



Lindrende sedering – pårørendes tanker og bekymringer

Hvordan opplever pårørende til kreftpasienten bruk av lindrede sedering i livets siste fase?

Kandidatnummer: 20
VID vitenskapelige høgskole
Haraldsplass

Fordypningsoppgave
Videreutdanning i kreftsykepleie
MAKS-BG5400 Vitenskapsteori, forskningsmetoder og
forskningsetikk
Kull: Deltid 2020
Antall ord: 4142
28.04.2022 kl. 14.00

Sammendrag

Innledning: Kreftpasienten ved livets slutt opplever ofte en stor symptombyrde. Dersom tradisjonell palliativ behandling ikke lindrer tilstrekkelig, kan lindrende sedering være aktuelt. Pårørende har en viktig rolle hos sine nære, og trenger også informasjon underveis. De får også en sentral rolle ved bruk av lindrende sedering. Hensikten med denne oppgaven er å se på hvordan pårørende opplever at deres nære blir lindrende sedert.

Problemstilling: Hvordan opplever pårørende til kreftpasienter bruk av lindrende sedering i livets siste fase?

Metode: Dette er en litteraturstudie som har som hensikt å oppsummere kunnskap fra andre vitenskapelige primære artikler som kan besvare problemstillingen. Etter systematisk litteratursøk i databasene Cinahl og Medline, og kritisk vurdering endte jeg opp med åtte vitenskapelige artikler.

Resultat: Pårørende var stort sett fornøyd med bruken av lindrende sedering, og mente at det bidro til å redusere symptomene hos pasienten. Likevel hadde de en del tanker og bekymringer vedrørende at pasienten ble godt nok lindret, selve behandlingen og manglende kommunikasjon med pasienten.

Konklusjon: Ved bruk av lindrende sedering er informasjon både før og ikke minst underveis til pårørende svært viktig, de trenger å bli sett og hørt. Det er også viktig med tidlig samtale om livets slutfase med pasient og pårørende for å avklare ønsker og gi informasjon om hva en kan forvente videre. Det kom frem at det var lite og en del gammel forskning på området, og at det vil være hensiktsmessig med videre forskning, også i de nordiske landene.

Nøkkelord: Lindrende sedering, pårørende, bekymringer og kreftpasienter.

Summary

Introduction: The cancer patient at the end of life often experiences a large symptom burden. If traditional palliative care does not alleviate sufficiently, palliative sedation may be appropriate. Relatives have an important role with their loved ones and need information along the way. They also play a central role in the use palliative sedation. The purpose of this assignment is to look at how relatives experience that their loved ones are palliative sedated.

Research question: How do relatives of cancer patients experience the use of palliative sedation at the end of life?

Method: This is a literature study that aims to summarize knowledge from other scientific primary articles that can answer the problem. After a systematic literature search in the databases Cinahl and Medline, and critical assessment, I ended up with eight scientific articles.

Results: Relatives were generally satisfied with the use of palliative sedation, and that it helped to reduce the patient's symptoms. Nevertheless, they had some thoughts and concerns regarding that the patient was well enough relieved, the treatment itself and lack of communication with the patient.

Conclusion: When using palliative sedation, information both before and not least along the way to relatives is very important, they need to be seen and heard. It is also important to have an early conversation about the end of life with the patient and relatives to clarify wishes and provide information about what to expect next. It emerged that there was little and some old research on this subject, and that further research would be appropriate, also in the Nordic countries.

Key words: Palliative sedation, family, concerns and cancer patients.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING.....	1
1.1 Problemstilling/forskningsspørsmål	3
1.2 Hensikt.....	3
2.0 METODE.....	3
2.1 Litteratursøk.....	4
2.2 Utvelgelse av artikler og kvalitetsvurdering.....	4
2.3 Analyse	5
3.0 RESULTATER	6
3.1 Avgjørelsen om oppstart.....	12
3.2 Pårørendes bekymringer og tanker	13
3.3 Den siste samtalen	14
4.0 DISKUSJON.....	15
5.0 KONKLUSJON.....	17
LITTERATURLISTE.....	18

Tabell 1 – Resultattabell – side 7-11

VEDLEGG 1 – Pico-skjema

VEDLEGG 2 – Systematisk søk

VEDLEGG 3 – Sjekklistor

1.0 INNLEDNING

I Norge er kreft den vanligste dødsårsaken, og i 2020 var det godt over tusen flere som døde av kreft, enn hjerte-og karsykdommer, som tidligere har vært den mest vanlige dødsårsaken (Strøm & Raknes, 2021). Kreftpasienter som har ikke-kurerbar sykdom, og som er i fasen hvor døden nærmer seg, vil for de fleste innebære en stor symptombyrde, både fysisk og psykisk (Helsedirektoratet, 2019, s. 13). I 2017 kom det en Norges offentlig utredninger (NOU) som sier noe om palliasjon, hva begrepet innebærer og hvordan vi skal ivareta både pasient og pårørende når de kommer inn i denne fasen. Palliasjon er et begrep som er vidt og blir tolket ulikt. Pasientrettet tilnærming er essensielt for god palliasjon (NOU 2017:16, 2017, s. 9). Palliasjon er en behandling der fokuset er å lindre pasientens symptomer og sørge for best mulig livskvalitet for både pasienten og de pårørende, samtidig som behandlingen ikke gir kortere levetid eller forlenger dødsprosessen (NOU 2017:16, 2017, s. 9). Pasientene trenger å bli hørt, forstått, inkludert og respektert, og dette er vesentlig for å ivareta pasientene som mottar palliativ behandling (NOU 2017:16, 2017, s. 27).

Lindrende behandling ved livets slutfase er et sentralt fagfelt innen kreftomsorg og har tradisjonelt vært et stort fokusområdet innen palliasjon (Helsedirektoratet, 2019, s. 13). Ved livets slutt vil god omsorg og lindring være sentralt for å ivareta pasienten og det vil være vesentlig at helsepersonell erkjenner at pasienten er døende, snakker åpent om det og på den måten sikrer best mulig behandling for pasienten (Helsedirektoratet, 2019, s. 13). Ved å snakke åpent om døden og livets slutfase, kan pasienten få komme med sine ønsker i forhold til videre behandling om omsorg, og eventuelt tanker om hvor de ønsker å dø (Brenne & Dalene, 2018, s. 639).

Når pasienten blir livstruende syk, får en alvorlig kreftdiagnose eller er i livets slutfase, rammer det også de som står pasienten nær (Stensheim et al., 2018, s. 274). Pasienten oppgir selv hvem som er pårørende, ofte partner, barn eller andre familiemedlemmer (Stensheim et al., 2018, s. 274). Det å være pårørende kan være belastende. De skal støtte sin nærmeste både fysisk og psykisk og være til stede for pasienten i situasjoner og epoker i livet som er av stor betydning for

pasientene (NOU 2017:16, 2017). De er også vesentlig for helsepersonell når pasienten selv ikke klarer å gi uttrykk for egne behov og ønsker (NOU 2017:16, 2017). Pårørende har et stort behov for informasjon, og dersom pasienten tillater det bør de få informasjon om livets slutfase, forventede symptomer og hvordan dødsprosessen foregår (Stensheim et al., 2018, s. 285).

Forskning viser at det fortsatt er flere pasienter som ikke oppnår god symptomlindring i livets slutfase, til tross for at dagens praksis har kommet betydelig lengre enn tidligere (Maltoni et al., 2012). Smerte, dyspne og delir er ofte vanlige symptomer og kan være vanskelig å lindre godt nok (Maltoni et al., 2012). I tilfeller der tradisjonell palliativ behandling ikke er nok, kan lindrende sedering bli aktuelt. Lindrende sedering innebærer bruk av medikamenter for å redusere bevissthetsnivået i den hensikt å lindre pasientens lidelse, hvor det ikke er mulig å lindre på andre måter (Den norske legeforening, 2014). Denne behandlingen gis kun for å lindre en uholdbar symptombyrde, og skal ikke forkorte livet på noe måte, i tillegg skal all annen symptomatisk behandling være prøvd eller nøye vurdert (Brenne & Dalene, 2018, s. 650). For å ta beslutning om å bruke lindrende sedering viser det seg å være vesentlig å inkludere familien (Claessens et al., 2008). Brenne og Dalene (2018) sier noe om at beslutningen om lindrende sedering skal være nøye vurdert av et helhetlig faglig team, som kjenner pasient godt, i tillegg til at pasienten skal gi samtykke så lenge de er samtykkekompetent. En oversiktsartikkel om lindrende sedering viser at de fleste pårørende var fornøyd med bruk av lindrende sedering, og at dette bidro til å redusere symptombyrden hos pasienten, men at de også hadde en del bekymringer (Claessens et al., 2008).

Når det her snakkes om lindrende sedering er det viktig å ha definisjon på eutanasi klart for seg, og at det er to ulike ting i denne oppgaven. Eutanasi handler om aktiv dødshjelp, der pasienten etterspør hjelp til å ta sitt eget liv (Ursin, 2021). Det stilles spørsmålsteget til likheter mellom eutanasi og lindrende sedering og det gjør at bruken av lindrende sedering blir problematisk og gir ofte rom for diskusjon og etiske overveielser (Claessens et al., 2008). Ved lindrende sedering er målet og sedere akkurat nok til at symptombyrden opphører, til forskjell fra eutanasi med mål om død (Claessens et al., 2008).

1.1 Problemstilling/forskningsspørsmål

Hvordan opplever pårørende til kreftpasienter bruk av lindrende sedering i livets siste fase?

Med kreftpasienter menes her kreftpasienter i palliativ fase/terminal fase uavhengig av diagnose/krefttype. Pårørende vil her si de som står pasienten nærmest og som er til stede i denne fasen av livet. Med lindrende sedering menes ikke eutanasi, men lindring av fysiske og psykiske ubehag/plager/smerter i livets siste fase.

1.2 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse temaet lindrende sedering og hvordan denne behandlingen påvirker pårørende i en allerede tøff og vanskelig tid. Tidligere forskning brukes for å belyse temaet. Ved mer innsikt og kunnskap om denne behandlingsmetoden i livets slutfase kan vi gi pasientene som ikke blir optimalt lindret, mindre plager og skape mer diskusjon og nysgjerrighet rundt optimal lindring i livets slutfase.

2.0 METODE

Dette er en litteraturstudie som har som hensikt å oppsummere kunnskap fra andre vitenskapelige primære artikler som kan besvare problemstillingen (Aveyard, 2014, s. 2-3) Dette går ut på å samle den beste forskningen rundt et emne/problemstilling og vurdere studiene opp mot hverandre, og se på ulikheter og likheter (Aveyard, 2014, s. 2-3). Dette hjelper oss til å oppsummere viktig litteratur på valgt tema, fange essensen, og på den måten kan en enklere holde seg oppdatert som helsepersonell (Reinar & Jamtvedt, 2010). Et litteraturstudie vil fremme behovet for mer forskning på området, men også fange opp nye emner og problemstillinger som trenger forskning (Aveyard, 2014, s. 3-4).

2.1 Litteratursøk

For å finne relevant litteratur og studier til oppgaven er det gjort flere søk i aktuelle medisinske forskningsdatabaser. Når jeg hadde landet på tema startet jeg søkeprosessen med noen generelle søk i Google Scholar. En utfordring som jeg oppdaget underveis var at begrepet lindrende sedering har flere faglige uttrykk som brukes litt om hverandre, og det ble derfor vanskelig å søke på enkeltord.

Gikk deretter inn i ulike databaser og begynte å søke litt mer spesifikt for å finne gode emneord og MeSH-termer. Endte opp med «deep sedation», «terminal sedation» og «conscious sedation» i kombinasjon med «palliative care», «terminal care», «cancer patients»/«neoplasms» og «family». For å komme frem til mine MeSH-terms tok jeg i bruk PICO-skjema, se vedlegg 1. Det ble gjort søk i både Cinahl og Medline med greit søkeresultat, samt søk i Svemed+ uten særlig resultat. For mer detaljert søkehistorikk se søketabell i vedlegg 2. Det er noe begrenset utvalg i studier rundt emnet, og lite studier i Norden på akkurat dette. Inklusjonskriteriene er derfor noe vide, spesielt med tanke på land og år. Artiklene jeg velger skal være på engelsk eller norsk, de skal være 20 år eller nyere og studiene skal finne sted i land hvor tematikken er overførbart til norsk praksis. Eksklusjonskriterier er artikler som ser på eutanasi, som har andre språk enn norsk og engelsk og andre typer artikler enn primærartikler, som for eksempel oversiktsartikler.

2.2 Utvalgelse av artikler og kvalitetsvurdering

Litteratursøket resulterte i mange treff på både kvalitative og kvantitative artikler fra hele verden. I første omgang ble overskrifter og sammendrag lest og vurdert opp mot problemstilling, tema og inklusjonskriterier. Videre ble artiklene som fremdeles var relevante, og som passet med inklusjonskriteriene, lest i fulltekst. Til slutt ble åtte artikler inkludert i litteraturoversikten. De inkluderte artiklene ble så kvalitetsvurdert ved bruk av sjekklister fra Helsebiblioteket (2016), passende sjekklister i forhold til studietype ble brukt, se vedlegg 3.

Alle artiklene fulgte etiske retningslinjer, og alle bortsett fra en var etisk godkjent i komite, denne tok informasjon fra journal og trengte da ikke etiske godkjenning på samme vis.

De åtte artiklene som ble inkludert har opprinnelse i flere ulike land, Israel, Japan, Belgia, Nederland, Storbritannia og Sveits. Noen av disse landene har kulturforskjeller fra Norge, noen mer enn andre, og dette må tas i betraktning når funnene skal overføres til dagens praksis i Norge. Noen av landene som Nederland og Belgia har også et annet syn på eutanasi, og annet regelverk rundt dette enn her i Norge, og det må også tas i betraktning. Har på tross av dette valgt å ta med artikler fra disse landene. Har ingen artikler fra Norden og det skyldes at det ikke fantes relevante primærartikler fra disse landene. Endte opp med 4 kvalitative og 4 kvantitative artikler. Artiklene finner sted både på sykehus, hospice, «palliative care units» og hjemme. To av artiklene samler data både fra lege, sykepleier og pårørende, en har samlet data fra pasientjournal, resterende har kun fokus på pårørende. Grunnet lite forskning på dette emnet er noen av artiklene noe eldre. Jeg har inkludert 3 som er eldre enn 10 år og det må tas hensyn til i videre bruk av artiklene.

2.3 Analyse

Resultatene i de ulike artiklene er analysert ved bruk av Aveyard (2014, s. 141-147) sin tematiske analyse. Dette er en trinnvis analyse som starter med å finne temaer i resultatdelen til hver enkelt studie (Aveyard, 2014, s. 141-147). Jeg leste resultatdelen til hver enkelt analyse nøye, og markerte ut ulike temaer jeg fant underveis.

Deretter vil temaene vurderes for likhetstrekk, og videre settes sammen ut fra hvilke tema/emner som er gjennomgående i artiklene. Jeg noterte ned temaene i egen tabell og fikk opp temaer som gikk igjen i flere artikler og hvilke tema som kunne samles under samme emne. Videre startet jobben med å navngi emnene, disse ble endret underveis som jeg jobbet med analysen og fant ord og uttrykk som var mer passende. Neste steg ble å se på emnene og

temaene på nytt og sjekke om jeg hadde det «beste» navnet for temaene og om alle de individuelle temaene passet under emnet. (Aveyard, 2014, s. 141-147)

Ut ifra denne analysen kom jeg frem til følgende tre hovedemner:

1. *Avgjørelsen om oppstart*
2. *Pårørendes bekymringer og tanker*
3. *Den siste samtalen*

Likheter og ulikheter kom frem underveis i analysen. Hovedtrekkene i artiklene er bruken av lindrende sedering hos kreftpasienter, hvordan dette ble bestemt og hvordan pårørende opplevde bruken av dette. Av de utvalgte artiklene er alle pasientene kreftpasienter utenom en artikkel, som i tillegg til kreftpasienter har med et par pårørende til pasienter med andre sykdommer (Vayne-Bossert & Zulian, 2013). Det er fem av artiklene som kommer inn på temaet om avgjørelsen om oppstart (Morita et al., 2004b; Robijn et al., 2017; Robijn et al., 2018; Tursunov et al., 2016; Vayne-Bossert & Zulian, 2013). Seks artikler sier noe om informasjon og kommunikasjon (Bruinsma et al., 2014; Morita et al., 2004a; Morita et al., 2004b; Tursunov et al., 2016; van Dooren et al., 2009; Vayne-Bossert & Zulian, 2013). Fem artikler sier noe om den siste samtalen (Bruinsma et al., 2014; Morita et al., 2004a; Morita et al., 2004b; Robijn et al., 2018; van Dooren et al., 2009).

3.0 RESULTATER

På generell basis ser vi at pårørende stort sett er fornøyd med bruken av lindrede sedering og at pasientene opplever å bli bedre lindret etter oppstart (Bruinsma et al., 2014; Morita et al., 2004b; Tursunov et al., 2016; Vayne-Bossert & Zulian, 2013). For mer utfyllende informasjon om hver enkelt artikkel se resultattabell under. Videre vil jeg gå inn på resultat fra hvert enkelt tema, som kom frem i analysen over.

TABELL 1 – Resultattabell

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat og konklusjon	
1	«Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: a qualitative interview study” (Robijn et al., 2017)	Studien ser på bruken av lindrende sedering, hvilke faktorer som er var avgjørende for å starte med sedering.	Belgia. Dybdeintervju, semi-strukturert. Dataen ble analysert induktivt – konstant sammenligning. Transkribering analysert ved NVIVO 10 hvor de kodet stoffet og til slutt endte opp med 2 temaer.	28 leger og 22 sykepleiere deltok og ble intervjuet om totalt 27 voksne pasienter som mottok lindrende sedering enten på sykehus, hjemme er «palliative care unit»	To hovedtema for oppstart av lindrende sedering – kliniske faktorer og sosiale og praktiske faktorer. Kliniske faktorer var ofte hovedgrunnen til å starte, og var siste utvei når alt annet var prøvd eller vurdert. Viktig med nok informasjon til pårørende, og klarsignal fra familien om avgjørelsen. Det kom også frem at her kunne lindrende sedering bli brukt når eutanasi ikke var en mulighet.
2	«Experiences of family members of dying patients receiving palliative sedation” (Tursunov et al., 2016)	Studien ønsker å se nærmere på familien til pasientene som mottar lindrende sedering og hvordan de opplever dette, både ved oppstart og en stund etter pasienten dør, for så å sammenligne dette.	Israel. Spørreskjema som ble fylt ut av under sedering, og 1-4mnd etter døden. Spørreskjemaet som ble brukt var det samme som i en annen studie i Japan, med samme hensikt som denne studien. De ble gjort noen endringer, samt lagt til noen spørsmål. Totalt 4 deler. Data ble transkribert i Excel og videre inn i statistisk analyse-verktøy SPSS. Noen deltakere hadde noen flere tanker rundt spørsmålene og disse ble samlet, kodet inn i emner.	34 familiemedlemmer deltok fra starten, hvorav 8 ikke svarte på andre runde med spørreskjema. 18 damer og 16 menn. Gjennomsnittsalderen var 50,9 år. Flertallet var barn av pasienten eller ektefelle/samboer. Pasientene hadde alle kreft og gjennomsnittsalderen var 62,3 år.	De aller fleste pårørende var fornøyd med bruken av lindrende sedering, både ved oppstart og i etterkant. Noen hadde bekymringer rundt oppstart av sedering, informasjon og kommunikasjon. Nesten alle mente at lindrende sedering ikke gikk på bekostning av verdigheten til pasienten og de hadde få/ingen bekymringer med etikk i forhold til behandlingen.

3	«Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy” (Morita et al., 2004a)	Studien ønsker å samle erfaringer fra pårørende til pasienter som mottar lindrende sedering.	Japan Tilleggsanalyse av en annen kvantitativ studie med spørreskjema. På siste del av et spørreskjema som hører til en annen studie fikk deltakerne 17 linjer med fri plass til å notere ned egne erfaringer og meninger om lindrende sedering, spesielt i forhold til leger/sykepleier og hvordan de håndterte situasjonen og rollene deres. Analysen av uttalelsene ble gjort av en lege og en sykepleier hver for seg som delte det opp i temaer. De diskuterte deretter sammen og endte opp med 2 hovedtema.	Ut fra 23 aktuelle palliative care senter ble 10 spurt og 7 sa til slutt ja. Inklusjonskriterier ble brukt for å finne deltakere. 280 deltakerne fikk spørreskjemaet og 185 familier svarte. Endte opp med 48 uttalelser. Gjennomsnittsalderen på pasientene var 63, ca. likt fordelt mellom kvinner og menn. Gjennomsnittsalderen til pårørende var 57, med overtall av kvinner. De fleste var ektefelle eller barn.	To hovedgrupper – følelser og ønsker. Familienmedlemmer følte på skyldfølelse, hjelpeløshet, og psykisk og fysisk utmattelse. Pårørende opplevde bekymringer i forhold til om pasienten var godt nok lindret, om alle andre behandlingsmuligheter var prøvd, mangel på kommunikasjon med pasienten og at pasienten ble behandlet med verdighet. God informasjon til pårørende, og god kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell var viktig.
4	«Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients” (Morita et al., 2004b)	Hovedmålet med studien var å se på lindrende sedering og hvordan dette påvirket pårørende, hvilke erfaringer familien hadde med behandlingen og hvordan dette påvirket familien.	Japan Tverrsnitt undersøkelse – spørreskjema Tilsendt spørreskjemaet. 7 palliative care units deltok. Forfatterne laget spørreskjemaet selv ut ifra en litteraturoversikt, dybdeintervju av 3 familier og et innledende spørreskjema besvart av 100 familier. Univariant analyse ble brukt ved hjelp av Mann-Whitney U-test og chi square test. Lineær regresjonsanalyse ble videre brukt. All analyse ble utført ved hjelp av Statistical package for the social sciences.	Totalt 280 familiemedlemmer fikk tilsendt spørreskjemaet, og 185 svarte. (73%) 64 menn og 119 kvinner. Alle var familiemedlemmer til kreftpasienter som hadde mottatt lindrende sedering og gikk inn under inklusjonskriteriene. Deltakerne hadde en gjennomsnittsalder på 57 år og flertallet hadde en relasjon som ektefelle eller barn til pasienten, og overtall av kvinner.	Pasienten opplevde stor symptombyrde i forkant. Pårørende var stort sett fornøyd med sedering, men noen hadde bekymringer som gikk ut på mangelfull informasjon, dårlig symptomlindring etter oppstart, redsel for at behandlingen ga pasienten et kortere liv og følelsen av å ha ansvaret for avgjørelsen om å starte. Viktig at helsepersonell følger med på pasientens symptombyrde etter oppstart og gir pårørende informasjon og muligheten til å bli sett og hørt.

5	«The involvement of cancer patients in the four stages of decision-making preceding continuous sedation until death: a qualitative study” (Robijn et al., 2018)	Hensikten med studien var å se på beslutningsprosessen ved bruk av lindrende sedering, med spesielt fokus på pasientrollen.	Belgia, UK og Nederland Kvalitativ studie med dybdeintervju. En del av UNBIASED- studien. Semistrukturerte intervju med «aide mémoire» Intervjuene ble utført av godt trente folk og varte ca. 60min. Intervjuene ble tatt opp på lydopptak, deretter transkribert og oversatt. Det ble brukt kvalitativ analyse software (NVIVO 11) for å organisere data. Kodingene fulgte strenge metoder for kvalitativ analyse. Induktiv og deduktiv koding. Tre forskere analyserte de transkriberte dataene og fant koder som videre ble sammenlignet og diskutert.	Både leger, sykepleieren og pårørende ble intervjuet. Aktuelle pasienter ble funnet både på palliative care units, sykehus, hospice og i hjemmet. Leger og sykepleier ble invitert i saker der de hadde vært tett på pasienten. Familien ble invitert via brev. Intervjuene tok plass kort tid etter døden, innen 12 uker. 24 pasientsaker med totalt 26 leger, 30 sykepleiere og 24 pårørende som ble intervjuet.	Det varierte hvor involvert pasienten var i beslutningen om å starte med lindrende sedering. I noen tilfeller ble dette diskutert med pasienten før legen tok avgjørelsen, i andre tilfeller ba pasienten eller pårørende om det selv. Pårørende var ofte ikke helt klar for å starte lindrende sedering og hadde mange tanker rundt det å ta farvel og at de ikke var klar for det. De klarte ikke å venne seg til tanken på at de ikke lengre fikk kontakt med pasienten. Viktig å ta slike samtaler om livets slutfaser på et tidlig stadie.
6	«Making sense of continuous sedation in end-of-life care or cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries” (Bruinsma et al., 2014)	Målet med studien var å kartlegge tanker og opplevelser pårørende til pasienter som mottok lindrende sedering hadde. Studien sammenlignet også erfaringene til pårørende i de ulike landene.	Nederland, Belgia og UK. En del av UNBIASED studien. Kvalitativ studie med dybdeintervju. Intervjuene fant sted minst 3 mnd. etter dødsfallet, men ikke lenger etter enn 18mnd. Intervjuene ble utført av godt trente folk og varte ca. 60min. Intervjuene ble tatt opp, før de deretter ble transkribert ordrett. Transkriberte data ble deretter analysert og organisert i koder, som deretter ble ført inn i et kode-tre. Dette ble	Aktuelle pasienter og pårørende ble hentet fra både sykehus, palliative care units, hospice og hjemme for å sørge for variasjon. Egne inklusjonskriterier både for pasientene og familien. Totalt 32 pasientsituasjoner med 38 familiemedlemmer. 17 fra Nederland, 13 fra Belgia og 8 fra UK. Totalt 19 menn og 13 kvinner som pasienter, med alder fra 30 til 92. De pårørende var fordelt på 10 menn og 22 kvinner og	Hovedfunnene gikk ut på at de aller fleste pårørende var fornøyd med bruken av lindrende sedering, og de mente at det førte til en god død. Samtidig hadde flere noen bekymringer rundt denne behandlingen som blant annet redsel for pasientens sitt velvære, deres egen velvære og tanker rundt om denne behandlingen ga pasienten et kortere liv. Pårørende hadde også tanker rundt dette med avskjed til pasienten, og dette gjort på ulike måter i de ulike landene.

			utført ved hjelp av kvalitative analyse Software (NVIVO 9). Kodene ble undersøkt og diskutert av forfatterne.	hoveddelen var ektefelle eller barn.	
7	«Palliative sedation: From the family perspective” (Vayne-Bossert & Zulian, 2013)	Målet med denne studien var å se nærmere på pårørendes opplevelser av lindrende sedering.	Sveits. Retrospektiv pilot studie. Spørreskjema ble sendt til pårørende til pasienter som mottok lindrende sedering på en institusjon. Spørreskjemaet ble laget av forfatterne av studien. Spørreskjemaet inneholdt 3 deler, første del gikk ut på informasjon om lindrende sedering, andre del gikk ut på selve sederingen med starten av behandlingen, effekten på symptomer og hvilken oppfølging de fikk underveis. Siste del gikk ut på opplevelsen til pårørende. Deskriptiv analyse, de kategoriske dataene var sammenlignet med Fisher eksakt test og gjennomsnittverdier med t-test.	24 pasienter mottok lindrende sedering i tidsrommet, 7 pasienter ble ekskludert og det ble sendt ut 17 spørreskjema, hvor 10 ble besvart – 56% svarrate. Gjennomsnittsalderen på pasientene var 69år, og der var overtall av menn. Alle bortsett fra 3 pasienter hadde kreft som diagnose. Gjennomsnittsvarigheten av sedasjon var 22 timer. Gjennomsnittsalderen på pårørende var 56 år og det var flest kvinner og halvparten var ektefelle.	De fleste fikk informasjon om sedering på forhold, og var fornøyd med denne informasjonen. Pårørende var enig i at behandlingen ble startet for å lindre pasienten, og at dette var nødvendig. De fleste mente også at de fikk nok tid til å ta farvel med sine kjære. Det oppleves at god symptomkontroll ved livets slutfase vil oppleves som en god død for de i rundt.
8	“Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer” (van Dooren et al., 2009)	Målet med studien var å se på bekymringer pårørende til pasienter som mottok lindrende sedering hadde underveis i sederingen.	Nederland. Studien ble gjennomført på en “palliative care unit». Retrospektiv studie hvor notater fra to deler av en LCP (the Liverpool care of the daying pathway). En standard for å registrere og observere pleien og resultatet av tiltak ved livets slutfase. De to første fasene i	45 pasienter som mottok lindrende sedering deltok. Informasjon i studien ble samlet per pasient, og en pasient hadde i gjennomsnitt 3-4 pårørende. 22 menn og 23 kvinner og gjennomsnittsalderen til pasientene var 57år.	Lindrende sedering, både indikasjon og målet med dette ble diskutert med familien i alle tilfeller, og over halvparten av pasienten var også med på avgjørelsen. Halvparten av pårørende opplevde bekymringer med lindrende sedering fra start, underveis og til døden inntraff. Bekymringer som målet med lindrende sedering, mulig lidelse underveis og bekymringer for at

			<p>denne standarden ble brukt i studien. Første delen gikk ut på å kartlegge pasientsituasjonen og hvilke behov pasient og pårørende hadde, og en pleieplan blir diskutert. Dersom lindrende sedering er aktuelt blir dette diskutert her. I del to blir mulige symptomer til pasienten og bekymringer hos pårørende kartlagt. Dette blir observert over 4 og 12 timer. Deskriptiv analyse ble utført, median og rekkevidde ble kalkulert.</p> <p>Enveis variansanalyse ble brukt til kontinuerlig data, og Fisher's eksakte test ble brukt for nominelle data.</p>	<p>Gjennomsnittsvarighetene av lindrende sedering var 21 timer.</p>	<p>dette var tøft og belastende for pårørende selv.</p> <p>De ble også sett at pårørende til de pasienten der sederingen gikk over lengre tid, hadde flere bekymringer, enn hos de der tidsrammen var kortere.</p>
--	--	--	---	---	--

3.1 Avgjørelsen om oppstart

Det var stort fokus på informasjon til både pårørende og pasient i forkant av lindrende sedering, enten av lege eller sykepleier (Morita et al., 2004b; van Dooren et al., 2009; Vayne-Bossert & Zulian, 2013) I artikkelen til Tursunov et al. (2016) kom det frem at flere pårørende mente pasientene ikke fikk informasjon om behandlingen, og pårørende sa de ikke fikk informasjon om lindrende sedering før den dagen det ble startet. Morita et al. (2004b) rapporterte at 75% av pårørende opplevde informasjonen som informativ, men det var fortsatt 25% som opplevde at informasjonen ikke var bra og tydelig nok. Robijn et al. (2017) forteller at lindrende sedering ble brukt når ingen andre behandlingsmetoder var mulig eller ga nok symptomkontroll. Det kommer frem i artikkelen til både Morita et al. (2004a) og Bruinsma et al. (2014) at dette også var vesentlig for pårørende, og vite at det ikke fantes noe annet alternativ til symptomlindring og at dette var siste utvei.

Pårørende syntes det var vanskelig å vite når symptomene ikke ble til å holde ut lengre, da de følte dette var noen bare pasienten selv kunne si noe om (Robijn et al., 2017; Tursunov et al., 2016). På den måten var det også flere som opplevde det å ta avgjørelsen om lindrende sedering for pasienten som problematisk. (Morita et al., 2004b; Robijn et al., 2018; Vayne-Bossert & Zulian, 2013) Robijn et al. (2018) nevnte situasjoner der familien selv eller pasienten ønsket lindrende sedering og stilte spørsmål til om dette kunne brukes. Noen pasienter snakket med sine nærmeste og ytret et ønske om å få dø i søvne, og at når tiden var inne og symptombyrden ble for stor skulle pårørende snakke med lege om sedering. Det kom frem i flere artikler at de aller fleste pårørende var fornøyd med når sederingen ble startet, men at ved noen tilfeller kunne noen pårørende tenkt seg at behandlingen ble startet tidligere, eller senere (Morita et al., 2004b; Vayne-Bossert & Zulian, 2013) I artikkelen til Tursunov et al. (2016) var de fleste fornøyd med tidspunkt for oppstart, men ved oppfølgingen et par måneder senere var det flere som hadde endret mening, og mente det ble startet for sent. Artikkelen forklarte også at pårørende ikke følte seg klare for at det skulle skje en forandring i pasientens bevissthetsnivå

eller sykdom, noe som også kom frem i andre artikler (Morita et al., 2004b; Robijn et al., 2018; Tursunov et al., 2016).

3.2 Pårørendes bekymringer og tanker

Morita et al. (2004b) kom frem til at de aller fleste pårørende var fornøyd med lindrende sedering som behandling, men en fjerdedel hadde ulike bekymringer rundt behandlingen. I artikkelen til van Dooren et al. (2009) kom det fram at pårørende som opplevde en lengre periode med lindrende sedering ofte hadde flere bekymringer og tanker rundt behandlingen. De pårørende som oftest var minst fornøyd med lindrende sedering hos deres nære, var de som hadde opplevd at pasienten ikke ble lindret godt nok og som fikk dårlig og lite informasjon (Morita et al., 2004b). Til tross for at gjennomsnittet i de fleste artiklene oppga å ha fått informasjon om lindrende sedering var det flere i artikkelen til Tursunov et al. (2016) som reflekterte rundt det å ha fått for lite informasjon om selve behandlingen og hvilke bivirkninger den kan bidra til. I en annen studie ønsket noen pårørende mer informasjon om livet sluttfase, slik at de kunne forberede seg, samtidig som noen pårørende ga uttrykk for å vite minst mulig slik informasjon og hadde fokus på at pasienten fikk det bedre (Morita et al., 2004a). I noen studier uttrykte pårørende bekymring for at pasienten var utilpass og opplevde ubehag underveis i sedasjon (Bruinsma et al., 2014; Morita et al., 2004a; van Dooren et al., 2009). Pårørende opplevde at pasienten lagde lyder, endret pustemønster og hadde dødsralling og trodde at dette var en måte pasienten uttrykte ubehag på (van Dooren et al., 2009). Pårørende hadde også bekymringer rundt at pasienten ikke falt til søvn så fort de håpte, og noen opplevde at pasienten våknet litt under i sedasjon, noe som førte til bekymringer i forhold til velvære til pasienten (Bruinsma et al., 2014). Verdigheten hos pasienten som fikk lindrende sedering ble ivaretatt, de fikk en verdig avslutning på livet og de så på dette som etisk riktig å lindre de uholdbare symptomene på (Bruinsma et al., 2014; Morita et al., 2004a; Morita et al., 2004b; Tursunov et al., 2016). Pårørende fant også mening i å være til stede hos sine nære som fikk lindrende sedering, og de mente at pasienten skulle bli behandlet like respektfullt som pasienter i våken tilstand (Morita et al., 2004a; Morita et al., 2004b).

3.3 Den siste samtalen

Bekymringer rundt det å ikke få kontakt og snakke med pasienten etter oppstart av lindrende sedering kom frem i flere artikler (Morita et al., 2004a; Morita et al., 2004b; Robijn et al., 2018). I artikkelen til Morita et al. (2004a) kom det fram at pårørende hadde et ønske om å få fortalt pasienten noe betydningsfullt før sedasjon, noe med mening, slik at den siste samtale ble husket som noe fint. I den ene artikkelen forteller pårørende at lindrede sedering ble satt i gang når pårørende ikke var til stede, og at pasienten allerede var i sedasjon når pårørende kom tilbake (Morita et al., 2004a). Pårørende uttrykte at de ikke var klar for å ta farvel med sin nærmeste, og at det ble en byrde ved bruk av lindrende sedering, og ved valg om oppstart (Robijn et al., 2018). Det kom frem i flere artikler at det å ta farvel med sine nære ble praktisert på ulike måter, i artikkelen til Vayne-Bossert og Zulian (2013) fikk nesten alle anledning til å ta farvel før behandlingen ble startet. I den ene artikkelen ble praksisen om sedering sammenlignet med 3 land, og her var praksisen noe ulik. I Nederland og Belgia ble det sagt i fra klart på forhånd at sederingen ble satt i gang i det gitte tidsrommet, og pårørende fikk tid med pasienten på forhånd. I Storbritannia var behandlingen mer en gradvis prosess og det var ikke planlagt noe farvel. Det kommer da frem at de i Nederland og Belgia ofte fikk et slags tomrom etter de hadde sagt farvel, fordi de da gikk og ventet på døden (Bruinsma et al., 2014). Pårørende beskrev at de samlet seg rundt senga til pasienten for å ta farvel, og at det hele ble litt som et «karneval» og oppstyr (Bruinsma et al., 2014). Det opplevdes også som forstyrrende dersom pasienten våknet litt av sedasjon, da de på en måte allerede hadde tatt farvel (Bruinsma et al., 2014). Dette ble ikke det samme problemet i Storbritannia der ting hadde en mer glidende overgang og dersom pasienten var våken litt underveis i sedasjon, forklarte pårørende det som gulløyeblikk og viktige øyeblikk å ta med seg videre (Bruinsma et al., 2014).

4.0 DISKUSJON

Hensikten med oppgaven er å se nærmere på hvordan pårørende opplever at deres nære blir lindrende sedert i livets slutfase. Resultatene over viser at pårørende til disse pasientene opplever at deres nære får det bedre etter oppstart av lindrende sedering, men at de har en del tanker og bekymringer i forhold til det. Videre skal resultatene diskuteres opp mot hverandre, og drøftes hvordan en kan anvende det i klinisk praksis.

(Robijn et al., 2017) sier i sin artikkel at *avgjørelsen om å starte* med lindrende sedering innebærer å involvere både pasient og pårørende, og ikke minst ta hensyn til pasienten sine verdier, ønsker og tanker rundt livets slutt. Likevel kom det også frem i samme artikkel at inkludering av familien også i noen tilfeller førte til at leger følte seg presset til å starte med behandlingen (Robijn et al., 2017). Altså, god informasjon om behandling, hva det innebærer, hvilke konsekvenser og eventuelle bivirkninger en kan forvente og ikke minst hva som er viktig for pasienten er alfa omega før oppstart av lindrende sedering (Robijn et al., 2017). Pårørende følte ofte på en skyldfølelse når de måtte ta avgjørelsen om lindrende sedering i de tilfeller der pasienten ikke var i stand til dette selv, i tillegg til at de kunne kjenne på økt usikkerhet rundt valget når pasientene lå i sedasjon, og ikke kunne kommunisere med hverandre lengre (van Dooren et al., 2009; Vayne-Bossert & Zulian, 2013). Dette betyr at pårørende trenger å opprette en relasjon til helsepersonell, som spiller på tillitt, samvalg, fleksibilitet og tilgjengelighet på en slik måte at pårørende ikke føler seg alene i avgjørelser og beslutninger som tas (NOU 2017:16, 2017, s. 126)

Det viser seg dessuten at samtale om livets slutfase med pasienten i tidlig fase er viktig for at pasienten kan gi uttrykk om hva som er viktig og om sedasjon er aktuelt, slik at pårørende slipper å sitte med denne avgjørelsen på egenhånd (Morita et al., 2004b; Vayne-Bossert & Zulian, 2013). Helsedirektoratet (2019, s. 20) påpeker også viktigheten av dette, slik at det blir rom for å få ønsker og verdier ved livets slutt oppfylt, både for pasienten og pårørende. På den andre siden er det viktig å huske at noen av artiklene har opprinnelse i land der eutanasi er lovlig, og kulturen gjør det enklere å starte samtaler om døden, ønsker i livets slutfase og ønsker om lindrende sedering (Robijn et al., 2018). Ut fra egen praksis har jeg erfart at flere

pasienten synes det er vanskelig å snakke om døden, ellers at de ikke helt forstår at døden nærmer seg, og finner derfor ikke en slik samtale som viktig helt enda.

Når det gjelder lindrede sedering, hadde *pårørende flere bekymringer og tanker*, både før behandling og ikke minst underveis. For det første så vi at pårørende som ikke fikk informasjon før samme dag som lindrede sedering ble startet, og kanskje ikke viste hva det var, opplevdes som ugunstig, og pårørende fikk ikke forberedt seg på hva denne behandlingen faktisk innebærte (Tursunov et al., 2016). Videre opplevde pårørende bekymringer i forhold til ubehag hos pasienten, de opplevde at pasienten så ubekvem ut, rynket i panne ved munntell og så videre (Morita et al., 2004a). Med andre ord er informasjon underveis i sedasjon like viktig som god informasjon på forhånd. Dette har jeg selv erfart i min jobb på en palliativ sengepost, hvor pårørende stiller spørsmål i forhold til om pasienten har ubehag ved for eksempel dødsralling. God kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende blir viktig for å begrense bekymringene til pårørende, og tilstedeværelse overfor for pårørende vil oppleves som betryggende (Morita et al., 2004a; van Dooren et al., 2009). Dette kommer dessuten frem i føringer fra helsedirektoratet, som ser på viktigheten av å tilby støttesamtaler til pårørende, både for å sikre de psykososiale, åndelige og eksistensielle behovene til hver enkelt (NOU 2017:16, 2017, s. 122). Det er ofte slik at pårørende har økt behov for informasjon mot slutten av sykdomsforløpet, i motsetning til pasienten som etterhvert viser mindre interesse for sykdom og prognose (Stensheim et al., 2018, s. 277).

Videre vil *den siste samtalen* være et tema som kan bety mye for pårørende til de som får lindrende sedering. Morita et al. (2004a) kommer frem til at denne siste samtalen mellom pasient og pårørende kan for mange være av stor betydning for sorgprosessen. De har et ønske om at denne samtalen skal være meningsfull, og ikke en hverdagslig samtale om klesvask eller andre «ubetydelige» ting (Morita et al., 2004a). Dette ble imidlertid håndtert på ulike måter i forskjellige land. Belgia og Nederland hadde fokus på planlagte avskjeder, hvor pårørende kunne samle seg rundt senga til pasienten og ta farvel, i motsetning til Storbritannia hvor sederingen var en glidende overgang fra bevissthet til sedering, og fokuset på avskjed ikke var det samme

(Bruinsma et al., 2014). Dette må sees i sammenheng med at eutanasi benyttes i land som Belgia og Nederland, til forskjell fra Norge hvor dette ikke er lov. God kommunikasjon, god symptomlindring og ikke minst det å få ta farvel med sin nære vil gi pårørende bedre muligheter for en god sorgprosessen og minsker risikoen for helseplager i ettertid (Helsedirektoratet, 2019, s. 13). Dette støttes også av Stensheim et al. (2018, s. 284) som mener pårørende som får god emosjonell støtte og tilrettelagt informasjon, er til stede hos pasienten i livets slutfase og som får ta farvel opplever en bedre sorgprosess med bedre livskvalitet og redusert stressnivå.

5.0 KONKLUSJON

Pårørende har ulike tanker og bekymringer rundt bruken av lindrende sedering hos dere nære ved livets slutfase. De aller fleste mente at dette var en god måte å lindre symptomer på, og at pasienten hadde det bedre med tanke på symptomlindring i etterkant. Pårørende opplevde flere bekymringer, blant annet når det gjelder å ta valg om sedering, om de ble godt nok lindret underveis og manglende kommunikasjon med pasienten. Mye av dette kan bli bedre ved hjelp av god informasjon ved oppstart og underveis i behandling, både av lege og sykepleier. Vi som sykepleierne må se pårørende og lytte til deres bekymringer og videre informere om prosessen ved sedering og selve dødsprosessen. Det kommer også frem i denne oppgaven at dette er et tema som sårt trenger nyere og mer forskning, også fra nordiske land, eller land mer en kultur som er mer overførbar til Norge.

LITTERATURLISTE

- Aveyard, H. (2014). *Doing A Literature Review In Health And Social Care: A Practical Guide*. Maidenhead: McGraw-Hill Education.
- Brenne, A.-T. & Dalene, R. (2018). Symptomlindring av den døende pasienten. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon - Nordisk lærebok* (3. utg., s. 638-652). Gyldendal Akademisk.
- Bruinsma, S. M., Brown, J., Heide, A., Deliens, L., Anquetin, L., Payne, S. A., Seymour, J. E. & Rietjens, J. A. C. (2014). Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries. *Support Care Cancer*, 22(12), 3243-3252. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2344-7>
- Claessens, P., Menten, J., Schotsmans, P. & Broeckaert, B. (2008). Palliative sedation: a review of the research literature. *Journal of pain and symptom management*, 36(3), 310-333.
- Den norske legeforening. (2014). Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase. <https://www.legeforeningen.no/contentassets/cc8a35f6afd043c195ede88a15ae2960/retningslinjer-for-lindrende-sedering-i-livets-slutfase-2014.pdf>
- Helsebiblioteket. (2016). *Sjekklistor*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. 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
- Maltoni, M., Scarpi, E., Rosati, M., Derni, S., Fabbri, L., Martini, F., Amadori, D. & Nanni, O. (2012). Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol*, 30(12), 1378-1383.
- Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T., Kurihara, Y. & Uchitomi, Y. (2004a). Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. *Support Care Cancer*, 12(12), 885-889. <https://doi.org/10.1007/s00520-004-0678-2>
- Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T. & Uchitomi, Y. (2004b). Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *Journal of pain and symptom management*, 28(6), 557-565. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.03.004>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død : palliasjon til alvorlig syke og døende* (978-82-583-1343-1). Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
- Reinar, L. M. & Jamtvedt, G. (2010). Hvordan skrive en systematisk oversikt? *Sykepleien forskning (Oslo)*, (3), 238-246. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2010.0121>
- Robijn, L., Chambaere, K., Raus, K., Rietjens, J. & Deliens, L. (2017). Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: a qualitative interview study. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 26(1), e12405-n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.12405>
- Robijn, L., Seymour, J., Deliens, L., Korfage, I., Brown, J., Pype, P., Van Der Heide, A., Chambaere, K. & Rietjens, J. (2018). The involvement of cancer patients in the four

- stages of decision-making preceding continuous sedation until death: A qualitative study. *Palliat Med*, 32(7), 1198-1207. <https://doi.org/10.1177/0269216318770342>
- Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2018). Ivaretakelse av pårørende IS. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon - nordsik håndbok* (3. utg., s. 274-286). Gyldendal Akademisk.
- Strøm, M. S. & Raknes, G. (2021, 10.06.21). Tall fra Dødsårsakregisteret for 2020. I *Folkehelseinstituttet*. <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/dodsarsaksregisteret/tall-fra-dodsarsaksregisteret-for-2020/>
- Tursunov, O., Cherny, N. I. & Ganz, F. D. (2016). Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation. *Oncol Nurs Forum*, 43(6), E226-E232. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.E226-E232>
- Ursin, L. (2021). Dødshjelp. *Store Norske Leksikon*. <https://sml.snl.no/dødshjelp>
- van Dooren, S., van Veluw, H. T., van Zuylen, L., Rietjens, J. A., Passchier, J. & van der Rijt, C. C. (2009). Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer. *Journal of Pain & Symptom Management*, 38(3), 452-459. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.11.011>
- Vayne-Bossert, P. & Zulian, G. B. (2013). Palliative Sedation: From the Family Perspective. *Am J Hosp Palliat Care*, 30(8), 786-790. <https://doi.org/10.1177/1049909112472930>

VEDLEGG 1 – PICO-skjema

	P	I	Co
Norske tekst ord	Pårørende til kreftpasienter	Opplevelser Erfaringer	Terminal sedering/ palliativ sedering/ lindrende sedering
Engelske tekst ord	Family, next of kind, relatives (Cancer patients)	Experience	Palliative sedation at end of life
Engelske MeSH ord	Family Neoplasms	Experience, attitudes,	Conscious sedation OR deep sedation OR palliative sedation (KW) AND palliative care OR terminal care

VEDLEGG 2 – Systematisk søk

Database/ dato	Søknr.	Søkeord/Emneord/ Søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentar til søket/treffliste
MEDLINE 7/2-22	#1	Neoplasms (MeSH) OR neoplasms (TW)	2948899	Inntasting av søkeord/kombinasjoner
	#2	Conscious sedation (MeSH) OR deep sedation (MeSH) OR palliative sedation (TW)	10963	Inntasting av søkeord/kombinasjoner
	#3	Palliative care (MeSH) OR terminal care (MeSH)	82310	Inntasting av søkeord/kombinasjoner
	#4	Family (MeSH)	81930	Inntasting av søkeord
	#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	17	Her er søket hvor artiklene ble plukket fra.
7/2-22 Cinahl	#1	Neoplasms (MH)	618250	Inntasting av søkeord/kombinasjoner
	#2	Conscious sedation (MH) OR deep sedation (TW) OR palliative sedation (TW)	6640	Inntasting av søkeord/kombinasjoner
	#3	Palliative care (MH) OR Terminal care (MH)	70 278	Inntasting av søkeord/kombinasjoner
	#4	Family (MH)	251864	Inntasting av søkeord
	#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	10	Her er søket hvor artiklene ble plukket fra.
	#6	#2 AND #3 AND #4	32	Søkte på nytt uten neoplasms, valgt en artikkel herifra.
	#7	#1 AND #2 AND #3	93	Søkte på nytt uten family og valgte en artikkel herifra.

16/2-22 Cinahl	#1	Conscious sedation (MH)	3306	Inntasting av søkeord
	#2	Palliative care (MH)	39538	Inntasting av søkeord
	#3	Cancer patients (MH)	42970	Inntasting av søkeord
	#4	#1 AND #2 AND #3	3	Plukket en artikkel herifra.

MeSH: Medical Subject Headings **MH:** Major Heading **TW:** Textword

VEDLEGG 3 – Sjekkliste

Nr.	Forfatter og anvendt sjekkliste	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.
1	I.Robijn et al. Sjekkliste for kvalitativ studie.	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J		
2	I.Tursunov et al. Sjekkliste for prevalensstudie	J	J	J	U	U	J	J	U	J	J	J	J
3	T.Moria et al. Sjekkliste for kvalitativ studie	J	J	J	J	J	J	J	U	J	J		
4	T. Morita et al. Sjekkliste for prevalensstudie	J	J	J	J	J	J	U	J	J	J	J	J
5	L.Robijn et al Sjekkliste for kvalitativ studie	J	J	U	J	J	J	J	J				
6	S.M.Bruinsma et al Sjekkliste for kvalitativ studie	J	J	U	J	J	J	J	J				
7	P. Vayne Bossert and G.B Zulian Sjekkliste for prevalensstudie	J	J	J	U	N	U	J	J	J	J	J	J
8	S. van Dooren et al Sjekkliste for prevalensstudie	J	J	J	J	U	J	J	J	J	J	J	J

J: Ja, N: Nei, U: Uavklart