



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	24-02-2020 09:00	<b>Termin:</b>	2020 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	22-04-2020 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave )		
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2020 VÅR stord		
<b>Intern sensor:</b>	Ellen Johanne Svendsbø		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 646

### Informasjon fra deltaker

**Tittel \*:** Omsorg til pårørende: luareta kommunikasjonen og håpet

**Antall ord \*:** 8977

**Egenerklæring \*:** Ja

Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på utnemålet mitt \*:

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \*

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? \*

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Omsorg til pårørende: Ivareta  
kommunikasjonen og håpet

Caring for next of kin: Preserving  
communication and hope

**Kandidatnummer: 646**

Navn på bachelorprogrammet: Sykepleie

Fakultet/Institutt/program : Helse og sosialfag (FHS)

Innleveringsdato: 22.04.2020

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Kandidat nr: 646

Kandidat nr: 646

«OMSORG TIL PÅRØRENDE: IVARETA  
KOMMUNIKASJONEN OG HÅPET»

“Caring for next of kin : Preserving communication and hope”



Britannica ImageQuest. Hentet 26.Mars 2020 fra

[https://quest-eb-com.galanga.hvl.no/search/family/1/132\\_1277973/Family](https://quest-eb-com.galanga.hvl.no/search/family/1/132_1277973/Family)

*«Når det vi  
frykter skjer går det an  
å mestre sorg men  
vi trenger omsorg  
som et varmt teppe  
rundt skuldrene våre  
mens vi fryser»*

(Tove Houck, sitetrt i Helse vest, 2016, s. 2)

**Bacheloroppgave i sykepleie**

**Avdeling Stord, kull 2017**

**Kandidat nr: 646**

**Antall ord: 8977**

Kandidat nr: 646

### **Sammendrag**

**Tittel:** Omsorg til pårørende: Ivareta kommunikasjonen og håpet.

**Bakgrunn for valg av tema:** Ca. 33% av alle dødsfall i Norge skjer på sykehuset. En alvorlig sykdom hos pasienten rammer ikke bare pasienten selv, men også pårørende. Pårørende blir ofte karakterisert som tryggheten og tilliten til pasienten.

**Problemstilling:** «Hva ivaretar god kommunikasjon og håp hos pårørende til pasienter i palliativ fase?».

**Hensikt:** Oppgavens hensikt er å kartlegge hvordan sykepleiere kan støtte pårørende til pasienter i palliativ fase gjennom kommunikasjon, slik at pårørende kan opprettholde håpet.

**Metode:** Oppgaven tar utgangspunkt i en systematisk litteraturstudie, hvor det er tatt i bruk allerede eksisterende forskning og litteratur.

**Resultater:** Pårørende opplevde mangelfull informasjon og feilinformasjon ved at sykepleierne ikke var ærlige. Pårørende søkte videre god relasjon og tillit hos sykepleierne, noe som gjorde det lettere for dem å akseptere situasjonen både fysisk og psykisk. På den måten kunne de bedre mestre situasjonen. Dette hadde også noe å si for bevaring av håpet. De som lettere aksepterte situasjonen, hadde lettere for å bevare håpet.

**Konklusjon:** Relasjonen ble skapt ved hjelp av riktig informasjon til riktig tid. Samtaler hvor sykepleieren viste god holdning, interesse og så pårørende sine behov, var hensiktsmessig for å kunne opprettholde håpet hos pårørende, og bevare god kommunikasjon. Pårørende har behov for ærlige sykepleiere uansett hvor hard sannheten er, de trenger noen som anerkjenner dem, og som kan forstå at denne situasjonen kan være en påkjenning, både fysisk og psykisk. Dette for å kunne mestre livet videre.

Nøkkelord: *Relasjon, informasjon, behov, ivaretagelse, håp*

Kandidat nr: 646

## Summary

**Title:** Caring for next of kin : Preserving communication and hope.

**Reason for assignment choice:** About 33% of all deaths in Norway takes place in hospitals. Critical illness will affect the patient, as well as the dependents. Relatives are often characterized as the patients' safety and trust.

**The question for this assignment:** "What maintains good communication and hope for the dependents in palliative phase?".

**Purpose:** The aim is to research what a nurse could do for dependents of the patients in palliative phase, for they to feel cared for, in form of better communication and preserving hope.

**Method:** This thesis is based on a systematic study of literature, by using already existent research and literature.

**Results:** Families experience insufficient information and wrongfully information by lack of honesty from nurses. They further sought good relation and trust from nurses, which made it easier to accept the situation both physically and mentally. This way they could handle the situation and also played a part for preserving hope. Those who readily accepted the situation easier maintained hope.

**Conclusions:** The relations were created when right information was given at the right time. It's clear that additional conversations where the nurses showed interest and had good attitude towards dependents had a positive effect on preserving hope and good communication. Dependents need honest nurses no matter how hard the truth is. They need nurses who acknowledge them and have an understanding for mental and physical strain. This helps family being able to handle life.

Keywords: *Relations, information, needs, care, hope*

<b><u>1. INNLEDNING</u></b> .....	<b>1</b>
<b>1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA OG SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS</b> .....	<b>1</b>
<b>1.2 HENSIKT</b> .....	<b>2</b>
<b>1.3 PROBLEMSTILLING OG AVGRENSNING</b> .....	<b>2</b>
<b>1.4 OPPGAVENS DISPOSISJON</b> .....	<b>2</b>
<b>1.5 BEGREPSAVKLARING</b> .....	<b>2</b>
<b><u>2. TEORETISK REFERANSERAMME</u></b> .....	<b>3</b>
<b>2.1 SYKEPLEIEFAGLIG PERSPEKTIVET JOYCE TRAVELBEE</b> .....	<b>3</b>
<b>2.2 PÅRØRENDE</b> .....	<b>4</b>
<b>2.3 KOMMUNIKASJON</b> .....	<b>5</b>
2.3.1 VERBAL – OG NONVERBAL KOMMUNIKASJON.....	6
2.3.2 RELASJON.....	6
<b>2.4 HÅP</b> .....	<b>6</b>
<b>2.5 SYKEPLEIERNES ROLLE / FUNKSJON</b> .....	<b>7</b>
<b>2.6 YRKESETIKK</b> .....	<b>8</b>
<b><u>3. METODE</u></b> .....	<b>8</b>
<b>3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE</b> .....	<b>8</b>
<b>3.2 SØKEPROSESS</b> .....	<b>8</b>
3.2.1 TABELL 1: SØKEORD .....	9
3.2.2 INKLUSJON OG EKSKLUSJONSKRITERIER .....	10
<b>3.3 METODE OG KILDEKRITIKK</b> .....	<b>10</b>
3.3.1 VURDERING AV EGEN OPPGAVE OG VALGT METODE .....	10
3.3.2 KRITISK VURDERING AV FORSKNINGSARTIKLER OG LITTERATUR .....	11
<b>3.4 ETIKK I OPPGAVESKRIVING</b> .....	<b>11</b>
<b><u>4. RESULTAT</u></b> .....	<b>13</b>

Kandidat nr: 646

<b>4.1 SAMMENDRAG FRA HVER ARTIKKEL</b> .....	<b>13</b>
4.1.1 ARTIKKEL NR. 1.....	13
4.1.2 ARTIKKEL NR. 2.....	14
4.1.3 ARTIKKEL NR. 3.....	15
4.1.4 ARTIKKEL NR. 4.....	16
4.1.5 ARTIKKEL NR. 5.....	17
4.1.6 ARTIKKEL NR. 6.....	18
<b>4.2. SAMLET ANALYSE AV HOVEDFUNNENE I ARTIKLENE</b> .....	<b>19</b>
<b><u>5. DRØFTING</u></b> .....	<b><u>20</u></b>
<b>5.1 PÅRØRENDES BEHOV FOR INFORMASJON OG IVARETAKELSE</b> .....	<b>20</b>
<b>5.2 PALLIATIV FASE: INNVIRKNING HOS PÅRØRENDE</b> .....	<b>23</b>
<b>5.3 SYKEPLEIERNES ROLLE I FORHOLD TIL AKSEPT OG MESTRING</b> .....	<b>24</b>
<b><u>6. KONKLUSJON</u></b> .....	<b><u>27</u></b>
<b><u>7. LITTERATURLISTE</u></b> .....	<b><u>28</u></b>
<b><u>VEDLEGG 1: TABELL 2: OVERSIKT OVER ARTIKLENE</u></b> .....	<b><u>33</u></b>
<b><u>VEDLEGG 2: TABELL 3: SØKETABELL</u></b> .....	<b><u>35</u></b>



Kandidat nr: 646

Tabeller brukt i oppgaven:

- Tabell 1: S keord s. 9
- Vedlegg 1: Tabell 2: Oversikt over artiklene s. 33-34
- Vedlegg 2: Tabell 3: S ketabell s. 35-36

Kandidat nr: 646

## 1. Innledning

«Det var ikke sånn her livet skulle ende» sa en pårørende til meg. Denne personen ønsket at døden inntraff kjapt og konsist, men i stedet tok den lang tid, og ble uutholdelig.

Den palliative fasen handler om livets slutfase, hvor all medisinsk behandling er avsluttet og den lindrende behandlingen gjenstår (Kaasa & Loge, 2016, s. 44). Alvorlig sykdom hos pasienten rammer ikke bare pasienten selv, men også de pårørende. Målet for all palliativ behandling er å gi best mulig livskvalitet for pasient og pårørende. Pårørende blir ofte karakterisert som tryggheten og tilliten til pasientene, fordi det er de personene pasientene kan komme til og som kan hjelpe dem med å ivareta sin integritet og sitt selvbilde gjennom behandlingsforløpet (Stensheim, Hjermstad & Loge, 2016, s. 274). Ca. 33 % av alle dødsfall i Norge, skjer når pasienten er innlagt på sykehuset. Vanligvis er ikke disse pasientene på en spesialavdeling for palliasjon, men kan være på en helt vanlig sykehusavdeling. Derfor er sykepleieres kunnskap om ivaretagelse av pårørende viktig (Haugen & Aass, 2016, s. 119).

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema og sykepleiefaglig relevans

Uansett hvor man jobber vil man møte på pårørende. Derfor er motivasjonen min for å skrive om dette temaet ivaretagelse av pårørende til palliativ pasient, fordi pårørende også har behov for å bli sett, hørt og ivaretatt. NOU 1999: 2 (s. 10) nevner at samspillet mellom pårørende og helsepersonell må være basert på åpen kommunikasjon. Interessen for temaet kom med ulike praksiserfaringer i studietiden, hvor jeg møtte pasienter i palliativ fase. Jeg har erfart at ingen palliative faser er like, både når det gjelder intensivitet og sykdom. Den ene pasienten som gjorde seg bemerket hos meg, var en pasient som gikk fra å være syk, men oppegående, til å være sengeliggende og palliativ i løpet av kun én uke. Pasientens pårørende opplevdes som en god støtte for pasienten. Pasienten var innforstått med at livet snart var over, mens for pårørende opplevdes det som at de ikke helt ville klare den tanken – å la pasienten dø. Pårørende klamret seg til det siste de hadde av håp, helt til de innså at livet til deres kjære tok slutt. Pårørende ga uttrykk, etter hendelsen, for at de var fornøyd med helsepersonellet og omsorgen de hadde mottatt.

Kandidat nr: 646

## 1.2 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å kartlegge hvordan sykepleiere kan støtte pårørende til pasienter i palliativ fase gjennom kommunikasjon, slik at pårørende kan opprettholde håpet.

## 1.3 Problemstilling og avgrensning

Hva ivaretar god kommunikasjon og håp hos pårørende til pasienter i palliativ fase?

Palliasjon er et stort tema og derfor nødvendig med avgrensninger. Oppgaven avgrenses til å omhandle nærmeste pårørende som er over 18 år. I noen situasjoner er pasienten hjemme i den palliative fasen. Fokus vil være på pasienter som er innlagt på sykehus i denne fasen; uten muligheter til å komme hjem eller på palliativ avdeling på sykehjem, før døden inntreffer. Det vil ikke blir snakket så mye om pasienten selv da hovedfokuset er pårørende. Videre vil ikke oppgaven omhandle én spesiell sykdom, palliasjon på generelt grunnlag vil utforskes. Omsorg og ivaretagelse av pårørende etter pasienten har gått bort, er også en viktig del av sykepleien, men på grunn av ordbegrensning velges det å avgrense til kun å fokusere på pårørende mens pasienten fremdeles er i live i den palliative fasen.

## 1.4 Oppgavens disposisjon

Oppgaven er videre delt inn i ulike kapitler. Kapittel én tar for seg innledningen med bakgrunn for valg av tema og en avgrenset problemstilling. Kapittel to tar for seg ulik teori og en valgt sykepleieteoretiker; Joyce Travelbee, for å belyse problemstillingen. Kapittel tre tar for seg metodedelen inneholdende søkeprosessen, inklusjons- og eksklusjonskriterier og kildekritikk. Kapittel fire handler om resultatet, med et sammendrag av hver inkluderte forskningsartikkel og et felles resultat. I kapittel fem drøftes teorien, forskningsartiklene og sykepleieteoretikeren ut ifra problemstillingen. Kapittel seks runder av med en konklusjon av det som har kommet frem i løpet av oppgaven.

## 1.5 Begrepsavklaring

*Pårørende* defineres som personer som har nær familietilknytning, eller i noen tilfeller er en god venn. Pårørende deles inn i nærmeste pårørende og andre pårørende, hvor de nærmeste pårørende har plikter og rettigheter til å motta informasjon, og at pasienten selv har angitt hvem som er den nærmeste pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 59; Pasient- og brukerretighetsloven, 1999, §1-3).

*Palliasjon* er definert av WHO slik: som:

Palliativ omsorg er en tilnærming som forbereder livskvaliteten til pasienten og deres familier som står overfor problemer forbundet med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse ved hjelp av tidlig identifisering, vurdering og behandling av smerter og andre problemer, fysiske, psykososiale og åndelig. Palliativ omsorg gir smertelindring og lindring av andre symptomer, bekrefter livet og anser døden som en normal prosess. Den har ikke til hensikt å fremskynde eller utsette døden og integrerer de psykologiske og åndelige aspektene ved pasientbehandling (WHO sitert i Kaasa & Loge, 2016, s. 36).

## 2. Teoretisk referanseramme

Det sykepleiefaglige perspektivet i oppgaven er teori hentet fra Joyce Travelbee, i tillegg til annen relevant litteratur. Anvendt teori er basert på pensum og selvvalgt litteratur.

### 2.1 Sykepleiefaglig perspektivet Joyce Travelbee

Oppgaven tar for seg sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee, fordi hennes perspektiv er relevant for problemstillingen. Hun tok for seg pårørende og deres møte med lidelse og sykdom hos pasienten, og sykepleieres ansvar for å hjelpe pårørende med å finne mening i sykdom og lidelse. Sykepleiere oppfatter syke mennesker og pårørende på forskjellige måter. Alt som gjøres for pårørende, påvirker også den syke (Travelbee, 1999, s. 221 & 259). Hennes definisjon av sykepleie er: «Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne mening i disse erfaringer» (Travelbee, 1999, s. 29).

Travelbee tok utgangspunkt i et mellommenneskelig forhold i kommunikasjon med pårørende og for sykepleieren innebærer dette å være bevisst på hvilke budskap som kommuniseres. I tillegg til å vite hva hvert enkelt individ kommuniserer. Kommunikasjonen kan være meningsfull, men også til tider være uten mening. Det som syntes å kunne avgjøre hva som er

Kandidat nr: 646

et meningsfullt innhold, er hva som kommuniseres og innholdet i kommunikasjonen (1999, s. 147).

Teorien tar for seg håp, hvor sykepleieres rolle er å bidra til at pasienten holder fast ved håpet og unngår håpløshet. Det samme gjelder om man har opplevd håpløshet. Sykepleierens oppgave er å gjenvinne håpet til pasienten ikke ved å gi direkte håp, men ved å legge så godt til rette som mulig for at personen skal kunne oppleve håp (1999, s. 124).

## 2.2 Pårørende

I den palliative fasen kan sykepleiere ofte møte på etiske utfordringer når det handler om omsorg for pasienten og de pårørende. Noen ganger strever de pårørende med å akseptere at pasienten er døende, og dermed kan de ha et ønske om å forlenge livet til pasienten. Dette kan gjøres ved å ville gi næring eller væske til pasienten, og kan skje uten pasientens samtykke. I slike situasjoner er det alltid pasienten som er i sentrum, men i noen tilfeller kan det være riktig å ta hensyn til pårørende, så sant det ikke går utover pasientens beste (Nortvedt, 2016, s. 200- 201).

Pårørende går gjennom ulike prosesser i den palliative fasen, som for eksempel ulike følelser, som angst, ventesor og bekymringer. Å kjenne på en følelse man ikke har kjent på før, kan virke inn både fysisk og psykisk, ved for eksempel sorg, hat, kjærlighet og søvnavanser. Følelsene er ikke alltid til å kjenne igjen, men handler i hovedsak om er at man er i ferd med å miste noen som står nært. Det kan bli et følelsesmessig kaos, som ofte er en naturlig reaksjon. Pårørende kan kjenne på angst og kjærlighet på samme tid, noe som kan gjøre at de føler seg splittet i tid (Holm, 2019, s. 76- 82). Det kan være utmattende å være pårørende, fordi det kan føre til store belastninger, bekymringer og lykke på samme tid. Disse bekymringene som pårørende som kan tenke på og gi uttrykk for, understreker hvor viktig det er å ivareta og inkludere pårørende så godt som mulig (Klæning & Ueland, 2017).

Ventesorg er noe pårørende kan kjenne på når én av deres kjære skal forlate dem, der de ønsker å være til stede både relasjonelt, følelsesmessig og tankemessig (Pedersen, sitert i Sandvik, Røkholt, Bugge & Sandanger, 2018, s. 25).

Kandidat nr: 646

Stensheim et al. (2016) forteller at kartlegging av familien til pasienten kan være gunstig fordi familien som en enhet har behov for informasjon om pasienten og pasientens tilstand (2016, s. 275).

### 2.3 Kommunikasjon

Kommunikasjon betyr å gjøre felles, noe som vil si at uansett bakgrunn har alle mennesker en grunnleggende evne til kommunikasjon (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 215).

Kommunikasjonen er også en prosess hvor det utveksles meninger, og hvor det kreves at det er en avsender, mottaker og en mening til stede. Sykepleieren må gi og søke informasjon, mens den syke og familien bruker denne metoden for å få hjelp (Travelbee, 1999, s.136-137). God kommunikasjon er en effektiv informasjonsformidling og meningsformidling som kan gjenspeile de ulike verdiene hvert enkelt menneske har, for eksempel trygghet, tillit, åpenhet, selvtillit og læring. God kommunikasjon handler også om å ivareta disse verdiene hos hvert enkelt menneske (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 241). Kommunikasjon er et utgangspunkt for å ivareta pårørendes og pasientens behov for samtale og informasjon (Helsedirektoratet, 2018).

Menneske- til menneskeforholdet tar utgangspunkt i å finne sted mellom to mennesker, og om hvordan sykepleie kan bygge et forhold mellom sykepleier og familie. Målet er å hjelpe en familie med å forebygge eller mestre sykdom og lidelse. Forholdet kan etableres ved å få dekket sykepleiebehovene til familien på fem forskjellige måter (Travelbee, 1999, s.171-183):

- Å observere pårørende for å undersøke om det er et behov å dekke.
- Sykepleiere har fått bekreftet eller avkreftet om det er et behov ved å la pårørende få være med å bestemme hva behovene deres går ut på.
- Ta stilling til om sykepleieren kan oppfylle pårørendes behov, eller om pårørende må henvises videre.
- Planlegge sykepleietiltak som kan få dekket behovene til pårørende ved å vite hvilken metode som kan brukes for at pårørende føler seg ivaretatt
- Evaluere om pårørende følte seg ivaretatt og fikk dekket behovene.

Sykepleierne har plikt overfor de nærmeste pårørende, i samråd med pasienten, til å informere dem (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3). Pårørende har dermed rett på

Kandidat nr: 646

informasjon i den grad pasienten samtykker til det. Tidlig i sykdomsforløpet er informasjon til pasienten, om å ha med pårørende på en tidlig samtale, hensiktsmessig i å informere om. Da kan pårørende bidra med å støtte pasienten. Pårørende har ofte et større informasjonsbehov enn pasienten selv. Når de vanskelige samtalene skal utføres, sammen med både pasient og pårørende, om at døden nærmer seg, er det viktig at helsepersonellet har fått tillit og skapt en relasjon til de pårørende. Pasienten kan ha et ønske om å skåne pårørende ved å holde tilbake informasjon for dem, noe som kan gi opphav til bekymring og frustrasjon, og i verste fall skape konflikter. Pårørende kan føle på en bekymring og frustrasjon som det er lurt å fange opp for å ta hensyn til pårørende (Stensheim et al., 2016, s. 277- 278).

### 2.3.1 Verbal – og nonverbal kommunikasjon

Verbal kommunikasjon handler om følelser, tanker og holdninger som det blir satt ord på. For at en verbal kommunikasjon skal bli vellykket, kan man stille åpne og lukkede spørsmål.

Lukkete spørsmål gir ofte et presist svar, og åpne spørsmål gir muligheter for de pårørende til å gi et mer nyansert bilde av situasjonen. Nonverbal kommunikasjon er kommunikasjon hvor en kommuniserer via ansiktsuttrykk, kroppsspråk, latter og bevegelser (Kringlen & Finset, 2006, s. 19 -20).

### 2.3.2 Relasjon

Det er tre elementer som er viktige for å bygge en relasjon (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 180-181 & 190):

- Væremåte: Personers vurdering ut ifra utseende, personlighet eller håndtrykk.
- Empati: Å forstå den andre sine følelser, som ifølge Renolen (2015, s. 2010) kan ha lindrende og helende effekt på pasient og pårørende.
- Anerkjennelse: Respektere, akseptere og bekrefte andres følelser overfor en spesiell situasjon.

### 2.4 Håp

Håp er en omfattende, generell og uspesifikk tro og tillit til livet og framtiden, og utgjør et forsvar mot fortvilelse og håpløshet. Håpet er også en individuell vurdering, og er en tillitsfull opplevelse av livet. Det kan gjøre at mennesker mestrer vanskelige og belastende situasjoner. Håpet er en ressurs som gjør en forskjell når det gjelder å øke livskvaliteten for mennesker enten de er akutt, kronisk, alvorlig syke eller døende. I tillegg er håp et relevant element i et

Kandidat nr: 646

menneskeliv hos en alvorlig syk, og kan ha direkte innvirkning på overlevelsesraten.

(Kristoffersen & Breivene, 2016, s. 210-213; Mathisen, 2016, s. 419).

Håpet er sterkt relatert til avhengighet av andre mennesker, noe som vil si at håpet er knyttet til de forventningene man har til noen som vil komme å hjelpe, spesielt i situasjoner der de indre ressursene til en person ikke er tilstrekkelig i seg selv. Utholdenheten til personen gjør, personens egenskaper i stand til å tåle vanskelige arbeidsoppgaver over en lengre periode uten å miste motet, eller gi opp. Håp er relatert til mot. Den som har håp, har mot (Travelbee, 1999, s. 118-120).

Familier som håper kan veksle mellom håp og fortvilelse, og at dette kan forandres gjennom helse sykdomsperioden, er viktig å informere pårørende om. Sykepleierne skal bidra med å støtte et realistisk håp. Et urealistisk håp i den palliative fasen kan være uheldig, da pårørende gjerne i denne perioden ønsker å forberede seg og ta farvel med pasienten. Formidling av håpet kan skje på en slik måte at hvert enkelt individ føler seg sett og ivaretatt, og på den måten forstår den pårørende at en kan ha gode perioder, dårlige perioder og ha et håp om å få hjelp etter pasientens død (Røkholt, Sandanger, Bugge & Sandvik, 2018, s. 116).

## 2.5 Sykepleiernes rolle / funksjon

Sykepleiere har som oppgave å yte omsorgsfull hjelp til pårørende, ved for eksempel å hilse på dem når de kommer på besøk, servere kaffe, legge til rette for besøk eller snakke med pårørende om hvordan de mestrer situasjonen (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 46).

Sykepleiere har også en pedagogisk rolle som handler om å tilrettelegge for at pårørende føler seg ivaretatt, slik at de pårørende kan ta hensiktsmessige valg som påvirker helse og mestring. Sykepleiere kan gjøre dette gjennom veiledning, informasjon og tilrettelegging (Tveiten, 2018, s. 246). Informasjonen kan være generell i form av årsak, symptom og prognose, eller lovverk og andre rettigheter pårørende har ved å snakke med andre instanser for eksempel en sosionom om økonomiske støtteordninger (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 47; Harlo & Kvikstad, 2016, s. 182; Stensheim et al., 2016, s. 284).



Kandidat nr: 646

## 2.6 Yrkesetikk

Sykepleieren skal vise respekt til pårørende i tillegg til å inkludere dem. Sykepleieren skal se på pårørende sine behov, og behandle deres informasjon og opplysninger med fortrolighet (NSF, 2011).

## 3. Metode

I dette kapittelet blir det gjort rede for litteraturstudie som metode ved å systematisk bruke søkeprosess med søketabeller. Videre blir det skrevet om inklusjon og eksklusjonskriterier, metode, kildekritikk og etikk

«Metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Aubert, sitert i Dalland, 2017, s.50). Det skilles mellom kvalitativ - og kvantitativ metode i vitenskapsteorien. I kvantitativ metode brukes data i form av målbare enheter, og i kvalitativ metode brukes meninger og opplevelser, som å få frem hva pårørende tenker (2017, s.52-53).

### 3.1 Litteraturstudie som metode

Litteraturstudie som metode tar utgangspunkt i allerede eksisterende studie for å belyse en valgt problemstilling (Aveyard, sitert i Grønseth & Jerpseth, 2019, s.80). Det man er ute etter å finne vil påvirke det en leter etter (Dalland, 2017, s. 207). Innholdet finnes ved å gjøre systematiske søk i relevante databaser, samt å kritisk vurdere funnene sett i sammenheng av problemstilling. Det er viktig å kombinere både forskningen og teorien man allerede har funnet i en drøftingsdel, hvor det til slutt blir trekt en konklusjon (Grønseth & Jerpseth, 2019, s.80).

### 3.2 Søkeprosess

Før søkeprosessen startet ble problemstillingen delt i et PICO-skjema for å finne de rette søkeordene som skulle være presise og søkbare (Thidemann, 2017, s. 86), og i tillegg klargjør problemstillingen på en strukturert måte for litteratursøk (Helsebiblioteket, 2016). Søkeordene ble satt inn i MESH, som er et samarbeid mellom Helsebiblioteket, Folkehelseinstituttet og Universitetet i Agder. Der ble de mest brukte søkeordene funnet både på norsk og engelsk. Disse ble deretter lagt inn i SweMed+ for å finne de beste faglige uttrykkene, da MESH også brukes i SweMed + (Thidemann, 2017, s. 87). Databasene som ble brukt til artikkelsøk er mest relevante for sykepleiere, da det her er størst sjans for å finne forskningsartikler som

Kandidat nr: 646

besvarer problemstillingen. Databasene som endte opp med å bli brukt er SweMed +, CINAHL og Sykepleien Forskning, da dette var de databasene jeg hadde mest erfaring med. I neste avsnitt presenteres en tabell med søkeordene som ble brukt. Søketablellen ligger som vedlegg 2.

3.2.1 Tabell 1: Søkeord

AND						
	<b>Pårørende</b>	<b>Pasient i palliativ fase</b>	<b>Håp</b>	<b>Kommunikasjon</b>	<b>Sykepleie</b>	<b>Sykehus</b>
OR	Slektninger	Palliativ	Hope	Kommunikasjon	Sykepleier	Hospital
	Next of kin	Palliative car	Healt services needs		Professional family relations	Sykehus
	Reletives	End of life care			Professional-family relations	
	Family	Terminall illy			Nurse next of kind relations	
	Caregivers	Terminal care			Nursing care	
	Familymember	Palliative phase				
	Carers	Palliasjon				
		Terminal care				

Søk nr. 1: Utført i SweMed+, og ga 34 treff. Målet var å finne en forskningsartikkel som handlet om sykepleieres erfaringer med pårørende på sykehus. Etter selektering ble to sammendrag valgt og ett av disse ble inkludert.

Søk nr. 2: Utført i CINAHL med tanke på å finne noe som omhandlet håp i forhold til pårørende. Søkeordene ble funnet via SweMed+ og MESH, i tillegg hadde CINAHL gode kombinasjonssøkeord. Dette resulterte i 54 treff som etter selektering endte med to sammendrag og én inkludert artikkel.

Søk nr. 3: Utført på CINAHL. Nye kombinasjoner ble brukt i tillegg til de som var i søk nr. 2, for å finne mer kunnskap om pårørende på sykehus. Det ble 167 treff. Overskriftene på de første 50 artiklene ble lest, da det er de første 50 som passer best til søket. Fem sammendrag ble lest, og etter seleksjon av to artikler ble én valgt.

Kandidat nr: 646

Søk nr. 4: Utført på Sykepleien Forskning. Søkeordene «pårørende og palliasjon» ble brukt. 14 treff, med mål om å finne erfaringer fra pårørende. Én artikkel som kunne være med å støtte opp om ulik teori rundt problemstillingen ble inkludert i oppgaven.

Søk nr. 5: Utført på Sykepleien Forskning med mål om å finne en norsk artikkel. Søkeordene «kommunikasjon», «pårørende og palliasjon» ble brukt. Dette resulterte i syv treff hvor to sammendrag ble lest og én artikkel inkludert.

Søk nr. 6: Utført på CINAHL. Der var målet å finne noe om sykepleieres erfaringer i forhold til håp. Da ble søkeordene i søk nr. 5 brukt, i tillegg til nye kombinasjoner. Fikk da 19 treff. Overskriftene ble lest. Det ble lest sammendrag av én artikkel, deretter hele artikkelen før den ble inkludert.

### 3.2.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier er pårørende over 18 år til palliative pasienter, ektefelle og nærmeste pårørende. Pasienter som er innlagt på sykehus. Engelsk- eller Skandinaviskspråklige forskningsartikler, som ikke er eldre enn 10 år. Artiklene må følge IMRaD-modellen og være fagfellevurderte.

Eksklusjonskriterier er pårørende under 18 år, pasienter på sykehjem eller som mottar helse- og omsorgstjenester fra hjemmesykepleien, i tillegg artikler /fagartikler fra ikke-vestlige land eller eldre enn 10 år.

### 3.3 Metode og kildekritikk

Kildekritikk er å redegjøre for kriterier som har ført til utvelgelse av de valgte kildene (Dalland, 2017, s. 152).

#### 3.3.1 Vurdering av egen oppgave og valgt metode

Artiklene i denne oppgaven er valgt fordi de svarte best på problemstillingen. Ved bredere søk kunne kanskje konklusjonen blitt annerledes enn det som kom frem i denne oppgaven. Det ble valgt å ikke spesifisere palliativ sykdom, fordi kommunikasjon og håp er noe som går igjen på tvers av sykdommer, og dermed er disse essensielt å fremheve.

Kandidat nr: 646

Sterke sider ved valgt metode er at det er benyttet hjelp fra bibliotekar ved litteratursøk, slik at forståelsen for søk og ulike databaser er blitt forsterket. Resultatene i de ulike artiklene er lest mange ganger, og dermed har jeg god nok erfaring og forståelse til å kunne gjengi resultatene.

Svake sider ved valgt metode er at engelskkunnskapene mine kanskje ikke er gode nok til å kunne se helheten i de inkluderte studiene. I tillegg er noen av artiklene spesifisert til andre helsevesen enn norsk helsevesen, noe som kan gjøre at de kanskje ikke er nok kulturspesifikke.

### 3.3.2 Kritisk vurdering av forskningsartikler og litteratur

Forskningsartiklene har fulgt IMRaD-strukturen som er en oppbygging av introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Dalland, 2017, s. 163). Forskningsartiklene er blitt kritisk vurdert ved hjelp av sjekklister fra Helsebiblioteket for å vurdere artiklenes gyldighet, metode, resultater og overførbarhet (Helsebiblioteket, 2016). Artikler på engelsk kan ha gitt rom for feiltolkninger, i tillegg kan valgte søkeord ha bidratt til å ekskludere relevante artikler. Det er ikke brukt pensum eldre enn 10 år, bortsett fra Travelbee sin bok fra (1999) og *Den kliniske samtalen* av Kringlen og Finset, (2006), som begge ble inkludert valgt på bakgrunn av relevansen de har for å besvare problemstillingen. Det ble inkludert én fagartikkel som omhandler at pårørende bør informeres bedre da den støtter opp om ulik forskning. I litteraturen er primærkildene hovedsakelig brukt. Fra noen kilder er det referert til sekundærkilden da primærkilden ikke lot seg spore opp (Dalland, 2017, s. 162). Kritisk vurdering av hver enkelt artikkel kommer under artiklene i resultatdelen.

### 3.4 Etikk i oppgaveskriving

Forskningsetikk handler om å vurdere forskningen i forhold til samfunnets normer og verdier, i tillegg til å ivareta personvern og etiske retningslinjer (2017, s. 236). Innen palliasjon er forskningen under utvikling hele tiden, noe som gjør at den bør ha en gyldighet til medisinsk forskning hvor pasienter er involvert for å ivareta personvernet til pasienten og deres grunnleggende rettigheter (Kassa, 2016, s. 53-57).

I oppgaven har det blitt gjort rede for at etiske forhold er vurdert i forskningsartiklene. Det kan bli brukt eksempler fra praksis, og her er det viktig som student og helsepersonell å overholde taushetsplikten man har, som sier at man skal hindre at uvedkommende får adgang

Kandidat nr: 646

til opplysninger om personers sykdomsforhold eller andre personlige forhold

(Helsepersonelloven, 1999, § 21). I tillegg blir innholdet anonymisert slik at ingen kan identifisere enkeltpersoner, verken gjennom direkte navngivning eller indirekte gjennom bakgrunnsforhold (Dalland, 2017, s. 239). Siden forskning og litteratur er utført og skrevet av forfattere, er det viktig å referere riktig for å gi forfattere anerkjennelse for arbeidet sitt, og ta med leserne i refleksjonen om valg av teori og hva kildene har tilført oppgaven (2017, s. 164).

Kandidat nr: 646

## 4. Resultat

I dette kapittelet blir det beskrevet et sammendrag fra hver artikkel, i tillegg vil hovedfunnene bli kort presentert.

### 4.1 Sammendrag fra hver artikkel

#### 4.1.1 Artikkel nr. 1

«Intensivavdelingen: meningsfullt rom for en god død» Andersen, B. (2010).

**Hensikt:** Denne studien viser sykepleieres erfaringer og opplevelser av hvordan en god død inntreffer i intensivavdelingen.

**Metode:** Kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming hvor 6 intensivsykepleiere med minimum 5 års erfaring fra to sykehus i Norge ble valgt ut som deltakere. Her var det sykepleiernes erfaringer som kom frem.

**Resultater:** Relasjonen spilte en viktig rolle når det gjaldt sykepleiernes opplevelse av en god død hos pasienten. Dette gjelder også relasjonsbyggingen til pårørende. Sykepleierne ønsket å møte pårørende med respekt, gi av sin tid, utøve kontinuitet og gi god informasjon. I tillegg var det viktig å gi både pasient og pårørende et realistisk håp.

**Konklusjon:** Sykepleierne ga uttrykk for å ha god kunnskap og faglig skjønn, noe som fremmet en god død i intensivavdelingen. I tillegg hadde de en grunnleggende god relasjon med pasienten og pårørende. Bedre kommunikasjon, samarbeid og bevisstgjørelse av egen praksis, kunne føre til et felles mål om en god død for intensivpasienten.

#### Kritisk vurdering av artikkel nr. 1

Artikkelen er anonymisert, og personlige data ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata. Det ble gitt tillatelse til å intervju av ledelsen i tillegg til at det ble delt ut skriftlig informasjonsskriv og samtykkeerklærings skjema. Artikkelen utførte forskningen på to sykehus, noe som gjør at artikkelen har et variert utvalg og mer troverdighet.

Kandidat nr: 646

4.1.2 Artikkel nr. 2

«Individual care plan at the palliative stage- helping relatives to cope” Lunde, S. A. E. (2017).

**Hensikt:** Studien ville undersøke om en individuell plan hos pasienter kunne føre til mestring hos pårørende. Målet var å gi best mulig livskvalitet til pasienten og pårørende.

**Metode:** Kvalitativ metode med en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. 12 kvinnelige etterlatte bidro til en individuell plan i palliativ fase som pasienten hadde. 5 individuelle planer ble inkludert. I artikkelen var det pårørendes erfaringer med hver sin individuelle plan som var i fokus.

**Resultat:** Pårørende følte seg trygge, anerkjent og ivaretatt av sykepleierne. De følte at de fikk bedre informasjon og tilrettelegging etter at den individuelle planen var etablert. I tillegg følte de på en avlastning fra ansvar og støtte under planleggingen av planen. De fikk et håp om å få livslysten tilbake etter pasientens sykdomsperiode.

**Konklusjon:** Studien viser at individuell plan bør kvalitetssikres og opprettes tidlig i den palliative fasen, da pårørende følte at dette bidro til mestring, og la til rette for en bedre livsavslutning. I tillegg opplevde pårørende håp og det å bli sett og ivaretatt av sykepleierne i en krevende hverdag.

**Kritisk vurdering av artikkel nr. 2**

Det etiske aspektet i artikkelen kom fram ved at informantene fikk trekke seg når som helst i studien, og at deltakerne ble anonymisert. Kun kvinner ble rekruttert, noe som svekker studien da menn kanskje ville bidratt med andre synspunkt. Artikkelen besvarer ikke problemstillingen direkte, da den individuelle planen i hovedsak er rettet mot hjemmeboende (Birkeland & Flovik, s. 2018, s. 41), men kan være med på å belyse noen underpunkter i drøftingen, noe som medførte til at jeg valgte å inkludere den.

Kandidat nr: 646

4.1.3 Artikkel nr. 3

“Communicating prognostic uncertainty in potential end-of-life context: experiences of family members” Krawczk, M. & Gallagher, R. (2016).

**Hensikt:** Studien ville undersøke hvordan deltakerfamiliene følte seg ivaretatt under pasientens behandling ved livets siste slutt.

**Metode:** Kvalitativ metode ble brukt og 68 deltakere ble inkludert. Pårørende til pasienter ble kontaktet seks måneder etter at pasientene døde for å høre hvordan de 48 timene før pasientens bortgang var. Pårørende ble intervjuet og det ble stilt åpne spørsmål til dem i slutten av intervjuet. Her var det pårørendes opplevelse av ivaretagelse ved livets slutt som var i fokus.

**Resultat:** Resultatene som kom frem viste at pårørende følte at det var mangel på kommunikasjon fra helsepersonell generelt. Dette kunne være i forhold til hvor bekymret de burde være eller hvor dårlig pasienten faktisk var. De opplevde forvirring i forhold til behandlingsforløpet til pasienten, da noen pasienter ble kurativt behandlet lengre enn de egentlig burde. I tillegg ønsket de fleste pårørende bedre informasjon rundt mulige utfall, pleie og inkludering. Pårørende ønsket at sykepleierne måtte være ærlige med dem fra starten av og fortelle dem direkte hvordan situasjonen til pasienten var. På den måten kunne de bearbeide sorgen og la håpet være der.

**Konklusjon:** I studien ser man at sykepleiere har en del å jobbe med når det kommer til informasjon og ivaretagelse av pårørende. Det er viktig å gi riktig informasjon til rett tid. Det er også viktig å ikke gi pårørende et falsk håp. Som for eksempel å ikke følge de etiske retningslinjene ved å fortsette behandling uten pasientens/pårørendes samtykke.

**Kritisk vurdering av artikkel nr. 3**

Artikkelen er etisk vurdert av Providence health care's research ethics board hvor det også blir sagt at det ikke ble tatt lydopptak av intervjuene, da de åpne spørsmålene som ble stilt etter intervjuet, var for å kvalitetsforbedre helsesystemet.



Kandidat nr: 646  
4.1.4 Artikkel nr. 4

«The lived experience of hope in family caregivers caring for a terminally ill loved one”  
Reviner, S. S., Meiers, S. J. & Herth, K. A.( 2012).

Hensikt: Her skulle man undersøke meningen med håpet for familier som pleier pasienten i den palliative fasen og hvordan sykepleieres handlinger kan føre til håp for pårørende.

Metode: Kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming. 15 pårørende ble valgt ut fra et sykehus i USA. Deltakerne var ektefeller, svigerforeldre og foreldre til pasientene. Noen av pasientene bodde på sykehjem, men mottok sykehusbehandling da studien ble gjennomført. Her var det de pårørendes perspektiv som kom i fokus.

Resultat: Sykepleierne hadde en viktig rolle når det gjaldt at pårørende klarte seg i hverdagen, både fysisk og psykisk, og at pårørende ble mer håpefulle når de tok mottok hjelp. Pårørende følte i tillegg at støtte fra familie og venner medførte at de mestret hverdagen. Videre var det viktig å finne meningen i situasjoner og håpet i livet, ved å godkjenne situasjonen slik den hadde utviklet seg. Noen pårørende slet med å kunne klare å leve et normalt liv utenfor sykehuset. For pårørende som klarte å bevare håpet, var håpet kommet ved å akseptere situasjonen. Sykepleierens rolle for å ivareta pårørende, var viktig på den måten at de fikk være hos pasienten så lenge de ønsket, eller at sykepleierne tok hensyn til pårørendes behov.

Konklusjon: Som man ser i studien så ble håpet for familiene ivaretatt ved å akseptere situasjonen, finne de positive sidene ved situasjonen og ta tiden til hjelp. Videre ble det nevnt at sykepleiere har en mulighet til å være støttende i den tøffe situasjonen familiene er i, og på den måten kunne de ha gode samtaler og formidle håp til pårørende.

Kritisk vurdering av artikkel nr. 4

Deltakerne i artikkelen er anonymiserte. Utvalget som ble inkludert var 15 personer, noe som gjør at utvalget i studien ikke er så flerfoldig. Det kan medføre at studien ses på som mindre troverdig, men da de 15 deltakerne som svarte hadde gode poenger, er artikkelen likevel relevant. Studien er fra USA hvor de kan ha et annet helsesystem og en annen pleiekultur enn i Norge.

Kandidat nr: 646  
4.1.5 Artikkel nr. 5

«Critical- care nurses' perception of hopes» Fowler, S. B. (2020).

Hensikt: Sykepleiernes perspektiver ble undersøkt ved bruk av håp og håpsstrategi hos voksne pasienter og pårørende.

Metode: Kvalitativ studie. Ett sykehus var med i undersøkelsen. Deltakerne var ansatte på sykehuset som ble spurt om å delta. De ble rekruttert på møter, hvorav 12 deltakere deltok i studien. De ble intervjuet med spørsmål som var formulert på forhånd. Her var det sykepleiernes erfaringer og meninger som var i fokus.

Resultat: Sykepleierne beskrev ordet håp, og hvordan håp drev dem til handling. Det kommer også frem at håpet var en verbal og nonverbal forbindelse hvor sykepleierne observerte alt fra kroppsspråk til verbal kommunikasjon. Kommunikasjon var også et hovedpunkt som kom frem i studien, da sykepleierne fortalte hvor viktig det var å være ærlig med pasienter og deres pårørende for å ikke gi dem et falskt håp. Sykepleierne ønsket også å være håpefulle, men samtidig gi håp til pårørende ved å lære dem å akseptere situasjonen og å finne en måte å lære seg å leve med den nye hverdagen på.

Konklusjon: I studien ser man at sykepleierne inspirerte til ulike håpsstrategier for pasienter og pårørende for hvordan de kunne bevare håpet, samt hvordan sykepleierne motiverte og kommuniserte med pasienter og pårørende for å opprettholde håpet. Uavhengig av deres praksisområde anvendte de ulike strategier.

Kritisk vurdering av artikkel nr. 5

Studien er godkjent av Institutional review board. Deltakerne fikk gjennomgå et informasjonsark om studien, hvor det sto om deltakersamtykke og samtykke til å bli gjort lydopptak av. I studien var det ett sykehus hvor deltakerne ble valgt ut ifra, noe som kan bidra til å svekke resultatet noe, da sykehuset kan ha generelle retningslinjer for hele sykehuset, selv om deltakerne var ansatt på tre forskjellige avdelinger.

Kandidat nr: 646  
4.1.6 Artikkel nr. 6

«Liverpool Care Pathway: Personalets erfaringer I to norske sykehus» Iversen, G. S. & Haugen, D. F (2015).

Hensikt: Artikkelen skulle undersøke erfaringer ved bruk av legers, sykepleieres og annet helsepersonells bruk av Liverpool Care Pathway (LCP).

Metode: Spørreundersøkelser og fokusgruppeintervju. Spørreskjemaet ble laget til to sykehus i Norge og ut ifra svarene ble det laget et intervju. 360 deltakere fikk spørreundersøkelsen på mail. Deretter ble utvalget bestemt ved loddtrekning fra aktuelle sengeposter på sykehuset. Kravet for deltakelser var minimum 6 års erfaring med ansettelse i minst halv stilling. Her var det helsepersonellens erfaringer ved bruk av LCP som var i fokus.

Resultat: Respondentene opplevde at den kliniske praksisen var endret og at ivaretagelse av pårørende var bedret fordi alle hadde én felles holdning og et likt skjema å følge.

Helsepersonellet ga alle uttrykk for at kommunikasjon med pasient og pårørende var utfordrende, men at LCP gjorde dette enklere. De var også opptatt av pårørende og å ta seg tid til dem, og at pårørende kunne trenge tid til å forsone seg med situasjonen. LCP styrket handlingsberedskapen og skapte større bevissthet i forhold til ivaretagelse ved livets slutt

Konklusjon: Studien viser at bruken av LCP i praksis økte bevisstheten og styrket beredskapen i utførelsen av omsorg hos både pasienter og pårørende. Det ble også vist at sykepleierne fremdeles opplevde at det var utfordrende å vurdere, ved hjelp av lege, når LCP skulle tas i bruk hos pasienten men med tanke på de pårørende, så opplevde sykepleierne at kommunikasjonen ble styrket og de opplevde at de mestret å ivareta pårørende.

Kritisk vurdering av artikkel nr. 6

Artikkelen er fra 2015 noe som gjør at LCP i Norge har blitt utarbeidet til å hete livets siste dager- en plan for lindring i livets slutfase ( Helsebiblioteket, 2016). Da denne er relevant er den valgt til å inkluderes. Hjelpepleiergruppen var ikke representert da utvalget var lite og medførte manglende data. I tillegg var det relativt lav svarprosent i undersøkelsen, men tydelige svar og underbygging av intervjuet styrker svarprosenten.

Kandidat nr: 646

#### 4.2. Samlet analyse av hovedfunnene i artiklene

Pårørende følte at relasjonen med sykepleierne var viktig. Ivaretagelse av behov og ærlighet var også sentrale tema som pårørende tok opp. Pårørende følte de fikk for lite informasjon eller at de ble feilinformert, i tillegg påvirket det dem fysisk og psykisk. Håp er sentralt i artiklene hvor pårørende lærte seg å akseptere situasjonen, og at de fant meninger i de gode stundene. Dette kan oppnås når sykepleierne gir riktig informasjon, slik at pårørende kan få tid til å bearbeide sorgen.

Kandidat nr: 646

## 5. Drøfting

Drøftingen tar utgangspunkt i tre hovedkategorier:

- Pårørendes behov for informasjon og ivaretagelse
- Palliativ fase: Innvirkning hos pårørende
- Sykepleierens rolle i forhold til aksept og mestring

### 5.1 Pårørendes behov for informasjon og ivaretagelse

Kommunikasjonen er et utgangspunkt for å ivareta pårørendes og pasientens behov for samtale og informasjon (Helsedirektoratet, 2018). I studien til Krawczyk & Gallagher (2016) framheves det at når pårørende ikke fikk den informasjonen de hadde behov for, førte dette til feiltolkninger ved at de ikke innså hvor alvorlig situasjonen til pasienten var (2016).

Pårørende er en viktig ressurs både for helsepersonell og pasienten. Derfor er det viktig som helsepersonell at man er i kontinuerlig dialog med pårørende for å gi dem god informasjon, kartlegge og prioritere deres ønsker (Helsedirektoratet, 2018). Et annet funn i studien til Krawczyk & Gallagher (2016) var at pårørende hadde behov for mer informasjon om mulige utfall og inkludering for å senke sitt eget stressnivå. I studiene til Andersen (2010, s. 16), Iversen & Haugen (2020, s. 149) og Lunde (2017) kommer det tydelig fram at pårørende og sykepleierne følte at relasjonen og tilliten mellom dem ble bedret på grunn av god informasjon noe som det ikke ble lagt like mye vekt på i studien til Krawczyk & Gallagher (2016).

Det er essensielt at sykepleiere overholder taushetsplikten. Den sier at helsepersonell ikke skal gi ut informasjon om pasienten, med mindre pasienten samtykker til det. Som pasient- og brukerrettighetsloven (1999) sier, så har sykepleierne en plikt til å informere nærmeste pårørende til pasienten om situasjonen til pasienten så lenge pasienten selv har godkjent det (1999, § 3-3; 1999, § 21). Dermed kan sykepleiere gi informasjon og veiledning til pårørende for at de skal føle seg ivaretatt. Travelbee (1999, s. 136-137) tok for seg kommunikasjonen som en sentral tilnærming som familien kan benytte for å få nødvendig hjelp i den situasjonen de befinner seg i. Dette kommer fram i praksis ved at pårørende ofte ønsket samtaler med sykepleiere for å få informasjon om situasjonen til pasienten. Røkenes og Hansen (2012, s. 13) påpeker at kommunikasjon handler om å se hele mennesket, forstå deres følelser, opplevelser og ønsker. Hos sykepleieren vises dette ved at de ser pårørendes opplevelse av

Kandidat nr: 646

situasjonen. I praksis erfarte jeg at sykepleiere så hele mennesket under samtaler, ved at de tok seg tid til å lytte, høre, og observere. I tillegg satte sykepleiere seg ned med dem, for å vise overfor pårørende at det var tid til samtale med dem.

På den ene siden opplevde pårørende bedring i kommunikasjonen ved hjelp av god relasjon, kartleggingsverktøy og implementering av individuell plan. Pårørende opplevde god kommunikasjon ved at de fikk avlastning i hverdagen og fikk frem sine ønsker (Iversen & Haugen, 2020, s. 147-149; Lunde, 2017). Erfaringer jeg har gjort meg tilsier at relasjonen har vært avgjørende for god kommunikasjon. I studien til Andersen (2015, s. 16) framkommer det at å bygge en relasjon til pårørende var minst like viktig som relasjonen til pasienten, da det i noen tilfeller kun var pårørende sykepleiere forholdt seg til, fordi pasienten gjerne var for redusert til at kommunikasjonen ble adekvat. Røkenes og Hanssen (2012, s. 180-181) hevder at relasjonen kan oppstå via empati, annerkjennelse og væremåte. Travelbee (1999) pekte på relasjonen, og at den kan oppstå ved at sykepleierne bygger et menneske-til-menneskeforhold til pårørende. Sykepleieren må også vite hva budskapene som kommuniseres handler om, i tillegg til å vite hva hvert enkelt individ kommuniserer (1999, s. 147-171). Da kan sykepleieren forstå hva pårørende ønsker å få frem som sitt hovedbudskap i kommunikasjonen, både verbalt og nonverbalt (Kringlen & Finset, 2006, s. 19-20). Studien til Andersen (2010, s. 16) viser at relasjon til pårørende var avhengig av at sykepleieren hadde tid, kontinuitet og ga god informasjon. Disse punktene blir også støttet av de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (NSF, 2011) ved at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt. Dette kommer fram i praksis ved at pårørende ønsket ekstra samtaler med sykepleierne etter samtaler med legen for å få en bekreftelse, eller at de hadde behov for trygge personer å være rundt etter belastende samtaler.

På den andre siden kommer det frem i studiene at pårørende følte på bekymring og mangel på informasjon om behandlingsforløp, prognose og utfall. Et funn i studien til Krawczyk og Gallagher (2016) viser at pårørende følte på mangelfull kommunikasjon når det gjaldt utfallet og prognosen av sykdommen til pasienten, og dermed følte de på engstelse og uro. Klæning og Ueland (2017) støtter opp om dette, og sier at pårørende kunne trengt mer informasjon under og i selve behandlingsforløpet til pasienten. Stensheim et al. (2016, s. 277-278) sier at pårørende kan ha større behov for informasjon enn pasienten selv, da pasienten kan være

Kandidat nr: 646

innforstått med utfallet. For lite informasjon til pårørende bekreftes også i praksis hvor jeg har erfart under samtaler med sykepleiere og leger, at pårørende stilte mange spørsmål om det de lurte på. Det gjorde ikke pasienten, dermed kan det tyde på at pårørende sitt informasjonsbehov er større enn det pasientens er. Pasienten kan ha mer enn nok med å være i situasjonen med tanke på sykdom og fortvilelse.

Informasjonsbehovet til pårørende kan variere ut ifra ulike stadier i sykdomsforløpet til pasienten. Det vil si at informasjonen til pårørende kan komme på ulike tidspunkt (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 78). Krawczyk & Gallagher (2016) peker på at informantene ga uttrykk for forvirring angående pasientens akutte sykdom. Noen pasienter mottok behandling tett opp mot livets avslutning uten at pårørende forstod alvorret av sykdommen når de fikk beskjed. Dette støttes i teorien til Nortvedt (2016, s. 200-2001) ved at pårørende som ikke ønsker å akseptere at pasienten snart skal dø, ønsker å gjøre alt for at pasienten skal forlenge livet sitt. I slike situasjoner kan det ifølge Stensheim et al. (2016, s. 278) oppstå utfordringer fordi pasienten har akseptert at livet går mot slutten, mens pårørende ikke har det. Pasienten kan da ønske å skåne pårørende ved å holde tilbake informasjon. Pårørende kan se på dette som et tillitsbrudd overfor både pasienten og sykepleieren, og dermed kan behovet for informasjon være udekket. Det kommer tydelig frem i de yrkesetiske retningslinjene at sykepleieren skal bidra til at pasientens stemme skal bli hørt (NSF, 2011). Dersom en ser hva Travelbee (1999) hevdet, så påpekte hun at sykepleiere må finne ulike alternativ for at behovene til pårørende blir dekket (1999, s. 171-183). Her kan sykepleiere kartlegge hver familie og se hva den enkelte pårørende trenger av informasjon (Stensheim, et al., 2016, s. 275). Krawczyk og Gallagher (2016) peker på at informantene ga uttrykk for mangelfull bekymring ved at pårørende planla pasientens fremtid i uvisshet om at pårørende ikke visste hvor lenge pasienten hadde igjen å leve. I praksis har jeg erfart at pårørende prøvde å overbevise pasienten om at hen ikke må gi opp. Overbevisningen kan gi uttrykk for at pårørende lever i uvisshet om situasjonen til pasienten, og at de kanskje ikke er forsonet med at pasienten mest sannsynligvis vil dø.

Videre kommer det frem i de ulike studiene i denne oppgaven at kommunikasjon og håp var en sentral del og hang tett sammen med både den verbale og nonverbale kontakten. Sykepleiere kan observere hvordan pårørende snakker ved både å observere, lytte og se hvordan de uttrykker seg. På den måten blir håpet sentralt i kommunikasjonen mellom partene

Kandidat nr: 646

(Fowler, 2020, s. 113; Revier, Meiers & Herth, 2012, s. 442-443). Dette støttes opp av Travelbee (1999, s. 138) og av Kringlen og Finset (2006, s. 19) ved at den verbale kommunikasjonen er tanker, følelser og holdninger som blir satt ord på og overført til et muntlig budskap. De mener videre at det nonverbale er kommunikasjon uten ord, men hvor kroppsspråket står sentralt. Da må man tilpasse kommunikasjonen ut ifra hver enkelt pårørende og tolke deres kroppsspråk. Videre må man observere deres kommunikasjon for å kunne få en så god samtale og relasjon med pårørende som mulig.

## 5.2 Palliativ fase: Innvirkning hos pårørende

Studien til Revier et al. (2012) tok for seg hvordan situasjonen til pasienten påvirker pårørende både fysisk og psykisk. Stensheim et al. (2016, s. 280) sier at pårørende er bærere av pasientens bekymringer samtidig som de har egne bekymringer om nåtiden, fremtiden og livet etter at pasienten har gått bort. Dette støttes av Klæning og Ueland (2017) som peker på at den palliative fasen kan medføre en stor belastning og bekymring for pårørende på grunn av uvissheten. Travelbee (1999, s. 260) hevdet at familier kan oppleve urettferdighet overfor den syke ved at pårørende får leve, mens pasienten mest sannsynlig vil dø. Hos Bøckmann og Kjellebold (2019, s. 109) og Holm (2019, s. 76-77) kommer det frem at pårørende til en pasient i den palliative fasen går gjennom mange ulike prosesser. Reaksjonene og følelsene pårørende kjenner på, er følelser de kanskje ikke har kjent på tidligere. Reaksjonene og følelsene kan gjenspeile seg i hvordan de selv eventuelt har opplevd eller taklet kriser og problemer tidligere. I praksis erfarte jeg at enkelte pårørende prøvde å gjøre hverdagen så normal som mulig, i den grad det lar seg gjøre i en slik situasjon, ved å bevare humoren og fine samtaler med pasient og sykepleiere. Dette kan være pårørende sin måte å håndtere følelsene på.

Sykepleiere kan hjelpe pårørende med å håndtere følelsene ved å være der for dem. Dette kommer også frem i studiene til Revier et al. (2012, s. 441-442) og Andersen (2010, s. 16) ved at pårørende mente at sykepleierne kunne hjelpe dem med å bevare håpet ved å støtte dem psykisk og ta vare på deres behov. Sykepleierne mente at de kunne være der for pårørende ved å se hele mennesket. Behandlingen av pårørende er essensielt, da det kan være disse minnene pårørende kommer til å ha resten av livene sine. På den ene siden av studien hos Revier et al. (2012, s. 442), kommer det frem at noen få informanter var både psykisk og fysisk forberedt, både ved at de fikk riktig informasjon og var forberedt på ansvaret angående



Kandidat nr: 646

pasienten og resten av familien som kom til å komme. På den andre siden var det enda flere som ikke var forberedt og som strevde med situasjonen de var i. Dette kan være som følge av at enkelte pårørende opplever dette som urettferdig, at nettopp deres kjære ble livstruende syk. Dette kan ifølge Travelbee (1999, s. 103) og NSF (2011) være en reaksjon på lidelse hos pårørende, og behovet for at sykepleiere er med å ta ansvar for omsorgsfull hjelp og lindre lidelse hos pårørende, er av stor betydning.

I praksis erfarte jeg at behovene til pårørende var ekstra viktige å ivareta, da det ikke var alle pårørende som klarte å se eller ivareta sine egne behov selv. Funnene i studien til Fowler (2020, s. 113) sier at sykepleiere hadde forventninger om å hjelpe pårørende med å bevare håpet. Travelbee (1999, s. 29) tok utgangspunkt i at sykepleiere skal forebygge og mestre sykdom og lidelse. Jeg mener at sykepleieren har et ansvar med å hjelpe pårørende til å mestre det fysiske og psykiske som følger med i en krisesituasjon. Ifølge Travelbee (1999) kan sykepleiere gjøre dette ved å vise pårørende at hen forstår hvilke påkjenninger de går igjennom (1999, s. 260). Dette kan være fordi pårørende ønsker å være der for pasienten både fysisk, psykisk, følelsesmessig og tankemessig (Pedersen, sitert i Sandvik et al., 2018, s. 25). Det kan føre til at pårørende kjenner på en bekymring, utmattelse eller på sorg og kjærlighet om hverandre. Desto bedre er det at sykepleiere viser pårørende at de er der for dem, lytter til dem og ser deres behov (Holm, 2019, s. 77; Klæning & Ueland, 2017). I praksis erfarte jeg at man satt seg ned med pasient og pårørende og snakket. Pårørende fikk tilbud om lengre samtaler på enerom, slik at de fikk rom og tid til å gi uttrykk for sine tanker og behov. På den måten så sykepleieren pårørende sine behov; ved å la dem få sette ord på dette.

### 5.3 Sykepleiernes rolle i forhold til aksept og mestring

Revier et al. (2012, s. 443-444) og Fowler (2020, s. 113) sine studier fremhever at sykepleierne har i oppgave å veilede pårørende til å akseptere den nye situasjonen de er kommet i, for å slik kunne mestre hverdagen. Travelbee (1999, s. 110) hevdet at den som aksepterer lidelse, har bedre muligheter til mestre den lidelsen som kommer. Dette bekreftes også hos Tveiten (2018) som understreker at den pedagogiske funksjonen til sykepleiere handler om å ivareta pårørende ved hjelp av veiledning, informasjon og tilrettelegging (2018, s. 246). Ved å akseptere den nye situasjonen, kan det føre til mestring og bevaring av håpet for pårørende ved at de har en tillitsfull opplevelse av livet (Kristoffer & Breiven, 2016, s. 2010-2013; Mathisen, 2016, s. 419). Travelbee (1999, s. 124) skrev også at sykepleiere har en

Kandidat nr: 646

sentral rolle overfor pårørende med tanke på å holde fast i håpet og unngå håpløshet. Dette har jeg erfart i praksis ved at pårørende holdt håpet oppe hos pasienten helt frem til det ikke var mer håp igjen, og pårørende innså at pasienten var i ferd med å dø. Travelbee (1999, s. 118-120) påpekte at pårørendes utholdenhet i situasjonen de er i kan gjøre at de selv holder ut i en lengre periode uten å miste motet eller gi opp håpet.

For det første kan sykepleiere hjelpe pårørende til å akseptere situasjonen ved å være ærlige med pårørende. I Fowler (2020, s. 113- 114) sin studie fremkommer det at informantene mente at sykepleierne ikke skal si «Alt vil bli bra». Dette kan handle om at pårørende ikke ønsker denne medlidenheten fra sykepleiere, da de vet at pasienten er i ferd med å dø. Pårørende kan kanskje ikke se på at alt skal gå bra som noe positivt. Travelbee (1999, s. 221 og 228) mente at sykepleiere har et ansvar overfor pårørende ved å finne en mening i sykdommen til pasienten og lidelsene som pasienten og pårørende går igjennom. Dette kan sykepleiere gjøre ved å hjelpe pårørende til å akseptere situasjonen og de begrensningene denne sykdommen setter for pasient og pårørende. Et annet funn i studien til Fowler (2020, s. 114) er at sykepleierne følte seg stresset ved å være ærlige med pasientene og pårørende, da utfallet av sykdommen ikke ble slik en håpet på. Sykepleierne ønsket å la pårørende se det positive i de siste dagene, mens pasienten fremdeles levde uten unødvendig bekymring rundt situasjonen. Studien til Krawczyk & Gallagher (2016) viser noe annet ved at sykepleierne var ærlige fra starten av med pårørende angående situasjonen til pasienten, noe som vekket følelser hos pårørende da de ikke aksepterte situasjonen helt. Dette ble en fordel senere med tanke på bevaring av håpet. Å være ærlig fra starten av, selv om det gjør vondt å formidle at døden nærmer seg, kan det se ut som om at pårørende får mer igjen for seinere, enn om sykepleiere ikke er ærlige.

For det andre kommer det frem i forskning at pårørende strevde med å mestre hverdagen og den nye normaliteten (Fowler, 2020, s. 113; Revier et al., 2012, s. 443). Pårørende kunne veksle mellom å bevare håpet i en håpløs situasjon, samtidig som de var fortvilet over at situasjonen hadde blitt slik. Dette bekreftes hos Røkholt et al. (2018, s.116), Kristoffersen og Breievne (2016, s. 210-213) og Revier et al. (2012, s. 441-443) med at tankene og følelsene endres gjennom livet, akkurat som at håpet forandres gjennom sykdomsprosessen til pasienten. Pårørende kan da veksle mellom håp og fortvilelse. Videre blir det sagt i studien til

Kandidat nr: 646

Revier et al. (2012, s. 443) at pårørende følte på det å være separat fra den som var syk som utfordrende. Pårørende måtte fremdeles utøve en så normal hverdag som mulig. Pårørende som presset seg selv til å akseptere situasjonen klarte å bevare håpet ved å ta én dag av gangen, mens de som ikke klarte å akseptere situasjonen hadde vanskeligheter med å holde fast ved håpet. Travelbee (1999) knyttet håp opp mot at mennesker er avhengige av hverandre, noe som vil si at hun hevdet at mennesker har en forventning om å få hjelp hos andre (1999, s. 118). Dette kommer til syne hos pårørende som ikke har klart å akseptere situasjonen, ved at de stadig ønsker at pasienten skal være med dem, og fortsette livet som normalt. Det både Travelbee (1999, s. 124) og Fowler (2020, s. 113) sier er at sykepleiere håper at pårørende klarer å akseptere situasjonen, slik at de kan ta egne valg på vegne av familien og deres nye hverdag, og på den måten kan sykepleiere legge til rette for at pårørende opplever håp. Ett av punktene i de yrkesetiske retningslinjene sier at sykepleiere skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten og pårørende (NSF, 2011). Enkelte pårørende kan oppleve håp, mestring og livsmot ved å få både hjelp og støtte fra familie og venner, og ved at de opprettholder vanlige aktiviteter (Stensheim et al., 2016, s. 282).

For det tredje ble det i studien til Revier et al. (2012, s. 441) lagt frem at informantene satte pris på at de fikk være hos pasienten lenge, og at sykepleierne var tilgjengelige for dem. Pårørende skulle kunne bevare håpet, bli sett og respektert. Dette bekreftes også i studien til Lunde (2017) som fant at pårørende opplevde håpet ved at de ble sett og ivaretatt i en krevende hverdag. Travelbee (1999, s. 259-260) hevdet at det er like viktig å ivareta den sykes familie som den syke selv. Ved å hjelpe den sykes familie, så hjelper man også den syke. Sykepleieren kan sørge for en varm kopp med kaffe eller en god stol å sitte i. Det Travelbee også tok opp, er å snakke med pårørende om hvordan de mestrer situasjonen. Dette kan bety mye for pårørende og den syke selv. Bøckmann og Kjellevold (2015, s. 46) peker også på oppgaver sykepleiere kan utføre for at pårørende skal føle seg sett og ivaretatt, som for eksempel å legge til rette for besøk ved å gi pasienten et enerom. Ved at pårørende blir møtt med respekten og ivaretagelsen de trenger, kan det medføre at de aksepterer situasjonen, noe som igjen kan gjøre hverdagen deres lettere. I praksis erfarte jeg at den nærmeste pårørende fikk være så lenge de ønsket eller sove over hos pasienten. Dette medvirket til at pårørende følte seg ivaretatt.

Kandidat nr: 646

## 6. Konklusjon

For å oppsummere har oppgaven fokusert på pårørendes behov for informasjon, innvirkning av pårørende, og sykepleieres rolle i forhold til aksept og mestring når det gjelder å ivareta den gode kommunikasjonen og håpet til pårørende. På bakgrunn av dette kan det konkluderes med at pårørende først og fremst har behov for at sykepleiere blir kjent med dem som mennesker, og på den måten kan skape en relasjon slik at pårørende kan få tillit til sykepleieren. Videre har pårørende behov for og rett til tilstrekkelig informasjon om diagnose, behandlingsforløp og prognose, i tillegg trenger de generelt at sykepleieren tilbyr dem samtaler hvor sykepleierne er ærlige med dem og forteller dem direkte hvordan tilstanden er. Ved å gjøre dette kan pårørende føle seg inkludert og ivaretatt.

Pårørende kjenner på en frykt og redsel over å komme seg videre i livet, ved å kunne utføre dagligdagse gjøremål når pasienten ligger på dødsleiet. Pårørende føler at de er nødt til å være hos pasienten hele tiden, og kjenner på en belastning og bekymring for pasienten. På bakgrunn av dette konkluderes det med at sykepleiere kan hjelpe dem gjennom ved å være der for dem og vise pårørende at de forstår påkjenningene de går igjennom og ta vare på deres behov. I tillegg ønsker sykepleiere at pårørende skal kunne klare å akseptere den nye situasjonen de er kommet i, for å lettere kunne klare å bevare håpet og unngå håpløshet.

Avslutningsvis vil jeg ta med meg videre i sykepleieutøvelsen at pårørende har behov for at sykepleierne setter seg godt inn i pårørende sine behov, og får dem til å føle seg sett og ivaretatt. Pårørende trenger sykepleiere som er der for dem, ser deres behov og er trygge sykepleiere og medmennesker som klarer å skape en god dialog og bevare håpet.

Kandidat nr: 646

## 7. Litteraturliste

Andersen, B. (2010). Intensivavdelingen: meningsfullt rom for en god død? *Nordic Journal of research*, 30(1), 14-18. Hentet fra <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1177/010740831003000104>

Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Dalland, O. (2019). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Fowler, S. B. (2020). Critical- care nurses' perceptions of hope. *Dimensions of critical care nursing*, 39(2), 110-115. Hentet fra [https:// DOI:10.1097/DCC.0000000000000405](https://doi.org/10.1097/DCC.0000000000000405)

Grønseth, R. & Jerpseth, H. (2019). *Bacheloroppgaven i sykepleie: Praktiske råd i skriveprosessen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Harlo, S. & Kvikstad, A. (2016). Økonomiske støtteordninger ved alvorlig sykdom og dødsfall. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg, s. 172-187). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Haugen, D. F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg, s. 112-124). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helsebiblioteket. (2016, 8. september). Livets siste dager- implementering og bruk av plan for lindring i livets slutfase. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/livets-siste-dager>

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). PICO. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Kandidat nr: 646

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). Kritisk vurdering. Hentet fra

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering>

Helsedirektoratet. (2018, 18. september). Lindrende behandling i livets slutfase. Hentet

fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase#innledning>.

Helsedirektoratet. (2018). Støtte til pårørende ved livets slutt. Hentet fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/stotte-familie-og-andre-parende/stotte-til-parende-ved-livets-slutt>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Helse Vest. (2016). Til deg som har mista ein av dine nærmeste. Hentet 16. Mars 2020 fra

[https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Praktisk%20info/Etterlatte/202%204252\\_Til%20deg%20som%20har%20mista\\_nynorsk\\_sjukehus\\_2016\\_read.pdf](https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Praktisk%20info/Etterlatte/202%204252_Til%20deg%20som%20har%20mista_nynorsk_sjukehus_2016_read.pdf)

Holm, H. (2019). *Ved livets slutt: filosofiske perspektiver*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Iversen, G. S. & Haugen, D. F. (2020, 10. januar). Liverpool Care Pathway: Personalets erfaringer i to norske sykehus. *Tidsskriftet Sykepleien*, 10(2) 144-151. Hentet fra

[10.4220/Sykepleienf.2015.54450](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.54450)

Krawczyk, M. & Gallagher, R. (2016). Communicating prognostic uncertainty in potential end-of-life contexts: experiences of family members. *BMC palliative care*, 15(59).

Hentet fra <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1186/s12904-016-0133-4>

Kaasa, S. (2016). Forskning innen palliasjon. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3.utg, s. 51-61). Oslo: Gyldendal Akademisk

Kandidat nr: 646

Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin - en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg, s. 34-49). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Klæning, T. L. & Ueland, V. (2017). Pårørende må informeres bedre. *Tidsskriftet Sykepleien*, 105(9), 44-46. Hentet fra <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.63578>

Kringlen, E. & Finset, A. (2006). *Den kliniske samtalen: kommunikasjon og pasientbehandling* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. & Breievne, G. (2016). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.- A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg, Bind 3, 187-236). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lunde, S. A. E. (2017). Individual care plan at the palliative stages - helping relatives to cope. *Tidsskriftet Sykepleien*, 12(63670), 1-13. Hentet fra [10.4220/Sykepleienf.2017.63670](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670)

Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.- A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg, bind 3, s.407-443). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Nortvedt, P. (2016). *Omtanke: en innføring i sykepleiens etikk* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

NOU 1999: 2. (1999). Livshjelp: Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/no/pdfa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>

Kandidat nr: 646

NSF. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Norsk sykepleierforbund. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker: Innføring i psykologi for helsefag* (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Revier, S. S., Meiers, S. J. & Herth, K. A.(2012). The lived experience of hope in family caregivers caring for a terminally ill loved one. *Journal of hospice & palliative nursing*, 14(6), 438-446. Hentet fra <https://doi:10.1097/NJH.0b013e318257f8d4>

Røkenes, O. H. & Hanssen, P.- H. (2012). *Bære eller bryte: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Røkholt, E. G., Bugge, K. E., Sandanger, H. & Sandvik, O. (2018). Sorgstøttetiltak I E. G. Røkholt, K. Bugge, O. Sandvik & H. Sandanger (Red.), *Sorg* (2. utg, s. 109-130). Bergen: Fagbokforlaget.

Sandvik, O., Røkholt, E. G., Bugge, K. E. & Sandanger, H. (2018). Tap, sorg og livet videre. I E. G. Røkholt, K. Bugge, O. Sandvik & H. Sandanger (Red.), *Sorg* (2. utg, s. 11-30). Bergen: Fagbokforlaget.

Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg, s. 274- 285). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Thidemann, I. J. (2017). *Bacheloroppgave for sykepleiestudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.



Kandidat nr: 646

Tveiten, S. (2018). Empowerment og veiledning: Sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis* (2. utg, s. 237-258). Bergen: Fagbokforlaget.

## Vedlegg 1: Tabell 2: Oversikt over artiklene

Forfattere Publiserings år Tidsskrift Land	Tittel	Hensikt med studien	Metode og datasamling	Utvalg	Hovedfunn/ resultat
(Andersen, B, 2010). Norge: <i>Nordic Journal of nursing research</i>	«Intensivavdelingen: meningsfullt rom for en god død»	Utforske hvordan en god død opptrer i intensivavdeling slik sykepleiere opplever det.	Kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming. Intervju	6 intensivsykepleiere med minimum 5 års erfaring fra intensivavdelinger. 2 sykehus, erfaring fra forskjellige arbeidsmiljø.	- God relasjon med pårørende viktig. - En del ord vil brenne seg fast i hukommelsen til pårørende. - Møte pårørende med respekt og ydmykhet - God relasjon ved hjelp av tid, kontinuitet og informasjonsflyt - Realistisk informasjon for å bevare håpet.
(Lunde, S. A. E, 2017). Norge: <i>Tidsskriftet Sykepleien</i>	“Individual care plan at the palliative stage- Helping relatives to cope”	Hvordan en individuell plan i palliative fasen kan bidra til mestring hos pårørende	- Kvalitativ metode med fenomenologisk hermeneutisk tilnærming - Intervju	- 5-7 kvinner fler fokusgruppe - 6 gruppesamlinger. - Voksne etterlatte som hadde individuell plan, ektefeller, døtre, svigerdøtre. - 5 individuelle planer som ble etablert seint i den palliative fasen	-Pårørende følte seg trygge - Fikk håp om få livslysten tilbake. - Ble sett, ivaretatt, håp, avlastning av ansvar, og støtte.
(Krawczyk, M & Gallagher, R, 2016). Canada: <i>BMC Palliative care</i>	“Communicating prognostic uncertainty in potential end-of-life context: experiences of family members”	Å kartlegge hvordan familier følte seg ivaretatt når det kom til pasientens behandling ved livets slutt.	- Kvalitativ metode. Datasamlingen ble utført ved hjelp av intervjuer som varte i 30 min.	- Tlf til 90 pårørende etter døden. - Pasienter under 18 år og som døde av traume og som ikke kom inn på sykehuset ble ekskludert. - 553 var potensielle og etter ekskluderingen og folk som ikke svarte, sto de igjen med 68 representanter	- Mangel på bekymring - Mangel på kommunikasjon angående prognose - Forvirring - Ga falske håp - De fleste ønsket bedre informasjon om de mulige utfallene
(Revier, S., Meiers, S. J & Herth, K. A., 2012). United States: <i>Journal of Hospice &amp; Palliative nursing</i>	“The lived experience of hope in family caregivers caring for a terminally ill loved one”	Å finne ut hva som er meningen med håp for familier som pleier en pasient i den palliative fasen og hvordan sykepleiernes handlinger kan føre til håp for pårørende.	- Kvalitativ metode med en heuristisk tolkning av data - Intervju	- 18+ som nettopp hadde mistet noen de var glad i eller mistet noen for 4-6 mnd siden - 15 personer inkludert. alle 3 ga omsorg for ektefellen, 1 for svigerfaren, 2 for foreldrene som bodde på sykehjem, men var på sykehuset under studien. - 5 av familiemedlemmene hadde fått diagnosen kreft og 1 med Alzheimers sykdom	- Opprettholdelse av kontakt med familie og venner - Sykepleierne viktige for å gjennomføre normalitet - Støtte både fysisk og psykisk fra helsevesenet. Viktig håp bevarende - Finne mening i situasjonen. - Godkjennelse av situasjonen
(Fowler, S. B, 2020). Florida: <i>Critical care nursing</i>	“Critical-Care nurses perception of hops”	Finne svar på kritisk omsorg og sykepleiernes perspektiver ved bruk av håp strategier for voksne	- Kvalitativ metode med kvalitativ analyse. -Intervju.	- 1 sykehus - Skriftlig og muntlig beskjed om å delta i studien. - 12 kvinner og 2 menn - Datainnsamling september 2017- mars 2018 Intervju i 30-45 min hvor de fikk spørsmål.	- Beskrivelse av håp. - Sykepleierne obs på kommunikasjon for å bevare håpet - Å være håpefulle, men gi håp om å lære og akseptere. - Familiene må lære seg å leve en normal hverdag.

Kandidat nr: 646

<p>(Skorpen, G. I. &amp; Haugen, D. F). Norge: <i>Tidsskrift Sykepleien</i></p>	<p>«Liverpool Care Pathway: personalets erfaringer i to norske sykehus»</p>	<p>pasienter og pårørende Å undersøke erfaringer ved å bruke LCP i norske sykehus.</p>	<p>Metoden som både kvalitativ og prevalensstudie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 360 deltakere spørreundersøkelsen</li> <li>- Loddrekning på 4 avdelinger til intervju</li> <li>- 6 år i minst halv stilling</li> <li>- Valgt ut med loddrekning</li> <li>- Sykepleier med erfaring ledet intervjuet</li> <li>- Intervjuet varte i 37 min og ble tatt opp</li> <li>- 4 av 6 avdelinger representert i intervjuet, 4 sykepleiere og en LIS-lege fra forskjellige avdelinger og forskjellige aldre.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- LCP endret klinisk praksis</li> <li>- Endret og bedret kommunikasjon med pasient og pårørende.</li> <li>- Utfordrende kommunikasjon med pårørende</li> <li>- De var også opptatt av pårørende og ta seg tid til dem, og at de kan trenge tid til å forsone seg med situasjonen.</li> <li>- LCP styrket handlingsberedskapen og skapte større bevissthet i forhold til ivaretagelse ved livets slutt.</li> </ul>
---	---	--	--	--	--

Kandidat nr: 646

Vedlegg 2: Tabell 3: Søketabell

Dato	Database	#	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Tittel på brukte artikler
17. februar	Swemed +	1	Sykepleier	10610			
		2	Slektninger	14643			
		3	Palliativ	1205			
		4	Pasient	6804			
		5	Sykehus	4325			
		6	#1AND #2 AND #3 AND #4 Limitis: Review «peer reviewed»	34			
		7	# 5 AND # 6	6	2	2	Intensivavdelingen: meningsfullt rom for en god død

25. februar	CINAHL	1	Next of kin OR relatives OR family	426,359			
		2	Palliative care OR end of life care OR terminally ill OR terminal care	16,519			
		3	Hospital care NOT home care	19			
		4	#2 OR #3	16 538			
		5	Hope	19, 279			
		6	#1 AND#4AND#5	115			
		7	Limiters: 2010-2020, English language, Peer reviewed	54	2	1	The lived Experience of Hope I Family Caregivers Carein for å terminally Ill loved one

25. februar	CINAHL	1	Next of kin OR family	158,213			
		2	Caregivers or family members or relatives	238,074			
		3	#1OR#2	357,290			
		4	Palliative phase OR (palliative care OR end of life care OR terminal care)	29,067			
		5	Hospital NOT home care	221,096			
		6	Hope	10,397			
		7	Health services needs	13,422			
		8	#4OR#5OR#7	257,591			
		9	#3AND#6AND#8	438			
		10	Limiters: 2010-2020, English language, Peer Reviewed, Europe	167	5	2	Communicating prognostic uncertainty in potential end- of- life care

## Kandidat nr: 646

							conexts: experiences of family members
--	--	--	--	--	--	--	--

25. februar	Sykepleien	1	Pårørende AND Palliasjon	71			
		2	Limiters: 2010- 2020 Forskning	14	1	1	Individuell plan I palliative fase- ei hjelp til mestring for pårørende
4. mars	Sykepleien	1	Kommunikasjon AND Pårørende AND palliasjon	40			
		2	Limiters: 2010-2020 Forskning	7	2	1	Liverpool Care Pathway: personalets erfaringer i to norske sykehus

27. februar	CINAHL	1	Professional family relations OR professional – family relations OR nurse next of kind relation	15, 159			
		2	Nursing care	98,168			
		3	Hospital NOT homecare OR home care OR home health OR homehealt OR homehealtcare OR heahlcare	327,679			
		4	Hope	21,968			
		5	Palliative phase OR terminally ill OR end of life care	44,096			
		6	Family members OR relative OR carers OR caregivers	245,298			
		7	#1 OR #6	255,678			
		8	#2 OR #3 OR #5	450,249			
		9	#4 AND #7 AND #8	503			
		10	Limiters: 2010-2020, peerwied, english	238			
		11	Europe	85	6	2	
		12	#1 AND #2 AND 4	19	1	1	Critical- care nurses' percpeptions of hope: original qualitative reserch