



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet

## **Ivaretagelse av pasientomsorgen ved tilbaketrekking av livsforlengende behandling**

Sara Bjørnvold Skulstad & Brit Lovise Soma

Masteroppgave i intensivsykepleie, SYP-3902, Juni 2024

Antall ord: 16418

## **Forord.**

Vi startet forarbeidet med denne oppgaven høsten 2023, men har gjennom våren 2024 jobbet for fullt med masteroppgaven. Det har vært et svært krevende arbeid som vi begge har kombinert med 100% fast jobb og vikarjobb. Prosessen har vært lærerik og gitt oss en mye større forståelse for viktigheten av forskning og utvikling innen vårt fagfelt. Struktur og motivering av hverandre har vært viktig for å klare å gjennomføre masteroppgaven og vi er stolte av oss selv for å klare å komme i mål.

Vi ønsker å takke UiT- Norges Arktiske universitet avd. Tromsø, lærere og med-studenter som har hjulpet og motivert underveis. Vi har også fått hjelp fra bibliotekartjenesten ved avd. Tromsø (MH), Alta og Hammerfest. De har vært svært behjelpelig med alt fra søkt til innhenting av forskningsartikler og fagbøker.

Ranveig Lind, professor for institutt for helse- og omsorgsfag ved UiT vil vi også gi en stor takk. Hun har veiledet oss gjennom oppgaven og vært svært behjelpelig med råd, idemyldring og struktur i oppgaven.

Til slutt vil vi også gi oppmerksomhet til våre venner, familie og kollegaer som har vært gode støttespillere det siste halve året og bidratt med tanker, motivasjon og ideer underveis i arbeidet, men som også har hatt troen på at vi skulle få til dette. Det har vært viktig og støttende.

**Alta og Hammerfest, mai 2024**

**Brit Lovise Soma og Sara Bjørnvold Skulstad**

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Ifølge årsrapport fra norsk intensiv og pandemiregister dør omkring 10 % av norske intensivpasienter årlig under oppholdet på intensivavdelingen. Dette viser at palliasjon utgjør en sentral del av arbeidshverdagen til intensivsykepleieren. Til tross for intensivavdelingens hovedmål om å redde liv, er det en erkjennelse at pasientene ofte dør på intensivavdelingen. Dette illustrerer behovet for å utforske hvordan sykepleiere kan gi best mulig omsorg til pasienter ved livets slutt.

**Formål:** Å undersøke intensivsykepleieres erfaring ved tilbaketrekning av livsforlengende behandling med pasientomsorg som hovedfokus.

**Metode:** Vi har gjort en litteraturstudie med systematisk tilnærming, der vi inkluderer kvalitativ forskning for å få et dypdykk i sykepleieerfaringer. Litteratursøkene ble utført i CINAHL og PubMed og vi inkluderte 7 artikler i studien. Tematisk analyse ble brukt for å analysere datamaterialet.

**Resultat:** 3 hovedtemaer og 14 undertemaer ble identifisert: verdighet for den døende, ivaretagelse av pårørende og intensivsykepleiernes oppgave i pasientomsorgen. Smertelindring, fjerning av MTU, renslighet, støtte og samarbeid, samt det å lage en god plan var viktig for å skape en verdig avslutning på livet. Kommunikasjon med pasientene og det å innfri deres siste ønsker og behov var viktig. Veiledning, kommunikasjon, tilrettelegging for tilstedeværelse ble nevnt i forhold til ivaretagelse av pårørende. Det kommer fram at det er en del utfordringer knyttet til sykepleiernes oppgaver slik som: manglende retningslinjer, behovet for bedre veiledning og utdanning, tverrfaglig samarbeid, stress og tilstedeværelse.

**Konklusjon:** Ivaretagelse av pasientomsorgen kan være krevende, men også fint. Håndtering av symptomer, renslighet, fredfulhet og respekt er tiltak som ga verdigheten til pasienten. Mangel på retningslinjer og konkrete tilpassede planer til pasienter er et gjennomgående tema som ble tatt opp. Pårørendestøtte og veiledning er en stor del av jobben til sykepleiere og har en viktig betydning i pasient- og pårørende omsorgen. Flere sykepleiere rapportert at de har en viktig rolle i det palliative arbeidet, men at det skulle vært bedre utdanning og opplæring.

**Nøkkelord:** Tilbaketrekking av livsforlengende behandling, end of life care, Intensivsykepleiere, sykepleiere, litteraturstudie.

## **Abstract**

**Background:** According to an annual report from the Norwegian intensive care and pandemic register, approximately 10 % of the Norwegian ICU patients die annually during their stay at the ICU. This provides evidence that palliative care constitutes an important part of ICU nurses' work. Despite the intensive care units' main goal regarding saving lives, it is an acknowledgement that the patients often die in the ICU. This demonstrates the need to explore how nurses' can give the best care possible to the patients during end of life care.

**Purpose:** To investigate intensive care nurses' experience with providing care for the patients after the decision to withdraw life sustaining treatment.

**Method:** We have chosen to do a literature review with a systematic approach, where we have included 7 qualitative research papers to get a comprehensive exploration of experiences. The literature searches have been conducted in CINAHL and PubMed. Thematic analysis was used to analyze the data material.

**Results:** 3 primary themes and 14 subthemes were identified: dignity for the dying patient, providing care for the family, and intensive care nurse's tasks in patient care. Pain management, removal of technical equipment, cleanliness, support and collaboration, as well as creating a good plan was important to achieve a dignified ending of life. Communicating with patients and helping them achieve their last wishes and needs were important. Communication, guidance and facilitating presence was mentioned in relation to caring for the family. Our findings show challenges related to ICU nurse's tasks: missing guidelines, need for better guidance and education, interdisciplinary collaboration, stress and presence.

**Conclusion:** Taking care of a patient's welfare can be challenging, but also good. Managing symptoms, cleanliness and respecting the patient are measures that gave dignity to the patient. Missing guidelines and customized plan are an important and consistent theme in our findings. Supporting the family and guiding them is a significant part of a nurse's job and an important value in patient and family care. Nurses' have reported that they have an important role in palliative care, and that there should be better education regarding this area.

**Keywords:** Withdrawal of life sustaining treatment, end of life care, intensive care nurse, icu nurse, nurse, literature review.

# Begrepsavklaring

**Palliasjon:** Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med kort levetid og har til hensikt og forbedre livskvaliteten til pasienter og familien.

**End of life care/EOL:** Kan oversettes til omsorg ved livets slutt.

**Livets slutfase:** Gjenværende levetid er betydelig begrenset. Pasienten har uker eller dager igjen av levetiden.

**AVP:** Vi har laget en egen forkortelse for avslutningsprosessen (AVP). Dette omhandler prosessen som settes i gang når det er besluttet at man skal trekke tilbake livsforlengende behandling.

**Livsforlengende behandling:** All behandling som kan bidra til å utsette pasientens død omtales som livsforlengende behandling.

**Terminal/Døende:** Pasienten som skal dø innen kort tid, eks dager eller timer.

**Tiltaksplan:** Komplekse tiltak for felles beslutningstakinger og organisering av ulike prosesser som gjelder behandling og pleie. En individuell tiltaksplan kan brukes til pasienter i livets slutt fase som en veiledning for behandling og pleie, og til dels som hjelp ved beslutningsprosess.

**KBP:** En forkortelse for kunnskapsbasert praksis.

**MTU:** Forkortelse for medisinsk teknisk utstyr.

# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>INNLEDNING</b> .....	<b>3</b>
1.1	BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA: .....	3
<b>2</b>	<b>TIDLIGERE FORSKNING:</b> .....	<b>4</b>
2.1	PALLIATIV OMSORG FOR INTENSIVPASIENTEN .....	4
2.2	UTFORDRINGER OG UKLARE RETNINGSLINJER.....	5
2.3	INTENSIVSYKEPLEIERS FUNKSJON I PALLIATIV BEHANDLING.....	6
2.4	KUNNSKAPSHULL .....	7
<b>3</b>	<b>FORSKNINGSSPØRSMÅL OG HENSikten MED STUDIET.</b> .....	<b>7</b>
3.1	HENSIKT .....	7
3.2	FORSKNINGSSPØRSMÅL .....	8
<b>4</b>	<b>TEORETISKE PERSPEKTIVER</b> .....	<b>8</b>
4.1	ETIKK I SYKEPLEIEN .....	8
4.2	KUNNSKAPSBASERT PRAKSIS. ....	10
4.3	END OF LIFE CARE .....	11
4.3.1	<i>Pasient komfort og palliativ omsorg</i> .....	11
<b>5</b>	<b>METODE</b> .....	<b>13</b>
5.1	LITTERATURSTUDIE MED SYSTEMATISK TILNÆRMING .....	13
5.2	BESKRIVELSE AV SØKESTRATEGI. ....	15
5.3	DATAEKSTRAKSJON.....	20
5.4	ANALYSE .....	20
5.5	FORSKNINGSETISKE RETNINGSLINJER.....	24
5.6	FORFORSTÅELSE .....	25
<b>6</b>	<b>RESULTAT</b> .....	<b>26</b>
6.1	PRESENTASJON AV HOVEDTEMA .....	28
6.1.1	<i>Verdighet for den døende</i> .....	28
6.1.2	<i>Ivaretagelse av pårørende</i> .....	31
6.1.3	<i>Intensivsykepleiers oppgave i pasientomsorgen</i> .....	33
<b>7</b>	<b>DISKUSJON</b> .....	<b>35</b>
7.1	PASIENTENS VELBEFINNENDE.....	36
7.1.1	<i>Økt kompetanse innen palliasjon</i> .....	37
7.2	IVARETAKELSE AV PÅRØRENDE.....	41
7.2.1	<i>Informasjon til pårørende</i> .....	42
7.2.2	<i>Å fremme nærhet</i> .....	43

7.2.3	<i>Ivaretagelse i etterkant av dødsfall</i> .....	44
7.3	FORBEDRING AV PRAKSISFELTET.....	45
7.4	METODE DISKUSJON.....	46
7.4.1	<i>Valg av metode</i> .....	46
7.4.2	<i>Styrker og begrensninger</i> .....	46
<b>8</b>	<b>KONKLUSJON</b> .....	<b>47</b>
8.1	IMPLIKASJONER TIL PRAKSIS .....	48
	<b>REFERANSELISTE</b> .....	<b>49</b>
	<b>VEDLEGG 1 - SØKET I CINAHL</b> .....	<b>54</b>
	<b>VEDLEGG 2 - SØKET I PUBMED (BILDET ER DEL I TO GRUNNET SØKETS LENGDE)</b> .....	<b>55</b>
	<b>VEDLEGG 3 - DATAEKSTRAKSJONSTABELL</b> .....	<b>56</b>
	<b>VEDLEGG 4 - SJEKKLISTER</b> .....	<b>63</b>
	<b>VEDLEGG 5- LITTERATURMATRISE</b> .....	<b>69</b>

# 1 Innledning

Før vi startet videreutdanningen i intensivsykepleie, jobbet begge i intensivavdeling. Møte med ulike pasientgrupper og erfaringer fra jobb og praksis på intensivavdelingen har bidratt til å forme valg av tema for denne masteroppgaven. Å bidra til en verdig avslutning på livet var et område som skapte interesse hos begge. På bakgrunn av dette ønsket vi å utforske temaet videre. Ifølge nasjonale retningslinjer for intensivsykepleierutdanningen skal man utøve etisk forsvarlig omsorg med respekt for den enkelte pasientens autonomi og verdighet (Forskrift om nasjonal retningslinje for intensivsykepleierutdanningen, 2021). Med disse retningslinjene som grunnlag ønsker vi å bidra med oppsummert forskning på området som helsepersonell kan ta nytte av for å forbedre praksis. Vi har benyttet godkjent prosjektskisse gjennomgående i deler av denne masteroppgaven. Enkelte steder har vi omformulert noe av teksten, mens noe materiale har vi hentet direkte ut fra vår oppgave (Soma & Skulstad, 2023).

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema:

Da vi startet å utforme forskningsspørsmålet til denne masteroppgaven hadde vi planlagt å spisse oppgaven vår til å omhandle tilbaketrekking av mekanisk ventilasjonsstøtte til pasienter hvor det var besluttet å avslutte livsforlengende behandling. Vi ønsket å undersøke dette gjennom en litteraturstudie med systematisk tilnærming hvor intensivsykepleieres erfaringer rundt dette tema skulle være i fokus. Vi skrev deretter vår prosjektskisse og fant en del relevante studier som vi inkluderte i vårt forarbeid. Da vi startet søkeprosessen til denne masteroppgave fant vi raskt ut at tema vi hadde valgt var for snevert til å kunne gjennomføre en litteraturstudie med systematisk tilnærming. Det fantes lite forskning som tok for seg erfaringer med seponering av mekanisk ventilasjonsstøtte, og trenden var mer at det kom opp som et enkelt tema i flere av studiene vi leste. Vi diskuterte å endre forskningsmetode for å kunne besvare vårt forskningsspørsmål på en bedre måte. Det ble til slutt bestemt at vi heller skulle endre vårt forskningsspørsmål til å omhandle et bredere tema og heller ta inn seponering av mekanisk ventilasjonsstøtte som et undertema i vår analyse dersom dette skulle være aktuelt.

Ifølge årsrapport fra norsk intensiv og pandemiregister dør omkring 10 % av norske intensivpasienter årlig under oppholdet på intensivavdelingen (Buanes et al., 2023). Dette bidrar til at palliasjon utgjør en sentral del av arbeidshverdagen til intensivsykepleieren. Til



tross for intensivavdelingens hovedmål om å redde liv er det en erkjennelse at pasientene ofte dør på intensivavdelingen. Intensivavdelingen assosieres ofte med en kultur som unnviker at døden kan bli et faktum (Fridh, 2014). Dette illustrerer behovet for å utforske hvordan sykepleiere kan gi best mulig omsorg til pasienter ved livets slutt, spesielt i en intensivavdeling hvor livreddende behandling ofte er primærfokus, noe vi tenker kan bidra til uetiske situasjoner som overbehandling av pasientene.

Som intensivsykepleiere har man et ansvar for pleien og omsorgen til intensivpasienter når livsforlengende behandling trekkes tilbake eller begrenses (Vanderspank-Wright et al., 2018). Basert på tidligere erfaringer fra praksis, syntes vi tilbaketrekking av behandling var et utfordrende område, og til tider var prosesser rundt avsluttende behandling også uverdige. Eksempler på dette er vansker med å lindre pasientens ubehag, slik som åndenød, smerter og uro. Vi har også opplevd at det kan være både tøft og utfordrende å ivareta pasienten og dens pårørende i slike situasjoner når behandlingsteamet rundt pasienten er usikre. Flere av disse erfaringene understøttes av forskningslitteratur, som også belyser utfordringer ved bruk av sedasjon og opiat er når det kommer til effekt og fremskyndelse av død (Robert et al., 2020).

## **2 Tidligere forskning:**

For å danne et kunnskapsgrunnlag til denne oppgaven har vi med hjelp av tidligere forskning valgt å oppsummere noe av kunnskapen som omhandler sykepleieres erfaringer ved tilbaketrekning av livsforlengende behandling.

### **2.1 Palliativ omsorg for intensivpasienten**

Årsrapport fra norsk intensiv og pandemi register viser til at rundt 10% av alle intensivpasienter dør årlig under innleggelse på intensivavdelingen. En tilsvarende andel på cirka 10% dør etter utskrivelse (Buanes et al., 2023). I tillegg belyser Kompanje et al. (2013) at spontane dødsfall på intensivavdelingen blir redusert på grunn av økt bruk av livsforlengende tiltak. I enkelte europeiske land skyldes over 85% av alle dødsfall på intensivavdelingen tilbaketrekning av livsforlengende behandling (Kompanje et al., 2013). Samfunnsholdninger og legers samvittighet bidrar til at pasienter med dårlige prognoser blir

innlagt på intensivavdelinger. Dette resulterer i økt behov for palliativ omsorg blant intensivsykepleiere (Kompanje et al., 2013).

Som intensivsykepleier har man ansvaret for å utøve pleie og omsorg til pasienter i terminal fase (Vanderspank-Wright et al., 2018). Dette krever god forberedelse og evne til å håndtere utfordrende oppgaver. Palliativ omsorg er dypt forankret i det å skulle sikre en verdig avslutning på pasientens liv. Sentralt i denne omsorgen er prinsippet om verdighet, som innebærer å vise respekt og anerkjennelse for individet, fremme pasientens egenverd og ha fokus på deres ønsker og behov (Kehl, 2006). Imidlertid avdekker forskning at disse prinsippene ikke alltid blir ivaretatt tilstrekkelig i praksis. Studier viser at sykepleiere ofte undervurderer pasientens ubehag og utsetter administreringen av lindrende behandling i frykt for å fremskynde døden. Dette til tross for anbefalinger om tidlig oppstart av sedasjon og smertelindring (Robert et al., 2020). Andre årsaker oppgis å være mangel på klare retningslinjer og kunnskap om administrasjon av sedativer ved livets slutt (Robert et al., 2020). Dette understrekes også av James Lind Alliance, som peker på kunnskapshull knyttet til behandling av smerte og ubehag hos pasienter med kommunikasjonsvansker i livets slutfase (James Lind Alliance, 2015).

## **2.2 utfordringer og uklare retningslinjer**

Belastning, stress og usikkerhet er opplevelser som intensivsykepleiere har gitt uttrykk for i forskning når det kommer til tilbaketrekking av livsforlengende behandling (Vanderspank-Wright et al., 2018, Robert et al., 2020). Å utøve pleie til pasienter hvor beslutningen om å trekke tilbake livsforlengende behandling er tatt, byr på moralske dilemmaer og følelsesmessige belastning for sykepleiere. Mangel på klare retningslinjer og protokoller ved tilbaketrekning av behandling gir opphav til konflikt og anspente situasjoner blant helsepersonell. Det er rapportert at sykepleiere opplever at leger holder avstand i avslutningsprosessen, noe som resulterer i svekket kommunikasjon vedrørende videre behandlingsplaner (Vanderspank-Wright et al., 2018). Tilsvarende utfordringer er identifisert i opplæringsmiljøet for helsepersonell innen palliativ omsorg (Fridh, 2014).

En nylig gjennomført norsk studie, basert på journalgjennomgang, hadde som mål å dokumentere praksis av lindrende behandling ved livets sluttstadier for pasienter innlagt på intensivavdeling. Resultatene fra studien avslørte at kun 13 av de 69 inkluderte pasientene

hadde dokumenterte tiltaksplaner. Videre viste studien en median tid på 12 minutter fra avslutning av livsforlengende behandling til pasientens død. Det ble også avdekket mangler i dokumentasjon av smertevurderinger samt informasjon gitt til både pasienter og deres pårørende (Fjøsne et al., 2023).

## **2.3 Intensivsykepleiers funksjon i palliativ behandling**

Intensivsykepleiers oppgave i beslutningstaking vedrørende tilbaketrekning av livsforlengende behandling er et høyst aktuelt tema og det har vært rapportert som en av de største utfordringene innen palliasjon på intensivavdelingen (Fridh, 2014). Selv om dette er særdeles aktuelt, har det vært flere utfordringer drøftet rundt denne tematikken.

Noome et al. (2016) gjorde et integrative review hvor de undersøkte hvordan intensivsykepleiere beskriver sin egen rolle under palliativ omsorg på en intensivavdeling relatert til samspillet mellom pasient, pårørende og annet helsepersonell. Forskerne konkluderte med at det viktigste sykepleietiltaket i den palliative omsorgen omhandler smerte- og symptombehandling for å fremme pasientkomforten. De konkluderer blant annet med at litteraturen sier mye om hva en intensivsykepleier skal gjøre i form av tiltak til den døende pasient, men ikke hvordan denne skal utføres med tanke på holdninger. Dette gjør det vanskelig for intensivsykepleieren når man skal utøve omsorg til pasienten (Noome, Beneken genaamd Kolmer, et al., 2016)

I en studie utført av Coombs et al. (2012) ble det å stille diagnosen døende sett på som et viktig ledd for å sette i gang avsluttende behandling i en intensivavdeling. Avsluttende behandling ble sett på som en krevende del av jobben til helsepersonell fordi det endte med døden som et resultat for pasienten. Dette ble sett på som en kontrast fra hva en intensivsykepleier egentlig jobber med. Studien påpeker videre at intensivsykepleier påtar seg et lederskap når avslutningsprosessen er igangsatt, dette for å sikre en «kontrollert død» da døden i en intensivavdeling ofte kan være snakk om timer eller minutter og ikke dager eller uker (Coombs et al., 2012).

I 2008 ble det gjennomført en systematisk litteraturstudie som tok for seg barrierer intensivsykepleiere opplever når de utøver palliativ omsorg. Noen utfordringer de peker på i sin forskning er at det mangler involvering av sykepleier i plan for omsorg og lindring, utilstrekkelig smertelindring og mangel på erfaring. Artikkelen henviser til en kvantitativ

studie som oppgir at 50 % av bevisste pasienter som dør på sykehus hadde moderat til alvorlig smerte i løpet av de tre siste dagene av livet. Videre konkludere studien med å identifisere et kunnskapshull i litteraturen som omhandler at det finnes lite forskning på tiltak som tar sikte på å redusere stress, moralske dilemma og utbrenthet hos sykepleiere. Det er også behov for studier som er mer spisset inn mot den terminale pleien inn i en intensivavdeling hvor man må skifte fokus fra kurativ behandling til palliativ pleie, seponering av behandling og lindring av smerter (Espinosa, et al., 2008)

## **2.4 Kunnskapshull**

For å oppsummere hva tidligere forskning sier om denne studiens tema, så er det gjennomgående at intensivsykepleiere opplever utfordringer når omsorgen går fra kurativ behandling til tilbaketreking av livsforlengende behandling. Gjennom systematiske søk i litteraturen ser vi at det er blitt gjort flere enkeltstudier på dette temaet som kan bidra til å svare på de utfordringene som tas opp i det vi har skrevet om tidligere forskning. Vi valgte derfor med denne presenterte forskningen å formulere et forskningsspørsmål som kunne besvare noen av de utfordringene som løftes fram, med å samle forskning til en litteraturstudie med systematisk tilnærming.

## **3 Forskningsspørsmål og hensikten med studiet.**

### **3.1 Hensikt**

Med denne studien skal vi undersøke intensivsykepleieres erfaring rundt tilbaketreking av livsforlengende behandling med pasientomsorg som hovedfokus. Vi vil utforske hvilke erfaringer som har blitt gjort rundt det å skulle gi pasienten en verdig avslutning på livet og hvilke utfordringer som blir belyst. Med den presenterte forskningen finnes det flere utfordringer som trengs å forskes på, men for å avgrense denne oppgaven har vi valgt å ha pasientomsorgen i fokus. Videre ønsker vi kun å inkludere voksne pasienter over 18 år, og har satt som kriteriet at forarbeidet rundt tilbaketreking av livsforlengende behandling er gjort og at beslutningen allerede skal ha vært tatt. For å kunne gjøre denne studien mest mulig overførbar til det norske helsevesenet ønsker vi helst å inkludere forskning fra land som er sammenlignbare med Norge når det kommer til medisinsk teknologi og kultur.

## 3.2 Forskningsspørsmål

Hva er intensivsykepleieres erfaringer med å ivareta pasientomsorgen når beslutningen om tilbaketrekning av livsforlengende behandling er tatt?

## 4 Teoretiske perspektiver

For å drøfte og styrke oppgavens forskningsspørsmål vil vi anvende flere teoretiske perspektiver som blir presentert i dette kapitlet. Etikk er en sentral del i arbeidet med svekkede intensivpasienter og deres pårørende når det kommer til avslutning av livsforlengende behandling. Verdighet i omsorgsutøvelsen er essensielt. Vi vil også reflektere over behandlingsavslutning ved hjelp av etikk. De fire etiske prinsippene berører direkte handlinger rundt det å skulle legge til rette for en god død (Nortvedt, 2016), og vi vil forklare dette nærmere i nåværende kapittel. Det samme gjelder moralske verdier og egenskaper i jobben som intensivsykepleier, og det å være investert i pasienten. Siden vi skal undersøke intensivsykepleiers erfaringer rundt valgt tema kan funn i vår studie ha relevans for praksisfeltet vi jobber i. Vi planlegger derfor å synliggjøre hvordan studiens funn kan inngå i et systematisk forbedringsarbeid. Deler av dette kapitlet er hentet direkte fra vår projektskisse som var forarbeidet til denne oppgaven (Soma & Skulstad, 2023).

### 4.1 Etikk i sykepleien

De siste årene har det skjedd en holdningsendring rundt døden. Medisinske fremskritt og teknologisk utvikling i helsevesenet har ført til at man nå kan holde pasienter kunstig i live i lengre tid enn for bare få år siden. Dette kan by på etiske utfordringer for helsevesenet og for de involverte. Døden har også blitt mer fremmedgjort enn hvordan man tenkte om døden tidligere. Da så man på døden som en mer naturlig del av livet (Slettebø, 2013).

Det å skulle trekke tilbake livsforlengende behandling er ikke uvanlig på en intensivavdeling. Det er en oppgave som er av etisk karakter, der verdighet i pasientens og pårørendes situasjon må ivaretas. Tilbaketrekning av livsforlengende behandling kan være en stor psykisk belastning for de involverte, da det kan gi følelsen av at man tar et liv, selv om pasienten kanskje allerede har opphørt sirkulasjon til hjernen eller ikke har forutsetninger for å leve uten ventilasjonsstøtte (Slettebø, 2013).

Den nasjonale veilederen for beslutningsprosessen for livsforlengende behandling angir at når beslutning om å stoppe livsforlengende behandling er tatt, skal videre tiltak rettes mot pasientens plager og behov, samt det skal gis eksistensiell og psykologisk støtte. Hvor raskt behandlingen avsluttes eller nedtrappes må drøftes i behandlingsteamet, men skal ha som hovedhensyn at pasienten ikke skal lide. Videre poengteres det at teknisk organstøtte som regel skal avsluttes når det er bestemt å trekke tilbake livsforlengende behandling. Dette gjelder ikke alltid ventilasjonsstøtte da dette kan gi åndenød ved seponering. Her må det vurderes om det kan lindres tilstrekkelig med sedativer og opiater (Helsedirektoratet, 2009).

Medisinen og sykepleien som fag, arbeider ofte med etiske resonnement etter prinsippetikk. Mest kjent er formuleringer av prinsippene slik de amerikanske etikerne Tom Beauchamp og James Childress presenterer dem. Vi har brukt Per Nortvedts gjengivelse av disse fire etiske prinsippene, som opprinnelig stammer fra Hippokratisk medisin, men som fortsatt har stor innflytelse på hvordan man i dag tenker omkring beslutningsprosesser i helsevesenet. De fire prinsippene går ut på at man skal utøve velgjørenhet, ikke skade, ha respekt for pasientens autonomi og også hensynta rettferdig fordeling av ressurser (Nortvedt, 2016). Ikke skade- og velgjørenhet-prinsippet vil være sentrale å bruke i oppgaven videre fordi dette er fundamentalt i den palliative omsorgen. De andre perspektivene er også viktige og relevante. Spørsmål om autonomi; selvbestemmelse handler om å forankre beslutninger ikke bare i medisinske fakta, men i pasientens tidligere uttrykte ønske. I intensivavdeling vil pasienten i de fleste tilfeller ikke kunne ta del i beslutningsprosesser. Pårørende vil være en viktig ressurs for å kunne bidra til å ivareta pasientens ønsker omkring livsforlengende behandling dersom disse er kjent for pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Slettebø (2013) legger frem prinsippet om dobbel effekt. Det er en del av ikke-skade prinsippet og setter flere betingelser når det kommer til lindring og sedering ved livets slutt. Slettebø (2013) skriver at når man skal utføre en handling som for eksempel å gi medikamenter må den være godt ment, og at denne handlingen kun må ha til hensikt å oppnå en god effekt. Man skal ikke bruke den onde effekten som en vei for å oppnå den gode, som for eksempel å gi medikamenter for å forkorte livet, men den gode effekten skal veie tyngst selv om dette mulig kan gi en forkortelse av livet (Slettebø, 2013).

Etikk i sykepleien er også omsorgsetikk. Omsorgsetikk handler om at man skal ha en genuin interesse for å gi pasienten best mulig pleie og omsorg ut ifra deres behov og ønsker. Pasienten skal oppleve omsorgen som ekte følt. Omsorgsetikken vektlegger at både moralsk sensitivitet og moralsk betydning er grunnleggende når man skal kunne angi hva som er etisk riktig handling. Det å være moralsk innebærer å ha holdninger om hva som er rett og galt. Dette er ikke nødvendigvis noe som kan læres, men noe man tilegner seg i oppveksten og videre fram gjennom livet. Som sykepleier bruker man ofte oppmerksomheten og blikket for å fange opp pasientens behov, dette kan for eksempel være at man ser at pasienten har behov for hvile eller smertestillende. Dette representerer en av formene for det å skulle handle riktig med omsorgsetikken i bakhånd (Nortvedt, 2016).

## **4.2 Kunnskapsbasert praksis.**

Helsepersonell skal bruke sine kvalifikasjoner på en slik måte at deres arbeid er i samsvar med kravene til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Forskning viser at ved å benytte KBP som metode, vil kvaliteten og pasientsikkerheten i helsevesenet forbedres (Melnik & Fineout-Overholt, 2015).

Kunnskapsbasert praksis (KBP) innebære tre hovedmomenter; forskningsbasert kunnskap, erfaring og kunnskap fra praksis og involvering av pasientens ønsker og behov. KBP har vist seg å ha en raskere effekt enn andre tradisjonelle metoder når det kommer til implementering av ny forskning i den kliniske praksisen (Melnik & Fineout-Overholt, 2015). Kunnskapsbasert praksis omhandler altså hvordan pasientens ønsker og verdier, forskning og erfaringer samt klinisk kompetanse integreres i beslutninger for å forbedre resultat og praksis. Dette vil kunne gi god kvalitet og best mulig helsehjelp til pasienter og pårørende. For å oppnå dette kreves et tverrfaglig samarbeid mellom helsepersonell og brukerrepresentanter som pasient og pårørende når man skal ta beslutninger om å endre praksis (Melnik & Fineout-Overholt, 2015).

KBP utfolder seg over seks steg og tar først for seg at man må etablere et KBP miljø inn i avdelingene for å skape en undersøkelseslyst blant helsepersonell til å finne en utfordring eller et problem i dagens praksis. Deretter skal man ved hjelp av PICOT skjema formulere et spørsmål man ønsker svar på, og samle inn relevant og evidensbasert forskning. Videre må man kritisk vurdere materialet man har samlet og finne den beste evidensen i materialet. Dette

skal så med hjelp av klinisk kompetanse og pasientpreferanser etableres inn som ny praksis. De siste stegene omhandler å evaluere utfallet av endringen som man har gjort for så å implementere resultatet i praksis. Selv om dette er en anerkjent metode for å etablere ny kunnskap i praksis er det fortsatt utfordringer knyttet til implementering av KBP. Utfordringene går blant annet på tidsbruk, lite kunnskap om metoden og negative holdninger hos ansatte (Melnyk & Fineout-Overholt, 2015).

### **4.3 End of life care**

I denne presenterte teorien har vi valgt å benytte oss av boken *Critical Care Nurse* (Aitken et al., 2019). Boken baserer seg på artikler og forskning. Disse artiklene refereres til fortløpende.

End of life care eller omsorg ved livets slutt blir sett på som et av kjernekomponentene av den omfattende omsorgen som vi i dag utøver til pasienter, familie og kollegaer. Dødsfall kan ha varierende årsaker slik som forverring i pasientens tilstand, eller at det skjer et skifte fra aktiv behandling til palliativ behandling. På en intensivavdeling kan dødsfall ofte skje brått og uforutsett, noe som kan ha en mer signifikant påvirkning hos pårørende. I de tilfeller det lar seg gjøre bør pasienten og familien få ta del i videre plan når det er besluttet å avslutte livsforlengende behandling. For å optimalisere situasjonen bør man etterstrebe en god kommunikasjon sammen med de involverte og legge en plan for videre symptomhåndtering. Praktisk og emosjonell støtte for pasienten og familien er viktig. Å utforske hvordan vi håndterer disse områdene kan bidra til å øke kvaliteten innenfor den palliative omsorgen (Nelson, 2006, Gries et al., 2008). Som sykepleier har man en sterk påvirkningskraft i den palliative omsorgen som pasientens advokat, lærer og tilrettelegger. Det er ofte sykepleiere som tar samtaler med pasienter i den terminale fasen angående deres siste ønsker og behov. Deretter etterstrebtes det å forankre disse inn i pleien ved livets slutt og det tilrettelegges for pasient- og familiesentret omsorg (Banjar, 2017).

#### **4.3.1 Pasient komfort og palliativ omsorg**

Det å skulle opprettholde pasientkomfort og støtte til familie og kollegaer blir sett på som et av de primære kravene til en sykepleier under palliativ behandling. En viktig faktor for å skape en «god død» er blant annet å unngå lidelse og ubehag hos pasienten og deres familie. Dette er en



fundamental oppgave som sammen med individuelt tilpasset omsorg skal inkludere pasientens og familiens ønsker (Kehl, 2006). Nøkkelementer i palliativ omsorg innebærer håndtering av fysiske, psykiske og spirituelle utfordringer som man i samarbeid med hele det helsefaglige teamet skal løse. Opprettholdelse av pasientkomfort gjennom å følge protokoller og retningslinjer kan føre til at man unngår unødvendig lidelse. Å bruke ikke-medikamentelle tiltak, sedativer og smertestillende ses på som ekstremt viktig både for pasienten og familien, men også for helsearbeiderne selv (Beckstrand et al., 2017, Edwards et al., 2017, Gaeta & Price, 2010). Til tross for at dette blir påpekt som fundamentalt i den palliative omsorgen, så blir dette fortsatt ikke alltid etterfulgt i praksis. Boken referer til en stor studie som ble gjort i USA hvor man så at det fortsatt var mangelfullt når det kom til visse punkter under palliativ behandling. Dette var blant annet det å skape et privat og fredfullt miljø rundt pasienten, tidsriktig og ærlig kommunikasjon med pasienten og pårørende og behovet for en-til-en sykepleie hos disse pasientene (Beckstrand et al., 2017).

I de tilfellene det er aktuelt med tilbaketreking av livsforlengende behandling kreves det nøye planlegging for håndtering av symptomer for både pasient og pårørende, samt de involverte sykepleierne. Dette innebærer hvilken type medikament og infusjoner pasienten skal ha basert på deres plager, og om de skal ha oksygentilførsel som en del av lindrende behandling, om pasienten skal holdes intubert for å unngå åndenød og sekretstagnasjon eller om medikamenter kan håndtere disse symptomene (Aitken et al., 2019).

Tanken bak human sykepleie til pasienten henger sammen med hva man indikerer som kvalitet i pleien. Dette innebærer adekvat lindring av smerter og kvalme samt agitasjon og rastløshet. Her er også kommunikasjon og fysisk kontakt med pasienten viktig da det kan ha en beroligende effekt både fra involvert helsepersonell og familien som er rundt pasienten. Sammen med de tidligere nevnte tiltakene og emosjonell støtte for å sikre pasientkomfort bør en i tillegg etterstrebe et fredfullt miljø som fremmer ro, respekt og intimitet (Ranse et al., 2016).

Pasientens verdighet bør være en prioritet, som blant annet kan gjenspeiles med personlige klær eller andre essensielle ting som er viktig for den aktuelle pasienten i omsorgen. Hvis man klarer å håndtere pasientens ubehag og symptomer vil man bidra til at de får en opplevelse av å ha verdigheten i behold (Gaeta og Price, 2010, Myburgh et al., 2016).

## 5 Metode

I dette kapittelet skal vi beskrive framgangsmåte for innsamling av data, analyseprosessen samt forskningsetiske- og personvern-overveielser.

Studiens hensikt og forskningsspørsmål avgjør hvilken metode man bør anvende for å besvare forskningsspørsmålet (Polit & Beck, 2021). På bakgrunn av at vi vil undersøke intensivsykepleieres erfaringer er det mest hensiktsmessig å velge en metode som kan undersøke ulike erfaringer og meninger. Vi har derfor valgt å gjøre en litteraturstudie med systematisk tilnærming, der vi vil inkludere kvalitativ forskning for å få dypdykk i erfaringer. Å gjennomføre en kvalitativ intervjustudie kunne vært et alternativ for å besvare studiens forskningsspørsmål. På bakgrunn av at vi ikke bor på samme sted og begge jobber turnus, var det i tillegg mest praktisk å gjennomføre en litteraturstudie.

### 5.1 Litteraturstudie med systematisk tilnærming

Aveyard (2019) løfter fram betydningen av systematiske litteraturstudier. Tilgjengelig litteratur oppsummeres og analyseres slik at helsepersonell ikke trenger å lese enkeltstudier, men kan forholde seg til oppsummert forskning (Aveyard, 2019). Systematisk litteraturstudie er den mest detaljerte formen for litteraturstudie. Et av hovedprinsippene går ut på at forskerne følger strenge protokoller for å sikre at forskningsprosessen blir systematisk. Stegene i en litteraturstudie består i å formulere forskningsspørsmål og søke etter relevant forskning samt kritisk analyse av disse. Til slutt diskuteres funnene i forhold til forskningsspørsmålet og implikasjoner trekkes ut. Denne metoden gir en systematisk tilnærming for å samle, evaluere og syntetisere forskning og dermed besvarer forskningsspørsmål på en grundig måte (Aveyard, 2019). Mer grundige systematiske litteraturstudier er omfattende og tidskrevende for en 30 studiepoengs oppgave, men vi kan i vår oppgave benytte de samme prinsippene og utforme en mindre og ikke like detaljert litteraturstudie.

#### Forskningsspørsmålets utforming

Det første steget i en litteraturstudie med systematisk tilnærming er identifisering av forskningsspørsmål. I følge Aveyard (2019) er PICOT et akronym som kan bidra til fokusert og balansert utforming av forskningsspørsmålet (Aveyard, 2019). Vi startet derfor med å

utarbeide et PICOT skjema (tabell 1) som etter hvert ble brukt i søkeprosessen for å strukturere søkene våre slik som anbefalt i Aveyard (2019). Vi har valgt å sette inn både engelske ord, samt norske oversettelser i PICOT-skjemaet og har lagt til MeSH Termer.

Tabell 1- PICOT skjema

	Norske Søkeord/tekstord	Engelske søkeord/tekstord	MeSH Termer
Population Populasjon	-Intensivsykepleier -Intensivpasient -Voksen	-ICU nurses -Intensive care nurses -Critical care nurses -CC nurses -ICU patient* Adult*	-Intensive care nurses -Critical care nurses -ICU nurses -CC nurses
Intervensjon Tiltak	-Tilbaketrekking av livsoppretholdende behandling -Tilbaketrekking av livsstøtte -Tilbaketrekking av livsoppretholdende tiltak -Tilbaketrekking av behandling -Omsorg ved livets slutt -Avslutning av livsoppretholdende behandling	-Withdrawal of life sustaining treatment -Withdrawal of life support -Withdrawal of life sustaining measures -Withdrawal of treatment -End of life care -EOL -Ending life sustaining treatment	-Withdrawal of life-sustaining treatment -End of life care -Withdrawal of treatment
Context Setting	-Intensivavdeling	- ICU -Intensive care unit* -Critical care unit* -CCU	-ICU -Intensive care unit* -Critical care unit*
Outcome Utfall	-Erfaringer -Medfølgende omsorg ved livets slutt -Verdighet	-Experience -Compassionate end of life care -Dignity	
Time/Type of study Tid eller type studie	-Kvalitativ	-Qualitative	

## 5.2 Beskrivelse av søkestrategi.

I dette avsnittet skal vi beskrive de ulike stegene som har blitt gjort for å finne relevant litteratur til denne litteraturstudien. Vi anvender hovedsakelig Aveyards (2019) metodebok som støtte for å gjennomføre denne litteraturstudien med systematisk tilnærming (Aveyard, 2019).

### Inklusjon og eksklusjonskriterier

I følge Aveyard (2019) er det viktig å lage en systematisk søkestrategi slik at man kan identifisere relevante artikler som kan besvare forskningsspørsmålet. Dette gjorde vi ved å opprette inklusjon og eksklusjonskriterier, se tabell 2. En vil da kunne identifisere relevant litteratur å fokusere søket slik at man unngår å bli avsporet (Aveyard, 2019). Da vi opprettet inklusjon og eksklusjonskriteriene var vi tydelig på at vi kun ønsket å inkludere voksne intensivpasienter over 18 år. Vi vurderte at det krever forskjellig tilnærming og kompetanse for hvordan man håndterer avsluttende behandling hos barn og voksne. I tillegg har vi mest erfaring med voksne intensivpasienter. Barn og unge under 18 år ble derfor ekskludert i søkeprosessen. Språkvalget ble begrenset til engelsk og Skandinavisk for å lette forståelsen av resultatene og begrensningene i studiene.

Vi valgte å ikke sette en avgrensning på land og geografisk område. Artiklenes innhold og relevans mot norsk kontekst ble sett på som en viktig faktor. Overførbarhet til det norske helsevesen ble dermed en inklusjonsfaktor i stedet for ekskludering av enkelte land. Temaet for denne litteraturstudien er intensivsykepleieres erfaringer ved tilbaketrekking av livsforlengende behandling. Derfor er inklusjonskriteriet at tilbaketrekking av behandling må ha blitt bestemt og vi ønsket artikler med fokus på sykepleieperspektiv. I følge Aveyard (2019) er det anbefalt å benytte seg av kvalitativ litteratur da det er en metode som brukes for å få forståelse av erfaringer (Aveyard, 2019). Vi ønsket i utgangspunktet å ikke inkludere forskning som var eldre enn 10 år og satte dette som inklusjon- og eksklusjonskriterium i søkene. Derfor er alle inkluderte studier fra 2014 og nyere. I kapitlet som omhandler tidligere forskning og kunnskapshull har vi derimot valg å inkludere forskning også av litt eldre dato grunnet dens relevans inn i vår oppgave. Her har vi valgt å inkludere studier fra 2008 og til nyere tid. Fagfellevurdering er også satt som inklusjon og eksklusjonskriterium for å sikre pålitelig forskning av høy kvalitet.

En viktig anbefaling som Aveyard (2019) belyser er å gjennomgå inklusjon og eksklusjonskriteriene underveis i søket etter litteratur. Det vil bidra til å holde kriteriene fokusert opp mot forskningsspørsmålet. Dette er noe vi har vært oppmerksom på og benyttet oss av underveis i hele søkeprosessen (Aveyard, 2019).

*Tabell 2- Inklusjon og eksklusjonskriterier*

Inklusjon	Eksklusjon
Voksne over 18 år	Barn 0-17 år
Intensivpasienter	Pasienter som ikke er intensivpasienter
Tilbaketrekning av livsforlengende behandling må være bestemt	Akutt plutselig inntreffende død
Skandinavisk ellers engelsk språk	Språk som ikke er skandinavisk eller engelsk
Overførbarhet til det norske helsevesenet	Ikke overførbar til det norske helsevesenet
Sykepleieperspektiv	Pasient, pårørende perspektiv
Fagfellevurdert	Ikke fagfellevurdert

### **Databaser og søkeord**

Søk etter relevant litteratur ble gjort i CINAHL og PubMed. CINAHL er en database som inneholder forskningsartikler som er rettet mot sykepleie. PubMed er en stor database som blant annet har medisinske og sykepleie relaterte artikler (Polit & Beck, 2021). Valget falt på disse databasene fordi vi er kjent med de fra tidligere og fordi de har med sykepleierledet forskning.

Før vi startet søkeprosessen gikk vi gjennom forskningsspørsmålet og PICOT skjema for å finne relevante søkeord til å gjøre innledende søk. De innledende søkene ble gjort i slutten av desember 2023 med varierende kombinasjoner av søkeord for å identifisere hvilke søkeord som kunne være relevante for å besvare forskningsspørsmålet vårt. Det ble også gjort søk i Google Scholar for å få inspirasjon til å identifisere enda flere søkeord. Google Scholar er en bibliografisk søkemotor som har mange fagfellevurderte publikasjoner innafor alle fagområder (Polit & Beck, 2021). Vi plukket også ut relevante artikler og så hvilke nøkkelord

de hadde benyttet seg av. Videre satte vi inn søkeordene i et forhåndssøk i PubMed slik at vi fikk se antall artikler som var knyttet til søkeordet. De søkeordene som hadde flest treff på artikler så vi på som høyst relevante. Vi var også oppmerksom på at det kunne være annerledes antall treff på søkeord i CINAHL. På bakgrunn av dette kombinerte vi mange ulike søkeord uavhengig av hvor mange treff de hadde fått på artikler. Underveis i prosessen noterte vi ned alle søkeord. Vi fortsatte prosessen helt til vi var fornøyde med utvalget av søkeord. De endelige søkene ble gjort i midten av januar til februar 2024.

### **Primærsøk, tilleggssøk og utvelgelsesprosessen**

Primærsøkene vi utførte ga stor variasjon i de ulike databasene med tanke på antall treff. Vi erfarte at det kom opp flere artikler i PubMed enn i CINAHL og mange av artiklene var ikke relevante. På bakgrunn av dette ble det benyttet ulike søkestrategi i de to nevnte databasene, se tabell 3.

I CINAHL utførte vi søkene i Advanced search for å få fram flest mulig treff. Ulike søkeord ble kombinert med OR og AND. De boolske operatorene AND og OR er viktige å bli godt kjent med slik at man benytter de på korrekt måte. AND brukes mellom nøkkelord og begrenser søkeresultatene til å inkludere kun de artiklene som inneholder nøkkelordene. OR brukes mellom to nøkkelord. Man kan med dette utvide søkeresultatene til å inkludere dokumenter som inneholder enten det ene nøkkelordet eller det andre eller begge (Polit & Beck, 2021). Vi skrev inn “or” mellom søkeordene selv i stedet for å bruke OR knappen og fikk opp 123 treff. Deretter filtrerte vi bort artikler som var eldre enn 10 år og endte opp med 69 treff. Etter utvelgelsesprosessen som vil bli beskrevet nærmere i slutten av dette kapittelet var det 10 artikler som virket relevante og ble lest fulltekst på. En erfaring vi gjorde ved å søke i CINAHL var at ved å skrive inn “or” i stedet for å bruke OR knappen, fikk vi opp en god del færre treff. Når vi brukte OR knappen kom det opp 29,416 treff i stedet for 123 treff. I utgangspunktet tenkte vi det var lite med 69 treff etter at vi la til filtrene i søket. På bakgrunn av at relevante artikler var gjengangere i tidligere søk, valgte vi å bruke dette som et primærsøk for å komme oss videre med arbeidet. Se vedlegg 1 for illustrasjon på hvordan søket i Cinahl ble gjort.

I PubMed startet vi søket ved å legge til filter slik som adult, fulltekst og engelsk språklig. Vi prøvde å strukturere søket etter PICOT- skjema. Vi la først inn alle søkeordene som hørte til

population i PICOT. Vi skrev inn søkeordene som både MeSH termer (Medical Subject Headings) og textword slik at de samme ordene ble nevnt to ganger i det samme søket, bare med forskjellige termer bak. Det er viktig å være klar over at MeSH termer kan begrense søketreff og ekskludere relevante artikler (Aveyard, 2019). Derfor valgte vi å skrive inn søkeordene som både MeSH termer og textword. Hvert enkelt ord som hørte til population i PICOT ble lagt til et forhåndssøk ved å klikke på “add to history”. Det kom da opp antall treff på artikler som tilhørte søkeordet. Når vi hadde funnet alle ordene som hørte til population i PICOT ble de kombinert ved å klikke på “add with OR”. Da fikk alle søkeordene OR mellom seg. Deretter la vi de tilbake i forhåndssøk. Samme prosedyre ble gjort for intervention og context i PICOT. Deretter ble søkeordene som var kombinert med OR i P,I og C koblet sammen til et større søk ved å klikke på “add with AND”. Vi endte opp med 101 artikler og etter screening på tittel og abstrakt ble syv av artiklene lest i fulltekst. Vi erfarte at dette søket ble relativt langt fordi vi la til hvert søkeord som et forhåndssøk og da ble lagt til filter i hvert søkeord, se vedlegg 2.

Tabell 3 -søkeord.

Populasjon- Intensivsykepleiere	Intervensjon- Tilbaketrekking av behandling	Context-Setting	Outcome Erfaringer	Pasientgruppe
CINAHL-Alle felt				
-Icu nurse* -Intensive care nurse* -Critical care nurse*	-Withdrawal of life sustaining treatment -End of life care -Ending life sustaining treatment -EOL		-Experience	-Adult*
PubMed-MeSH term				Filter
-Intensive care nurses -Critical care nurses -Icu nurses -CC nurses	-Withdrawal of life- sustaining treatment -Withdrawal of treatment -End of life	-Intensiv care unit* -Icu -Critical care unit*		-Engelsk -Ikke eldre enn 10 år -Adult -Full text

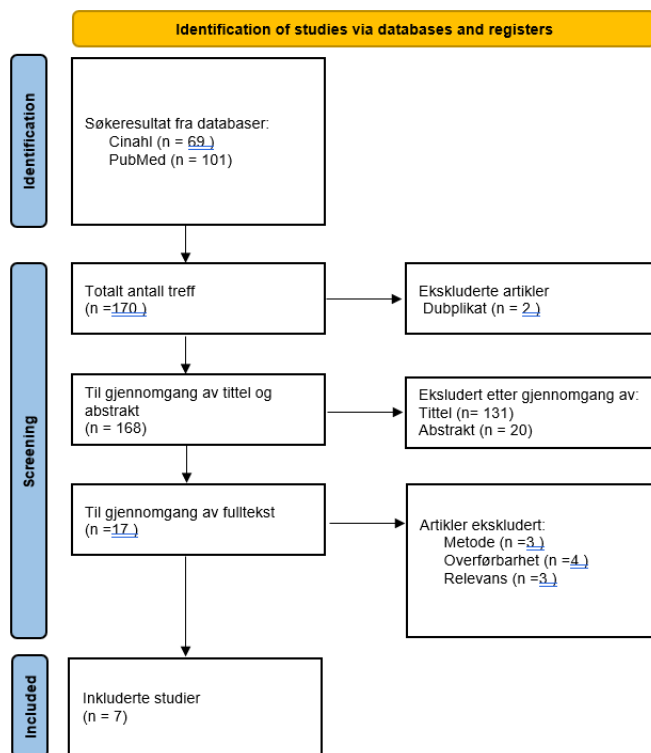
PubMed-Textword				Filter
<i>-Intensive care nurses</i>	<i>-Withdrawal of life</i>	<i>-Critical care</i>		<i>-Engelsk</i>
<i>-Critical care nurses</i>	<i>sustaining treatment</i>	<i>unit*</i>		<i>-Ikke eldre enn 10</i>
<i>-Icu nurses</i>	<i>-Withdrawal of</i>	<i>-Intensive care</i>		<i>år</i>
<i>-CC nurses</i>	<i>treatment</i>	<i>unit*</i>		<i>-Adult</i>
	<i>-Withdrawal of life</i>	<i>-Icu</i>		<i>-Full text</i>
	<i>support</i>	<i>-ccu</i>		
	<i>-Withdrawal of life</i>			
	<i>sustaining measure*</i>			
	<i>-End of life care</i>			
	<i>-End of life</i>			

Slik som anbefalt av Aveyard (2019) har vi i tillegg til de to primærsøkene som beskrevet gjort søk i referanselistene til aktuelle artikler. Ved å gjøre dette fant vi flere relevante artikler som vi har valgt å benytte i kapittelet om kunnskapsstatus. Å søke på forfatternavn ut fra de artiklene man finner relevant er også noe som blir foreslått av Aveyard (2019). Vi gjorde dette og fant fram til en relevant artikkel som ble brukt i kunnskapsstatus. Etter de to primærsøkene og tilleggssøket valgte vi å avrunde søkeprosessen da vi så at flere av de samme artiklene dukket opp i begge databasene. Ifølge Aveyard (2019) kan man begynne å avrunde søkeprosessen dersom man får de samme referansene fra ulike databasesøk (Aveyard, 2019).

Vi startet utvelgelsesprosessen ved å vurdere artiklenes titler. Artiklene som ikke var relevante basert på tittel ble ekskludert. Vi erfarte at det var en del titler som omhandlet pediatri. På bakgrunn av at vi hadde dette som eksklusjonskriterium ble disse artiklene ekskludert. De artiklene som virket relevante basert på tittel eller vi var usikre på gikk videre til abstraktlesning. Etter å ha lest igjennom abstrakt og fjernet duplikater endte vi med 17 artikler som vi skulle leste full text på. Dette gjorde vi separat for å kvalitetssikre oss selv i utvelgelsesprosessen. Etter at vi hadde lest igjennom alle artiklene var vi enig om å inkludere syv artikler inn i vår analyse. Vi fikk også bistand av vår veileder til å se over de inkluderte artiklene som en kvalitetskontroll. For å illustrere utvalgsprosessen har vi laget et PRISMA-flytskjema (Figur 1). Skjemaet kartlegger antall dokumenter som er identifisert, inkludert og ekskludert. Årsaken til eksklusjon framkommer også (Page et al., 2021).



Figur 1- PRISMA-Flytskjema



\*Consider, if feasible to do so, reporting the number of records identified from each database or register searched (rather than the

### 5.3 Dataekstraksjon

Etter kvalitetsvurdering av forskningsartiklene startet vi med å lage dataekstraksjonstabell for hver enkelt artikkel. En dataekstraksjon tabell er nyttig for å summere opp all forskingen i et dokument (Aveyard, 2019). Enkelte punkter i tabellen var ikke relevant for oppgaven og ble dermed fjernet. Vi forsøkte å tilpasse denne etter forskningsspørsmålet vårt. Tabellen er inspirert av Bethany- Saltikov & McSherry (2016), se vedlegg 3.

### 5.4 Analyse

Etter man har laget en dataekstraksjonstabell fra forskningen man har funnet, kan man starte med å identifisere tema (Aveyard, 2019). Vi har valgt å gjøre en tematisk analyse som er anbefalt for noviser. Denne metoden går ut på at man identifisere og analysere tema innenfor kvalitative data. Til slutt presenteres funnene og resultatene av analysen (Aveyard, 2019).

#### Analyseprosessen

Det første steget i analyseprosessen er kritisk vurdering av inkluderte studier. Dette innebærer en strukturert evaluering av artiklenes styrker og svakheter som bidrar til å evaluere kvaliteten. Det finnes mange ulike evalueringsverktøy man kan benytte. I følge Aveyard (2019) er det ingen verktøy som er best egnet til å evaluere kvaliteten til kvalitativ forskning. Vi har benyttet oss av The Joanna Briggs institute sin sjekkliste, som også er anbefalt av Aveyard (2019). Sjekklisten blir ansett for å være god ved identifisering av teksten og tar for seg om det er logikk og sammenheng mellom funn og diskusjon (Aveyard, 2019). Vi tenker at en svakhet med denne sjekklisten er at det ikke legges opp til kommentarer underveis i spørsmålene, kun hvis man velger å ekskludere artikler. På bakgrunn av dette valgte vi å legge ved en kommentar i sjekklistetabellen for å tydeliggjøre hvorfor artikkelen ikke fikk full skår. Ved å benytte spørsmålene på sjekklistens originalspråk, unngikk vi misforståelser ved eventuell oversettelse. Oppsummert versjon av sjekklistene ligger i dette avsnittet som tabell 4. Sjekklistene til hver enkelt artikkel ligger som vedlegg 4.

*Tabell 4- oppsummert versjon av sjekklistene fra JBI*

Forfatter og år ----- Spørsmål	Arbour & Wiegand 2014	Efsatshiou & Walker 2014	Efstathiou & Ives 2018	Jang et al. 2019	Noome, Dijkstra, et al. 2016	Stokes et al. 2019	Taylor et al. 2020
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	Ja	Ja	ja	ja	Ja	Ja	Ja
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	Uklart *	Uklart*	Ja	Uklart*	Ja	Uklart *	Uklart *
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	Ja	Uklart**	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

\*= Det fremkommer uklart i studien om det er gjort rede for eventuell påvirkning forskerne har kulturelt eller teoretisk som kan være med på å påvirke forskerens forforståelse.

\*\*= Det fremkommer ikke tydelig om forskeren har en innflytelse på forskningen eller visa-versa.

I en tematisk analyse er første steg å identifisere tema som skal gjenspeile forskningsspørsmålet man har valgt (Aveyard, 2019). Vi startet med å lese resultatdelen til studiene hver for oss og brukte markeringstusj i forskjellige farger for å fargekode funn som vi identifiserte. Vi gjorde notater underveis av funn fra de inkluderte artiklene. I følge Aveyard (2019) kan man enten benytte samme begreper som i artiklene eller man kan forsøke å omformulere funnene til egne ord. Disse beskrivelsene vil bli temaene man identifiserer. Som en kvalitetssikring gjennomgikk vi til slutt funnene sammen for å se at vi hadde identifisert de samme funnene og ikke gått glipp av relevant data. Etter at tema var blitt identifisert var neste steg å sammenlikne resultatene fra de ulike studiene som har blitt

kategorisert under samme tema, se tabell 5 (Aveyard, 2019). Ved å gjøre dette fikk vi en mer helhetlig forståelse for de ulike temaene vi hadde identifisert. Det ble så opprettet en tabell med tre hovedtema og undertema som gjenspeiler forskningsspørsmålet vårt. Denne blir presentert i resultatkapittel som tabell 6. Slik som anbefalt av Aveyard (2019) har vi gått gjennom hvert tema på nytt for å sjekke at vi har valgt temanavn som er best for å beskrive de funnene som er gjort. Vi har også sjekket at alle artiklens individuelle temaer passer sammen med de temaene vi har satt opp (Aveyard, 2019).

Tabell 5- Oversikt over tema

Forfatter og år ----- Tema	Arbour & Wiegand 2014	Efsatshiou & Walker 2014	Efstathiou & ives 2018	Jang et al. 2019	Noome Dijkstra, et al. 2016	Stokes et al. 2019	Taylor et al. 2020
<b>Intensivsykepleiers opplevelse av verdighet under AVP</b>	x	x	x	x			x
<b>Opplevelse av stress i AVP</b>	x	x			x		x
<b>Behov for tverrfaglig samarbeid.</b>			x	x		x	x
<b>Intensivsykepleieres oppgave i AVP. En grundig plan</b>				x		x	x
<b>Kommunikasjon og støtte til familien</b>	x	x	x	x	x	x	x
<b>Symptomkontroll og estetisk død</b>	x	x	x	x	x	x	x
<b>Skape et fredfullt miljø</b>	x	x	x	x	x		x
<b>Intensivsykepleier må være en del av beslutningsprosessen</b>						x	x
<b>Skape rom for familien til å ta avskjed med pasienten</b>	x	x	x	x	x	x	
<b>Seponering av medisinskteknings utstyr</b>	x		x	x	x	x	
<b>Behovet for prosedyrer og retningslinjer</b>		x	x			x	
<b>Oppfølging av pårørende</b>	x		x		x	x	
<b>Undervise familien</b>	x	x		x	x	x	
<b>Dokumentering og respektering av pasientens ønsker</b>		x		x	x		
<b>Tettere opplæring av nye sykepleiere</b>		x	x		x		
<b>Tilstedeværelse og annerkjennelse</b>	x	x	x	x			
<b>Ivaretagelse av seg selv</b>	x			x			

Kommunikasjon med pasienten		x	x				
Anerkjenne den spirituelle overgangen		x					

## 5.5 Forskningsetiske retningslinjer.

Helseforskningsloven (2008) har som formål å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning. Det nevnes blant annet at “forskningen skal være basert på respekt for forskningsdeltakernes menneskerettigheter og menneskeverd. Hensynet til deltakernes velferd og integritet skal gå foran vitenskapens og samfunnets interesser” (Helseforskningsloven, 2008, §1-5). Vi tenker disse momentene er viktig å ta stilling til når man skal gå i gang med forskning.

Litteraturstudie med systematisk tilnærming baseres på tidligere forskning (Aveyard, 2019). Viktige forskningsetiske hensyn vi har tatt i denne oppgaven var blant annet å vurdere etiske forhold ved inkluderte studier. Vi har som tidligere nevnt at vi benyttet oss av en sjekklister fra Joanna Briggs Institute (Lockwood et al., 2015). Denne bidro til at vi kunne utføre kritisk vurdering av forskningsartikler også når det gjaldt studienes forskningsetikk. Redelighet for å unngå plagiering er noe vi sette høyt i denne oppgaven. Vi har derfor sørget for at det materialet som er benyttet fra andre artikler blir korrekt gjengitt og med riktig kildehenvisning.

Vi har hatt fokus på å belyse fremgangsmåten under arbeidet med denne litteraturstudien slik at leseren forstår hvordan og hvorfor vi har tatt ulike avgjørelser. Dette for at leser skal kunne etterprøve det arbeidet som har blitt utført. Siden mye av benyttet litteratur har vært fremmedspråklig har vi forsøkt å oversette så korrekt og redelig som mulig slik at betydningen ikke endres i oversettelsen.

Helsinkideklarasjonen er et internasjonalt etisk rammeverk utarbeidet av verdens legeförening. Den inneholder viktige momenter slik som informert samtykke, risikovurdering i forhold til fordeler og forskning på sårbare grupper. Deklarasjonen skal i særst ta hensyn til sårbare grupper som ønskes å forskes på som eksempelvis døende. Dette vil kunne veilede forskere i å

gjennomføre etisk forsvarlig og trygg medisinsk forskning som respekterer deltakernes rettigheter og sikkerhet (Førde, 2014).

## 5.6 Forforståelse

Malterud (2017) beskriver forforståelse som den bagasjen man har med seg før man går i gang med et prosjekt. Forforståelsen påvirker måten man samler, leser, tolker data på og kan påvirke prosjektet i både positiv og negativ retning basert på den bagasjen man har med seg. Forforståelsen består av erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og av teori og er ofte et viktig motiv for å sette i gang forskning på ulike tema (Malterud, 2017). Vår forforståelse for tema bidro til at vi valgte å skrive en masteroppgave som omhandlet sykepleieres erfaringer med tilbaketrekking av livsforlengende behandling. Ved å se på erfaringer kan man bidra til å bedre pasientomsorgen og dette gjorde at vi hadde et omsorgsfaglig perspektiv for å søke ny kunnskap.

Siden vi begge startet å jobbe som sykepleiere har vi syntes at den palliative omsorgen har vært spennende og givende. Når en pasient blir satt på livets siste dager eller palliativ omsorg endrer man som sykepleier fokus. Stresset rundt nytteløs behandling, gjennomføring av uverdige prosedyrer og konflikter i behandlingsteamet stopper, og den dårlige samvittigheten opphører i mange situasjoner. En setter nye mål for pasienten som omhandler smertelindring, komfort og verdighet. Etter at vi startet med utdanningen til å bli intensivsykepleiere og fikk litt erfaring fra dette fagområdet, så vi at palliativ omsorg var like aktuelt, men i en annen kontekst. Avslutning av behandling kan fort gå fra å være flere døgn på sengepost til minutter mellom liv og død på en intensivavdeling. Dette gjorde at vi ønsket å få en bredere kunnskap innen hvordan man ivaretar omsorgen og verdigheten til disse pasienten når tidspress kan være et faktum. Selv om vi ikke har en direkte personlig påvirkning inn i denne oppgaven, så har vi både positive og negative erfaringer som var utgangspunktet for at vi valgte å skrive en masteroppgave på dette temaet.

## 6 Resultat

I denne oppgaven har vi valgt å inkludere syv artikler som presenteres i tabell 6. Alle artiklene omhandler omsorg og pleie som blir utøvet til palliative intensivpasienter hvor avgjørelsen om å trekke tilbake livsforlengende behandling er tatt. Studiene har en stor global variasjon og representeres funn fra Canada, USA, Storbritannia, Nederland, Norge og Sør-Korea. Til tross for stor variasjon av land, har ikke studiene vært vanskelig å inkludere med tanke på kulturelle og religiøse forskjeller da dette ikke har vært store vendepunkter i noen av de inkluderte studiene. Alle studiene inkluderer sykepleiere som jobber på en intensivavdeling, men alle har ikke gjennomført en videreutdanning slik som praktiseres i Norge. Alle funnene inkluderer resultater fra ulike typer kvalitative intervjustudier og inkluderer totalt 79 deltagere. Religion var kun opplyst i et fåtall av artiklene og majoriteten av deltagere var kvinner. Alle deltakerne hadde deltatt i minst en tilbaketrekning av livsforlengende behandling og erfaringen hadde en rekkevidde på 6 måneder til 31 år. Noen av deltakerne hadde tilleggsutdanning innen palliativ omsorg. I studien til Efstathiou & Walker (2014) har vi valgt å inkludere sekundær analysen i tillegg til original studien da denne studien kommer med viktige tilleggsfunn, og deltakertallet er derfor fordelt på seks artikler og ikke syv. De inkluderte studiene presenteres i tabell 6, og en utfyllende litteratormatrise kan ses i vedlegg 5.

Tabell 6 - Oversiktsmatrise

Forfatter (År) Land	Tittel	Formål med studien	Metode	Resultat
Heather Stokes, Brandi Vanderspank-Wright, Frances Fothergill Bourbonnais, David Kenneth Wright (2018) Canada	Meaningful experiences and end-of-life care in the intensive care unit: A qualitative study	Utforske sykepleieres erfaringer med å gi omsorg ved livets slutt til pasienter og deres familier på intensivavdelingen	Fenomenologisk tilnærming. Kvalitativ, face to face ustrukturert intervju	Hovedtemaet omhandler det å utgjøre en forskjell som var nært knyttet til det å skape en god død. Tre temaer som framkom i analysen var: Å skape en god død, håndtering av utfordringer, og hvordan man kan komme seg håndtere utfordringene.
Ine Henriette Fossum Taylor, Alfild Dihle Kristin Hofso Simen Alexander Steindal	Intensive care nurses' experiences of withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care	Utforske intensivsykepleieres erfaringer når de deltar i tilbaketrekking av livsforlengende behandling hos intensivpasienter.	Kvalitativ metode. Semi strukturert intervju	Tre temaer framkom fra dataanalysen: intensivsykepleieres erfaringer med stress i prosessen ved tilbaketrekking av behandling; et krav om tverrfaglig støtte og samarbeid og elementer for

(2020)	patients: A qualitative study			å oppnå en verdig tilbaketrekking prosess.
Norge				
Nikolaos Efstathiou & Wendy Walker	Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study	Utforske erfaringer til intensivsykepleiere som utøvde omsorg ved livets slutfase til voksne pasienter og deres pårørende etter at det var besluttet å avslutte livsforlengende behandling.	Kvalitativ metode. Semi strukturert intervju.	Fire hovedtemaer: Å utøve omsorg for den døende pasienten og deres familie; gi og oppmuntre til tilstedeværelse; gjenforene pasienten og familien igjen; og håndtere følelser og tvetydighet.
(2014)				
Storbritannia				
Nikolaos Efstathiou & Jonathan Ives	Compassionate care during withdrawal of treatment: A secondary analysis of ICU nurses' experiences	Utforske hvordan intensivsykepleiere rammer inn, bruker og formidler begreper om medfølelse i sammenheng med tilbaketrekking av behandling	Sekundær analyse av en kvalitativ studie.	Den omsorgsfulle omsorgen var hovedsakelig rettet mot pasientens familie og ble demonstrert gjennom omsorg og følelsesmessig støtte til familien. Den ble i hovedsak uttrykt gjennom forsøk på å opprettholde pasientens verdighet ved å kontrollere symptomer, opprettholde pasientens renslighet og fjerne teknisk utstyr
(2018)				
Storbritannia				
Noome Marijke, Dijkstra, Boukje M, Van Leeuwen Evert, Vloet Lilian C. M.	The Perspectives of intensive Care Unit Nurses About the Current and Ideal Nursing End-of-Life Care	Målet med denne studien var å finne ut hvordan omsorg ved livets slutt på intensivavdelingen kunne bli bedre ved å forstå forskjellene i den nåværende omsorgen ifølge intensivsykepleiere, samt hvordan disse sykepleierne ønsker å gi omsorg ved livets slutt i en ideell situasjon.	Kvalitativ studie. Semi strukturert intervju.	Forskerne fant ut at intensivsykepleierne ideelle perspektiver besto av 5 temaer: (1) samarbeid mellom sykepleiere og andre fagpersoner; (2) kommunikasjon mellom intensivsykepleiere, intensivpasienter og pårørende; (3) sykepleie for intensivpasienter; (4) sykepleie for slektninger av intensivpasienter; og (5) organisatoriske aspekter ved EOL.
(2016)				
Nederland				
Richard B. Arbour & Debra L. Wiegand	Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study	Hensikten med denne studien var å forstå intensivsykepleieres erfaringer og opplevelser av aktiviteter og oppgaver de utførte i overgangen fra aggressiv livreddende omsorg til lindrende behandling og omsorg ved livets slutt.	Kvalitativ studie med fenomenologisk tilnærming.	Formålet med denne studien var å utforske opplevelsene til intensivsykepleiere og å få innsikt i deres oppfatninger av aktiviteter og oppgaver de utførte mens de ivaretok pasienter og deres familier under overgangen fra aggressiv livreddende behandling til palliativ og livets slutt omsorg
(2014)				
Amerikansk				
Sun Kyeong Jang, Won Hee Park, Hyo- In	Exploring nurses' end-of-life care for dying patients	Belyse hvordan sykepleiere som arbeider i intensivavdeling, opplever sine	Kvalitativ studie. Fokus gruppe intervju	Analysen avdekket tre hovedtemaer: (1) å møte en ekstrem endring i



Kim & Sung Ok Chang (2019) Sør-Korea	in the ICU using focus group interviews	faglige plikter når det gjelder omsorg ved livets slutt basert på deres omsorgserfaring i livets slutfase.	menneskelig eksistens, (2) å være til stede under pasientens overgang og (3) å være forberedt som intensivavdelingssykepleier. Disse tre temaene omfattet til sammen 16 underliggende temaer
---	---	--	--

## 6.1 Presentasjon av hovedtema

I analyseprosessen hentet vi kun ut funn som var aktuell for å svare på forskningsspørsmålet *“hva er intensivsykepleiers erfaring med å ivareta pasientomsorgen når beslutningen om tilbaketrekning av livsforlengende behandling er tatt”*. I analysen av data fra de inkluderte studiene kom vi fremt til disse hovedtemaene med påfølgende undertema. De tre hovedtemaene var *verdighet for den døende, ivaretagelse av pårørende og intensivsykepleiers oppgave i pasientomsorgen*. Disse temaene med deres undertema kan ses i tabell 7.

Tabell 7- Identifisering av tema

Hovedtema:	Undertema:
Verdighet for den døende	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Symptomkontroll</li> <li>• Medisinsk teknisk utstyr</li> <li>• Fredfullhet og renslighet</li> <li>• Kommunikasjon med den døende</li> <li>• Lage en god plan</li> <li>• Respekt og anerkjennelse</li> </ul>
Ivaretagelse av pårørende	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Emosjonell støtte</li> <li>• Veiledning</li> <li>• Tilrettelegging for tilstedeværelse</li> </ul>
Intensivsykepleiers oppgave i pasientomsorgen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manglende retningslinjer</li> <li>• Bedre utdanning og veiledning</li> <li>• Tverrfaglig støtte og samarbeid</li> <li>• Erfaringer av stress og utfordringer</li> <li>• Tilstedeværelse</li> </ul>

### 6.1.1 Verdighet for den døende

Verdighet var et gjennomgående tema i de fleste artiklene. Ordet verdighet har vært brukt i ulike kontekster, men har hatt samme utgangspunkt i at man ønsker å gi pasienten en ordentlig og god død. Hvordan man oppnår verdighet har hatt ulike tilnærminger, men målet har alltid

vært det samme. En studie oppsummerte at en verdig død så angivelig ut til å være knyttet til deltakernes egen forståelse av hva en god død var (Efstathiou & Ives, 2018).

### ***Symptomkontroll***

Flere av deltagerne i de inkluderte studiene påpeker at en viktig rolle for sykepleiere under palliativ pleie er å lindre pasientens symptomer. Håndtering av smerter og velvære ble sett i sammenheng med intensivsykepleiers egen måte å imøtekomme dette på, og en selvopplevelse av for dårlig arbeid kunne gi samvittighetskvaler. Om sykepleier sikret at pasienten var godt smertestilt og fremsto komfortabel, ga dette en tilfredshet med egen prestasjon og man kunne avslutte vekten med bedre samvittighet (Arbour & Wiegand 2014). Smertehåndtering og lindring av ubehag ble sett på som en standard behandling og at symptomkontroll var et viktig moment for å skape en verdig død (Efstathiou & Walker, 2014). Symptomkontroll kunne være utfordrende i enkelte tilfeller. Dette kunne være åndenød og obstruktive luftveier i forbindelse med ekstuberering av pasienter, eller ved NIV (non invasiv ventilasjon) hvor dette kunne gi åpenbart ubehag hos pasienten. Utfordrende symptomhåndtering kunne igjen påføre stress for både pårørende og helsepersonell, og noen opplevde at administrering av smertestillende eller sedasjon kunne være svært stressende da pårørende kunne oppfatte dette som en fremskyndelse av døden (Taylor et al., 2020). Bedre prosedyrer rundt smertehåndtering og ubehag har vært et foreslått tiltak for å unngå dårlig symptomkontroll (Jang et al., 2019). Raslende luftveier eller dødsralling var et symptom som ofte oppsto hos palliative pasienter, og at disse symptomene ofte ikke var til plage for pasienten selv, men heller ble opplevd som ubehagelig for familie (Efstathiou & Ives, 2018).

### ***Medisinsk-teknisk utstyr***

En deltager fra en av de inkluderte studiene sa i sitt intervju «It is about giving the patient dignity and comfort, taking away as much of the ICU as you possibly can..» (Efstathiou & Ives, 2018). Dette utsagnet gjenspeiler flere av studienes funn angående medisinsk-teknisk utstyr (Efstathiou & Ives, 2018). Målet var blant annet å oppnå en estetisk, verdig død som da innebar å fjerne mest mulig medisinsk teknisk utstyr (Taylor et al., 2020). Det var også ønskelig å skape mindre avstand mellom pårørende og pasienten, og ved å fjerne utstyr som ikke var nødvendig ville man lage et mindre teknisk miljø på rommet. Dette var på bakgrunn av at flere opplevde at intensivavdeling skapte barrierer mellom pasienten og pårørende, selv om det ikke var full enighet om monitoren skulle skrues av eller ikke (Efstathiou & Walker, 2014). Det nevnes også at medisinsk-teknisk utstyr kunne være en distraksjon for familien og

dermed kunne ta vekk fokuset fra pasienten. Fjerning av utstyr eller avstenging av monitor kunne også ha en negativ påvirkning på familien da det kunne oppleves som at sykepleier ikke lengre overvåket eller fulgte med pasienten, selv om dette ikke var tilfellet (Efstathiou & Ives, 2018).

### ***Fredfullhet og renslighet***

For flere av deltagerne var dette med renslighet viktig. Renslighet var et fundamentalt tiltak innen omsorgen for den døende pasienten og et viktig moment i begrepet verdig død. Dette var både med tanke på pasientens og pårørendes behov, men også for sykepleieren selv.

Renslighet var en måte å demonstrere at pasienten fortsatt hadde en betydning, selv om dette kanskje ikke var merkbart eller til ubehag for pasienten selv. Det var viktig for sykepleierne at pasienten så renslig ut da dette var det siste bildet pårørende ville ha av pasienten. Så sykepleierne etterstrebet å stille pasienten så langt det lot seg gjøre, og hvis man ikke fikk gjort dette, opplevdes det som stressende for pleieren og at dette ville gi et dårlig inntrykk for pårørende (Efstathiou & Ives, 2018).

Det å skape et fredfullt miljø rundt pasienten den siste tiden før de døde, ble sett på som et element for å oppnå en verdig avslutningsprosess (Taylor et al., 2020). Pasienten skulle få hvile og kun få det mest nødvendige av pleie. Selv om det er enighet om at det skal skapes en fredfull atmosfære rundt pasienten, er det ulike oppfatninger om hvordan dette skulle gjøres. Noen valgte å hjelpe pasienten med endring av leie, mens andre fokuserte kun på renslighet (Noome, Dijkstra, et al., 2016). Det å skulle skape fredfullhet og bevare pasientens verdighet var viktige momenter i det å skulle skape en god død (Stokes et al., 2019).

### ***Kommunikasjon med den døende***

Å være pasientens talsperson ble sett på som en viktig oppgave for intensivsykepleieren. I dette inngikk det å snakke med pasientens og hjelpe pårørende med å kommunisere med pasienten slik at pasientens ønsker ble forstått (Arbour & Wiegand, 2014). Pasienten må behandles som om hen er bevisst selv om ikke alle er det, samt være åpen ovenfor pasienten om at døden er en realitet, slik at pasienten om mulig kan forberede seg. Spesielt gjaldt dette dersom pasienten hadde et siste ønske de trengte bistand med å få fullført (Jang et al., 2019).

For noen deltagere ble kommunikasjon med den døende sett på som en barriere og mange unngikk dette, selv om det anså det som viktig (Efstathiou & Walker, 2014).

### ***Lage en god plan***

Støtte og samarbeid med å lage en plan og strategi for håndtering av uforutsette hendelser i forkant av avslutningsprosessen, ble sett på som avgjørende for å oppnå en god og verdig avslutning (Taylor et al., 2020). Noen deltagere opplyste at uenighet om pleie og plan mellom helsepersonell var utfordrende, og at dette ofte handlet om mangel på kommunikasjon og samarbeid (Stokes et al., 2019).

### ***Respekt og anerkjennelse***

Å møte en ekstrem endring i menneskets eksistens var for enkelte sykepleiere svært skremmende, spesielt for sykepleiere med mindre erfaring. For flere av deltagerene på tvers av studiene, var tilstedeværelse et viktig moment. Det var viktig å forsøke og forstå ensomheten pasienten kunne kjenne ved å skulle dø på en fremmed plass og spesielt hvis familien ikke var til stede. Da var det viktig at man behandlet den døende som et menneske og ikke som en pasient. Anerkjennelse av at døden ikke bare er biologisk, men også spirituell og man som sykepleier må være til stede i denne overgangen, ble også fremhevet (Jang et al., 2019). Som talsperson for pasienten var det viktig at sykepleier formidlet og sørget for at pasientens ønsker ble ivaretatt (Arbour & Wiegand, 2014), og at man alltid var tilgjengelig for pasienten (Stokes et al., 2019). Videre nevnes det også at prest eller sjelesørger var tilgjengelige i det utvidede "støtteapparatet", og som kunne tilbys å komme til pasienten, men at dette ikke alltid ble gjort (Noome, Dijkstra, et al., 2016).

## **6.1.2 Ivaretagelse av pårørende**

Pårørende som en faktor i avslutningsprosessen ble nevnt i alle de inkluderte studiene. Selv om hovedfokuset skulle ligge på pasienten, så kom det frem at også familien trenger oppmerksomhet og støtte igjennom denne prosessen (Noome et al., 2016).

### ***Emosjonell støtte***

Det å støtte familien ble sett på som en viktig oppgave for intensivsykepleierne. Dette kunne gjøres på ulike måter og omhandlet det å gi informasjon, være et talerør for familien, betrygge, akseptere og oppmuntre dem. Å gi emosjonell støtte samt å involvere familien kunne bidra til

å skape positive minner for dem og gjøre pasientens død lettere å håndtere for familien (Arbour & Wiegand, 2014). Den emosjonelle støtten til pårørende ble sett på som en måte å vise medfølelse med familien på (Efstathiou & Ives, 2018). En utfordring som kunne oppstå var om man ikke klarte å oppnå god kontakt med familien. Eksempel på dette var at noen familier ble sett på som vanskeligere å få tilknytning til, enn andre. Dette kunne skyldes at det var uoverensstemmelser innad i familien eller mellom familien og helsepersonell. Andre grunner kunne skyldes at det var travelt i avdelingen, noe som igjen påvirket hvor god tilknytning man fikk til familien (Stokes et al., 2019). Usikkerhet og tvetydighet i kommunikasjonen kunne også gjøre det vanskelig å oppnå et godt forhold (Efstathiou og Walker, 2014). Det nevnes også at i situasjoner hvor avslutningsprosessen ble uverdigg, kunne det være svært utfordrende å trøste pårørende i etterkant (Taylor et al., 2020). Det kunne i slike situasjoner være utfordrende å utøve omsorg for pårørende i etterkant av et dødsfall om de hadde behov for dette (Efstathiou & Walker, 2014). Flere av studiene løfter frem betydningen av å vise egne følelser over for familien. En studie konkluderte med at det var lov å vise følelser for pårørende ved vanskelige eller triste avslutninger (Taylor et al., 2020). Mens en annen studie hadde en formening om at det å vise følelser overfor pårørende kunne være et tegn på at man viser at man bryr seg, men at det samtidig ikke alltid ble like godt mottatt av familien. Dette måtte være en balansegang og man måtte ikke ende opp som en byrde for familien (Efstathiou & Ives, 2018).

### ***Veiledning***

Det å opplyse familien ble i stor grad snakket om av deltagerne i studiene og at dette var en av de vanlige oppgavene til en intensivsykepleier. I dette inngikk det å formidle kunnskap og forklare prosessen rundt tilbaketrekning av for eksempel mekanisk ventilasjonsstøtte og vasoaktive medikamenter og hvilke tiltak som ble gjort for å sikre at pasienten var komfortabel både åndelig og fysisk i denne prosessen (Arbour & Wiegand, 2014). Når man skulle kommunisere med pårørende var det flere ledd som ble sett på som viktig i denne interaksjonen. Dette gikk ut på å lytte, gi informasjon, forklare eller tyde tidligere informasjon som var blitt gitt, og til slutt forsikre seg om at informasjonen som ble gitt også var forstått (Noome, Dijkstra, et al., 2016). To studier mente at jo mer involvert og informert pårørende var, jo enklere var det for dem å håndtere avslutningsprosessen både før og i etterkant av dødsfallet (Taylor et al., 2020, Jang et al., 2019). Det å skulle vise medfølelse for pårørende hadde også en sammenheng med det å gi korrekt og relevant informasjon til pårørende samt gi emosjonell støtte og være en aktiv lytter (Efstathiou & Ives, 2018). Pårørendes involvering

kunne imidlertid også oppleves som stressende hvis de var uenige i beslutningen som var tatt eller om de hadde fått informasjon som ikke var tilfredsstillende (Taylor et al., 2020).

### ***Tilrettelegging for tilstedeværelse***

Et viktig moment i omsorg for pasienten og pårørende handlet om å legge til-rette for og oppmuntre familien å være til stede og at man hadde som mål og gjenforene pasienten og familien (Efstathiou & Walker, 2014). Blant annet gikk dette ut på at man må gi familien tid til å håndtere situasjonene og ikke være restriktive på besøkstider (Jang et al., 2019). Man måtte gi rom og tid for intimitet om dette var et ønske for pasienten eller pårørende (Efstathiou & Walker, 2014). Sykepleierne kunne også gi informasjon om at det er lov å holde pasientens hånd, eller uttrykke andre fysiske kjærtegn om det var ønskelig (Noome, Dijkstra, et al., 2016). Sykepleiers oppmuntring til tilstedeværelse og støtte bidro til at familien og pasienten fikk tatt farvel (Arbour & Wiegand, 2014), og at det å gi familien nok tid til å ta farvel var viktig (Noome, Dijkstra, et al., 2016). I noen situasjoner ble avslutningsprosessen avvirket i påvente av at pårørende skulle rekke å komme. Dette ble derimot noe omdiskutert da det kunne oppleves som man satte pårørendes behov fremfor pasientens behov (Efstathiou & Ives, 2018).

### **6.1.3 Intensivsykepleiers oppgave i pasientomsorgen**

Flere av studiene tar for seg hvilken rolle og hvilke oppgaver sykepleierne mener at de har angående omsorgen i den palliative fasen. De fleste anser deres oppgaver som viktige, og har en klar forståelse av hva disse oppgavene innebærer. Selv om noen oppgaver fremstår som klar, kommer det frem flere momenter i pasientomsorgen som er tvetydig og mangelfull. Noen av disse problemene vil presenteres videre i dette følgende underkapitlet.

### ***Manglende retningslinjer***

Efstathiou & Walker (2014) angir i sin forskning at mangel på retningslinjer gjorde at sykepleierne kjente på en usikkerhet om hva som var rett eller galt i enkelte situasjoner. Det samme gjaldt prosedyrer angående håndtering av både smerter og ubehag hos pasienten (Jang et al., 2019). Et viktig moment i avslutningsprosessen var å inne-ha en god plan i forkant av selve avslutningen. Dette burde være en plan som spesielt tok for seg uforutsette hendelser som kunne være avgjørende for å kunne oppnå en god avslutning for pasienten (Taylor et al., 2020). Det har blitt uttrykt behov for retningslinjer med mer konkrete sjekklister, for å bedre

det organisatoriske aspektet ved tilbaketrekning av livsforlengende behandling (Noome, Dijkstra, et al., 2016).

### ***Bedre utdanning og veiledning***

Flere studier har vist til at sykepleiere med begrenset erfaring har opplevd at avslutningsprosessen kan være både vanskelig og stressende. Og dette gjaldt spesielt om avslutningsprosessen ble ansett som uverdigg (Taylor et al., 2020). Selv om tilbaketrekning av livsforlengende behandling ble sett på som en vanlig oppgave i en intensivavdeling, så var det flere deltagere som var usikre, og mente at det måtte være en bedre fastsettelse med for eksempel retningslinjer av hva intensivsykepleiers oppgaver var (Jang et al., 2019). Flere studier har også nevnt at det burde vært bedre opplæring innen palliasjon, både når det gjelder pasienten og deres pårørende, men også når pårørende og familie kommer fra en annen kultur eller religion (Noome, Dijkstra, et al., 2016). Veiledning og undervisning av nyutdannede sykepleiere om behandlingsavslutning ble sett på som en viktig oppgave for intensivsykepleiere (Arbour & Wiegand, 2014).

### ***Tverrfaglig støtte og samarbeid***

Samarbeid med andre yrkesgrupper oppleves som viktig for deltagerne. Dette omhandler sykepleiers behov for å delta i tverrfaglig møter; og å være delaktig i beslutninger og planer som legges for pasienten. Intensivsykepleieren jobber «bed-side» og innehar mye kunnskap om både pasient og pårørende, og etter deres mening er tverrfaglige møter en viktig arena hvor de kan dele sin kunnskap mellom yrkesgrupper (Noome et al., 2016). En utfordring som nevnes er at det kan oppstå uenighet om videre plan og pleie, noe som ofte skyldes dårlig kommunikasjon og samarbeid i det tverrfaglige arbeidet (Stokes et al., 2019). Tverrfaglig samarbeid og støtte ble sett på som et viktig moment for å kunne håndtere en deltagelse i avslutningsprosessen, og at et fungerende samarbeid var avgjørende for å få en god avslutningsprosess. Tverrfaglig støtte var også viktig for å kunne håndtere ulike uventede situasjoner. Debriefing ble brukt som et eksempel på et verktøy som kunne benyttes for refleksjon og læring, men at dette sjelden ble brukt (Taylor et al., 2020). Det tverrfaglige samarbeidet handlet også om tilgjengelighet av andre yrkesgrupper, og en studie påpekte at religiøst personell (prester/imamer etc) burde være mer tilgjengelig som bistand i den avsluttende pasientomsorgen (Jang et al., 2019).

### ***Erfaringer av stress og utfordringer***

Som et moment i det å skulle skape en god død, var håndtering av situasjoner en viktig oppgave. En utfordring som kunne være vanskelig å håndtere var når man som sykepleier skulle ta over pleien til en pasient hvor man ikke kjente til verken pasienten eller dens pårørende. Det samme gjaldt når det var uenigheter rundt behandling mellom enten leger og sykepleiere, familie og lege eller når familien ikke respekterte pasientens ønske. For å kunne mestre slike vanskelige situasjoner var det å ta vare på seg selv som sykepleier viktig. Og selv om man som helsepersonell kunne møte på mange utfordringer ved tilbaketrekning av livsforlengende behandling, så ble slike situasjoner fortsatt sett på som et privilegium som man fikk ta del i (Stokes et al., 2019). Det var også flere utfordringer som kunne gi stress hos sykepleieren i avslutningsprosessen. Mangel på tid til å sette seg inn i pasientens historikk, unødvendig tidsbruk på beslutningstaking og når pårørende hadde fått dårlig informasjon eller opplevde ubehagelige symptomer hos pasienten. Flere deltagere hadde erfart at de følte seg alene og isolert. De kjente på presset av å måtte ha kontroll på pasienten, pårørende og hele tilbaketrekningprosessen for å kunne være beredt til å håndtere uventede hendelser. Og at hvis man ble for emosjonelt involvert kunne dette hindre deres reaksjonsevne dersom det skulle oppstå en uforutsett hendelse (Taylor et al., 2020). For deltagere med mindre erfaring kunne døden fremstå som en skremmende del av jobben, mens for deltagere med lengre erfaring ble døden mer sett på som en naturlig del av livet (Jang et al., 2019).

### *Tilstedeværelse*

Tilstedeværelse for både pasienten og pårørende var et viktig aspekt i palliativ behandling. Om familien ikke hadde mulighet til å være der, så ble det praktisert at en sykepleier alltid var til stede hos pasienten. Det samme gjaldt om familien var til stede. Da ville man forsøke å gi familien rom til å være alene med pasienten om dette var ønskelig, samtidig som man alltid var tilgjengelig om det skulle være noe (Efstathiou & Walker, 2014). Ved å gi pasienten omsorg og varme, ble pasienten samtidig forsikret om at hen aldri var alene. Dette var også et ledd i det å anerkjenne at pasienten kunne kjenne på ensomhet når de lå på en ukjent intensivavdeling, og spesielt om familien ikke var til stede (Jang et al., 2019).

## **7 Diskusjon**

Hensikten med denne litteraturstudien var å undersøke intensivsykepleieres erfaringer med pasientomsorgen etter at det er besluttet tilbaketrekking av livsforlengende behandling. Vi har



valgt å samle alle funnene i en egen diskusjonsdel slik som anbefalt av Aveyard (2019). Hovedfunnene fra resultatdelen vil bli diskutert i forhold til forskning, teori og egne erfaringer fra praksis.

## 7.1 Pasientens velbefinnende

Et viktig funn i denne litteraturstudien er pasientens velbefinnende når behandlingen går mot slutten og pasienten er døende (Arbour & Wiegand, 2014). Pasientens velbefinnende vil i slike situasjoner alltid være et fokus uavhengig av forskning og moderne teknologi. Ut fra egne erfaringer i praksisfeltet setter sykepleieren pasientens verdighet og komfort høyt, spesielt i livets slutfase. Om lag 10 % av alle intensivpasienter dør mens de er på en intensivavdeling (Buanes et al., 2023), og vi vet at i Europeiske intensivavdelinger skyldes ca 85% av alle dødsfall at behandlingen er trukket tilbake (Kompanje et al., 2013). Tallene viser aktualiteten av dødsfall i en intensivavdeling og synliggjør samtidig at dette er en del av omsorgen og pleien vi som intensivsykepleiere må være beredt til å håndtere i arbeidshverdagen.

Funn i vår litteraturstudie viser at fredfullhet er et viktig moment i det å skape en god død for pasienten (Taylor et al., 2020). Erfaringsmessig kan en intensivavdeling være både “steril” og full av støy. Medisinsk-teknisk utstyr tar mye plass og lager til dels mye lyd. Respiratorer, monitorer og pumper er utstyr som har sin plass i en intensivavdeling og som både durer og alarmerer. Disse lydene kan fort bryte med tanken om hva et fredfullt miljø innebærer. Det vil være vanskelig å fjerne unødig fastmontert medisinsk-teknisk utstyr fra hvert rom hvor en pasient er døende, men det kunne vært en mulighet å vurdere å flytte pasienten til et fredfullt miljø som fortsatt er på samme avdeling. En studie fra Australia gjennomførte en nettbasert spørreundersøkelse av personell som jobbet innen palliativ omsorg. Funnet fra denne studien indikerte at private rom med tilpasset belysning, plass til personlige eiendeler og muligheten til å slippe inn frisk luft kunne bidra til å maksimere pasientens verdighet, samt ta hensyn til familien og de ansatte. Rommet var også møblert med komfortable stoler, og med større senger slik at man kunne tilrettelegge for samsoving om dette var ønskelig (McLaughlan et al., 2022). Om det er en reell mulighet med palliative rom i praksis på en intensivavdeling, er vanskelig å si da vi ikke har funnet studier på dette. Fredfullhet innebærer å skåne pasienten for unødig bruk av medisinsk-teknisk utstyr (Taylor et al., 2020). Overvåking av vitale parametre er en stor del av jobben intensivsykepleiere gjør, og når tid overvåking skal

fjernes kan være vanskelig å vurdere. Et eksempel på dette kan være om man skal fjerne endotrakealtuben eller la den stå, og hvilke konsekvenser valgene får. Våre funn antyder at å fjerne tuben kan skape utfordringer knyttet til symptomkontroll, fordi pasienten kan oppleve åndenød og slimstagnasjon ved en ekstubering (Taylor et al., 2020). Teori poengterer også at ekstubasjon må nøye vurderes, og om man kan håndtere eventuelle bivirkninger med medikamentelle hjelpemidler (Aitken et al., 2019, Helsedirektoratet, 2009). Vår erfaring er at dette er noe som må vurderes for hver enkelt pasient, og at man ofte tilstreber å fjerne tuben fordi det vil gi en mer estetisk og “naturlig” død. Å gjøre et høyteknologisk rom til et passende sted å dø kan imidlertid være utfordrende. Et dedikert rom for avslutning av intensivbehandling, uten mye utstyr vil trolig kunne bedre forholdene for både pasienten og eventuelt bruk av lavterskel monitoreringsutstyr, som EKG og eventuelt oksygen på nesekateter eller tube, kunne vurderes fortløpende.

### **7.1.1 Økt kompetanse innen palliasjon**

Funn i vår studie viser at for å ivareta pasientomsorgen ved tilbaketrekning av livsforlengende behandling må en ha tilstrekkelig kunnskap om, og ferdigheter i å kommunisere med pårørende, det tverrfaglige teamet og med pasienten (Noome, Dijkstra, et al., 2016). Funn indikerer også at erfaring sykepleieren har er avgjørende for hvordan situasjonen oppleves for involvert helsepersonell (Stokes et al., 2019). En studie fra USA som omhandlet integrering av palliativ kunnskap på intensivavdelinger, undersøkte hvordan man kunne involvere intensivsykepleiere bedre og gi dem tilstrekkelig kunnskap innen palliasjon til å kunne stå stødig i den palliative omsorgen. Her ble det blant annet foreslått at man skulle opprette egne arbeidsgrupper innen palliasjon, som kunne brukes inn i samtaler med pårørende og tverrfaglige familiemøter (Nelson et al., 2011). Slik vi har erfart de ulike kompetanseområder innen intensivsykepleie og medisin, er det vanlig å ha ulike ressurspersoner eller grupper på en intensivavdeling som har mer spisset kompetanse innen et spesifikt område. En palliativ ressursgruppe/person kunne vært svært aktuelt for å styrke den palliative kompetansen innad i avdelingen, slik som man i dag bruker på blant annet barn-som-pårørende-kontakt eller at man har en organdonasjonsgruppe. En ressursperson innen palliativ omsorg i en intensivavdeling ville trolig kunne bidra til å utfylle intensivsykepleieres basiskunnskaper og ferdigheter og slik være en styrke inn mot usikkerheten og kompetansemangelen som rapporteres fra sykepleiere i dag på dette området (Noome, Dijkstra, et al., 2016). Noen sykehus har også hatt gode erfaringer med spesifikke palliasjonsteam bestående av

sykepleiere og leger med palliasjonsutdanning/kunnskap som kan kobles inn både direkte i pasientsituasjoner, eller indirekte ved å utdanne og veilede intensivsykepleiere til å få mer kunnskap og bedre sine ferdigheter innen feltet (Nelson et al., 2011). Slik vi ser det, kan det være fare for at en for sterk involvering av eksterne ressurspersoner direkte i behandlingsavslutningen, også vil kunne virke fremmedgjørende på situasjonen, og disses “ekspertise” vil kunne ta for stor plass i situasjonen med pasient og pårørende. Funn i vår studie viser at sykepleiere ga uttrykk for at opplæringen og utdanningen innen palliasjon var for dårlig (Noome, Dijkstra, et al., 2016, og at man som uerfaren sykepleier erfarte stress og ubehag ved å stå i situasjoner med en døende pasient og dennes pårørende (Taylor et al., 2020). Med en tettere oppfølging fra kompetent personell kan man kanskje snu erfaringene til å bli opplevd som verdige og fredfulle. Om sykehuset ikke har egne palliative team eller ressurspersoner, bør kanskje dette være noe som kan etterstrebes da det på sikt kan gi positiv vinning gjennom økt opplevelse av verdighet, ro og kontroll i situasjonen både for pasient, pårørende og helsepersonell.

I vår studie fremkommer det, i likhet med tidligere forskning (Vanderspank-Wright et al., 2018, Robert et al., 2020) at det generelt mangler retningslinjer og en etablert plan for ivaretagelse og omsorg for den døende pasienten (Efstathiou & Walker, 2014, Jang et al., 2019, Noome, Dijkstra, et al., 2016). Vår studie viser også at manglende planer og retningslinjer gjør det utfordrende for sykepleierne å arbeide i situasjoner med avslutning når de erfarer stress, usikkerhet og uverdige hendelser (Taylor et al., 2020). Forskning viser også at det tar kort tid fra beslutningen om tilbaketrekning av behandling igangsettes til pasienten dør (Fjøsne et al., 2023). Hvis man bruker få minutter som et utgangstidspunkt fra en stopper behandling til pasienter dør (Fjøsne et al., 2023), kan en kanskje fastslå at en god plan bør være på plass innen behandlingen stoppes dersom en skal rekke å ha en personlig tilpasset plan for pasienten. Tilbaketrekning av behandling kan i utgangspunktet være en tung belastning for de involverte; både for pasienten, de pårørende og for helsepersonell (Slettebø, 2013). Ifølge vår studie så vil det å ikke ha tydelige retningslinjer eller tilstrekkelig kunnskap være en ytterligere belastning for helsepersonell som står i situasjonen. Hvis man skal følge de nasjonale retningslinjene for beslutningsprosessen for livsforlengende behandling, så stadfester den at det skal rettes tiltak mot pasientens plager og behov, samt gis eksistensiell og psykologisk støtte (Helsedirektoratet, 2009). Det kunne vært interessant å undersøke årsakene til at dette er en utfordring i dagens praksis. Både våre resultater og tidligere forskning omtaler kommunikasjonen innad i behandlingsteamet som ett av problemene som gjør

samarbeidet utfordrende (Vanderspank-Wright et al., 2018). Vår studie viser at samarbeidsproblemene spisses av at konflikter innad i behandlingsteamet eller mellom behandlingsteamet og pårørende/pasient ofte medfører utfordringer (Stokes et al., 2019). En god kommunikasjon mellom de ulike involverte partene vil altså være en viktig faktor for å ivareta pasientomsorgen og som mulig vil kunne styrke helsepersonellens egenopplevelse og handlingsberedskap i nye situasjoner.

Å legge en plan for pasienten for avslutningsfasen om symptomkontroll og håndtering av uforutsette hendelser, er viktig for å opprettholde og oppnå pasientkomfort (Nelson, 2006, Gries et al., 2008). Situasjoner med avslutning av behandling er etisk verdiladete, og det innebærer at både handlinger, væremåte og språk må tilpasses den enkelte situasjon (Nortvedt, 2016). Dette innebærer først og fremst å arbeide for å oppnå en etisk akseptabel og god pasientkomfort. Det impliserer aktsomhet i store og små gjøremål hos pasienten, oppmerksomhet mot å ikke-skade, påføre smerte eller forverre lidelse, og også å være var på at handlingen kan ha en slik utilsiktet dobbelt effekt (Slettebø, 2013). Det handler også om å utøve etisk ivaretagende omsorg ovenfor pasienten, som handler om at man har et genuint ønske om å gi pasienten den beste pleien og omsorgen som de trenger og ønsker i den situasjonen som de står i (Nortvedt, 2016). Når det ikke blir lagt en strategisk plan for videre pasientomsorg kan etikken i enkelte situasjonen trues. Våre funn illustrerer at enkelte sykepleiere opplever at pasienten ikke får en verdig død og at pårørende sitter igjen med en dårlig opplevelse. Dette gjenspeiles i at sykepleieren mangler retningslinjer og prosedyrer når det kommer til tilbaketreking av livsforlengende behandling (Efstathiou & Walker, 2014). Som sykepleier er man ansvarlig for vurdering av symptomer, samt passe på at pasienten får adekvat behandling (Jensen, 2020). Uten de rette hjelpemidlene vil en anta at denne oppgaven bli mer utfordrende en nødvendig.

Et etisk dilemma som kommer frem i våre funn, var i noen tilfeller at man avventet med tilbaketreking av behandling slik at pårørende skulle rekke å komme for å ta avskjed med pasienten (Efstathiou & Ives, 2018). Dette er et dilemma av etisk karakter da det kan tolkes som at man setter pårørendes behov foran pasientens. Dette innebærer å tenke omsorgsetisk på flere plan, at man som helsepersonell må vektlegge både den moralske sensitiviteten overfor de involverte og forstå den moralske betydningen det har å handle etisk riktig i slike situasjoner (Nortvedt, 2016). Etterstrebelen av at man skal skape en "god død" nevnes stadig i litteraturen og for å oppnå dette skal en unngå lidelse og ubehag (Kehl, 2006). Selv om det

trolig er gjort i beste mening for pårørende, kan realiteten være at pasienten ligger med unødig lidelse lengre enn nødvendig. Vi vet at det dessverre allerede er pasienter som ikke opplever adekvat smertelindring ved livets slutt (Espinosa et al., 2008), og en utsettelse av døden kan mulig også være å opprettholde lidelse for pasienten.

Flere av våre funn påpeker at dette med håndtering av smerter og ubehag kan være utfordrende, og at retningslinjer og prosedyrer var for dårlige (Jang et al., 2019). Det kunne også være vanskelig å administrere tilstrekkelig lindring når pårørende var til stede, da man var redd for at pårørende kunne oppleve det som en fremskyndelse av pasientens død (Taylor et al., 2020). Redselen for å fremskynde døden var reell også hos helsepersonell (Robert et al., 2020). Som sykepleier har man ansvar for ivaretagelse i form av pleie og omsorg for den døende i terminal fase (Vanderspank-Wright et al., 2018). Det er bekymringsfullt at man som sykepleier skal oppleve utfordringer med en så essensiell oppgave som smertelindring i den palliative omsorgen, og at pasientene som man ønsker skal få en verdig og lindret død skal måtte “betale” for det med unødig ubehag og smerter. Forskning tilsier at smertelindring og eventuell sedasjon bør startes tidlig i forløpet (Robert et al., 2020), men til tross for dette så er det fortsatt en utfordring i praksis. Det er forståelig at en fremskyndelse av døden kan oppleves ubehagelig for den involverte pleier, og man kan tenke at dette virker motstridende og “feil”. Ifølge en klinisk oppsummering av forskning (Jackson & Leiter, 2023) er det fortsatt en utfordring i praksis å lindre palliative pasienter grunnet redselen for å fremskynde død. Som pasient har man en rett til smertelindring og som kliniker har man en plikt til å gi smertelindring (Jackson & Leiter, 2023). Aggressiv smertebehandling blir sett på som både moralsk og juridisk akseptert, selv om dette kan forkorte livet til pasienten så lenge hensikten er å lindre smerter og ikke å ta et liv (Jackson & Leiter, 2023). Et videre arbeid innen palliasjon kan antagelig etterstrebe en tydeliggjøring av at dersom pasientens liv forkortes grunnet administrering av symptomlindrende legemidler, så er hovedmålet at pasienten ikke skal lide og at en sykepleier med disse intensjonene ikke skal kjenne seg ukomfortabel med å lindre. Et større fokus på prinsippet om “dobbel effekt” (Slettebø, 2013) kan kanskje være et tiltak i praksis for å sikre en bedre smertelindring av pasienten, og begrense usikkerhet og samvittighetskvaler til helsepersonell.

## 7.2 Ivaretagelse av pårørende

Funn i denne litteraturstudien belyser familiens behov for oppmerksomhet og støtte i prosessen etter at avslutning av livsforlengende behandling er bestemt (Noome, Dijkstra, et al., 2016). I funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleiere vises det til at man skal bidra til å begrense belastninger hos pårørende og anerkjenne samt ivareta deres behov for omsorg (NSF, 2017). Støtte er antagelig en viktig faktor og et behov for å begrense belastninger pårørende opplever på intensivavdelingen. Å støtte familien omhandlet i vår studie å gi nødvendig informasjon, være en talsperson for familien, gi emosjonell støtte, berolige, akseptere og oppmuntre (Arbour & Wiegand, 2014). Selve prosessen rundt tilbaketrekking av livsforlengende behandling kan være en stor belastning for de involverte (Slettebø, 2013). Dette kan ses i sammenheng med det Jensen et al. (2020) belyser i sin artikkel som sier at pasientens familie mest sannsynlig vil huske tilbake på hendelser ved sin nærmestes bortgang, der negative erfaringer kan bidra til komplikasjoner i form av komplisert sorg, PTSD, angst eller depresjon (Jensen et al, 2020). Dette illustrerer hvorfor det er viktig å være der for familien og tilby dem den støtten de trenger slik at det kan bli lettere å håndtere pasientens død. Dette understøttes også av våre funn som påpeker at å gi støtte til familien vil kunne bidra til å skape positive minner for dem og gjøre pasientens død lettere å håndtere (Arbour & Wiegand, 2014).

Selv om det å støtte familien er viktig og blir sett på som et av de primære kravene til sykepleieren under palliativ behandling (Kehl, 2006), kommer det fram i våre funn at sykepleierne opplever at det ikke alltid er like lett å oppnå god kontakt med familien (Stokes et al., 2019). Dette kunne skyldes ulike faktorer som at enkelte familier var vanskeligere å få tilknytning til enn andre, uoverensstemmelser i familien eller mellom familien og helsepersonell, eller at avdelingen var travel. Enkelte sykepleiere opplevde det også som utfordrende å utøve pleie til pasienter ved livets slutt når de ikke hadde møtt dem tidligere, noe som krevde at man måtte finne en rask måte å etablere kontakt og tillit til familien på (Stokes et al., 2019). Å utøve støtte til familie der man ikke har oppnådd en god kontakt kan antagelig være utfordrende, fordi man ikke vet hvordan man skal støtte dem når man ikke er godt nok kjent med deres behov og preferanser. I tillegg kan pårørende være tilbakeholden med å ta imot støtte fra helsepersonell de ikke har etablert en god nok kontakt med og ikke har tillit til. Men det kan også tenkes at sykepleiere med lengre erfaring kan håndtere disse utfordringene bedre enn de med mindre erfaring. Våre funn indikerer at sykepleierne med

mindre erfaring har en opplevelse av at de ikke var godt forberedt på hvordan man kan sørge for å etablere en verdig tilbaketrekingsprosess for pasienten, og for familien (Taylor et al., 2020). Sett i sammenheng med resultater fra andre studier er hver pasient og families situasjon unik og det er ingen fasit for hvordan man tilnærmer seg hver enkelt familie. På bakgrunn av dette må sykepleiere bruke sitt kliniske blikk, moralsk dømmekraft, fantasi og egen og kollegaers erfaringer for å møte pasienten og familiens individuelle behov (Jensen et al, 2020).

### **7.2.1 Informasjon til pårørende**

Funn i vår litteraturstudie viser at å gi nødvendig informasjon var en viktig del av støtten til pårørende (Arbour & Wiegand, 2014). I pasient og brukerrettighetsloven nevnes det at «Dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes» (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3). Andre studier indikerer at familien ofte uttrykker bekymring omkring døden, og at det å være nær den døende kan oppleves som nytt og skremmende (Jensen et al., 2020), de er ofte overveldet av usikkerhet og går gjennom mange ulike følelser (Adams et al., 2015). Antagelig vil det å gi god informasjon omkring pasientens situasjon bidra til å skape tillitt og trygghet for familien. Når pasienten legges inn på intensivavdelingen har de blitt akutt syke og familien har fått lite tid til å forberede seg på hva som venter dem (Wilson et al., 2015). Som sykepleiere blir det viktig å forberede familien ved å gi tilpasset informasjon ved hjelp av en klar og hensynsfull kommunikasjon. Familien bør informeres om hva som skal skje videre, og om symptomer pasienter kan oppleve (Jensen et al., 2020). Selv om det er viktig med god informasjon, har man ut ifra egne erfaringer opplevd at ikke alle pårørende alltid ønsker like mye informasjon og dette bør tas i betraktning i pårørende omsorgen. Våre resultater belyser at sykepleierne vektla ansvaret de hadde med å informere både pasienten og pårørende om alle aspekter ved tilbaketrekings-prosessen. Det ble også nevnt at sykepleierne forsikret seg om at både pasient og pårørende hadde forstått hvorfor avgjørelsen om tilbaketrekking av livsforlengende behandling hadde blitt fattet (Taylor et al., 2020).

Ifølge Statistisk sentralbyrå består 16,8% av den norske befolkning av innvandrere (Statistisk sentralbyrå, 2024). Vest-Europa er i dag et kulturelt mangfoldig samfunn og det forventes å

bli mer av dette i framtiden. Når pasienter fra ukjente kulturer blir kritisk syke og har behov for intensiv behandling, stilles det krav til kulturell og språklig kompetanse blant personalet på intensivavdelingen. Familien har behov for informasjon og når man ikke får gitt informasjonen med en gang på grunn av språklige barrierer ble dette sett på som frustrerende blant sykepleierne (Listerfelt et al., 2019). Ifølge pasient og brukerrettighetsloven (1999) nevnes det at «Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte» og «Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen» (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5). Som sykepleiere må vi altså legge til rette for at pasient og pårørende får informasjon formidlet på sitt språk og gjøre det vi kan for å forsikre oss om at de har forstått informasjonen, noe som ikke er en enkel oppgave på grunn av språkbarrierer. Det vil være av betydning at helsepersonell er imøtekommende og formidler hva som skal skje ved å for eksempel bruke tolk.

### **7.2.2 Å fremme nærhet.**

Funnene våre indikerer at miljøet i intensivavdelingen var med på å skape en barriere mellom pasienten og familien. Medisinsk teknisk utstyr var en faktor som skapte distanse mellom pasienten og familien, da det bidro til at de ble mer skeptisk til å berøre pasienten (Efstathiou & walker, 2014). Tydelig kommunikasjon kan være en viktig faktor i informasjonsarbeidet til pårørende, som blant annet å informere om det medisinsk tekniske utstyret og at de ikke behøver være redd for å berøre eller være nært pasienten. Det kan være hensiktsmessig å gjøre seg ferdig med ulike oppgaver som krever tilgang til pasienten før pårørende kommer, slik at de ikke føler at de er i veien og må flytte på seg. Når pasienten er i en terminal fase er det viktig å sørge for at hen og familien får opplevelsen av en human og personlig prosess (Jensen et al., 2020). For å hindre en institusjonell død ble det foreslått å fjerne det man kunne av medisinsk-teknisk utstyr (Efstathiou & Ives 2018). Funn i vår studie viser også at medisinsk-teknisk utstyr hos enkelte ble sett på som en distraksjon for familien, da de ikke klarte å fokusere på selve pasienten, men heller mer på utstyret (Efstathiou & ives, 2018). Det ble anbefalt å sette monitoreringsskjermen i besøksmodus for å skåne pårørende, og for ikke å forstyrre deres oppmerksomhet vekk fra pasienten (Jensen et al., 2020). Noen pårørende følte imidlertid at når det medisinsk-tekniske utstyret ble fjernet, ble ikke pasienten godt nok tatt vare på og overvåket (Efstathiou & ives, 2018). Dette synliggjør et kommunikasjons-dilemma



som kan løses ved bedre kommunikasjon med familien om hva det innebærer av positiv gevinst å ta bort medisinsk teknisk utstyr av pasienten.

Funnene i denne litteraturstudien viser at i tillegg til å fjerne medisinsk-teknisk utstyr, var det viktig å skape en intim og personlig tilstedeværelse for familien (Stokes et al., 2019). En viktig del av intensivsykepleiers oppgaver er å tilrettelegge for et pasient- og familiesentrert behandlingsmiljø (NSF, 2017). Historisk sett er ikke intensivavdelingen designet for familiesentret pleie, og mangelen på private rom ved utøvelsen palliativ pleie er et gjentakende problem som er rapportert blant sykepleierne (Fridh, 2014). Ifølge andre studier bør pasienten og familien få tilgang på et enerom for å sikre at de får privatliv og mulighet til å uttrykke sine følelser (Jensen et al., 2020). Våre funn viser at strenge besøkstider ikke gjorde situasjonen bedre når det kom til å knytte familiene sammen (Arbour & Wiegand, 2014). Familien bør få tilbud om å besøke pasienten dag, kveld og natt dersom pasienten selv ønsker det (Jensen et al., 2020). Basert på egne erfaringer kan besøkstider være utfordrende å organisere, spesielt dersom pasienten har en stor familie. Et eksempel på dette kan være pasienter med samisk etnisitet, som har tradisjon for å samle hele familien. Det kan fort bli mange inne på rommet noe som kan være forstyrrende og slitsomt for pasienten. Da er det antagelig viktig at man lager en plan sammen med pasienten og nærmeste familie for å tilpasse besøket slik at ikke pasienten blir overveldet.

### **7.2.3 Ivaretagelse i etterkant av dødsfall.**

Funnene våre indikerer at det etter pasientens død er viktig å ha samtale med familien. Samtalene handler om å få fram familiens positive og negative opplevelser ved tilbaketrekkingsprosessen (Taylor et al., 2020). Erfaringsbasert kan slike samtaler bidra til at familien får bearbeidet det de har vært igjennom. I tillegg får sykepleierne høre viktige refleksjoner noe som kan bidra til at de får nye synspunkter og kunnskap. Hver enkelt tilbaketrekkingsprosess er basert på erfaring, en individuell prosess og man lærer som oftest noe nytt for hver gang. På den andre siden kan samtaler være utfordrende dersom tilbaketrekkingsprosessen har føltes uverdigg for pasienten, pårørende og helsepersonell. Etter pasientens død kan familien ha behov for tid til å ta inn over seg situasjonen (Jensen et al., 2020). Samtale mellom familie og helsepersonell kan bidra til at pasienten får mulighet til å reflektere over opplevelsene de har gått gjennom. Når avslutningsprosessen har føltes uverdigg, viser funn i vår studie at det var vanskelig for sykepleierne å trøste pårørende (Taylor et al.,

2020). Det kunne være utfordrende å utøve omsorg i slike situasjoner dersom det var behov for det (Efstathiou & Walker, 2014). Det kan tenkes at det da blir ekstra viktig for både familie og helsepersonell å ha ettersamtale om positive og negative erfaringer.

### **7.3 Forbedring av praksisfeltet**

Denne litteraturstudien viser, i likhet med annen forskning på området “behandlingsavslutning i intensivavdeling” (Espinosa et al., 2008), at til tross for at det finnes mye forskning og kunnskap som kan forbedres, så kan det virke som at gode forskningsresultater er utfordrende å implemente i praksis. Et eksempel på dette er etterspørselen etter konkrete planer og retningslinjer rundt en avslutningsprosess. Dette har vært et dokumentert problem over lengre tid og er fortsatt en utfordring i intensivavdelinger, både i Norge (Taylor et al., 2020), men også andre steder i verden. Et eksempel på dette er en studie av Espinosa et al (2008) som viser at mangel på plan for avslutning av behandling har blitt adressert som en utfordring i utøvelsen av palliativ omsorg, og at resultatet er at flere pasienter enn nødvendig dør med moderate til sterke smerter (Espinosa et al., 2008). Dette er et godt eksempel på hvordan man i tråd med anbefalinger for en kunnskapsbasert praksis (KPB) kunne implementert ny forskning i praksis for å øke handlingsberedskap hos de involverte i intensivavdelingen ved behandlingsavslutning. Kunnskapsbasert praksis har vist seg å være en mer effekt metode for å implementere ny kunnskap enn andre tradisjonelle metoder. KBP går ut på hvordan pasientens ønsker og verdier, forskning og erfaringer samt klinisk kompetanse integreres i beslutninger for å forbedre resultater i praksis. Ved hjelp av KBP kan man øke kvaliteten og gi best mulig helsehjelp til pasienten og pårørende. Pasientsikkerheten har og vist seg å bli forbedret med å bruke KBP som metode (Melnik & Fineout-Overholt, 2015). Vi tenker at flere av utfordringene som har vært gjennomgående de siste tiårene når det kommer til palliasjon på intensivten bør kunne ivaretas bedre. Ved hjelp av KBP kunne man kanskje fått en positiv endring i praksisfeltet hvor den nye forskingen kan være ledende innen en endringskultur som sikrer bedre omsorg for pasient, pårørende og helsepersonell.

## **7.4 Metode diskusjon**

### **7.4.1 Valg av metode**

Vi kom tidlig i prosessen frem til at vi skulle gjøre en litteraturstudie med systematisk tilnærming. Dette valgte vi på grunnlag av vårt forskningsspørsmål og hvordan vi best kunne skrive en masteroppgave sammen. Gjennom denne litteraturstudien har vi søkt, samlet og presentert funn som svarer på vårt forskningsspørsmål. Grunnet studiets omfang på 30 studiepoeng har vi hatt begrenset med tid og ressurser til å kunne gjøre en fullverdig litteraturgjennomgang. På bakgrunn av vi har hatt begrenset med tid, har vi fått samlet en god del verdifull forskning som svarer godt på vårt forskningsspørsmål. Vi valgte kun å inkludere kvalitativ forskning hvor alle deltagerne i intervjuene har vært sykepleiere. Noen har hatt videreutdanning, men alle deltagerne har hatt en direkte tilknytning opp mot en intensivavdeling. Studiene har en geografisk spredning over tre kontinenter noe som har tilført denne studien et demografisk perspektiv, selv om vi har satt dem opp mot en Norsk kontekst. Vi tenker også at denne oppgaven kan gi grunnlag for ytterligere forskning, med mer konkrete enkeltstudier på enkelte funn. Dersom vi skulle valgt en annen metode kunne kvalitativ metode med individuelle intervju vært aktuelt. Da kunne vi samlet egen data innen temaet med intensivsykepleiers erfaring, men grunnet tidsbegrensning og avstander ble dette vanskelig for oss å gjennomføre.

### **7.4.2 Styrker og begrensninger**

Å utføre en systematisk litteraturstudie er en svært tidskrevende oppgave og for å gjøre dette i en studie på 30 studiepoeng så har vi begrenset oppgaven til en litteraturstudie med systematisk tilnærming. Dette gjør at vi ikke får samlet all aktuell og tilgjengelig data noe som er en svakhet med denne oppgaven. Tidsrammen og ressurskravet denne oppgaven krever er også vanskelig å kombinere med fulltidsjobb noe som gjør at oppgaven har svakheter. Som forskere anses vi å være noviser da vi ikke har gjort dette tidligere og må tilegne oss kunnskap underveis mens vi jobber. Dette kan være en svakhet da vi ikke har hatt fullstendig kunnskap om hvordan man utfører en litteraturstudie.

I søkeprosessen benyttet vi oss av kun to databaser grunnet tidsrammen vi hadde. Dette gjorde at vi muligens utelukket enkelte studier som kunne vært aktuelle for oss. Vi brukte veldig mye

tid på søkeprosessen noe som gjorde at vi på et tidspunkt måtte “si oss fornøyd” med det søket vi hadde for å komme oss videre med arbeidet. Dette kan være en svakhet da vi kan ha ekskludert mulig forskning i de databasene vi benyttet oss av. Vi fikk bistand av bibliotekartjenestene ved UIT, og i samarbeid med dem fikk vi hjelp til å vurdere de søkene vi hadde gjort som en kvalitetssikring. Vi har beskrevet søkeprosessen vår detaljert for å unngå misforståelser.

I utvelgelsesprosessen har det vært en styrke å være to forfattere da vi kunne analysere og vurderte mulige artikler hver for oss, samt diskutert hvilke artikler som vi ønsket å inkludere i arbeidet videre. Dette har også vært en styrke i analysen hvor vi skulle hente ut funn og inkludere disse i resultatkapittelet. Her har det også vært en styrke å ha veileder som en tredjepart i diskusjonene.

Selv om det har vært en styrke med to forfattere, så har det også vært en svakhet når det kommer til det å sikre flyt og samme skrivestil i oppgaven. Vi har forsøkt å lese og “rydde” i hele oppgaven for å sikre at språkstilen er tilnærmet lik.

## **8 Konklusjon**

Ivaretagelse av pasientomsorgen viser seg å kunne være både krevende, men også fin. Tema som håndtering av symptomer, renslighet og fredfulhet og respekt for pasienten er tiltak som øker pasientens verdighet. Mangel på retningslinjer og konkrete tilpassede planer til pasienter i denne livsfasen er et gjennomgående tema tas opp og som er etterlyst av praksisfeltet. Det samme gjelder etiske aspekt inn mot å holde pasienter i livet til pårørende kommer.

Pårørendestøtte og veiledning er en stor del av jobben for sykepleiere og har en viktig betydning i pasient- og pårørende-omsorgen. Dette gjelder blant annet emosjonell støtte, oppmuntring til nærhet og tilstedeværelse og veiledning underveis i prosessen. Flere sykepleiere har rapportert at de har en viktig rolle i arbeidet når det er besluttet av å avslutte livsforlengende behandling, men at skulle vært bedre utdanning og opplæring i arbeidet for å sikre at pasienten får en best mulig død.

## **8.1 Implikasjoner til praksis**

Denne oppgaven kan bidra til å løfte oppmerksomheten på hvilke tiltak og holdninger som er viktig i omsorgen til den døende pasienten på intensivavdeling. Oppgaven gir også et innblikk i hva som er viktig for pårørende i form av emosjonell støtte og veiledning. Vi har belyst hvilke utfordringer intensivsykepleiere kjenner på i avslutningsprosessen og hvilke arbeidsoppgaver som fremheves som viktig for å oppnå en verdig avslutning for pasienten og sikre en så god situasjon som mulig for pårørende og helsepersonell. Studiens funn kan bidra til at man snakker høyere om utfordringer som er gjenkjennbare og finne tiltak for forbedring av praksis i egne avdelinger. Ved å presentere mastergradsarbeidet på egne arbeidsplasser håper vi på å kunne forbedre praksis ved avslutning av behandling. Endringer som denne studien foreslår, kan effektueres gjennom å utarbeide og implementere kunnskapsbaserte retningslinjer og rutiner.

## Referanseliste

- Adams, A. M. N., Mannix, T. & Harrington, A. (2015). Nurses' communication with families in the intensive care unit - a literature review. *Nurs Crit Care*, 22(2), 70-80.  
<https://doi.org/10.1111/nicc.12141>
- Aitken, L., Marshall, A. & Chaboyer, W. (2019). *Critical care nursing* (4e. utg.). Elsevier.
- Arbour, R. B. & Wiegand, D. L. (2014). Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs*, 30(4), 211-218. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.12.00>
- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* (4. utg.). Open University Press/ McGraw- Hill Education.
- Banjar, A. K. (2017). Till death do us part: The evolution of end-of-life and death attitudes. *The Canadian Journal of Critical Care Nursing*, 28(3), 34-40.
- Beckstrand, R. L., Lamoreaux, N., Luthy, K. E. & Macintosh, J. L. (2017). Critical care nurses' perceptions of end-of-life care obstacles: comparative 17-year data. *Dimensions of Critical care nursing*, 36(2), 94-105.
- Bettany-Saltikov, J. & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing : a step-by-step guide* (2nd. utg.). Open University Press.
- Buanes, E. A., Kvåle, R., Helland, K. F., Sjursæther, E. & Barratt-Due, A. (2023). *Norsk intensiv- og pandemiregister: Årsrapport for 2022 med plan for forbedringstiltak* (2022). Norsk intensiv- og pandemiregister  
[https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2023-06/%C3%85rsrapport%202022%20NIPaR\\_0.pdf](https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2023-06/%C3%85rsrapport%202022%20NIPaR_0.pdf)
- Coombs, M. A., Addington-Hall, J. & Long-Sutehall, T. (2012). Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: A qualitative study. *Int J Nurs Stud*, 49(5), 519-527. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.10.019>
- Edwards, J. D., Voigt, L. P. & Nelson, J. E. (2017). Ten key points about ICU palliative care. *Intensive Care Med*, 43(1), 83-85. <https://doi.org/10.1007/s00134-016-4481-6>
- Efstathiou, N. & Ives, J. (2018). Compassionate care during withdrawal of treatment: A secondary analysis of ICU nurses' experiences. *Nurs Ethics*, 25(8), 1075-1086.  
<https://doi.org/10.1177/0969733016687159>
- Efstathiou, N. & Walker, W. (2014). Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study. *J Clin Nurs*, 23(21-22), 3188-3196. <https://doi.org/10.1111/jocn.12565>

- Espinosa, L., Young, A. & Walsh, T. (2008). Barriers to intensive care unit nurses providing terminal care: an integrated literature review. *Crit Care Nurs Q*, 31(1), 83-93.  
<https://doi.org/10.1097/01.CNQ.0000306402.55518.da>
- Fjøsne, K., Klepstad, P. & Gjeilo, K. (2023). Lindrende behandling i livets slutfase på en intensivavdeling - et kvalitetsprosjekt. . *Sykepleien Forskning*.  
<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2023.92261>
- Fridh, I. (2014). Caring for the dying patient in the ICU - The past, the present and the future. *Intensive Crit Care Nurs*, 30(6), 306-311. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.07.004>
- Førde, R. (2014). *Helsinkideklarasjonen* De nasjonale forskningsetiske komiteene  
<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Gaeta, S. & Price, K. J. (2010). End-of-life issues in critically ill cancer patients. *Critical care clinics*, 26(1), 219-227.
- Gries, C. J., Curtis, J. R., Wall, R. J. & Engelberg, R. A. (2008). Family Member Satisfaction With End-of-Life Decision Making in the ICU. *Chest*, 133(3), 704-712.  
<https://doi.org/10.1378/chest.07-1773>
- Helsedirektoratet. (2009, Juli 2013). *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* [https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/\\_attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:a7a8146c56bc9b0ff9bc8caaf9ef59e6bb226606/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:a7a8146c56bc9b0ff9bc8caaf9ef59e6bb226606/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44/KAPITTEL\\_1#KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44/KAPITTEL_1#KAPITTEL_1)
- Helsepersonelloven. (1999). *Kapittel 2. Krav til helsepersonells yrkesutøvelse* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=Helsepersonell%20loven>
- intensivsykepleieutdanning, F. o. n. r. f. (2021). *Forskrift om nasjonal retningslinje for intensivsykeutdanning* (FOR-2021-10-26-3094). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2021-10-26-3094>



- Jackson, V. A. & Leiter, R. E. (2023, 21. juli ). *Ethical considerations in effective pain management at the end of life*. UpToDate. <https://www.uptodate-com.mime.uit.no/contents/2201>
- James Lind Alliance. (2015). *Palliativ end of life care Top 10*. <https://www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/palliative-and-end-of-life-care/top-10-priorities/>
- Jang, S. K., Park, W. H., Kim, H.-I. & Chang, S. O. (2019). Exploring nurses' end-of-life care for dying patients in the ICU using focus group interviews. *Intensive Crit Care Nurs*, 52, 3-8. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.09.007>
- Jensen, H. I., Halvorsen, K., Jerpseth, H., Fridh, I. & Lind, R. (2020). Practice Recommendations for End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. <https://doi.org/10.4037/ccn2020834>
- Kehl, K. A. (2006). Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. *Am J Hosp Palliat Care*, 23(4), 277-286. <https://doi.org/10.1177/1049909106290380>
- Kompanje, E. J. O., Piers, R. D. & Benoit, D. D. (2013). Causes and consequences of disproportionate care in intensive care medicine. *Curr Opin Crit Care*, 19(6), 630-635. <https://doi.org/10.1097/MCC.000000000000026>
- Listerfelt, S., Fridh, I. & Lindahl, B. (2019). Facing the unfamiliar: Nurses' transcultural care in intensive care - A focus group study. *Intensive Crit Care Nurs*, 55, 102752-102752. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2019.08.002>
- Lockwood, C., Munn, Z. & Porritt, K. (2015). *Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation*. *Int J Evid Based Healthc*. <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforl.
- McLaughlan, R., Richards, K., Lipson-Smith, R., Collins, A. & Philip, J. (2022). Designing Palliative Care Facilities to Better Support Patient and Family Care: A Staff Perspective. *HERD*, 15(2), 149-162. <https://doi.org/10.1177/19375867211059078>
- Melnyk, B. M. & Fineout-Overholt, E. (2015). *Evidence-based practice in nursing & healthcare : a guide to best practice* (3rd. utg.). Wolters Kluwer Health.
- Myburgh, J. M. D. P., Abillama, F. M. D., Chiumello, D. M. D., Dobb, G. M. D., Jacobe, S. M. D., Kleinpell, R. P., Koh, Y. M. D., Martin, C. M. D., Michalsen, A. M. D. M. P. H., Pelosi, P. M. D., Torra, L. B. M. D., Vincent, J.-L. M. D. P., Yeager, S. M. S. & Zimmerman, J. M. D. (2016). End-of-life care in the intensive care unit: Report from



- the Task Force of World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. *J Crit Care*, 34, 125-130. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.04.017>
- Nelson, J. E., Cortez, T. B., Curtis, J. R., Lustbader, D. R., Mosenthal, A. C., Mulkerin, C., Ray, D. E., Bassett, R., Boss, R. D., Brasel, K. J., Campbell, M. L., Weissman, D. E. & Puntillo, K. A. (2011). Integrating Palliative Care in the ICU: The Nurse in a Leading Role. *J Hosp Palliat Nurs*, 13(2), 89-94. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e318203d9ff>
- Nelson, J. E., Mulkerin, C. M., Adams, L. L. & Pronovost, P. J. (2006). Improving comfort and communication in the ICU: a practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. *Qual Saf Health Care*, 15(4), 264-271. <https://doi.org/10.1136/qshc.2005.017707>
- Noome, M., Beneken genaamd Kolmer, D. M., van Leeuwen, E., Dijkstra, B. M. & Vloet, L. C. M. (2016). The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review. *Scand J Caring Sci*, 30(4), 645-661. <https://doi.org/10.1111/scs.12315>
- Noome, M., Dijkstra, B. M., van Leeuwen, E. & Vloet, L. C. M. (2016). The Perspectives of Intensive Care Unit Nurses About the Current and Ideal Nursing End-of-Life Care. *Journal of hospice and palliative nursing*, 18(3), 212-218. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000221>
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke : en innføring i sykepleiens etikk* (2. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- NSF, I. (2017, 2023). *Funksjon- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleiere*. <https://www.nsf.no/sites/default/files/2023-09/funksjons-og-ansvarsbeskrivelse.pdf>
- Page, M., McKenzie, J., Bossuyt, P., Boutron, I., Hoffmann, T. & Mulrow, C. (2021). *The PRISMA 2020 Statment: an updated guideline for reporting sustematic reviews*. <https://www.prisma-statement.org/prisma-2020-flow-diagram>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Om pasienter over 18 år som ikke har samtykkekompetanse* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_4#KAPITTEL\\_4](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_4#KAPITTEL_4)
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (11. utg.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Ranse, K., Yates, P. & Coyer, F. (2016). End-of-life care practices of critical care nurses: A national cross-sectional survey. *Aust Crit Care*, 29(2), 83-89. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.07.001>

- Robert, R., Le Gouge, A., Kentish-Barnes, N., Adda, M., Audibert, J., Barbier, F., Bourcier, S., Bourenne, J., Boyer, A., Devaquet, J., Grillet, G., Guisset, O., Hyacinthe, A.-C., Jourdain, M., Lerolle, N., Lesieur, O., Mercier, E., Messika, J., Renault, A., Vinatier, I., Azoulay, E., Thille, A. W., Reignier, J. & for the group, S. (2020). Sedation practice and discomfort during withdrawal of mechanical ventilation in critically ill patients at end-of-life: a post-hoc analysis of a multicenter study. *Intensive care medicine*, 46(6), 1194-1203. <https://doi.org/10.1007/s00134-020-05930-w>
- Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk* (6. utg.). Gyldendal akademisk.
- Soma, B. & Skulstad, S. B. (2023). *Intensivsykepleiers erfaringer ved tilbaketrekking av livsforlengende intensivbehandling* [Prosjektskisse].
- Statistisk sentralbyrå. (2024, 7. mars ).  
<https://www.ssb.no/befolkning/innvandrere/statistikk/innvandrere-og-norskfodte-med-innvandrerforeldre>
- Stokes, H., Vanderspank-Wright, B., Fothergill Bourbonnais, F. & Wright, D. K. (2019). Meaningful experiences and end-of-life care in the intensive care unit: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*, 53, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2019.03.010>
- Taylor, I. H. F., Dihle, A., Hofsvø, K. & Steindal, S. A. (2020). Intensive care nurses' experiences of withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care patients: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 56, 102768.
- Vanderspank-Wright, B., Efstathiou, N. & Vandyk, A. D. (2018). Critical care nurses' experiences of withdrawal of treatment: A systematic review of qualitative evidence. *International journal of nursing studies*, 77, 15-26.
- Wilson, M. E. M. D., Kaur, S. M. D., Gallo De Moraes, A. M. D., Pickering, B. W. M., Gajic, O. M. D. & Herasevich, V. M. D. P. (2015). Important clinician information needs about family members in the intensive care unit. *J Crit Care*, 30(6), 1317-1323. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2015.07.028>

# Vedlegg 1 - Søket i cinahl

<input type="checkbox"/>	S2	 (Icu nurse* or intensive care nurse* or critical care nurse* ) AND ( withdrawal of life sustaining treatment or end of life care or ending life sustaining treatment or EOL ) AND experience AND adult*	<b>Limiters</b> - Publication Date: 20140101-20241231 <b>Expanders</b> - Apply equivalent subjects <b>Search modes</b> - Boolean/Phrase	<a href="#">View Results</a> (69)   <a href="#">View Details</a>   <a href="#">Edit</a>
<input type="checkbox"/>	S1	 (Icu nurse* or intensive care nurse* or critical care nurse* ) AND ( withdrawal of life sustaining treatment or end of life care or ending life sustaining treatment or EOL ) AND experience AND adult*	<b>Expanders</b> - Apply equivalent subjects <b>Search modes</b> - Boolean/Phrase	<a href="#">View Results</a> (123)   <a href="#">View Details</a>   <a href="#">Edit</a>



## Vedlegg 3 - Dataekstraksjonstabell

Data-ekstraksjon 1	Data (Ekstraksjon utført: Brit Soma 27/2/2024)
Forfatter, årstall	Noome, Dijkstra, et al., 2016
Tittel	The Perspectives of Intensive Care Unit Nurses About the Current and Ideal Nursing End-of-Life Care
Lastet ned fra	Journal of Hospice & Palliative Nursing 16/1/2024
Studiens hensikt	Avgjøre hvordan end og life care på intensivavdelingen kan forbedres. Dette ved å se på forskjellene ved nåværende praksis av end of life care og hvordan intensivsykepleiere ønsker å utøve end of life care i en ideell situasjon.
Studiens design	Kvalitativ studie
Datasamling	Intensivsykepleierne i studien ble rekruttert fra 1 universitetssykehus og 3 lokalsykehus i Nederland. Semistrukturert intervju. Gjort fra Juni 2012 til August 2012. Varighet 40-70 minutter. Intervjuene ble hovedsakelig gjort på sykehuset der intensivsykepleierne jobbet. 1 intervju ble gjort på en av forskernes kontor. Det er ikke oppgitt noe om observasjoner av deltakernes atferd under intervjuet.
Utvalgets størrelse	20 intensivsykepleiere ble intervjuet.
Utvalgets sammensetning	14 kvinnelige og 6 mannlige intensivsykepleiere ble intervjuet.
Deltakernes alder	26-54 år
Etnisitet og Religion	Ikke oppgitt
Utdanning	Intensivsykepleiere
Arbeidserfaring	Intensivsykepleiere som har >1 års erfaring med end of life care Erfaringer på intensivavdeling var fra 2-31 år.

Data-ekstraksjon 2	Data (Ekstraksjon utført: Brit Soma 27/2/2024)
Forfatter, årstall	Heather Stokes, Brandi Vanderspank- Wright, Frances Fothergill Bourbonnaise & David Kenneth Wright, 2019
Tittel	Meaningful experiences and end of life care in the intensive care unit: A qualitative study
Lastet ned fra	Sciencedirect 8/2/2024
Studiens hensikt	Sammenfattet undersøkelse av intensivsykepleieres meningsfulle erfaringer ved å utøve end of life care til pasienter og familier på intensivavdelingen.
Studiens design	Kvalitativ studie Fenomenologisk (ontologisk og epistemisk) Teoretisk rammeverk: van manen(1997)?
Datasamling	Gjort på en intensivavdeling i Canada. Ustrukturert intervju med varighet på 45-60 minutter. Ble gjort et 2 intervju for member checking når data analysen var fullført.
Utvalgets størrelse	6 intensivsykepleiere
Utvalgets sammensetning	Ikke oppgitt. Demografisk questionare ble gjort men finner den ikke vedlagt artikkel
Deltakernes alder	Ikke oppgitt. Demografisk questionare ble gjort men finner den ikke vedlagt artikkel
Etnisitet og Religion	Ikke oppgitt
Utdanning	Intensivsykepleiere
Arbeidserfaring	4-23 års erfaring fra intensivavdeling. Alle har hatt tidligere erfaring med utøvelse av end of life care til pasient og familie fra tidligere.

<b>Data-ekstraksjon 3</b>	<b>Data (Ekstraksjon utført: Brit Soma 27/2/2024)</b>
Forfatter, årstall	Richar B. Arbour & Debra Wiegand, 2014
Tittel	Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study
Lastet ned fra	Sciencedirect 16/1/2024
Studiens hensikt	Forstå opplevelsen til intensivsykepleiere og deres oppfatning av aktiviteter og roller de utførte mens de tok vare på pasienter og familier under overgangen fra aggressiv livreddende behandling til palliativ omsorg og end of life care.
Studiens design	Kvalitativ studie Fenomenologisk. Teoretisk rammeverk: coliazzi`s methodology?
Datasamling	Det ble gjort intervju med åpne spørsmål. Hvert intervju ble veiledet med en intervjuguide. Intervjuets varighet varierte mellom 20-100 minutter. Observasjoner ble gjort og notater ble tatt som beskrev ulik form av nonverbal kommunikasjon slik som øyekontakt, holdning, toneleie, talemønstre og emosjonell respons.
Utvalgets størrelse	19 intensivsykepleiere
Utvalgets sammensetning	17 kvinner og 2 menn.
Deltakernes alder	21-52 år. Gjennomsnittlig alder på alle deltagerne var 35 år.
Etnisitet og Religion	14 stk var Non hispanic. 2 protestanter, 12 katolikker, 1 buddist, 1 ateist, 3 kristne.
Utdanning	Intensivsykepleiere
Arbeidserfaring	Klinisk praksis: 1-25 år. Gjennomsnittelig verdi 9.9 Praksis fra intensivavdeling 1-25 år. Gjennomsnittelig verdi 7.2

Data-ekstraksjon 4	Utført av Sara Bjørnvold Skulstad 27.02.24
Forfatter, (Årstall)	Ine Henriette Fossum Taylor Alfhild Dihle Kristin Hofso Simen Alexander Steindal (2020)
Tittel	Intensiv Care nurses` experiences of withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care patients: A qualitative study
Lastet ned fra	Elsevier den 08.02.24
Studiens hensikt	Utforske intensivsykepleieres erfaringer når de deltar i tilbaketrekking av livsforlengende behandling hos intensivpasienter.
Studiens design	Kvalitativ metode
Datasamling	Semistrukturerte intervju
Utvalgsstørrelse/ utvalgsstrategi	Ni deltagere fra 4 ulike avdelinger ved et universitetssykehus.
Utvalgets sammensetning (kjønn, helsepersonell)	Alle deltagerne er intensivsykepleiere. To menn og syv kvinner deltok.
Deltakernes alder	Gjennomsnittsalderen av 45 år.
Etnisitet og evt religion	Ikke kjent.
Utdanning	Alle deltagerene var intensivsykepleiere.
Arbeidserfaring	Gjennomsnittlig arbeidserfaring var 13 år, som bredde seg fra 2-28 år.



Data-ekstraksjon 5	Utført av Sara Bjørnvold Skulstad 27.02.24
Forfatter (Årstall)	Sun Kyeong Jang Won Hee Park Hyo-in Kim Sung OK Chang (2019)
Tittel	Exploring nurse`s end-of-life care for dying patients in the ICU using focus groups interviews
Lastet ned fra	Elsevier 16.01.24
Studiens hensikt	Belyse hvordan sykepleiere som arbeider i intensivavdeling, opplever sine faglige plikter når det gjelder omsorg ved livets slutt basert på deres omsorgserfaring i livets slutfase.
Studiens design	Kvalitativ studie.
Datasamling	Fokusgruppe intervju
Utvalgsstørrelse/ utvalgsstrategi	Totalt 12 deltagere som ble delt inn i 2 grupper. Den ene gruppen (1) besto av deltagere med mindre en fem års erfaring i en intensivavdeling, mens den andre gruppen(2) besto av deltagere med mer en fem års erfaring fra en intensivavdeling.
Utvalgets sammensetning (kjønn, helsepersonell)	Alle deltagerne var kvinner og jobber som intensivsykepleiere
Deltakernes alder	I gruppe 1 var alderen fra 24 år til 30 år og i gruppe 2 var alderen fra 29-39 år.
Etnisitet og evt religion	Protestanter, ateister, Buddister, katolikker
Utdanning	Alle deltageren hadde BSN (Bachelor of Science in Nursing) bortsett fra en som har MSN (master og Science in Nursing)
Arbeidserfaring	Arbeidserfaringen strakk seg fra 1 år og 3 måneder til 15 år og 9 måneder.

<b>Data-ekstraksjon 6</b>	<b>Utført av Sara Bjørnvold Skulstad 27.02.24</b>
Forfatter (Årstall)	Nikolaos Efstathiou Wendy Walker (2014)
Tittel	Intensive care nurses`experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study
Lastet ned fra	Journal of Clinical Nursing 16.02.24
Studiens hensikt	Utforske erfaringer til intensivsykepleiere som utøvde omsorg ved livets slutfase til voksne pasienter og deres pårørende etter at det var besluttet å avslutte livsforlengende behandling.
Studiens design	Kvalitativ metode
Datasamling	Semistrukturert intervju
Utvalgsstørrelse/ utvalgsstrategi	13 deltagere ble rekruttert.
Utvalgets sammensetning (kjønn, helsepersonell)	11 kvinner og 2 menn. Intensivsykepleiere.
Deltakernes alder	Gjennomsnittsalderen av 37 år, og hadde et rekkevidde fra 28 år til 59 år.
Etnisitet og evt religion	En deltager med ikke- kaukasisk rase.
Utdanning	Intensivsykepleier. Fem deltagere hadde tilleggsutdanning med palliativ omsorg.
Arbeidserfaring	Erfaring fra en intensivavdeling: 2-5 år = 2 stk 6-10 år = 5 stk 11-15 år = 2 stk 16-20 år = 4 stk

<b>Data-ekstraksjon 7</b>	<b>Utført av Sara Bjørnvold Skulstad 27.02.24</b>
Forfatter (Årstall)	Nikolaos Efstathiou Jonathan Ives (2018)
Tittel	Compassionate care during withdrawal of treatment: A secondary analysis of ICU nurses` experience.
Lastet ned fra	Sage Journals 08.02.24
Studiens hensikt	Utforske hvordan intensivsykepleiere rammer inn, bruker og formidler begreper om medfølelse i sammenheng med tilbaketrekking av behandling
Studiens design	Sekundær analyse. Kvalitativ metode.
Datasamling	Semistrukturert intervju.
Utvalgsstørrelse/ utvalgsstrategi	12 av 13 intervju ble benyttet.
Utvalgets sammensetning (kjønn, helsepersonell)	Alle var intensivsykepleiere. 10 av deltagerne var kvinner og 2 menn.
Deltakernes alder	Gjennomsnittsalderen av 37 år.
Etnisitet og evt religion	En deltager hadde ikke kaukasisk bakgrunn.
Utdanning	Intensivsykepleiere. Fem hadde tilleggsutdanning innen palliativ omsorg.
Arbeidserfaring	10 av deltagerne hadde mer en 5 års erfaring fra en intensivavdeling. Og alle deltakerne hadde vært sykepleier i mer en 6 år.

## Vedlegg 4 - Sjeklister

### JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

Reviewer Sara Bjørnvold Skulstad og Brit Soma  
Date 21.02.24

Author Richard B. Arbour og Debra L. Wiegand Year 2014 Record Number \_\_\_\_\_  
Yes No Unclear Not applicable

- |  |                                     |                          |                          |                          |
|--|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Are participants, and their voices, adequately represented?   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Overall appraisal: Include  Exclude  Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

---

---

---

# JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

Reviewer Sara Bjørnvold Skulstad og Brit Soma Date 21.02.24

Author Nikolaos Efstathiou og Jonathan Ives Year 2018 Record Number \_\_\_\_\_

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include  Exclude  Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

---



---



---

# JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

Reviewer Sara Bjørnvold Skulstad og Brit Soma Date 21.02.24

Author Nikolaos Efstathiou og Wendy Walker Year 2014 Record Number \_\_\_\_\_

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal:      Include       Exclude       Seek further info

# JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

Reviewer: Sara Bjørnvold Skulstad og Brit Soma Date 23.02.2024

Author Nome, Dijkstra, et al. Year 2016 Record Number 3

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include  Exclude  Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

# JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

Reviewer Sara Bjørnvold Skulstad og Brit Soma  
 Date 23.02.2024

Author Ine H. Fossum Taylort et al Year 2020 Record Number \_\_\_\_\_

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include  Exclude  Seek further info



# JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

Reviewer Sara Bjørnvold Skulstad og Brit Soma  
 Date 24.02.2024

Author Heather Stokes et al. Year 2019 Record Number             
 Yes No Unclear Not applicable

- |  |                                     |                          |                                     |                          |
|--|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| 1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?   | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 8. Are participants, and their voices, adequately represented?   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |

Overall appraisal:      Include       Exclude       Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

# JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

Reviewer Sara Bjørnvold Skulstad og Brit Soma  
 Date 24.02.2024

Author Sun Kyeong Jang et al. Year 2019 Record Number \_\_\_\_\_  
 Yes No Unclear Not applicable

- |  |                                     |                          |                                     |                          |
|--|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| 1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?   | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Are participants, and their voices, adequately represented?   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |

Overall appraisal: Include  Exclude  Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

## Vedlegg 5- Litteratormatrise

Forfatter, år, land	Tittel	Hensikt med studie	Metode og datainnsamling	Hovedfunn
Arbour & Wiegand (2014) Amerika	Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study	Hensikten med denne studien var å forstå intensivsykepleieres erfaringer og opplevelser av aktiviteter og oppgaver de utførte i overgangen fra aggressiv livreddende omsorg til lindrende behandling og omsorg ved livets slutt.	Kvalitativ studie med fenomenologisk tilnærming.	<p>5 hovedtemaer ble identifisert: (1) opplyse/undervise familie; (2) å være talsperson for pasienten; (3) Oppmuntre og støtte familiens tilstedeværelse; (4) håndtering av symptomer; (5) beskytte familie og bidra til å skape positive minner samt støtte av familie. Deltakerne i studien identifiserte også (6) viktigheten med undervisning og veiledning.</p> <p>1. Intensivsykepleierne snakket i stor grad om viktigheten av å opplyse familien. Dette var en vanlig del av interaksjonen sykepleierne hadde med familien. Å undervise eller opplyse familien inkluderte å forklare prosessen om tilbaketrekking av mekanisk ventilasjonsstøtte og vasoaktive medikamenter samt hvilke tiltak som ble gjort for å sikre at pasienten hadde både åndelig og fysisk komfort i denne situasjonen.</p> <p>2. Å være talsperson for pasienten omhandlet blant annet å sørge for at pasienten fikk nok smertestillende. Å sørge for at pasientens ønsker ble ivaretatt ble også sett på som viktig. Å lytte til pasienten samt hjelpe familien å lytte til pasienten og å forstå pasientens ønsker inngikk også i å være en talsperson for pasienten.</p> <p>3. Intensivsykepleierne beskrev også hvor viktig det var å oppmuntre og støtte til familiens tilstedeværelse. Dette bidro til at familie og pasienten fikk tatt farvel.</p> <p>4. En viktig rolle som intensivsykepleierne har var å håndtere pasientens symptomer i dødsprosessen. Flere av sykepleierne nevnte sammenhengen mellom opplevelsen av det de anså som god symptomhåndtering og deres individuelle tilfredshet med egen prestasjon. God symptom håndtering hadde en påvirkning på hvordan de følte seg når vaktskiftet var over.</p> <p>5. Ved å gjøre slik at pasienten ser komfortabel ut, minimere teknisk utstyr kan dette bidra til å beskytte familien og skape en mer positiv opplevelse. Familieinvolvering var viktig for å gjøre pasientens død lettere for familiemedlemmer og for å bidra til å skape positive minner. Å støtte familien var et annet tema som ble tatt opp. Informasjon, å være talerør for familien, emosjonell støtte, betrygge, akseptere og oppmuntre var ulike former som kunne bidra til å støtte familien.</p> <p>6. Det siste temaet artikkelen tok for seg var veiledning og undervisning. Veiledning og undervisning av nyutdannede sykepleiere ble sett på som viktig.</p>
Efstathiou & Ives (2018)	Compassionate care during withdrawal of treatment: A	Utforske hvordan intensivsykepleiere rammer inn, bruker og formidler begreper om medfølelse i	Sekundær analyse av en kvalitativ studie.	<p>To hovedfunn ble adressert:</p> <p>1. Medfølelse gjennom verdighet</p>

Storbritannia	secondary analysis of ICU nurses' experiences	sammenheng med tilbaketrekking av behandling		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verdighet ble sett på som det å utøve fundamentale tiltak for omsorg som symptomkontroll, renslighet og fjerning av unødvendig medisinteknisk utstyr. «It is about giving the patient dignity and comfort, taking away as much of the ICU as you possibly can..”.</li> <li>• Hva en verdig død er, ser angivelig ut til å være knyttet til deltakerens egen forståelse av hva en god død er. Og at begreper ikke bare omhandler pasientens behag, men også hvordan døden ble fremstilt til andre, inkludert familien.</li> <li>• Raslende luftveier, eller dødsralling ble sett på som et symptom som ofte oppsto, men som ofte ikke var et ubehag for pasienten, men som derimot ofte ble oppfattet som ubehag av pårørende.</li> <li>• Renslighet var et viktig moment i begrepet verdig død. Dette var både med tanke på pasient og familiens følelser men også sykepleiers egen følelse. Og renslighet er en måte å demonstrere at pasienten fortsatt betyr noe. Selv om pasienten kanskje ikke merker noe til urenslighet selv, så er det viktig at pasienten fremstilles ren da dette er det siste bilde familien har av pasienten. I situasjoner hvor det ikke lot seg gjøre å stille pasienten, satt sykepleier igjen med en stressende følelse og følte at dette hadde en negativ påvirkning på familiens inntrykk.</li> <li>• Medisinteknisk utstyr kunne være til distraksjon for familien da man opplevde at det tok vekk fokuset fra pasienten. Men det kunne også oppleves negativt å skru av monitoren, da familien kunne oppleve dette som om at sykepleieren ikke lenger fulgte med pasienten selv om dette ikke var tilfelle.</li> </ul> <p>2. Medfølelse gjennom omsorg og emosjonell støtte til familien.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medfølelse til pårørende ble vist gjennom aktiv lytting, gi emosjonell støtte, gi korrekt og relevant informasjon og tillate utvidet besøkstid.</li> <li>• I noen situasjoner ble det AVP utsatt for å vente på at familien skulle rekke og komme. Dette er noe omdiskutert da det kunne oppleves som om man satte pårørendes behov fremfor pasientens.</li> <li>• Sykepleieren opplevde også at det å håndtere egne følelser kunne være utfordrende i enkelte situasjoner. Det at man viser følelser til pårørende kan være et tegn på at man viser at man bryr seg, samtidig som det ikke alltid kan bli tatt godt imot av familien. Dette er en balansegang og man må ikke ende opp med å bli en byrde for familien.</li> </ul>
---------------	---	--	--	--

<p>Efstathiou &amp; Walker (2014) Storbritannia</p>	<p>Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study</p>	<p>Utforske erfaringer til intensivsykepleiere som utøvde omsorg ved livets slutfase til voksne pasienter og deres pårørende etter at det var besluttet å avslutte livsforlengende behandling.</p>	<p>Kvalitativ metode. Semi strukturert intervju.</p>	<p>identifisert fire hovedtema:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Omsorg for døende pasienter og deres familie.</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ivaretagelse av den fysiske omsorgen og symptomhåndtering er viktige momenter for å gi pasienten en komfortabel og verdig død. Stell, trykkavlastning og administrering av smertestillende og sedasjon blir sett på standardbehandling.</li> <li>• Kommunikasjon med den dødende ble sett på som en barriere for sykepleierne og mange unngikk dette, selv om de mente at det var viktig.</li> </ul> </li> <li>2. <i>Legge til rette for og oppmuntre til tilstedeværelse</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tilstedeværelse av familie ble sett på som viktig. Man tilstrebet også å holde pasienten i livet slik at familien skulle rekke og komme for å ta avskjed. Om pasienten ikke hadde familie ble det praktisert at det alltid skulle være en sykepleier tilstede.</li> <li>• Sykepleier tilstreber å være tilgjengelig hele tiden, samtidig som man prøve å gi familien rom for å være alene med pasienten.</li> </ul> </li> <li>3. <i>Gjenforene pasienten og familien</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mange opplevde at intensivavdelingen skapte barrierer mellom pasient og familien og man forsøker derfor å skape et mindre teknisk miljø på rommet for å redusere avstanden mellom familien og pasienten. Samt prøve å skape et privatliv og nærhet.</li> <li>• Helt mot slutten av livet tilstrebet man å fjerne så mye monitorering som mulig og inkludere familien i den fysiske omsorgen.</li> <li>• Gi rom og tid for intimitet om det er ønskelig for pasienten og/eller pårørende.</li> </ul> </li> <li>4. <i>Håndtere følelser og tvetydighet</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Usikkerhet og tvetydighet kunne gjøre forholdet til pårørende vanskelig. Det var også utfordrende å gi omsorg i etterkant av et dødsfall til pårørende som hadde behov for dette.</li> <li>• Mangel på retningslinjer gjorde sykepleiere usikker på hva som er rett og galt i enkelte situasjoner.</li> <li>• Uenighet i om pasientmonitoreringen skal være på eller av under avslutningen.</li> </ul> </li> </ol>
---	---	--	--	---

<p>Jang et al. (2019)</p> <p>Sør-Korea</p>	<p>Exploring nurses' end-of-life care for dying patients in the ICU using focus group interviews</p>	<p>Belyse hvordan sykepleiere som arbeider i intensivavdeling, opplever sine faglige plikter når det gjelder omsorg ved livets slutt basert på deres omsorgserfaring i livets slutfase.</p>	<p>Kvalitativ studie. Fokus gruppe intervju</p>	<p>Det ble utarbeidet tre hovedtema:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Møte en ekstrem endring i menneskes eksistens</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• For deltageren med mindre erfaring så fremstår døden som en skremmende del av jobben, mens de erfarne sykepleiere så på døden som en mer naturlig del av livet.</li> <li>• Det var viktig å forsøke å forstå ensomheten til pasienten når de skulle dø på en ukjent plass, eller ikke hadde familie rundt seg. Og at det var viktig å behandle personen som et menneske og ikke en pasient under AVP. Man må gi familien tid til å håndtere situasjonen og at verdigheten ble ivaretatt også etter døden var inntruffet.</li> <li>• Være inneforstått med at det også er en spirituell død og ikke bare den biologiske døden hvor organer stopper.</li> </ul> </li> <li>2. <i>Være til stede i pasientens overgang</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• AVP inngår i å passe på at pasienten ikke opplever ensomhet eller smerter og at man er i stand til å ivare ta pasientens spirituelle behov.</li> <li>• Pasienten må forsikres om at de ikke er alene med å gi omsorg og varme. Familien bør også få komme så mye de ønsker.</li> <li>• Familien må informeres godt rundt dødsprosessen slik at de kan håndtere den bedre. De må også få tid og rom til å si farvel til sine kjære.</li> <li>• Pasienten må behandles som om den er bevisst selv om de ikke er det. Symptom håndtering er viktig og at pasienten blir anerkjent frem til de dør.</li> <li>• Åpenhet til pasienten om at døden er en realitet er viktig, slik at pasienten kan forberede seg. Og bistå pasienten i å få fullført sitt dødsønske om de har dette.</li> </ul> </li> <li>3. <i>Være forberedt som intensivsykepleier</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• AVP er en vanlig oppgave i en intensivavdeling, men flere føler seg usikre rundt prosessen. Det er ønskelig med retningslinjer og en større stadfestning av intensivsykepleiers rolle i oppgaven.</li> <li>• Bedre opplæring av ivaretagelse av åndelige behov og kommunikasjon om døden til pasienten.</li> <li>• Ønskelig med prosedyrer rundt smertehåndtering og ubehag.</li> <li>• Det bør også være bedre tilgjengelighet av religiøst personell som kan bistå i pasientomsorgen.</li> </ul> </li> </ol>
--	--	---	---	--

<p>Noome, Dijkstra, et al. (2016) Nederland</p>	<p>The Perspectives of intensive Care Unit Nurses About the Current and Ideal Nursing End-of-Life Care</p>	<p>Målet med denne studien var å finne ut hvordan omsorg ved livets slutt på intensivavdelingen kunne bli bedre ved å forstå forskjellene i den nåværende omsorgen ifølge intensivsykepleiere, samt hvordan disse sykepleierne ønsker å gi omsorg ved livets slutt i en ideell situasjon.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semi strukturert intervju.</p>	<p>Fleste av sykepleierne var fornøyd med pleien de utøvde under end of live care, men de nevnte at en ideell situasjon ved end of life care ville vært annerledes. Forskerne identifiserte 5 temaer: (1) <i>Sammarbeid med andre yrkesgrupper</i>; (2) <i>Kommunikasjon mellom intensivsykepleiere, pasienter og slektninger</i>; (3) <i>Sykepleie til intensivpasienter</i>; (4) <i>sykepleie til intensivpasientens slektninger</i>; (5) <i>organisatoriske aspekter ved end of life care</i>.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Samarbeid med andre yrkesgrupper omhandlet sykepleiernes behov for å delta i tverrfaglige møter når det kom til beslutningsprosesser ved end of life care. Intensivsykepleierne er ofte bedside med pasientene og har god kunnskap om pasienten og familien. Ved å delta i tverrfaglige møter sammens med andre yrkesgrupper kan de dele deres kunnskap med andre yrkesgrupper. 18 sykepleiere ønsket at deres perspektiver skulle bli hørt under beslutningsprosessen, mens 5 mente at de ikke var den riktige personen til å skulle ta beslutning om å trekke tilbake livsforlengende behandling.</li> <li>2. Kommunikasjon mellom intensivsykepleiere, intensivpasienter og slektninger omhandlet intensivsykepleiernes rolle under familiemøter. Lytte, gi informasjon, forklare eller tyde tidligere informasjon som er gitt, samt observere at familien har forstått informasjon er noen av rollene som ble nevnt.</li> <li>3. Sykepleie til intensivpasienter handlet om hvordan man kunne skape en fredfull situasjon for pasienten. La pasienten få hvile og kun gi det mest nødvendige av pleie. Det ble også nevnt at noen sykepleiere valgte å hjelpe pasient med leieendring, mens andre lot være og fokuserte kun på at pasienten skulle se renslig ut. Det ble også nevnt at selv om sykepleierne var klar over at man kunne tilby pasientene sosionom eller prest/sjelesørger ble ikke alltid dette tilbudt pasienten.</li> <li>4. I temaet sykepleie til slektninger av intensivpasienten kommer det fram at 18 intensivsykepleiere mente at nok tid for familien til å ta farvel med pasienten var viktig. Mesteparten av sykepleierne forsøkte å involvere familien ved å forklare at de for eksempel kunne holde hånda til pasienten. Det kommer fram at fokuset bør være på pasienten, men at familien også har behov for oppmerksomhet og støtte.</li> <li>5. Organisatoriske aspekter ved end of life care omhandlet planlegging av familiemøter, behov for retningslinjer med sjekklister. Behovet for opplæring i end og life care for pasienter og familie fra annen kultur eller religion ble også nevnt.</li> </ol>
---	--	---	--	---

<p>Stokes et al. (2018) Canada</p>	<p>Meaningful experiences and end-of-life care in the intensive care unit: A qualitative study</p>	<p>Utforske sykepleieres erfaringer med å gi omsorg ved livets slutt til pasienter og deres familier på intensivavdelingen</p>	<p>Fenomenologisk tilnærming. Kvalitativ, ansikt til ansikt ustrukturert intervju</p>	<p>Overordnet tema som ble identifisert var muligheten til å skape en forskjell. Tre hovedtemaer ble identifisert: (1) <i>Skape en god død</i>; (2) <i>håndtering av utfordringer</i>; (3) <i>få det til å funke. Å gjøre en forskjell ble sett på som innsatsen man ga for å skape en god død.</i></p> <p>1. For å skape en god død var det fokus på å respektere pasientens ønsker, skape komfort, være der for pasienten, bevare verdighet og fredfullhet samt skape kontakt med familie.</p> <p>2. Håndtere utfordringer omhandlet hvilke utfordringer sykepleierne erfarte som kunne påvirke det å skape en god død. Det var flere årsaker til disse utfordringene som blant annet å ta over pleien til pasienter og pårørende som sykepleierne ikke hadde møtt tidligere. En annen utfordring som ble nevnt var når man ikke fikk en god kontakt med familie. Noen familier ble sett på som vanskeligere å få en tilknytning til enn andre som for eksempel familier der det var uoverstemmelse innad i familie eller med familie og helsepersonell. En travel avdeling hadde også påvirkning på hvor godt man fikk en tilknytning til familien. Uenigheter om pleie og planen videre var også en viktig utfordring som ble nevnt. Tre scenarioer ble beskrevet: det uenighet mellom familie og leger, uenighet mellom helsepersonell, familie respekterer ikke pasientens ønsker. Fellesnevneren for alle disse scenarioene var mangel på kommunikasjon og samarbeid. Det siste tema som artikkelen tar for seg å få det til å funke omhandler hvordan man kan løse de nevnte utfordringene. Å bygge opp tillitt raskt ble sett på som viktig når man ikke hadde kjennskap til pasienten fra tidligere.</p> <p>3. For å klare å håndtere vanskelige situasjoner ble det sett på som viktig å ta vare på seg selv. Selv om man som sykepleier møter på mange utfordringer ved end of life care ble det sett på som et privilegie som man får ta del i.</p>
--	--	--	---	--



<p>Taylor et al. (2020)</p> <p>Norge</p>	<p>Intensive care nurses' experiences of withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care patients: A qualitative study</p>	<p>Utforske intensivsykepleieres erfaringer når de deltar i tilbaketrekking av livsforlengende behandling hos intensivpasienter.</p>	<p>Kvalitativ metode. Semi strukturert intervju</p>	<p>Det ble utarbeidet tre hovedkategorier:</p> <p>1. <i>Intensivsykepleiers erfaring med stress i prosessen med tilbaketrekning av behandling.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mangel på tid til å sette seg inn i pasientens historikk.</li> <li>• Unødvendig tidsbruk på å beslutte avsluttende behandling.</li> <li>• Ekstubering ga ofte obstruktive luftveier og dyspne, mens NIV ga åpenbart med ubehag til pasienten. Dette opplevdes også som stressende for pårørende og involvert helsepersonell. Andre opplevde at ekstubasjon ga en verdig og estetisk død for pasienten.</li> <li>• Pårørendes involvering kunne oppleves som stressende hvis de var uenighet i tilbaketrekning og/eller de hadde fått dårlig informasjon. Enkelte opplevde at var stressende å utøve palliativ omsorg som administrering av smertestillende eller sedasjon da pårørende oppfattet at dette kunne fremskynde døden.</li> <li>• Flere opplevde at de følte seg alene, isolert og emosjonelt påvirket. De opplevde at de måtte ha kontroll på pasienten, pårørende og hele tilbaketekningsprosessen for å være i stand til å kunne reagere på uventede hendelser.</li> <li>• Forsiktighet med å bli for emosjonell involvert da dette kunne hindre reaksjonsevnen ved uforutsette hendelser.</li> <li>• Lov å vise emosjonelle følelser til pårørende ved vanskelige eller trise avslutninger.</li> <li>• Vanskelig å trøste pårørende ved uverdige avslutninger.</li> <li>• Deltageren med begrenset erfaring opplevde uverdige avslutningsprosesser som mer krevende en for de med mer erfaring.</li> </ul> <p>2. <i>Et krav om tverrfaglig støtte og samarbeid.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tverrfaglig samarbeid og støtte var viktig momenter for å håndtere deltagelse i avslutningsprosessen.</li> <li>• Det å lage en plan og strategi for håndtering av uforutsette hendelser i forkant av avslutningsprosessen var avgjørende for å få en god avslutning.</li> <li>• Debrifring var gode verktøy for håndtering av situasjoner, men de ble sjeldent benyttet.</li> </ul> <p>3. <i>Elementer for å oppnå en verdig avslutningsprosess.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• En nøye plan for AVP.</li> </ul>
--	---	--	---	--

				<ul style="list-style-type: none"><li>• Kommunikasjon med pårørende. Jo mer involver og informert pårørende er, jo enklere er det for dem å håndtere AVP. Både før og etter dødsfallet.</li><li>• Håndtering av symptomer og en estetisk død som innebærer at pasienten ser komfortabel og ren ut med minst mulig medisinteknisk utstyr.</li><li>• Lage et fredfullt miljø rundt pasienten den siste tiden før de går bort.</li></ul>
--	--	--	--	---

