
<b>2.1 Palliativ fase</b>	12
2.1.1 Livsforlengende behandling	13
2.1.2 Beslutningsprosessen	13
2.1.3 Livstestamentet	15
2.2.1 Roller og rettigheter	16
2.2.2 Den subjektive opplevelsen	17
<b>2.3 Sykepleieperspektiv</b>	18
2.3.1 Lovverk og yrkesetiske retningslinjer	18
2.3.2 Sykepleiers funksjon	19
2.3.3 Kommunikasjon og relasjon	20
<b>2.4 Sykepleieteori</b>	21
<b>3. Metode</b>	23
<b>3.1 Litteraturstudie som metode</b>	23
<b>3.2 Søk og utvalgelse</b>	24
<b>3.3 Etske overveielser</b>	26
<b>3.4 Kildekritikk</b>	26
<b>4. Analyse av funn</b>	28
<b>4.1 Omsorg og pleiekvalitet</b>	28
<b>4.2 Involvering av pårørende</b>	28
<b>4.3 Pårørendes opplevelse av omsorg</b>	29
<b>4.4 Erfaringer fra samtaler og informasjon</b>	29
<b>4.5 Planlegging av omsorg ved livets slutt</b>	30
<b>4.6 Etske utfordringer for helsepersonell</b>	30

<b>5. Drøfting</b>	32
<b>5.1 Palliativ fase på sykehjem</b>	32
<b>5.2 Ivaretagelse av pårørende i beslutningsprosessen</b>	34
5.2.1 Informasjon skaper trygghet	36
<b>5.3 Sykepleier funksjon i beslutningen</b>	37
<b>5.4 Ivaretagelse av pårørende ved uenigheter</b>	38
<b>6. Konklusjon</b>	41
<b>Referanseliste</b>	42

# 1. Innledning

Denne oppgaven vil ta for seg hvordan sykepleieren kan ivareta pasientens pårørende i beslutningsprosessen om livsforlengende behandling. Ifølge SSB sine statistikker for 2020 vises det at forventet levealder for menn er 81,19 år, mens for kvinner er forventet levealder 84,68 år. (Statistisk sentralbyrå (SSB), 2020). Det vil dermed være naturlig at spørsmålet om livsforlengende behandling blir aktuelt som følge av dagens høye levealder. I tillegg er den medisinske teknologien i dagens samfunn modernisert som dermed gir økte muligheter til å forlenge livet. I slike beslutninger om livsforlengende behandling kan sykepleier stå overfor utfordringer som blant annet innebærer ivaretagelsen av pårørende (Mathisen, 2012, s. 299).

I løpet av livet vil de fleste mennesker som enkeltindivider oppleve å tre inn i rollen som pårørende. Rollen som pårørende kan komme uventet og varigheten kan variere. Når et menneske har fått en uhelbredelig sykdom går livet mot slutten. Denne tiden kalles den palliative fasen. I denne fasen kan pasienten ha utallige spørsmål og tanker, der sykepleieren må ha kompetanse til å kunne yte profesjonell sykepleie. Det er ikke kun pasienten som påvirkes i denne fasen, men også menneskene rundt pasienten som familie og venner. Hvordan sykepleieren håndterer samarbeid og kommunikasjon med pårørende påvirker pasientens egen opplevelse av livets siste slutt. Pasientens pårørende er ofte de største støttespillerne, og kan også ha spørsmål og følelser knyttet til pasientens helsetilstand. Det er derfor viktig at sykepleieren klarer å ivareta dem også, blant annet ved å gi tilstrekkelig informasjon.

Statlig føringer fra de siste årene omtaler at pårørende skal ha større og tydeligere plass i helse- og omsorgstjenesten. Pårørende skal imøtekommes med respekt og omsorg, og de skal sikres nødvendig informasjon, råd, veiledning og opplæring (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 27). Lund et al., (2015) viser til forskningsstudiet om hvordan pårørende har det. Studiet avdekket at cirka en tredjedel av pårørende var misfornøyd med helsepersonellens atferd, kommunikasjon og involvering knyttet til pasientens helsetilstand og videre behandling.

## 1.1 Sykepleierfaglig relevans

«Som sykepleier har man et ansvar for å legge til rette for at pårørende får oppfylt sine rettigheter og avklart sine roller og funksjoner, samt at de pårørende får nødvendig informasjon, opplæring og oppfølging. Vi har også et ansvar å ivareta pårørende» (Bøckmann & Kjellevold, 2015, forord).

I en palliativ fase kan spørsmålet om livsforlengende behandling komme opp. Det betyr at pasienten kan velge en behandling som ikke helbreder sykdommen, men kan «stagnere» den slik at man får leve litt lenger. Livsforlengende behandling kan innebære forlengelse på noen dager til flere år. Det er ulikt fra sykdom til sykdom. Vanligvis er dette pasientens avgjørelse å ta, men pårørende har ofte sterke meninger om dette og kan påvirke pasientens avgjørelse. Sykepleierens jobb med å styrke pasientens autonomi og rett til å ta en egen avgjørelse basert på riktig informasjon er essensielt. For å kunne gjøre dette er det avgjørende at sykepleier også har en god kommunikasjon og ivaretagelse av de pårørende. Det har vært tilfeller hvor pasienten selv ikke ønsker livsforlengende behandling, men at pårørende ønsker det fordi de ikke vil miste sin mor, bror eller kjæreste. Det er forståelig, fordi det er menneskelig. Men det er akkurat derfor en sykepleier må inneha riktig mellommenneskelig og teoretisk kompetanse til å kunne håndtere situasjoner med pasienter og pårørende på en god måte (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2011, s. 16). Kristoffersen et al., (2011, s. 17) skriver at «I tillegg til teoretisk kunnskap må en sykepleier kunne bruke sine sanser bevisst og oppmerksomt i møte med den enkelte pasienten.»

Som sykepleier står man nesten daglig overfor problemstillinger knyttet til pårørendes medvirkning til pasientens behandling og omsorg. Det norske helsedirektoratet har utgitt nasjonale faglige råd om å ivareta både pasient og pårørendes behov for samtale og informasjon i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2018). Her trekkes det blant annet frem at pasienten skal få tilstrekkelig behandling som samsvarer med pasientens ønsker, samt at pårørende skal informeres og inkluderes i samtalen dersom pasienten selv ønsker det. Ivaretagelse av pårørende er punktvis nevnt som et aktuelt samtaletema i livets slutfase.



Hovedmotivasjonen bak valget av dette temaet er erfaringer fra sykepleiepraksis hvor jeg har møtt flere pasienter i palliativ fase. Kommunikasjonen med både pasient og pårørende har vært helt essensielt. Som student opplevde jeg i disse situasjonene å ikke ha tilstrekkelig kompetanse til å kunne håndtere situasjonen på en profesjonell måte. Jeg ønsker derfor å fordype meg i dette tema og lære mer gjennom søk, skriving og refleksjoner.

## **1.2 Problemstilling og avgrensning**

Det er formulert en problemstilling som tar utgangspunkt i tematikken som er presentert innledningsvis. Oppgavens mål er å besvare denne.

*Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende i beslutningsprosessen om livsforlengende behandling i palliativ fase?*

På grunn av oppgavens omfang har jeg valgt å avgrense hvilke pårørende jeg vil fokusere på når jeg skal undersøke problemstillingen min. Jeg har valgt å avgrense pårørende til de som står nærmest pasienten og som er over 18 år. Jeg har også valgt å avgrense hvilke pasienter de er pårørende til. I oppgaven tar jeg utgangspunkt i at pasienten er eldre og er samtykkekompetent i den forstand at pasienten ikke har svekket kognitiv funksjon. For å avgrense problemstillingen ytterligere vil pasienten befinne seg på et sykehjem. Dette er fordi flere pasienter dør på sykehjem enn på sykehus ifølge helsedirektoratet. De slår fast at 48% dør på sykehjem i motsetning til 31% som dør på sykehus (Helsedirektoratet, 2018).

For å kunne ivareta pårørende i den palliative fasen er det viktig å ha en helhetlig tilnærming til pårørende. Dette innebærer å ha kunnskap om hvordan det er å være pasient, hvordan det er å være pårørende, teori om kommunikasjon og relasjon, samt hva sykepleierens rolle er. Sorgarbeid og ivaretagelse av de etterlatte er også en del av arbeidet i palliasjon fasen, men på grunn av oppgavens omfang kommer jeg ikke til å utdype dette nærmere.

## 1.3 Begrepsavklaring

Nedenfor vil begreper som er relevante i problemstillingen bli avklart. Dette for å ha basiskunnskap om sentrale begreper som blir brukt gjennom hele oppgaven.

### 1.3.1 Palliativ fase

Palliativ fase er livets slutfase. Palliativ fase omtaler prosessen fra en uhelbredelig sykdom konstateres og frem til pasienten dør (Gro i Kirkevold, 2016, s. 523). «Palliativ omsorg er en tilnærming som forbedrer livskvaliteten for pasienten og deres familier som står overfor problemet forbundet med livstruende sykdommer, til forebygging og lindring av lidelse ved hjelp av tidlig identifisering og upåklagelig vurdering og behandling av smerte og andre problemer, fysiske, psykososiale og åndelig» (WHO, 2017). Definisjonen er hentet fra NOU 2017:16 (2017, s. 9).

### 1.3.2 Livsforlengende behandling

Livsforlengende behandling er behandling som pasienten kan få ved livets slutfase. Som nevnt innledningsvis er det en behandling som ikke helbreder sykdommen, men kan «stagnere» den slik at man får leve litt lengre. Helsedirektoratet skriver at det er «...all behandling og alle tiltak som kan utsette en pasients død.» (Helsedirektoratet, 2013, s. 4). Livsforlengende behandling kan være for eksempel «hjerte – lungeredning, annen pustehjelp og hjertestimulerende legemidler, ernærings- og væskebehandling (intravenøst eller gjennom svelg- eller mage sonde PEG), dialyse, antibiotika og kjemoterapi.» (Helsedirektoratet, 2013).

### 1.3.3 Pårørende

Hvem som er pasientens pårørende er definert i pasient- og brukerrettighetsloven §1-3b: «...den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende.» Pårørende har rett på informasjon om pasientens helsetilstand og hvilken helsehjelp som ytes (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3, 1. avsnitt). Hvis pasienten ikke er samtykkekompetent så vil nærmeste pårørende bli «den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten».

#### 1.3.4 Sykepleie

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleie-praktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2017, s. 29). World Health Organization (WHO) sin definisjon av sykepleieprosessen er: «Sykepleieprosessen, det vil si alt som sykepleieren gjør for og sammen med mottakeren, tar sikte på å hjelpe enkeltindividet eller familien til å mestre eller utholde sykdom og lidelse når disse erfaringene melder seg i individet og familiens liv» (Travelbee, 2017, s. 33).

#### 1.3.5 Beslutningsprosessen

I beslutningsprosessen drøftes spørsmålet om pasienten skal begynne, fortsette eller avslutte livsforlengende behandling opp imot det medisinske, etiske og juridiske (Helsedirektoratet, 2013). For at livsforlengende behandling ved livet slutt ikke skal forlenge lidelse hos pasienten vil det være nødvendig å fatte en beslutning med behandlingsteamet, pasient og eventuelt pårørende dersom pasienten samtykker til dette. I helsedirektoratet (2013) understrekes det at det er legen som vurderer utfallet av beslutningen i beslutningsprosessen, men pasientens ønsker skal respekteres.

### **1.4 Videre disposisjon av oppgaven**

Denne oppgaven inneholder seks kapitler. Videre i kapittel to skal det legges frem utvalgt teori som er relevant for den aktuelle problemstillingen. I kapittel tre vil valgt metode presenteres. Dette innebærer søk og utvelgelse. I kapittel fire vil funnene i forskningsartiklene presenteres. Innholdet i disse kapitlene vil bli drøftet i kapittel fem. Avslutningsvis vil det presenteres en konklusjon og svar på problemstillingen i kapittel seks.

## **2. Teori**

I dette kapitlet legges det frem teori som er relevant for å kunne besvare problemstillingen. Teorien vil bidra til å skape grunnlag for videre drøfting i kapittel 5. Utvalget av teori som presenteres i dette kapitlet innebærer blant annet teori om palliativ fase og behandling, hvordan det er å være pårørende og sykepleiers perspektiv. Sykepleiers perspektiv vil ta utgangspunkt i yrkesetisk og juridisk rammeverk som sykepleieren jobber etter. Her vil to nasjonale veiledere trekkes inn som handler om arbeid med pårørende og beslutningsprosessen ved livsforlengende behandling (Helsedirektoratet 2019 og Helsedirektoratet 2013). Sykepleierperspektiv vil også ta utgangspunkt i teori om sykepleiers arbeid med kommunikasjon og relasjon. I sistnevnte vil man ta utgangspunkt i den anerkjente sykepleie teorien til Joyce Travelbee «Menneske-til-menneske-forholdet».

### **2.1 Palliativ fase**

Den palliative fasen omtaler livets slutfase. Pasienten har i den palliative fasen fått konstatert en uhelbredelig sykdom som vil ende med døden. Varigheten av denne fasen er ofte preget av usikkerhet. Pasientens funksjonsnivå er svært varierende, og ofte er det betydelig svekket spesielt hos eldre pasienter (Grov i Kirkevold, 2016, s. 523).

I den palliative fasen har ikke pasienten nytte av helbredende behandling. Den medisinske behandlingen og utøvelsen av sykepleie vil rettes mot livsforlengende behandling, symptomlindrende og best mulig livskvalitet både hos pasienten og pårørende. I den palliative fasen har pasienten ofte kort forventet levetid, men med målrettet og livsforlengende behandling, kan inkurabel sykdom holdes i sjakk i lang tid (Almås, Stubberud & Grønseth, 2010, s. 425).

«Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» omtaler palliasjon, samt understreker at handlingsprogrammet også er relevant for pasienter med andre sykdommer enn kreft. Behandling i den palliative fasen omfatter å lindre pasientens fysiske og psykiske ubehag, men også ivareta det åndelige og sosiale behovet. Pasienter i den palliative fasen

kjennetegnes også ved hyppige og raske endringer i symptombildet, og det kan oppstå akutte tilstander og komplikasjoner som krever rask vurdering og behandling.

### 2.1.1 Livsforlengende behandling

Livsforlengende behandling er medisinske tiltak som iverksettes og har hensikt å opprettholde eller forlenge livet. Det er ikke alltid like lett for en pasient å ta stilling til spørsmålet om livsforlengende behandling (Fosse, 2015, s. 75) skriver at enkelte «tror det at å takke nei til livsforlengende behandling innebærer at man takker nei til all behandling, inkludert lindrende behandling. Slike misforståelser må ryddes av veien (Fosse, 2015).

Når man avslutter livsforlengende behandling, vil behandlingen fokusere på lindring eventuelt i økte eller tilstrekkelig doser i stedet for medisinske tiltak som kan forlenge livet. Det er vanlig å lindre for eksempel smerte, kvalme og pustevansker (Helsedirektoratet, 2013).

Jørgen Dahlberg, advokat og anestesilege, skriver en artikkel om beslutninger i livets slutfase sett fra et juridisk perspektiv (2020). Han henviser også til forskning om hva pasienters ønsker i denne fasen er. Her fremgår det at det er færre pasienter som uttrykker et ønske om livsforlengende behandling, dersom de har fått tilstrekkelig informasjon og full forståelse om sin situasjon (Finlayson, Chen & Fu, 2015 i Dahlberg, 2020). Dette er en beslutning som pasienten gjør som også kan skape fortvilelse hos pårørende. I tillegg vil sykepleieren få en sentral rolle i et dilemma, der verdier står i konflikt med hverandre.

### 2.1.2 Beslutningsprosessen

Helsedirektoratet opprettet en nasjonal veileder i 2009 (revidert 2013) som skulle fungere som veiledning i beslutninger om livsforlengende behandling. Veilederen skulle bidra til at helsepersonell, pasient og pårørende fikk en god opplevelse av behandling og kommunikasjon i beslutningsprosessen. Den skulle også bidra til kvalitetssikring av beslutninger ved blant annet at alle avgjørelser er faglig forsvarlig. Herunder vil helsepersonelloven §4 være aktuell, med tanke på å innhente nødvendig og relevant informasjon, slik at avgjørelsen blir faglig forsvarlig (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 44).

God informasjon og kommunikasjon kan være helt avgjørende for å unngå misforståelser, uenigheter og falske forhåpninger. Det er derfor viktig at sykepleier viser åpenhet og informerer underveis om pasientens helsetilstand og behandling videre (Heggstad, 2018, s. 58-59). Dette understrekes også i pasient og brukerrettighetsloven (1999, §3-2) hvor det står at informasjon skal gi innsikt i egen helsetilstand, innhold i helsehjelp, risikoer og bivirkninger. I dagens samfunn er det mange som tilegner seg informasjon gjennom internett og andre sosiale medier. Det er helsepersonellet sitt ansvar å sørge for at pasient og pårørende har riktig informasjon om sykdomstilstand og behandling, spesielt i sammenheng med alvorlige beslutninger om behandling. Fosse (2015, s. 76) viser til forskning om at pårørende og pasient ofte ikke har hatt åpenhet i dialogen om det å skulle dø. At man ikke har hatt en slik dialog kan skape komplikasjoner med tanke på ulike forventninger, spesielt med tanke på valg av livsforlengende behandling (Raunkiaer et al., 2010).

All medisinsk behandling forutsetter at lovverket er betraktet i beslutningen deriblant samtykkekompetanse (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4-3). Å respektere pasientens autonomi betyr likevel ikke at pasienten eller pårørende kan kreve faglig uforsvarlig og nytteløs behandling (Helsedirektoratet, 2013). Eksempelvis kan dette skje i tilfeller der pasient og pårørende ønsker en behandling som resulterer i økt lidelse hos pasienten, og at helsepersonell vurderer dette som uforsvarlig fra et faglig perspektiv.

I den palliative fasen kan pasientens sykdomstilstand raskt endres og dermed vil det være hensiktsmessig å ta i bruk den nasjonale veilederen siden beslutninger om livsforlengende behandling må tas. Beslutningen går ut på spørsmål om å starte, fortsette eller avslutte livsforlengende behandling. Ved slike beslutninger må helsepersonell vurdere om pasienten er samtykkekompetent (Helsedirektoratet, 2015). For å være samtykkekompetent kan det ikke foreligge psykiske eller fysiske forstyrrelser eller sykdom som fører til at man ikke kan ivareta sine egne interesser (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4-3 og Kirkevold, 2016). Beslutningene om de medisinske tiltakene skal i tillegg være helsefaglig og etisk vurdert av helsepersonellet (Helsedirektoratet, 2013).

Lovverket understreker at pasienten også kan nekte å motta behandling. Det presiseres at dette også innebærer nekting av blodoverføring på grunn av alvorlig overbevisning, noe som kan være begrunnet religiøse eller åndelige tro. Helsepersonell er juridisk pålagt å følge pasienten sine ønsker (Pasient- og brukerrettighetsloven §4-9).

### 2.1.3 Livstestamentet

Et livstestament betegnes som en erklæring som er underskrevet av pasienten. Erklæringen inneholder et ønske om å ikke motta livsforlengende behandling dersom man får en uhelbredelig sykdom og ikke er i stand til å uttrykke ønske. Det er opp til legen i samarbeid med sykepleier å vurdere om pasientens ønske skal innvilges i situasjonen (Slettebø, 2009, s.124). Livstestamentet blir også omtalt i den nasjonale veilederen «Beslutningsprosessen ved begrensninger om livsforlengende behandling». Livstestamentet kan være betryggende overfor pårørende dersom de måtte være deltagende i beslutninger om pasienten.

For å oppnå en god og verdig død på et sykehjem er det viktig at sykepleieren er kompetent til å gi informasjon og symptomlindrende behandling. Dette bør skje slik at pasienten og pårørende får god tid på seg til å uttrykke sine ønsker og behov. Således kan de bli ivaretatt på en god måte. Dette kan gjøres gjennom å tilby forhåndssamtaler for å avklarer spørsmål og planlegging av den siste tiden som kommer (Fosse, 2015). Senter for medisinsk etikk, (2017) utarbeidet en veileder knyttet til forhåndssamtaler ved livets slutt på et sykehjem. Hensikten var å “gi helsepersonell et bedre grunnlag for beslutninger og gode prosesser” samt. skape gjensidig tillit og trygghet mellom helsepersonell, pasient og eventuelt pårørende (Senter for medisinsk etikk, 2017, s. 4).

## 2.2 Å være pårørende

Det kan kjennes utfordrende for pasienten og pårørende, når funksjonsnivået svekkes og pasienten får et økende hjelpe og pleiebehov i den palliative fasen (Helsedirektoratet, 2015). Når en av de nærmeste rammes av alvorlig sykdom, vil man som pårørende også bli rammet hardt av dette (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 15). Det å være vitne til en i familien blir syk og i tillegg føle på hjelpeløsheten ved å ikke kunne hjelpe, kan oppleves fortvilende. Dette

gjør sykepleierens jobb enda viktigere med tanke på ivaretagelse av pasient og pårørende i palliativ fase.

Helsedirektoratet utarbeidet en nasjonal veileder i 2017 (oppdatert 2019) som heter «Pårørendeveileder». Denne tar for seg hvordan helsepersonell på best mulig måte kan ivareta behovet for støtte og involvering av pårørende som også er til det beste for pasienten. Graden av dette behovet vil variere, og sykepleier må vurdere behovet kontinuerlig og være oppmerksom. Pårørende har også behov for støtte og informasjon, men graden av behovet vil variere gjennom hele prosessen. Pårørende kan fungere som gode støttespillere for pasienten og kan brukes som en ressurs. Dette er et svært nyttig verktøy når man jobber med pasienter som er i den palliative fasen og vurderer beslutningen om livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2019).

### 2.2.1 Roller og rettigheter

Det er viktig å forstå hvilken rolle og hvilke rettigheter pårørende har i beslutningen om livsforlengende behandling. Rollen som pårørende kan innebære ulike funksjoner og forutsetninger (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 43). Dette kan for eksempel være rollen som informant, medhjelper eller omsorgsyter. Pårørenderollen kan endres over tid, og varighet kan være uforutsigbar.

I dagens samfunn er det ikke bare helsepersonellet som har fått tildelt rollen i å ivareta den syke. I følge Pasient- og brukerrettighetsloven §4-6 har nærmeste pårørende en viktig rolle i å beskytte pasientens interesser i beslutninger om pasientens beste. Enkelte pårørende kan ha vanskeligheter med å forstå situasjonen og pasientens sykdomstilstand (Helsedirektoratet, 2019). En tidligere studie tar for seg fordelene med å gi støtte til pårørende i situasjoner der pasienten er alvorlig syk. Studien vektlegger ulike helsemessige konsekvenser ved å tre inn i pårørenderollen, deriblant søvnproblemer, oppleve depresjoner og angst, vektnedgang, ta vanskelige beslutninger mm (Candy et al., 2011).

Som helsepersonell er vi pålagt til å sette oss inn i de juridiske rammene som omhandler involvering av pårørende. Hensikten med lovverket å sikre at pårørende kan delta og bidra til



ivaretagelse av pasientens interesser og fremme pasientens behov for helsehjelp. Den skal i tillegg gi mulighet for at helsepersonellet kan samarbeide med pårørende om helsehjelpen som ytes (Bøckmann og Kjellevoid, 2015, s. 26).

Pårørendes rett til informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp er også uttalt i loven (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Informasjonen kan inneholde opplysninger om pasientens helsetilstand og behandling. Dersom pasienten har besluttet at pårørende *ikke* skal motta informasjon eller involveres i ytelsen av helsehjelp, skal helsepersonellet henvise til helsepersonelloven §21 og taushetsplikten ved forespørsel om informasjon fra pårørende. Dersom pasienten samtykker til at pårørende kan motta informasjon, oppheves sykepleierens taushetsplikt. Sykepleieren kan da gi informasjon så lenge det innenfor pasientens samtykke. Pasienten kan gi begrenset samtykke, noe som betyr at sykepleieren kun kan gi spesifikk informasjon videre til pårørende (Bøckmann og Kjellevoid, 2015, s. 26-27). Et eksempel på dette kan være at pasienten gir samtykke til at sykepleiere kan gi informasjon om diagnose, men ikke prognose.

Fosse (2015) henviser til rapport fra kunnskapssenteret (Skår et al., 2014) som handler om å finne passende nivå og intensitet i behandlingen ved livets slutfase. De omtaler informasjon om døden som en «modningsprosess» for både pårørende og pasienten, og at behov for informasjon er varierende. «Utover i sykdomsforløpet avtar ofte informasjonsbehovet hos pasienten, mens det øker hos de pårørende.» (Skår et al., 2014 i Fosse, 2015, s. 76).

### 2.2.2 Den subjektive opplevelsen

Dahlberg skriver litt om hvordan det oppleves for pårørende når pasienten har tatt valget om å ikke motta livsforlengende behandling. Fra et emosjonelt perspektiv kan det føles svært tungt for de pårørende og erkjenne at en av sine nærmeste er alvorlig syk (2020, s. 3). Ikke minst er det utfordrende å akseptere faktumet at det ikke finnes noe helbredende medisin som kan gjøre pasienten frisk. Døden blir dermed et faktum der avgjørelsen om når eller hvordan den kommer er pasientens sin egen.

Som sykepleier kan man måtte oppleve å hjelpe ved følelsesmessige reaksjoner, pårørende vil reagere ulikt på endringer i pasientens sykdomstilstand og beslutninger om videre behandling.

Pasientens reaksjon på at livet snart er over, kan vinkle følelsene i ulike retninger, en kan føle på for eksempel sinne, depresjon eller resignasjon. Dette kan oppleves som vanskelig for pårørende. Det er viktig at sykepleier kan fange opp psykiske utfordringer hos pårørende (Mathisen, 2012 og Travelbee, 2017).

Det er ulike utfordringer knyttet til pårørendes opplevelse og samarbeid med helsepersonellet. Pårørende kan ha urealistiske forventninger og forhåpninger til behandling og tillegg kan de mangle kunnskap om naturlige kroppslige endringer ved livets slutt (Helsedirektoratet, 2019). Vi ser også at pårørende noen ganger kan legge press på helsepersonellet om å fortsette en behandling som pasienten ikke er tjent med (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009).

## **2.3 Sykepleieperspektiv**

Sykepleiers rolle med tanke på å ivareta pasienten er den viktigste. Da denne oppgaven omhandler hvordan sykepleier kan ivareta pårørende, vil det fokuseres mer på den delen av sykepleierens rolle her. Sykepleierens plikt til ivaretagelse av pårørende ved å gi dem informasjon er understreket i både pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-3) og i de yrkesetiske retningslinjene, punkt 3 (NSF, 2011, s. 9). «God praksis i arbeid med pårørende må bygge på helselovgivningen som regulerer virksomhetens, helsepersonellens, pasientens og pårørendes rettigheter og plikter. God praksis må også bygge på hva som vurderes som faglig og etisk riktig» (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s. 8).

### **2.3.1 Lovverk og yrkesetiske retningslinjer**

Helsepersonell har ansvar for at utøvelsen av kunnskapsbasert praksis med pårørende skjer innenfor det gjeldende juridiske rammeverket, er i tråd med statlig føring og anerkjente verdier (Bøckmann og Kjellevold, 2015, 18). Sykepleiere er i tillegg pålagt å følge de yrkesetiske retningslinjene som skal være førende i yrkesutøvelsen.

Punkt nummer tre handler om å ivareta pårørende. «Sykepleieren viser respekt og omsorg for pårørende» (NSF, 2011: pkt 3, s. 9). Sykepleier har ansvar for å ta vare på pårørende, og pårørende er en viktig del av pasientomsorgen. Å utøve en helhetlig sykepleie handler om å se

både pasienten og faktorene som påvirker pasienten. Her er det da naturlig at pårørende må tas i betraktning når sykepleieren har en helhetlig tilnærming til pasienten (Heggestad, 2018, s. 211). Retningslinjene presiserer at ivaretagelsen av pårørende handler om at deres rett til informasjon blir ivaretatt og at opplysninger de gir blir behandlet med fortrolighet. Barn som pårørende omtales også her, men på grunn av oppgavens begrensning så vil ikke dette temaet utdypes ytterligere. Sist, men ikke minst, så skal sykepleieren prioritere pasienten dersom det forekommer en interessekonflikt mellom pasienten og pårørende (NSF, 2011, s. 9). Dette betyr altså at dersom pårørende og pasienten uttrykker ulike ønsker angående livsforlengende behandling, skal det tas utgangspunkt i pasientens ønske. Dermed er det svært viktig at sykepleier og øvrig helsepersonell er oppmerksomme rundt pasientens reelle ønske og press fra pårørendes side overfor pasienten.

### 2.3.2 Sykepleiers funksjon

Travelbee (2017, s. 29) understreker at sykepleie innebærer å hjelpe familier, i tillegg til håndtering av sykdom og lidelse. Sykepleier må være våkne for betydningen av den kompetansen pårørende har, og den informasjonen de besitter om pasientens helsetilstand. Sykepleier har likevel et selvstendig ansvar for at beslutninger tas til pasientens beste, og at familie og pårørende inkluderes på en måte som gjør at de opplever seg ivaretatt og respektert. Det er ikke alltid de pårørende som er de som tar best vare på pasientens interesser, og i mange situasjoner vet ikke pårørende hva pasienten ville ha ønsket i hans eller hennes aktuelle situasjon (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009). «Sykepleier bør huske på at hver gang hun bistår pårørende med støtte og oppmuntring, snakker med dem, viser dem vennlighet i ord og handling, bistår hun *også* den syke» (Travelbee, 2017, s. 260).

Når en pasient har valgt å ikke motta livsforlengende behandling, så kan det forekomme at pårørende ikke er enige. Sykepleieren er forpliktet til å støtte opp om pasientens autonomi, noe som kan komme til å skape en rollekonflikt dersom man skal ivareta pårørende som er uenig i avgjørelsen til pasienten. Selv om dette er en krevende jobb, så er det viktig å ikke la verken pårørendes preferanser overstyre pasientens avgjørelse. Sykepleiers rolle er da ivareta pasientens autonomi og ønsker da dette stiller sterkest, men samtidig ivareta begge parter så godt som mulig (Dalberg, 2017, s. 3).

Det er naturlig at langvarig sykdom kan påvirke pårørendes hverdag negativt. For at sykepleier skal kunne ivareta pårørendes behov er det nødvendig å kartlegge pårørendes ressurser, ønsker og begrensninger (Ewing et al., 2013). Forhåndssamtaler er en essensiell og nødvendig faktor i arbeidet med pasient og pårørende med tanke på informasjon og kommunikasjon.

### 2.3.3 Kommunikasjon og relasjon

Kommunikasjon betegnes som en kombinasjon av initiativ og respons mellom to eller flere parter og utveksling av tegn og signaler. Kommunikasjon kan være verbalt eller nonverbalt. Non verbal kommunikasjon kunne blitt brukt i denne situasjonen enten som en kombinasjon med det verbale eller kun non verbalt. Man kan vise medlidenhet kun ved kroppsspråk ved for eksempel nærkontakt (Eide & Eide, 2017, s.31-32). Et eksempel på å vise medlidenhet gjennom verbal og nonverbal kommunikasjon er at man som sykepleier sier til pårørende: «Jeg føler medlidenhet med deg» eller ikke sier noe men klemmer pårørende i hånden mens du ser dem inn i øynene. Som sykepleier skal man yte profesjonell helsefaglig kommunikasjon med pårørende. Å yte profesjonell helsefaglig kommunikasjon vil si at den skal være hjelpende, altså faglig velbegrunnet og til hjelp for andre (Eide & Eide, 2017, s. 32).

Kommunikasjon er et moment for å oppnå god relasjon med pårørende. «En god dialog med pårørende oppnås ved at helsepersonell tar kontakt med pårørende tidlig og søker å etablere et gjensidig tillitsfullt forhold» (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 69).

I studien til Andershed (2006) kommer frem at god kommunikasjon er viktig for å oppklare urealistiske forventninger, lettere å ta avgjørelsen og planlegge. Dårlig kommunikasjon med helsepersonellet kan gi økt stress hos pårørende. God kommunikasjon i palliativ fase, er svært viktig med tanke på at pårørende kan ha manglende informasjon om sykdomsforløpet. Forskning viser at mange alvorlige syke og døende pasienter, og deres pårørende ikke får tilfredsstillende informasjon, blant annet grunnet helsepersonellens manglende tid, rutiner eller kompetanse (Hancock et al., 2007).

## 2.4 Sykepleieteori

Joyce Travelbee sin teori beskriver det hun kaller menneske-til-menneske-forhold. Hennes teori omtaler forholdet mellom mennesker, som primært er en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og personen hun har omsorg for. Hovedkjennetegnet ved disse erfaringene er at den syke (eller pårørende) får sine behov ivaretatt». Hun drar videre frem at forholdet skal være betydningsfullt for begge parter gjennom disse erfaringene. Dette forholdet er en gjensidig prosess mellom to parter som skapes gjennom ulike faser. Likevel ligger ansvaret for etablering og opprettholdelse av forholdet hos sykepleieren, som er den profesjonelle parten. «Menneske – til – menneske – forhold i sykepleie situasjonen er virkemidlet som gjør det mulig å oppfylle sykepleiens mål og hensikt, nemlig å hjelpe pårørende med å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og med å finne mening med disse erfaringene». Menneske-til-menneske-forholdet er delt inn i fem faser som man skal være seg bevisst i møtet med den andre; det innledende møtet, framvekst av identiteter, empati, sympati og medfølelse, samt forståelse og kontakt (Travelbee, 2017, s.171-212).

*Det innledende møte* vil basere seg på observasjoner sykepleier og den andre personen gjør av hverandre, antagelser og oppfatninger man har tilnærmet seg i forhold til rolleforventninger. Som profesjonell sykepleier må du være deg selv bevisst at førsteinntrykk vil forekomme ved det første møtet. Målet med denne fasen er at sykepleier skal se pårørende som det unike menneske og ikke kategorisere pårørende som en gruppe (Travelbee, 2017, s. 189-190).

*Framvekst av identiteter* er neste fase. Som sykepleier jobber vi ofte tett oppunder med pårørende og som profesjonell er det viktig å ha evnen til å se mennesket bak kategorien. Det at man blir kjent med hverandre på et personlig nivå skaper en reell mulighet til å bygge en god relasjon videre, samt gi omsorg og støtte slik at man føler seg ivaretatt og tryggere i situasjonen.

*Empati* er den tredje fasen. Som sykepleier må vi ha evnen til tre inn i pårørendes opplevelse av situasjonen de befinner seg i. Det vil si at vi bevisst må ta del i opplevelsen og forstå et annet menneskes indre opplevelse av situasjonen. Som sykepleier må en opptre profesjonell

ved å ta en del pårørendes sinnstilstand uten å føle eller tenke som den andre. Travelbee (2017) viser at det å være empatisk avhenger av menneskets personlige erfaringer tidligere i livet og dermed vil det være urealistisk at sykepleier kan være empatisk overfor alle.

*Sympati og medfølelse* representerer et skritt videre fra empati prosessen og fokuserer i tillegg på ønsket om å hjelpe den andre. Sykepleier formidler sympati og medfølelse gjennom holdninger, kroppsspråk og verbal og non-verbal kommunikasjon som tilsier at hun har et ønske om å vise omsorg og hjelpe for det unike menneske de er. Dette vil bidra med å avlaste vedkommende og dele byrden i samråd med mennesket som lider. Sykepleierens valg av væremåte og atferd kan avsløre om hun/han ønsker å formidle medfølelse eller ikke (Travelbee, 2017, s. 200-202).

*Gjensidig forståelse og kontakt* er siste fasen og pårørende og sykepleier har etablert et mellommenneskelig forhold. I denne fasen vil pårørende og sykepleieren etablere gjensidig forståelse og kontakt gjennom hverandre ved å tydeliggjøre holdninger, tanker, følelser og kommunikasjon dem imellom. For å etablere gjensidig forståelse og kontakt er det en forutsetning at sykepleiehandlingene vinkles inn på hjelpe pårørende med å mestre det som skjer, og gjøre virkningen av sykdommen og avgjørelser rundt dette minst mulig plagsom (Travelbee, 2017, s. 212).

### 3. Metode

I denne oppgaven er det brukt litteraturstudie som metode og i dette kapittelet skal jeg gjøre rede for hvilken litteratur og forskning som er brukt for å belyse problemstillingen. Videre beskrives hvordan søk etter litteratur og forskning foregikk, samt ulike søkeord som ble benyttet i databasene. Avslutningsvis i metodekapittelet vil det presenteres kildekritikk.

Dalland siterer Vilhelm Aubert's definisjon av metode i sin bok:

*«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder.»* (Dalland, 2017, s. 50). En metode er altså et hjelpemiddel for å samle inn kunnskap som er relevant for å besvare problemstillingen i oppgaven.

#### 3.1 Litteraturstudie som metode

Det er valgt å anvende litteraturstudie som metode. Begrunnelsen for dette er at det er ønskelig å finne ut hva forskning sier om hvordan sykepleieren kan bidra til at pasientens pårørende føler seg ivaretatt i beslutningsprosessen om livsforlengende behandling. En litteraturstudie bygger på eksisterende fag og forskningslitteratur som er relevant for å belyse problemstillingen (Grønseth & Jerpseth, 2019, s. 80). I denne oppgaven er det innhentet data fra lovverk, forskningslitteratur, nasjonale retningslinjer og relevant pensum- og faglitteratur. Kompleksiteten i det innsamlede datagrunnlaget vil dermed styrke oppgaven faglig og bidra til økt forståelse av innhold.

Søket av de utvalgte forskningsartiklene ble gjort ut ifra hva som kunne bidra til å øke sykepleiernes innsikt i de pårørendes subjektive opplevelser og erfaringer rundt sin rolle som pårørende. Målet med å finne forskningsartikler som fokuserte på pårørendes perspektiv var å kunne bidra økt innsikt i deres opplevelse. Ved å presentere et forskningsbasert pårørendeperspektiv så vil man lettere kunne fremheve eventuelle kontraster som oppstår i skillet mellom sykepleierens og pårørendes forståelse av ivaretagelse. Det vil også kunne belyse godt hva denne ivaretagelsen burde innebære slik at sykepleieren kan tilrettelegge for det. I dette søket ble det også fokusert på å begrense pasientgruppen til de som ligger på

sykehjem og er i palliativ fase. Hensikten med å begrense til sykehjemspasienter er at det er på sykehjem den største andelen av pasienter i palliativ fase oppholder seg ved livets slutt. Det vil dermed øke relevansen av forskningsartiklene.

Denne oppgaven baserer seg hovedsakelig på kvalitativ forskning. Begrunnelsen for dette er at opplevelsen av beslutningsprosessen angående livsforlengende behandling ikke kan måles med tall og tabeller, slik som kvantitativ forskning sikter mot. Kvalitativ forskning vil derimot konsentrere seg om å samle erfaringer og meninger (Dalland, 2017, s. 52). På denne måten vil man kunne sette den individuelle og subjektive opplevelsen av fenomenet i fokus.

### 3.2 Søk og utvelgelse

I forsøket på å søke etter relevant litteratur og teori ble det først tatt utgangspunkt i pensumlisten i utvelgelsen av teori. Deretter ble det gjort et utvalg ut i fra boktittel og innholdsfortegnelse med fokus på hva som kunne være relevant teori å bruke i oppgaven. Videre ble søkebasen til biblioteket på skolen, Oria, anvendt. Det var ønskelig å finne stoff om følgende temaer; pårørende, livsforlengende behandling, palliativ fase og sykepleiers rolle. Under søkeprosessen ble det også funnet to nasjonale veiledere utarbeidet av helsedirektoratet. Disse er brukt jevnlig i oppgaven da de fremstår å være svært relevante for oppgavens tema.

Dato for søk	Database	Søkeord med kombinasjonsord	Avgrensninger	Antall treff	Antall leste abstrakt	Antall utvalgte artikler
20.01.20	Cinahl	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Decision making</li> <li>● Relatives</li> <li>● Nursing homes</li> </ul> <p>Kombinert med AND</p>	Artikler fra 2010-2020	358	15	2



23.01.20	Cinahl	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Life prolonging treatment</li> <li>• Decision making</li> <li>• Relatives</li> </ul> Kombinert med AND	Artikler fra 2010-2020	9	3	1
26.01.20	PubMed	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Palliative Care</li> <li>• Relatives</li> <li>• End-of-life</li> <li>• Communication</li> </ul> Kombinert med AND	Artikler fra 2010-2020	1152	24	1
27.01.20	PubMed	<ul style="list-style-type: none"> <li>• End-of-life</li> <li>• Relatives</li> <li>• Nursing home</li> </ul> Kombinert med AND	Artikler fra 2010-2020	886	17	1
30.01.20	Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> <li>• End-of-life</li> <li>• Decision</li> <li>• Nursing</li> <li>• Family</li> </ul> Kombinert med AND	Artikler fra 2010-2020	703	9	1

Jeg har gjort søk i ulike databaser for å finne relevant forskning til oppgaven. Det har blitt søkt i CINAHL, Svemed+ OG Pubmed. For å avgrense resultatene av søket ble det rettet mot fagfelleverderte artikler og publisert fra år 2010-2020. I søkeprosessen ble det lest abstrakter for å finne de mest relevante og aktuelle artiklene.

I arbeid med søket ble ordet AND benyttet for å kombinere de relevante søkeordene og sikre meg relevante treff. Målet var å finne pårørendes og sykepleierens perspektiv med hensyn til

pårørendes involvering ved livsforlengende behandling i palliativ fase ved sykehjem. Det har vært en utfordring å finne forskning kombinert med palliativ omsorg og ivaretagelse av pårørende, da dette er et nokså innsnevret tema. Nøkkelord: end-of-life care, life-prolonging treatment, nursing home, palliative care, communication, relatives/family, decision-making.

Oppgaven benytter fem utvalgte forskningsartikler som besvarer problemstillingen ytterligere: Hancock et al., (2007), Andershed (2006), Dreyer, Førde og Nortvedt (2009), Lund et al., (2015), Candy et al., (2011) og Ewing et al., (2013). Dette er forskningsartikler som er funnet i bøker og i veiledere. Disse er derimot ikke tatt med i presentasjon av forskningsartikler som presenteres i kapittel fire. Begrunnelsen for dette er at de ikke tar for seg oppgavens tema like dyptgående. Allikevel er de med på å styrke og underbygge teorien da de omtaler noen av de samme temaene.

### **3.3 Etiske overveielser**

Oppgaven er skrevet ut ifra skolens retningslinjer (VID, 2017). Det er unngått plagiering og alle kildene som er brukt er referert i henhold til APA-stilen. Forskningsartiklene er etisk vurdert og kvalitetssikret.

### **3.4 Kildekritikk**

Det har vært svært omfattende å finne forskning som spesifikt omhandler problemstillingen i denne oppgaven. Studien til Wentlandt et al., (2016) er fra Canada og kan dermed være en mulig svakhet med tanke på kulturelle forskjeller, ulikt lovverk og yrkesetiske retningslinjer enn i Norge. På den andre siden kan helsepersonell tilnærme oss en annen praksis og lære av det.

Studien til Noome, Dijkstra, Leeuwen & Vloet (2016) undersøker pårørendes opplevelse av hva som er god sykepleie og hva som kunne vært bedre på en intensivavdeling. Dette kan være en mulig svakhet da rutinene vil være annerledes her fremfor på et sykehjem.

Ikke alle forskningsartiklene handler spesifikt om sykepleierollen, men alle handler om ivaretagelse av pårørende både fra et pasientperspektiv og pårørendeperspektiv.

Forskningsartiklenes tema har vært hovedfokus i utvalget. Noe som derimot kan anses som en svakhet ved utvalget er at den nyeste forskningsartikkelen som er benyttet er fra år 2016. Selv om forsknings søk er gjort i henhold til skolen retningslinjer, bør det likevel tas høyde for at det kan eksistere nyere forskning på området som ikke er omfattet av denne oppgaven.

På den andre siden så er pårørendeveilederen til det norske helsedirektoratet fra 2019. Retningslinjene i veilederen vil ses opp mot forskningsfunnene, og dermed bidra til at oppgavens problemstilling blir aktualisert i henhold til nåværende utfordringer på feltet.

Denne oppgaven har også benyttet seg av eldre utgaver av følgende bøker: Almås et al., (2010), Kristoffersen et al., (2011), Kristoffersen et al., (2012) og Slettebø (2009). Alle disse bøkene finnes i nyere utgaver, men har ikke vært tilgjengelig på biblioteket ved behov.

## 4. Analyse av funn

### 4.1 Omsorg og pleiekvalitet

*Quality of Care and Satisfaction With Care on Palliative Care Units* (Wentlandt et al., 2016) er en kvalitativ studie som baserer seg på intervjuer. Det var totalt 46 pasienter/pårørende og åtte personalgrupper som deltok på intervjuene. Hensikten med denne studien var å undersøke viktige elementer knyttet til omsorg og pleie kvaliteten på en palliativ enhet. Det tas utgangspunkt i erfaringer av pasienter, pårørende og helsepersonell. I studien blir arbeidet i tverrfaglig team omtalt som verdifullt ovenfor alle partene i studiet. Pasienter og pårørende uttrykte tilfredshet rundt omsorg som ble utøvd. De bemerket seg at det ble vist engasjement, at de var genuine og i noen tilfeller humoristiske, og helsepersonell som i tillegg tilnærmet seg en personlig relasjon med pasienten og pårørende, ikke bare «gjorde jobben sin». Pårørende forventet at helsepersonell så hele mennesket bak sykdommen. Studien trekker også frem involvering av pårørende, der det betraktes som avgjørende for pasientens omsorg. Inkludering av pårørende i beslutningsprosesser om videre behandling. Dette bidro til trygghet, tillit og en følelse av kontroll for deltakerne i studien.

### 4.2 Involvering av pårørende

*Staff and family relationship in end-of-life nursing home care* (Gjerberg, Førde & Bjørndal, 2011) er en kvalitativ studie som baserer seg på et spørreskjema som ble sendt til samtlige sykehjem i Norge. 60% svarte på spørreskjemaet, det vil si 469 sykehjem. Hensikten med denne studien var å undersøke involvering av pårørende i avgjørelser og omsorg på sykehjem. Videre utforskes utfordringer knyttet til forholdet med pårørende og helsepersonellet. I studien kom det frem at omtrent halvparten av pårørende ofte ønsket å fortsette livsforlengende behandling som var i strid med helsepersonellens vurdering. I tillegg ønsket ikke pårørende å avslutte livsforlengende behandling kontra de medisinske råd. Studien trekker også frem uenighet mellom pårørende og helsepersonell som et svært vanlig problem. I slike tilfeller la helsepersonell vekt på å bruke mer tid til å informere pårørende om den sykes tilstand og eventuelle konsekvenser som kan oppstå ved å starte eller fortsette livsforlengende behandling. Videre belyses viktigheten av å ta pårørende på alvor og gi dem

relevant informasjon om helsepersonellens faglige og etiske vurdering. Samtaler resulterte i økt forståelse og enighet mellom pårørende og helsepersonellet. Studien konkluderer med at det er behov for bedre prosedyrer knyttet til involvering av pasienten og pårørende på sykehjemmet.

### **4.3 Pårørendes opplevelse av omsorg**

*Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study* (Noome et al., 2016) er en kvalitativ studie der 26 pårørende/familiemedlemmer ble intervjuet to måneder etter at kritisk syke pasienter hadde gått bort. Hensikten med denne studien var å undersøke pårørendes opplevelse av omsorg, når det var besluttet å avslutte livsforlengende behandling. Videre tok studien for seg hva som var god sykepleie i en slik situasjon og hva som kunne vært bedre. Studien viste at de fleste pårørende opplevde at sykepleierne ivaretok både pasienten og pårørende. Det var spesielt rettet mot støttende omsorg. Videre kommer det frem at enkelte pårørende likevel følte et ansvar for å innhente informasjon. Noen av pårørende i studien opplevde også at de ikke ble inkludert i pleien som ble utøvd. I tillegg hadde pårørende vanskeligheter med å forstå sin rolle i beslutningsprosessen.

### **4.4 Erfaringer fra samtaler og informasjon**

*End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-experiences and perspectives of patients and relatives* (Gjerberg, Lillemoen, Førde & Pedersen, 2015) er en kvalitativ studie som er basert på intervjuer. Det er en kombinasjon av individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer. Der individuelle intervjuene ble gjort av 35 pasienter og gruppe intervjuene ble gjort av 33 pårørende. Hensikten med denne studien var å undersøke sykehjemspasienters og pårørendes erfaringer og perspektiver på samtaler og informasjon i forhold til delt beslutning og omsorg ved livets slutt. Studien viser at få pasienter og pårørende hadde deltatt i samtaler om pleie ved livets slutt. Likevel uttrykte de fleste pårørende et ønske om samtale, men hos pasienten var ønsket om samtale variabelt.

Flertallet av deltakerne i studiet ønsket å involveres i beslutningsprosessen, men uttrykte at den endelige beslutningen skulle overlates til helsepersonell.

Videre kommer det frem at få pasienter hadde diskutert med pårørende om pleie ved livets slutt, da dette var følelsesmessig utfordrende. Pårørendes mening om pasientens ønsker var hovedsakelig basert på antagelser, fordi de sjelden hadde pratet om dette. Både pasienten og pårørende ønsket at helsepersonellet skulle stille spørsmålene.

#### **4.5 Planlegging av omsorg ved livets slutt**

*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* (Bollig, Gjengedal, & Rosland, 2016) er en kvalitativ studie der det ble gjort dybdeintervjuer med 25 pasienter og fokusgruppeintervjuer med 18 pårørende. Hensikten til denne studien var å undersøke den samtykkekompetente pasientens og pårørendes synspunkter relatert til planlegging av omsorg ved livets slutt og beslutninger på et sykehjem. I studien kommer det frem at pasienten og pårørende har ulike syn på planlegging av forhånd omsorg og beslutninger. Pasienten stoler på pårørende og helsepersonell ved viktige beslutninger. Pårørende derimot fremstår usikre i forhold til pasientens ønsker og opplever beslutningstaking som belastende. Flertallet av pasientene og pårørende hadde ikke deltatt på forhånd omsorgsplanlegging. Selv om de fleste av deltakerne i studien uttrykte å være fornøyd med omsorg og beslutninger ved livets slutt, er det behov for systematisk forhånd omsorgsplanlegging. Dette kan bidra til å utforske fremtidige omsorgs ønsker og lette på belastningen hos pårørende og helsepersonell.

#### **4.6 Etske utfordringer for helsepersonell**

*Ethical challenges in nursing homes – staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents' relatives* (Bollig, Schmidt, Rosland, & Heller, 2015) er en kvalitativ studie som benytter seg av spørreskjema som ble gitt til alle ansatte ved et sykehjem i Norge, inkludert ikke-medisinsk personell. Hensikten med denne studien var å undersøke helsepersonellens meninger og erfaring knyttet til etiske utfordringer. Videre var det ønsket å finne ut hvilke typer etiske utfordringer og dilemmaer som finnes på et sykehjem. I studien kommer det frem at flertallet av helsepersonellet på sykehjem mener at de etiske

utfordringene var knyttet til manglende tid til å yte god omsorg og valg av behandling. I tillegg var respekt av personvern også nevnt som en etisk utfordring. De fleste av helsepersonellet opplever de etiske utfordringene i hverdagen som belastende. De fleste etiske diskusjonene som dukket opp med pårørende omhandlet beslutninger knyttet til livsforlengende behandling og om omsorg ved livets slutt. Studien kom frem til at det systematiske etikkarbeidet må forbedres og gjennomføres i alle sykehjem for å unngå psykisk belastning hos helsepersonellet. I tillegg er det hensiktsmessig å invitere pasienten samt pårørende for å komme til enighet ved beslutninger.

## 5. Drøfting

Forskningsartiklene som er presentert i forrige kapittel, legger en del av det faglige grunnlaget for denne drøftingen. Kort oppsummert trekker alle artiklene frem viktigheten av å kommunisere med pårørende i behandlingsforløpet. Det er hovedfokus på å vise pårørende forståelse, inkludere dem i beslutningsprosesser og gi dem god informasjon. Dette kan gjøres gjennom for eksempel forhåndssamtaler. Ethiske dilemmaer knyttet til pårørende og beslutningsprosesser vil oppleves som belastende for både helsepersonell og pårørende. Det konkluderes også med at det er behov for bedre rutiner for involvering av pårørende.

For mange eldre må livets siste fase tilbringes på et sykehjem (Bollig et al., 2015). Den siste fasen kan inneholde mange viktige men vanskelige valg, deriblant beslutningen om livsforlengende behandling. For at beslutningen skal vurderes etter pasientens beste og faglig medisinsk riktig, er det en forutsetning at helsepersonell innehar den kompetansen som er nødvendig. Beslutningsprosessen kan tenkes som et sensitivt tema både for pasienten, pårørende og helsepersonell. Ut ifra egne erfaringer fra praksis erfarte jeg at beslutningsprosessen blant annet var preget av usikkerhet, skyldfølelse og uenigheter med pårørende.

### 5.1 Palliativ fase på sykehjem

I studien til Gjerberg et al., (2011) kommer det frem at samtaler om omsorg ved livets slutt ved innleggelse på sykehjem sjeldent gjennomføres med mindre pårørende etterlyser dette selv. De viser også til at det ofte er manglende rutiner for disse samtalene på sykehjemmene. I en annen undersøkelse kommer det frem at pårørende *ikke* kjente til pasientens ønsker ved livets slutt (Dreyer et al., 2009). Man kan undre seg over hvorfor disse forskningsresultatene viser en dårlig oppfølging av pårørende når Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-3) slår fast at både pårørende og pasient *skal* ha informasjon om både helsetilstand og helsehjelp. Utfordringen med lovteksten i denne paragrafen er at det er knyttet to premisser for å kunne gi informasjon. Det er pasientens samtykke og at «forholdene tilsier det». En slik formulering åpner igjen for tolkning fra helsepersonell om akkurat *når* «forholdene tilsier det». Det kan være stor arbeidsmengde på sykehjem, noe som ofte resulterer i mangel på tid og at



forholdene tilsier at oppfølgingen av pårørende må vente. Noen oppgaver må kanskje prioriteres og mindre viktige oppgaver må nedprioriteres. Hancock et al., (2007) viser til forskning om at helsepersonell manglende tid, rutiner eller kompetanse er en del av grunnen til utilfredsstillende informasjon til pårørende og pasienter. Hvis det er slik at pårørende ikke setter frem krav om informasjon, så vil heller ikke dette behovet synliggjøres, og helsepersonell vil kanskje vurdere at forholdene tilsier at det ikke er behov for informasjon. Dette blir da en feilvurdering ut ifra de fleste forskningsresultatene som slår fast at det er et klart behov for mer informasjon til pårørende (Gjerberg et al., 2011; Noome et al., 2016; Gjerberg, Lillemoen, Førde & Pedersen, 2015). Det er også beskrevet i pårørendeveilederen at kompetanseheving med tanke på pårørendearbeid er nødvendig, samt at det *bør* «utdannes nøkkelpersonell på det enkelte tjenestested som har dybdekunnskap om pårørendeinvolvering og som kan bidra til nødvendig kompetanseheving hos kollegaer.» (Helsedirektoratet, 2019). I så fall må dette innebære en kompetanseheving på sykehjemmet som bidrar til at man minsker risikoen for feilvurderinger av pårørendes krav og ønske om informasjon. For å bedre rutinene og sikre ivaretagelsen av pårørendearbeidet på sykehjem kan man for eksempel ha en sykepleier som kun har ansvar for involvering og samtaler med pårørende. Alternativt kan hver enkelt pasient ha en kontaktperson som har hovedansvar for pasienten og dermed også oppfølgingen av dens pårørende.

Med tanke på vurdering av rutiner, informasjon og kommunikasjon på sykehjem så er pårørendeveilederen et veldig tydelig og godt arbeidsverktøy (Helsedirektoratet, 2019). Pårørendeveilederen viser til at helse- og omsorgstjenester skal ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtaler og dialog med pårørende. Dette gjelder blant annet når pårørende trer inn i rollen som informasjonskilde eller pårørende som er berørt og har egne behov for støtte (Helsedirektoratet, 2019). Dette vil allikevel ikke fjerne en av hindringene til informering som er mangel på tid. Fordi dette er en realitet på flere sykehjem så bør man ta stilling til om man trenger flere ansatte til å kunne ivareta lovpålagte oppgaver, slik som informasjon og samtaler med pårørende.

For at helsepersonellet skal kunne yte god omsorg ved livets slutt er det høyst viktig at helsepersonell legger til rette for samtaler. Dette kan bidra til at man forhindrer sykehusinnleggelse og nytteløs livsforlengende behandling. I tillegg kan slike samtaler forbedre kommunikasjonen mellom helsepersonellet og pårørende (Gjerberg, et al, 2011). Det

er viktig å ha i mente at dette kan være en ustabil og emosjonell situasjon for pårørende å være i da de kan ha negative følelser relatert til det å skulle miste en de står nær. Når man er emosjonell, kan det bidra til utfordringer med tanke på å motta og forstå informasjon. Veilederen om forhåndssamtaler (Senter for medisinsk etikk, 2017) omtaler at det kan være viktig å avholde samtalen tidlig ved innleggelse for å forberede pasienten, pårørende og helsepersonell ved livets slutt. Både forhåndssamtaler og livstestamentet kan være gode verktøy for å dempe sorg og bekymringer i samtale om livets slutt og rundt beslutninger om livsforlengende behandling. I slike samtaler kan pasienten eller/og pårørende få mulighet til å medvirke i beslutninger og uttrykke sine ønsker, verdier og behov.

I samtaler og kommunikasjon med pårørende er det essensielt at helsepersonell har kompetanse om hvordan slike samtaler burde holdes (Helsedirektoratet, 2019). Det kan skape en opplevelse av mangel på informasjon hos pårørende hvis forhåndssamtaler eller informasjon blir gitt feil. Kompetanse innenfor profesjonell kommunikasjon er nødvendig for å sikre følgende elementer: at riktig informasjon blir gitt på riktig tidspunkt, samt at informasjonen som blir gitt også blir forstått. Travelbee (2017, s. 177-212) understreker at sykepleieren er den profesjonelle parten i denne relasjonen som hun omtaler som «menneske-til-menneske-forhold». Helsepersonellens kompetanse om betydning av førsteinntrykket, empati, sympati, medfølelse, forståelse og kontakt er avgjørende for å skape en god relasjon til pårørende basert på god kommunikasjon og tillit.

## **5.2 Ivaretagelse av pårørende i beslutningsprosessen**

I en beslutningsprosess kan pårørende ha ulike synspunkter når det gjelder å igangsette, fortsette eller avslutte livsforlengende behandling. I slike situasjoner bør helsepersonellet opptre med en nøytral og lyttende holdning (Helsedirektoratet, 2013). Dersom pårørende er deltagende i beslutningsprosessen, bør det være helsepersonellet som setter rammene for dialogen. Helsepersonellet må kunne informere, slik at det blir tydelig for de pårørende hvem som tar beslutningen, at alle blir hørt og hvorfor beslutningen blir tatt (Helsedirektoratet, 2019). I Wentlandt et al., (2016) kom det frem at det å involvere pårørende i beslutningsprosessen om livsforlengende behandling bidro til trygghet, tillit og en følelse av

kontroll for pårørende, pasienten og helsepersonellet. Pårørende blir betegnet som den tredje kunnskapskilden, de sitter gjerne med kunnskap og kjennskap til den syke, og om egne behov og ønsker. Det vil være naturlig at pårørende kjenner pasientens sykdomshistorie, livssituasjon og dermed kan meddele aktuell informasjon (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 84). På den andre siden kan involvering av pårørende i beslutningsprosessen stride mot en faglig og etisk beslutning, der pårørendes ønsker blir etterspurt og ikke pasientens ønsker. Erfaringsmessig relatert til praksis kan som regel pårørende bli stilt spørsmål om *de* ønsker at deres nære, altså pasienten, for eksempel skal starte hjerte- lunge redning ved livets siste fase. Dette strider imot hvordan pårørende skal involveres i beslutningsprosessen, ifølge helsedirektoratet (2013) kan pasienten samtykke til eller nekte å motta livsforlengende behandling.

I en hverdag preget av mangel på tid og ressurser, kan det tenkes at det er lettere å treffe en beslutning ut ifra pårørendes preferanser enn å vurdere pasientens reelle samtykke og innhente deres preferanser. Dette kommer tydelig frem i boken til Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 36), nemlig at helsepersonell ofte kan tolke at pårørende og pasienten har felles verdier, behov og ønsker, og det dermed tas det som en selvfølge at pårørende skal ha fullt innsyn og informasjon om pasientens tilstand og videre behandling. Når helsepersonell har mye tidspress i sin arbeidshverdag så kan det fort glemmes at det kan oppstå tilfeller der pasienten ikke ønsker at pårørende skal involveres i like stor grad som helsepersonellet har forstått og handler ut ifra. Dette vil være brudd på lovverket (Pasient - og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1 og §3-3). Det vil likevel være mulig for helsepersonellet å gi generell informasjon og på den måten kunne involvere pårørende uten brudd på taushetsplikten. I studien til Dreyer et al., (2009) og Bollig et al., (2016) kommer det frem at pårørende har minimalt med kjennskap til pasientens preferanser, da beslutninger ved livets siste fase sjeldent er et samtaleemne. Dette belyses også i studien til Gjerberg et al., (2015) og begrunnes med at det å innlede en samtale om livets siste fase, er preget av følelsesmessige utfordringer. Dette tilsier at selv om det er viktig å involvere og informere pårørende, så er det desto viktigere å sette pasientens egne ønsker først.

### 5.2.1 Informasjon skaper trygghet

I studien Noome et al., (2016) kom det frem at pårørende følte et ansvar for å innhente informasjon. Dette motsies i Bøckmann og Kjellevold (2015) der det nevnes at pårørende bør slippe å etterspørre om oppdatert og aktuell informasjon som de har behov og rett på. De fleste pårørende uttrykker at informasjon er avgjørende for hvordan opplevelsen av pasientens situasjon i den palliative fasen blir (Wentlandt et al., 2016). Pårørende kan ofte sitte med mange ubesvarte spørsmål om situasjonen. Derfor er det nødvendig at sykepleier innhenter opplysninger som er nødvendige. Dette vil styrke forholdet med pårørende og skape tillit og åpenhet overfor hverandre som mennesker. Dersom helsepersonellet og pårørende har tilnærmet seg en personlig relasjon basert på trygghet og tillit vil det være enklere å ha en god og åpen dialog. Da vil det bli enklere for helsepersonell å ta opp at pårørende også må fokusere på å ivareta sin egen fysiske og psykiske helse.

Pårørende skal motta nødvendig informasjon dersom pasienten samtykker til dette (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2). I studien til Dreyer et al., (2009) kommer det frem at det foreligger lite forskning i Norge når det gjelder deltagelse av pårørende i beslutninger ved livets siste fase. Som sykepleier må man forholde seg til pårørende på en subjektiv måte. Det forutsetter at man ser pårørende som medmenneske, og forholder seg til pårørendes opplevelse, følelser og ønsker (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Som sykepleier er det viktig å ha gjennomtenkt hvilke personlige og faglige utfordringer en muligens kan møte med pasienten og pårørende ved livets slutt. I utøvelsen av sykepleie til disse pasientene vil man bli kjent med sin egen sårbarhet, samt måtte forholde seg til en mellommenneskelig sårbarhet med pasient og pårørende (Mathisen i Kristoffersen et al., 2012, s. 302). Dette understrekes også i Travelbee (2017, s. 212) hvor hun skriver at for å etablere gjensidig forståelse og kontakt er det en forutsetning at sykepleiehandlingene vinkles inn på å hjelpe pårørende med å mestre det som skjer, og gjøre virkningen av sykdommen og avgjørelser rundt dette minst mulig plagsom.

Helsepersonell skal yte profesjonell informasjon, det vil si at det skal informeres dersom livsforlengende behandling ikke er til nytte, men vil forlenge lidelse hos pasienten. I slike situasjoner hvor pårørende er uenige i den faglige og etiske vurderingen til helsepersonellet, så kan helsepersonellet oppleve press fra pårørende. Svært ofte trenger pårørende å snakke

med helsepersonell og tilegne seg informasjon om situasjonen. Pårørende kan uttrykke en vanlig oppfatning, for eksempel at det er nødvendig å gi intravenøs væske dersom pasienten ikke drikker. Som helsepersonell ønsker man å ha med pårørende på sitt lag. Pårønderollen er en sentral rolle som kan yte støtte og omsorg for alle parter. I Ranhoff (2016, s. 229) understrekes det at eldre ofte ser pårørende som en verdifull støtte. "Pårørende representerer noe kjent og trygt som bidrar til forståelse og opplevelsen av sammenheng for den gamle i en ukjent situasjon".

Selv om pårørende ikke kan styre det som skjer med pasienten, kan de styre hvordan de velger å håndtere situasjonen. Til tross for at sannheten som regel kan gjøre vondt, skaper den samtidig trygghet. Trygghet i form av å bli sett og hørt som et unikt individ. Dette forsterkes i Bøckmann & Kjellebold, (2015); NSF, (2011) der det omtales at pårørende har rettigheter nedskrevet i lovverket og belyses også i de etiske retningslinjene for sykepleiere. Her understrekes det at pårørende skal bli sett, respektert og informert i den grad lovverket tilsier.

En dialog basert på åpenhet vil gjøre det lettere å mestre den utfordrende situasjonen. Åpenhet vil skape rom for å dele sine opplevelser og tanker med helsepersonell. I tillegg vil det være enklere for pårørende å stille spørsmål dersom helsepersonell og pårørende etablerer en personlig relasjon. I studien til Wentlandt et al., (2016) bemerket pårørende når helsepersonellet ikke «bare gjorde jobben sin», men faktisk var mottakelig for å danne en personlig relasjon med pårørende.

### **5.3 Sykepleier funksjon i beslutningen**

I studien Bollig et al., (2015) kommer det frem at helsepersonellens tilgjengelighet og bruk av tid er avgjørende når det gjelder ivaretagelse av pårørende. Dette vinklet inn på å berolige pårørendes bekymringer og informasjon som videreformidles. Hvordan helsepersonell behandler pårørende kan bidra til å øke eller minske arbeidspress. Forskning gjort rundt dette temaet konkluderer med at empatisk tilnærming til de pårørende kan bidra til å lette dette trykket (Keene et al., 2010 i Eide & Eide, 2017, s.40). Travelbee (2017) trekker også frem empati som en viktig faktor for å kunne skape et godt forhold til en annen person.

Travelbee (2017, s. 259) omtaler at sykepleiers holdninger til pårørende kan være «et problem» som kan skape uenigheter og mangel på ivaretagelse. Dårlig holdninger kan spres *som ild i tørt gress* mellom helsepersonell hvis de snakker negativt om pårørende innad i behandlingsteamet. Det vil da være en forventning at de møter pårørende med en negativ holdning. Travelbee (2017, s. 178) nevner at ansvaret for etableringen av forholdet ligger hos sykepleieren, som er den profesjonelle parten. Dette utdypes også i de yrkesetiske retningslinjene «sykepleier skal vise respekt, omtanke og inkluderer pårørende» (NSF, 2011: pkt. 3, s. 9). Sykepleierens holdninger vil kunne gjenspeiles gjennom initiativet sykepleier tar til å ha dialog med pårørende (Eide & Eide, 2017, s. 37). I studien til Noome (2016) uttrykte pårørende at de satte pris på når sykepleier tok initiativ til å ha en samtale. Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 25) viser til at de beste beslutningene tas i dialog og samarbeid med helsepersonellet, pasient og /eller pårørende.

Ivaretagelse av pårørende kan skje dersom sykepleierens stemme blir hørt. På de fleste sykehjem er ressursene for bemanning redusert, for eksempel er legen som regel kun til stede på dagtid. Som nevnt tidligere, er det legen som formelt har siste ord ved beslutning om behandling (Helsedirektoratet, 2013). I praksis tenkes det dermed at beslutninger gjøres utenfor et tverrfaglig samarbeid. Det vil være naturlig at sykepleier har tilnærmet seg nærmest relasjon med pasienten og pårørende og kan videreformidle informasjon i beslutningen som kan styrkes pasientens autonomi samt det faglige. Som nevnt i de yrkesetiske retningslinjene skal sykepleieren delta aktivt i beslutningsprosessen om livsforlengende behandling som nedskrevet i de yrkesetiske retningslinjer (NSF,2011: pkt. 2.10, s.9).

#### **5.4 Ivaretagelse av pårørende ved uenigheter**

Det kan være vanskelig for pårørende å ta innover seg og akseptere vurderingene av beslutningen om livsforlengende behandling. Det er altså her viktig å yte god sykepleie overfor pårørende ved å vise forståelse og innsikt i opplevelsen av situasjonen slik pårørende oppfatter den. Veilederen «beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende

behandling» som ble utgitt av helsedirektorat i 2013, skulle øke kompetanse og gi råd både hos pasienten, helsepersonellet og pårørende.

Som nevnt tidligere kan pasientens sykdomsbilde endres raskt i en palliativ fase. Det er derfor svært viktig at sykepleier eller annet helsepersonell prater med pasienten slik at de vet om pasienten har samtykket til om pårørende kan få opplysninger om situasjon. Når pasienten har samtykket til dette, kan det ifølge helsepersonelloven (1999, § 22) videreformidles informasjon så langt samtykke rekker. Ved uenigheter med helsepersonell vil det være avgjørende med fullstendige og gjentatte samtaler for å skape felles forståelse (Helsedirektoratet, 2018).

Gjerberg et al., (2011) viser til at det ofte oppstår konflikter mellom helsepersonellet på sykehjem og pårørende. Dette fordi pårørende ønsker en beslutning som ikke nødvendigvis er til pasientens beste og ikke faglig forsvarlig. I situasjoner der konflikter oppstår, føler helsepersonell at de ikke får handle ut ifra lovverk og retningslinjer og at dette igjen bidrar til etiske dilemmaer. Det kan da fort skapes et bilde av at det er problematisk å ha pårørende med i beslutningsprosessen. Pårørende betegnes ofte som ressurssterk og kan bidra til at beslutningen vinkles mot pasientens beste (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 45).

Yrkesetiske retningslinjer omtaler at «Sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse, og bidrar til en naturlig og verdig død» (NSF, 2011: pkt. 2.9, s. 9). Dette kan komme i konflikt dersom pårørende uttrykker et ønske som motsier det helsepersonellet vurderte som faglig forsvarlig. I studien Noome et al., (2016) uttrykte pårørende usikkerhet rundt sin rolle i beslutningsprosessen. Som nevnt i helsedirektoratet (2013) er oppnåelse av god relasjon, informasjon og kommunikasjon er et viktig moment for å forebygge mot uenigheter og usikkerhet hos pasienten og pårørende.

I studien Bollig et al., (2015) var det 90 % av helsepersonell på sykehjemmet som opplevde etiske utfordringer i hverdagen. Etiske spørsmål forekommer ofte i hverdagen til helsepersonell. Det kan for eksempel være i form av at man må velge en oppgave fremover en

annen på grunn av tidspress. Det kan også oppstå i situasjoner hvor helsepersonell møter fortvilte pårørende som vil vite hvordan det går med pasienten, men man ikke kan gi noe personlig informasjon på grunn av taushetsplikt. Det er vanskelig å ville hjelpe, men samtidig ikke ha mulighet til å hjelpe alle en ser trenger hjelp. Slike vanskeligheter som helsepersonell opplever, blir sjeldent tatt opp og drøftet. At man tier om slike utfordringer, kan igjen bidra til å øke eller komplisere opplevelsen av utfordringen. Disse kunne for eksempel inkludere beslutningstaking om omsorg ved livets slutt og beslutninger relatert til begrensinger om livsforlengende behandling.

Når pasienten er samtykkekompetent så vil pårørendes involvering i beslutningsprosessen bli avgjort av pasienten. Hvis pasienten ønsker begrenset involvering og informasjon til pårørende så må helsepersonell respektere dette (Pasient- og brukerrettighetsloven §3-3). Det vil likevel sette sykepleieren i et etisk dilemma da hun er pålagt å ivareta pårørende, men samtidig sette pasientens ønsker først. Hvordan kan da sykepleieren ivareta de pårørende med dette som forutsetning? Et eksempel på dette kan være hvis pasienten selv ikke ønsker å informere pårørende fordi de ikke ønsker å være en byrde for dem. Pasienten kan i disse tilfellene enten ikke ønske å bry sine nære, eller ikke ønske å involvere dem i en så vanskelig livs avgjørelse som ofte kan gi negative emosjonelle konsekvenser.

Sykepleieren har ansvar for kommunikasjonen. Det innebærer oppklaring av misforståelser og gi nødvendig informasjon, samt. sørge for at det er tid og rom for å avholde samtaler knyttet til omsorg ved livets slutt og beslutninger relatert til livsforlengende behandling. Spørsmålet man kan stille seg selv ved flere av forskningsstudiene som er gjort er hvorfor kommunikasjon er dårlig og hva som kan gjøres. Sykepleieren må ansvarliggjøres i dette tilfelle og forstå at en viktig del av sykepleierens jobb er å ta initiativ til å tilrettelegge for at behovet for kommunikasjon og informasjon blir dekket.



## 6. Konklusjon

Mye fokus på pårørendes rolle har skapt mer debatt, blant annet i media, på hvordan man skal forholde seg til pårørende og deres rettigheter. Både lovverk og pårørendeveilederen setter strenge krav og retningslinjer rundt hvordan helsepersonell skal forholde seg til pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven; Helsedirektoratet, 2019). Forskning viser at det er flere elementer både på sykehjemmet og i helsepersonellens sin arbeidshverdag som kan gjøre dette utfordrende å forholde seg til. Helsepersonell blir stilt opp mot faglige, juridiske og etiske utfordringer. Det vises til at omorganisering og kompetanseheving på sykehjem kan bidra positivt til ivaretagelsen av pårørende.

Det henvises også til viktigheten av helsepersonellens tilnærming til den enkelte pårørende. Både gjennom forskningsfunn og faglitteratur fremheves det at å skape god kommunikasjon eller relasjon bidrar til ivaretagelsen av pårørende og bør derfor prioriteres av sykepleieren. Ved at sykepleier etablerer en god relasjon på en mellommenneskelig plan og involverer pårørende i beslutningsprosessen ved blant annet i form av å gi/dele informasjon dersom pasienten samtykker til dette vil man kunne oppnå tillit og danne grunnmuren for en kontinuitet i åpenhet når det gjelder dialog. Som sykepleier vil man møte pårørende med ulike behov, verdier og ønsker. Dette underbygger viktigheten av å etablere et mellommenneskelig forhold mellom sykepleier og pårørende.

Som sykepleier vil man automatisk bære med seg makt med autoriteten, ved å etablere en god relasjon med pårørende kan det gi en følelse av gjensidig maktfordeling. Ikke nødvendigvis at de får være med i beslutningen, men at sykepleier gir rom for at pårørende kan si det de har på hjertet og hjelpe pårørende å sette ord på følelser og tanker. Videre vil pårørende føle seg godt ivaretatt der helsepersonell gir oppdatert og videreformidler informasjon. Vi mennesker er forskjellige og vil reagere ulikt på det ukjente. Dette gjelder også pårørende som snart vil miste en av sine nærmeste, her må sykepleier måtte forholde seg til pårørende som ytrer sterke følelser. Det kan være utfordrende å ivareta pårørendes ønsker, behov, verdier og samtidig forholde seg til de etiske og juridiske rammene.

## Referanseliste

- Almås, H., Stubberud, D.-G., & Grønseth, R. (Red.). (2010). *Klinisk sykepleie* (B. 2). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care – Part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of clinical nursing*. 15:1158-1169. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x>
- Bollig, G., Schmidt, G., Rosland, J. H. & Heller, A. (2015) *Ethical challenges in nursing homes--staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents' relatives*, 29(4):810-23. <https://doi.org/10.1111/scs.12213>
- Bollig, G., Gjengedal, E. & Rosland, J. H. (2016). *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*, 30(5):456-70. <https://doi.org/10.1177/0269216315605753>
- Bøckmann, K., & Kjellebold, A. (2015). *Pårørende i helse-og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (2.utg.). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- 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. The Cochrane Library. <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD007617.pub2/full>
- Dahlberg, J. (2020). Dette sier loven om beslutninger i livets slutfase. <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/05/dette-sier-loven-om-beslutninger-i-livets-slutfase>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Dreyer, A., Forde, R. og Nortvedt, P. (2009) 'Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes—relatives' role in the decision-making process', *Journal of medical ethics*, 35(11).
- Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *J Pain Symptom Manage* 2013;46(3):395-405. [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(12\)00750-6/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(12)00750-6/fulltext)

- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning og etikk* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Felles retningslinjer for bacheloroppgaven (2017) VID vitenskapelig høgskole. Hentet fra <https://www.vid.no/site/assets/files/7481/felles-retningslinjer-for-bacheloroppgaven-vid.pdf?nc=1546941989>
- Fosse, A. (2015). Døden i sykehjem. *Nordisk tidsskrift for palliativ medisin «Omsorg»*, nr. 1.
- Gjerberg, E., Førde, R. & Bjørndal, A. (2011). *Staff and family relationships in end-of-life nursing home care*, 18(1):42-53. <https://doi.org/10.1177/0969733010386160>
- 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*, 15:103. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>
- Grov, E. K. (2016) Pleie og omsorg ved livets slutt, i Ranhoff, A. H., Brodtkorb, K. og Kirkevold, M. (red.) *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Grønseth, R., & Jerpseth, H. (2019). *Bacheloroppgaven i sykepleie* (1. utg.). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Hancock, K, Clayton JM, Parker S.M, Wal D.S, Butow, P.N, Carrick, S, et al. Truth - telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med* 2007;21(6):507-14.
- Heggstad, A. K. (2018). *Etikk i klinisk sjukepleie* (1. utg.). Det norske samlaget.
- Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *J Pain Symptom Manage* 2013;46(3):395-405.
- Helsedirektoratet (2013). (IS-2091). *Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensninger av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende* Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2018). Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/palliasjon/nasjonale-faglige-rad-for-lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helsedirektoratet. (2019). (IS-2587) *Pårørendeveileder*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

- Helsedirektoratet. (2019). (IS-2800) Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E. A. (Red.). (2011) Grunnleggende sykepleie bind 1 (2. utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kunnskapssenteret. Livets slutfase- om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Oslo, Norway: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2014.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (Red.). (2012) Grunnleggende sykepleie bind 3 (2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Noome, M., Dijkstra, B. M., van Leeuwen, E. & Vloet, L.C. (2016). *Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study*, 33:56-64. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.004>
- Norsk Sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere og ICNs etiske regler*. Oslo: NSF. Hentet fra: [https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile?fbclid=IwAR1Eb2NF-EffamFhW7jR-9aEBFjny843sazw5p2NIWwehqRZgNRISm4Z\\_ms](https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile?fbclid=IwAR1Eb2NF-EffamFhW7jR-9aEBFjny843sazw5p2NIWwehqRZgNRISm4Z_ms)
- NOU 2017: 16. (2017). *Liv og død*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>
- Pasient og brukerrettighetsloven (2001) Lov om pasient og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Oslo: Lovdata. Tilgjengelig fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 05.02.2020).
- Raunkiaer, M. Notions and experiences of death in nursing homes. *Klinisk Sykepleje*. 2010; 24:51-62
- Senter for medisinsk etikk (2017) *Forberedende samtaler i sykehjem*. Oslo: Universitet.
- Slettebø, Å. (2009) *Sykepleie og etikk* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Statistisk sentralbyrå. (2020, 11. mars). Døde. Hentet fra <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/dode>
- Travelbee, J. (2017). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Wentlandt, K., Seccareccia, D., Kevork, N., Workentin, K., Blacker, S., Grossman, D. & Zimmermann, C. (2016). *Quality of Care and Satisfaction With Care on Palliative Care Units*, 51(2):184-92. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.006>