



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

### 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 + Bestått)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKHB30011 PRO1 2020 VÅR HAUGESUND		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 379

### Informasjon fra deltaker

<b>Tittel *:</b>	Å leve mens du mister din kjære - Iuaretakelse av pårørende i palliativ fase		
<b>Antall ord *:</b>	8890		
<b>Engelsk tittel *:</b>	To live when you are losing your loved one - Taking care of relatives at palliative stage		
<b>Egenerklæring *:</b>	Ja	<b>Inneholder besvarelsen konfidensielt materiale?:</b>	Nei
		<b>Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:</b>	Ja

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



# BACHELOROPPGAVE

Å leve mens du mister din kjære

- Ivaretagelse av pårørende i palliativ fase

To live when you are losing your loved one

- Taking care of relatives at the palliative stage

## Kandidatnummer 379

Bachelor i sykepleie

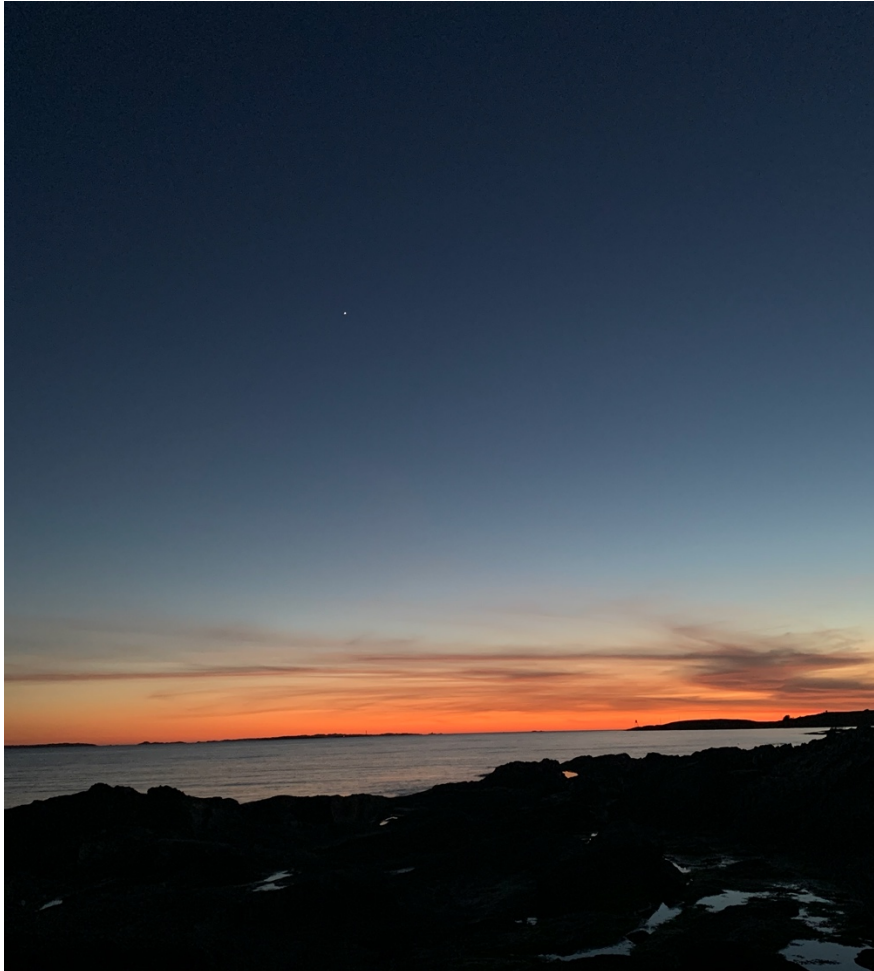
Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Campus Haugesund

Innleveringsdato 06.05.2020 kl 14:00

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.



Figur 1. Solnedgang, Haugesund 18. April 2020.

«How people die remains in the memory of those who live on»

(Saunders, referert i Meyer, 2000, s.377)

## Sammendrag

**Bakgrunn for valg av tema:** Alvorlig sykdom og død påvirker ikke bare pasienten, men også pårørende. Pårørende har egne behov, men av erfaring kan disse være svært ulike. Hvordan pårørende blir ivaretatt kan påvirke opplevelsen av den siste tiden samme med pasienten, samtidig som det kan prege pårørende i ettertid. I denne oppgaven ønsker jeg derfor å fokusere på pårørende til pasienter i palliativ fase på sykehjem, hva de anser som viktig og hva sykepleier kan bidra med for at de kan føle seg ivaretatt.

**Problemstilling:** Hva kan sykepleier bidra med for å ivareta pårørende til pasienter som er i palliativ fase på sykehjem?

**Hensikt:** I palliativ fase kan det være et stort fokus på at pasienten får nødvendig hjelp, behandling og pleie, men jeg har erfart at pårørendes behov ofte kan bli litt glemt. Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere kan bidra til å ivareta pårørende til pasienter som er i palliativ fase på sykehjem.

**Metode:** Metoden som er brukt i denne oppgaven er litteraturstudie. For å besvare problemstillingen har jeg benyttet meg av relevant fag- og forskningslitteratur, egne erfaringer og et sykepleieteoretisk perspektiv.

**Funn og oppsummering:** Pårørende kan ha ulike behov i den palliative fasen. Ved å etablere en relasjon basert på gjensidig forståelse og kontakt kan sykepleiere lettere finne pårørendes behov, samtidig som relasjonen kan fremme tillit og trygghet. Ved ivaretagelse kan sykepleier bidra med å gi tilpasset informasjon, inkludere pårørende i avgjørelser og praktiske oppgaver, samt bidra med å trygge pårørende. Det kan også være viktig at pårørende blir møtt med empati, respekt, omsorg og verdighet.

**Nøkkelord:** Palliasjon, pårørende, ivaretagelse, sykehjem, informasjon, inkludering, trygghet, relasjon

## Abstract

**Background for the choice of theme:** Serious illness and death not only affect the patient, but also the relatives. Relatives have their own needs, but from experience can these be different. How relatives are cared for, can affect the experience of the last time with the patient, and it can also affect the relatives in the long term. In this bachelor's thesis I therefore want to focus on the relatives of patients in the palliative stage in nursing homes. What they consider important and what the nurse can do to make them feel cared for.

**Research question:** What can a nurse do to take care of relatives of patients who are at the palliative phase in nursing homes?

**Purpose:** At the palliative stage, there may be a major focus on the patient receiving the necessary help, treatment and care, but I have experienced that the needs of the relatives can often be forgotten. The purpose of this assignment is to elucidate how nurses can help care for relatives of patients who are in the palliative stage at nursing homes.

**Methods:** The method used in this bachelor's thesis is a literature study. To answer the research question, I have used relevant literature, my own experiences and a nursing theoretical perspective.

**Findings and summary:** Relatives may have different needs in the palliative stage. By establishing a relationship based on mutual understanding and contact, nurses can more easily find the needs of the relatives, while at the same time enhancing the feeling of trust and security. When taking care of relatives, nurses can help provide customized information, include relatives in decisions and practical tasks, as well as helping relatives to feel safe. It may also be important that relatives are met with empathy, respect, care and dignity.

**Keywords:** Palliation, relatives, taking care of, nursing home, information, security, relation

## Innholdsfortegnelse

<b>SAMMENDRAG .....</b>	<b>3</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>4</b>
<b>1 INNLEDNING.....</b>	<b>6</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA .....	7
1.2 HENSIKT MED OPPGAVEN .....	7
1.3 PROBLEMSTILLING .....	7
1.4 AVGRENSNING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING.....	8
1.5 OPPGAVENS DISPOSISJON.....	8
<b>2 TEORI .....</b>	<b>9</b>
2.1 SYKEPLEIERTEORETISK PERSPEKTIV – JOYCE TRAVELBEE .....	9
2.2 PALLIASJON .....	10
2.3 PALLIATIV FASE .....	11
2.4 PÅRØRENDE .....	11
2.5 IVARETAKELSE AV PÅRØRENDE .....	11
2.6 LOVVERK OG YRKESETISKE RETNINGSLINJER .....	12
<b>3 METODE .....</b>	<b>14</b>
3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE .....	14
3.2 INKLUSJONSKRITERIER OG EKSKLUSJONSKRITERIER .....	15
3.3 SØKEPROSESSEN.....	15
3.4 METODE- OG KILDEKRITIKK.....	16
3.4.1 Metodekritikk .....	16
3.4.2 Kildekritikk .....	17
3.5 ETISKE OVERVEIELSER .....	18
<b>4 RESULTAT .....</b>	<b>18</b>
4.1 PRESENTASJON AV FORSKNINGSARTIKLER .....	18
4.2 HOVEDFUNN .....	20
<b>5 DRØFTING .....</b>	<b>22</b>
5.1 GI TILPASSET INFORMASJON.....	22
5.2 SE OG INKLUDERE PÅRØRENDE .....	25
5.3 GI PÅRØRENDE TRYGGHET .....	28
<b>6 AVSLUTNING .....</b>	<b>31</b>
<b>7 REFERANSELISTE.....</b>	<b>33</b>
<b>VEDLEGG 1: SØKEHISTORIKK .....</b>	<b>37</b>

## 1 Innledning

Å miste noen vi er glad i er en naturlig del av livet. Det er høyst sannsynlig noe alle kommer til å oppleve (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 107). Å være pårørende til alvorlig syke bringer med seg følelsesmessige belastninger og praktiske utfordringer. Hvordan mennesker håndterer og opplever rollen som pårørende varierer, noen klarer å tilpasse seg og mestre rollen, mens andre kan slite med å håndtere situasjonen. Dette henger sammen med personens livssituasjon, tidligere erfaringer og opplevelser. Ut fra dette vil derfor pårørende ha varierende og ulike behov (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 107-108).

Ifølge dødsårsaksregisteret er den hyppigste dødsårsaken i Norge kreft (Folkehelseinstituttet, 2019). For personer med uhelbredelig kreft, eller annen inkurabel sykdom, vil det være aktuelt med palliativ behandling den siste tiden av livet. Ifølge World Health Organization (2018) har omtrent 40 millioner mennesker behov for palliativ behandling hvert år. Behandlingen skal lindre plager, smerter og symptomer, og et av hovedmålene å gi pasienten og deres pårørende best mulig livskvalitet før døden inntreffer (Mathisen, 2016, s.412). Dødsårsaksregisteret viser og at sykehjem er en arena hvor mange oppholder seg ved slutten av livet. I 2018 døde 40 768 personer i Norge, hvor omlag en fjerdedel døde på sykehus og halvparten døde på en annen institusjon, i hovedsak sykehjem (Folkehelseinstituttet, 2019).

Ut fra tallene kan vi se at behovet for palliativ behandling er stort. I denne oppgaven kommer fokuset til å være på pårørendes situasjon ved palliativ behandling. Alvorlig sykdom og død rammer ikke kun pasienten, pårørende blir og påvirket (Stensheim, Hjermstad & Loge, 2016, s.274). De nærmeste rundt pasienten i den palliative fasen er en viktig ressurs for pasienten, for å både støtte og vise omsorg den siste tiden (Helsedirektoratet, 2015). Samtidig kan det å være pårørende til en alvorlig syk person være en stor belastning. Pårørende har egne behov for støtte og ivaretagelse. Vanlige helseutfordringer som kan oppstå hos pårørende er problemer med søvn, mindre energi, depresjon, angst, stress og bekymringer (Stensheim et al.,2016, s.280). Ved å ivareta pårørende i den vanskelige tiden kan man både bidra med å minske belastningen, samtidig som det kan lette på sorgprosessen i etterkant av dødsfallet (Helsedirektoratet, 2015). I tillegg husker og mange detaljert hva som skjedde i perioden de mistet en av sine nærmeste. Det som skjer i denne

fasen kan derfor prege den enkelte i lang tid i etterkant av dødsfallet. Derfor er det viktig at pårørende blir møtt av en sykepleier som ser pårørende og møter deres individuelle behov (Martinsen, 2019).

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Da jeg startet på sykepleien for snart 3 år siden fikk jeg en deltidsjobb på en kommunal lindrende avdeling. Dette var mitt første møte som arbeidstaker med helsevesenet. Her fikk jeg erfare øyeblikk med både pasienter og pårørende i møte med døden. Jeg fant rask ut at dette var en veldig givende, viktig og meningsfull del av sykepleieryrket. Sykepleiere kan bidra til at pasienten får en verdig avslutning på livet, samtidig som pårørende kan få en fin avskjed.

Jeg har i møtet med pårørende til pasienter nær døden hatt forskjellige erfaringer, hvor jeg har opplevd at pårørende har ulike behov. Ved den palliative fasen har jeg og erfart at pårørende opptrer svært forskjellig. I noen tilfeller har møtet føltes veldig naturlig, mens ved anledninger har jeg opplevd det utfordrende å vite hvordan jeg skal opptre på en best mulig måte. Jeg ønsker derfor å se hva som er viktig for pårørende i den palliative fasen, og hva sykepleiere kan bidra til å ivareta pårørende best mulig.

### 1.2 Hensikt med oppgaven

I møtet med pasienter i palliativ fase kan det være en selvfølge at pasienten skal få nødvendig hjelp, behandling og pleie. Jeg har erfart at pårørende ofte er en viktig trygghet og ressurs for både pasienten og sykepleieren, da pårørende ofte kjenner pasienten best. Min erfaring er at pårørende sine egne behov ofte kan bli litt glemt. Hensikten med denne oppgaven er å belyse hva sykepleiere kan bidra til at pårørende føler seg ivaretatt.

### 1.3 Problemstilling

Hva kan sykepleier bidra med for å ivareta pårørende til pasienter som er i palliativ fase på sykehjem?



#### 1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling

I denne oppgaven har jeg valgt å ta utgangspunkt i pårørende til pasienter som har en alvorlig, langtkommet, dødelig sykdom. Jeg kommer ikke til å fokusere på hvilken sykdom, eller sykdommens årsak. Grunnen til dette er at jeg kommer til å fokusere på den siste tiden til pasienten. Den palliative fasen kan oppleves likt for pårørende, uansett hvilken sykdom som ligger bak.

Jeg velger å ikke fokusere på barn som pårørende, da jeg mener dette er et stort tema i seg selv. Derfor tar jeg utgangspunkt i at pårørende er over 18 år.

Ved ivaretagelse kommer jeg i oppgaven til å vektlegge informasjon, å bli sett og inkludert og trygghet for pårørende.

#### 1.5 Oppgavens disposisjon

Oppgaven starter med en innledning som presenterer temaet, temaets relevans, bakgrunn for problemstilling og hensikten med oppgaven. Etterfulgt av et sykepleieteoretisk perspektiv, samt begrepsavklaringer og relevant teori. Videre blir metoden for oppgaven presentert, selve søkeprosessen for å finne forskningsartiklene og funnene fra studiene. I drøftingsdelen skal jeg drøfte funnene fra de selvvalgte studiene, med relevant teori, og ved hjelp av et sykepleieteoretisk perspektiv for å besvare problemstillingen. Til slutt kommer avslutningen.

## 2 Teori

### 2.1 Sykepleierteoretisk perspektiv – Joyce Travelbee

Travelbee (2001) definerer sykepleie slik:

*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 erfaringene. (Sitert i Travelbee, 2001, s.30).*

For at for at sykepleieren skal kunne hjelpe et individ eller familie, er en av grunntankene til Travelbee (2001) at det etableres et menneske-til-menneske-forhold. Et menneske-til-menneske-forhold kjennetegnes med at begge parter ser på den andre som et unikt individ. Forholdet skal være gjensidig, hvor begge parter må være delaktige. Sykepleieren har selve ansvaret for å etablere og opprettholde relasjonen. En av hensiktene med forholdet er at den enkelte eller familiens sykepleiebehov blir ivaretatt. Dersom den enkelte/familien ikke klarer å kommunisere egne behov må sykepleieren indentifisere behovene ved observasjon av den enkeltes adferd. Når behovene blir ivaretatt, skal det bidra til å hjelpe den enkelte eller familien til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse (Travelbee, 2001).

I følge Travelbee (2001) er et menneske-til-menneskeforhold et forhold mellom sykepleieren og personen hun/han har omsorg for, og det dannes ved hjelp av kommunikasjon. Kommunikasjon omfatter de muntlige samtalene, men og tausheten. Kroppsspråk, adferd, holdning, manerer og ansiktsuttrykk er måter å kommunisere på. All interaksjon mellom sykepleieren og den enkelte bidrar derfor til sykepleieren kan bli kjent med personen som et unikt individ, og på denne måten kan et menneske-til-menneske-forhold etableres (Travelbee, 2001, s.135-136). Selve utviklingen av forholdet deles inn i fire ulike faser:

1. Det innledende møtet. Dette er det første møtet mellom sykepleier og personen. Begge observerer og danner meninger om hverandre. En viktig forutsetning for at forholdet skal utvikle seg, er at begge møter den andre uten å kategorisere rollene «pårørende» og «sykepleier» (Travelbee,2001).

2. Framvekst av identiteter. Denne fasen handler om å skape en tilknytning sammen, og verdsette den andre som et unikt menneske (Travelbee, 2001).
3. Empatifasen. Fasen handler om å ta en del av den andres sinnstilstand, ved å leve seg inn og forstå den andres psykiske tilstand. Empati handler om å forstå, og prosessen bidrar til at man kan forutse den andres atferd (Travelbee, 2001).
4. Sympati og medfølelse. Ved hjelp av sympati og medfølelse skal sykepleieren kunne forstå den andres plager, for å videre ønske å lindre situasjonen (Travelbee, 2001).

Etter å ha gjennomgått de fire fasene vil sykepleier og pårørende oppnå gjensidig forståelse og kontakt, samtidig som de oppnår et menneske-til-menneskeforhold. Dette er i følge Travelbee (2001) det overordnede målet for sykepleie. Dersom sykepleieren kjenner den enkelte personen vil han/hun lettere kunne gi meningsfull hjelp, da alle mennesker er forskjellige og reagerer på sin egen måte under ulike påkjenninger. (Travelbee, 2001, s.141).

## 2.2 Palliasjon

Ifølge Helsedirektoratet (2018) er Palliasjon behandling, pleie og omsorg til pasienter med kort forventet levetid og en sykdom som ikke kan kureres. Behandlingen går ut på å lindre plagsomme symptomer og fysiske smerter (Mathisen, 2016, s.407).

Verdens helseorganisasjon (WHO, 2002) har definert palliasjon:

*Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, tidlig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art.*

WHOs definisjon av palliasjon fokuserer ikke kun på pasienten, men fokuserer og på ivaretagelsen av pårørende ved livstruende sykdom (Helsedirektoratet, 2015, s.26).

### 2.3 Palliativ fase

Lorentsen & Grov (2017, s.423) definerer palliativ fase når pasienten med en uhelbredelig sykdom nærmer seg livets slutfase. Et sentralt mål i denne fasen er ivaretagelse av pasienten og pårørende (Lorentsen & Grov, 2017, s.423). Den palliative fasen kjennetegnes blant annet ved at pasienten har komplekse fysiske og psykiske symptomer, økende behov for hjelp og pleie, raske endringer i symptom bildet, funksjonstap og svikt i organfunksjoner (Helsedirektoratet, 2019, s.13).

Pasienter kan motta palliativ behandling hjemme, på sykehus, sykehjem eller på egne lindrende sykehjemsenheter (Haugen & Aas, 2016, s. 112). Fokuset i oppgaven er på pårørende til pasienter i palliativ fase på sykehjem. Et sykehjem er en helseinstitusjon med mulighet til å gi pasienter behandling, pleie og opphold hele døgnet (Store medisinske leksikon, 2018).

### 2.4 Pårørende

Etter Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §1-3) blir pårørende og nærmeste pårørende definert som den eller de personene pasienten selv oppgir. Dette kan være noen i familien, men det stilles ingen krav til det. Dersom pasienten ikke selv kan oppgi noen, regnes nærmeste pårørende som den eller de som har tettest kontakt med pasienten, som ofte er nær familie.

### 2.5 Ivaretagelse av pårørende

Ivaretagelse av pårørende kan innebære mange forskjellige sykepleietiltak i en sykehjem-kontekst. Pårørendes rolle vil være annerledes når pasienten dør på en institusjon sammenlignet om pasienten dør hjemme (Sæteren, 2017, s.244). Sæteren (2017) skriver at det gjenstår mye arbeid for at pårørende skal få en sentral plass i omsorgen for døende på institusjoner. Det kan derfor være gunstig å avklare den enkelte pårørendes rolle og deltakelse sammen med pasienten.

Pårørende kan og på mange områder være en viktig ressurs for pasienten, blant annet i form av emosjonell støtte. Dette kan oppleves som meningsfullt for pårørende, men dersom egne behov for støtte og avkopling ikke blir prioritert kan det resultere i overbelastning.

(Stensheim et al., 2016, s. 274-278). Stubberud (2019, s.197) skriver at pårørende ofte kan sette egne behov til side når pasienten er alvorlig syk. Stensheim et al. (2016, s. 274-278) skriver at livstruende sykdom påvirker også pårørende, ikke bare pasienten. De kan kjenne på utmattelse, depressive symptomer, følelse av ensomhet, tap av kontroll, usikkerhet og bekymringer for hvordan fremtiden blir. Bøckmann og Kjellevoid (2015, s.70-71) skriver at pårørende kan oppleve situasjonen som kaotisk og vanskelig å håndtere når en av deres nærmeste er alvorlig syk. Samtidig kan det oppstå mange reaksjoner og følelser på en gang. De kan ønske å opptre omsorgsfull overfor pasienten, men samtidig kjenne på lite energi, irritabilitet, tilkortkommenhet, hjelpeløshet og skam. Det kan derfor være viktig at pårørende får mulighet til å prate med sykepleier. Sykepleier kan blant annet normalisere reaksjonene og bekrefte at de ser pårørende i deres situasjon (Bøckmann & Kjellevoid, s.74, 2015).

Som nevnt tidligere kan pårørende til pasienter i livets siste fase ha ulike behov, mens noen sentrale behov er mer generelle. Helsedirektoratet (2015, s. 26) trekker frem behov for støtte, informasjon, råd og veiledning som grunnleggende felles behov. Stensheim et al. (2016) nevner at tillit og trygghet er viktige element ved ivaretagelsen av pårørende.

Det er stor variasjon i hvordan pårørende reagerer og hvilke behov de har. Ved å se og ivareta pårørende og deres behov ved den palliative fasen, kan situasjonen bli lettere å håndtere samt bidra til å lette sorgarbeidet i etterkant av dødsfallet (Stensheim et al., 2016, s. 278-281). Å ivareta pårørende kan også fungere som et forebyggende tiltak i den forstand at man forebygger fremtidige psykiske belastninger.

## 2.6 Lovverk og yrkesetiske retningslinjer

Sykepleiere har både et juridisk og etisk ansvar overfor pårørende. I de yrkesetiske retningslinjene presiseres det at sykepleiere skal inkludere, respektere og gi omtanke til pårørende. Respekten for den enkeltes liv og verdighet kommer og frem som grunnlaget for sykepleie (Norges Sykepleierforbund (NSF), 2019). Sykepleiere kan vise respekt for pårørende på mange måter. Slettebø (2014, s.19) skriver at respekt kan vises ved å være tilstede for pårørende. Respekt kan vises med blant annet å lytte, være tålmodig, være ærlig, verdsette og gjøre pårørende synlige og betydningsfulle. Ifølge Slettebø (2014, s.22) handler

respekt for den enkeltes liv og verdighet om å gi individuell sykepleie, som tar utgangspunkt i det personen selv anser som viktig. Verdighet kan bli sett på som både et subjektivt og objektivt fenomen. Det objektive er den iboende verdighet vi har ved å være mennesker, mens subjektiv verdighet handler om menneskets opplevelse av egen verdighet. For å oppleve seg verdig, må man bli behandlet med verdighet (Kristoffersen, 2016, s.17). I møtet med andre kan verdigheten bli styrket eller krenket. Eksempler på styrking av verdighet kan være å bli møtt med ekte interesse og annerkjennelse. Likegyldighet og mangel på respekt kan krenke verdigheten.

Pårørende har og lovpålagte rettigheter. I følge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-3) har pasientens nærmeste pårørende rett til å få informasjon om pasientens helsetilstand og hjelpen han eller hun får, dersom pasienten selv samtykker til dette. Samtidig står det i de yrkesetiske retningslinjene at sykepleieren skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt og at sykepleieren skal samarbeide med pårørende (NSF, 2019).

Det er flere beslutninger som må tas stilling til når døden nærmer seg, blant annet rundt temaet livsforlengende behandling. Ifølge Helsedirektoratet (2019) er livsforlengende behandling all behandling og tiltak som kan bidra til å utsette døden, som for eksempel antibiotika, hjerte-lungeredning, og væskebehandling. Etter Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §4-9) har døende pasienter rett til å avstå fra livsforlengende behandling. Pårørende kan inkluderes til medvirkning i beslutninger sammen med helsepersonell, for pasientens beste. Dette skjer dersom enten pasienten selv ønsker det, eller dersom pasienten ikke er samtykkekompetent (Helsedirektoratet, 2019).

### 3 Metode

Dalland (2017) beskriver metode som et redskap for å innhente og undersøke kunnskap. Det finnes ulike typer metoder, men fellestrekket er at de alle er en fremgangsmåte og et hjelpemiddel for å løse problemer, samt å finne ny kunnskap. Metoder er nødvendig for å både oppsøke ny kunnskap og for å etterspørre om påstander er sanne (Dalland, 2017, s.51-52).

#### 3.1 Litteraturstudie som metode

I denne bacheloroppgaven har jeg brukt litteraturstudie som metode for å svare på problemstillingen. Forsberg & Wengstrøm (2015) beskriver litteraturstudie slik: «En litteraturstudie innebærer å systematisk søke, kritisk gjennomgå, for å videre sammenfatte litteraturen innenfor et valgt emne eller problemområde» (s.30). Thidemann (2019) beskriver litteraturstudie som en studie der kunnskapen blir systematisert ut fra skriftlige kilder. Hensikten er å gi personen som leser oppdatert kunnskap og forståelse av kunnskapen relatert til det området problemstillingen er knyttet til (Thidemann, 2019, s.78-89). Noen av kjennetegnene på en litteraturstudie er at den inneholder en avgrenset og presis problemstilling, studiens hensikt er beskrevet, presentasjon av søkehistorikk, inklusjons- og eksklusjonskriterier for valgte artikler, resultat fra utvalgte artikler blir diskutert, relevante kilder blir brukt og en konklusjon som svarer på problemstillingen (Thidemann, 2019, s.78-80).

I problemstillingen min ser jeg på hva sykepleier kan bidra med for å ivareta pårørende. For å svare på problemstillingen var det aktuelt å se på pårørendes og helsepersonellens egen opplevelse, erfaringer og forståelse av temaet. Jeg har derfor inkludert forskningsartikler som er basert på kvalitativ metode. Ved kvalitativ metode kan personene som blir undersøkt forklare opplevelsene sine med egne ord ved hjelp av intervju (Forberg & Wengström, 2015 s.119). Den kvalitative metoden kjennetegnes ved å gå i dybden for å undersøke meninger og opplevelser som ikke kan tallfestes, med formål om å forklare, belyse eller forstå selve fenomenet, opplevelsene eller erfaringene (Forberg & Wengström, 2015 s.117). En av artiklene jeg har inkludert i oppgaven er en systematisk litteraturstudie som omhandler hva pårørende ser på som god palliativ omsorg på sykehjem. Ved systematiske litteraturstudier

blir relevant forskning og kunnskap som allerede eksisterer innenfor et spesifikt forskningsområde, nøye vurdert, oppsummert og satt sammen (Thidemann, 2019 s. 81).

### 3.2 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Når man gjennomfører litteratursøk for å finne relevante forskningsartikler er det hensiktsmessig å definere inklusjons-og eksklusjonskriterier. Dette bidrar til å tydeliggjøre litteratursøket og er og med på å avgrense mengden med litteratur (Thidemann, 2019, s. 84). I denne oppgaven er et av inklusjonskriteriene at artiklene er skrevet på norsk, engelsk, svensk eller dansk. Jeg har inkludert studier som omhandler pårørende til pasienter i palliativ fase. Jeg har ekskludert studier som handler om barn som pårørende, da jeg har valgt å ta utgangspunkt i voksne pårørende over 18 år. Jeg har ekskludert artikler som handler om akutte settinger og pårørende til pasienter som bor hjemme. Jeg ønsket å inkludere oppdatert forskningsartikler, og tok derfor utgangspunktet i artikler fra 2015-2020.

### 3.3 Søkeprosessen

Jeg startet med å søke *Palliative care* på Cinahl. Her fikk jeg opp hele 32,992 artikler. For å spesifisere søket mot pårørende kombinerte jeg Palliative care og pårørende. Flere av disse artiklene omhandlet barn, pasienter som bor hjemme og spesifikke sykdommer fra ulike sykehusavdelinger. Fokuset i oppgaven er på pasienter som er innlagt på sykehjem eller lindrende sykehjemsenhet. For å ekskludere artikler fra sykehuset brukte jeg søkeordet *Nursing home*. Jeg fikk opp 55 treff til slutt, leste gjennom alle overskriftene og 9 av abstraktene. Jeg valgte «*Palliative care culture in nursing homes: the relatives' perspective*». Årsaken til jeg valgte denne studien var grunnet funnene viser tydelig hvilke faktorer pårørende mener er avgjørende for å etablere en veletablert palliativ omsorgskultur. (For mer detaljert litteratursøk, se vedlegg 1)

For å finne relevant forskning fra Norge søkte jeg i Tidsskriftet Sykepleien. Ved å søke på *lindrende behandling og pårørende* fikk jeg 18 treff. Videre leste jeg gjennom alle overskriftene og 4 av abstraktene. Til slutt bestemte jeg meg for å bruke artikkelen «Hva er en god død i sykehjem?». Jeg valgte denne studien da funnene viser hva helsepersonellet anser som en god død og hvilke forutsetninger som må til. (Se vedlegg 1)



Jeg brukte og databasen Pubmed for å søke etter relevante artikler. Jeg søkte på *family, palliative care* og *qualitative research* og fikk jeg opp 190 treff. Leste dermed gjennom overskriftene og 4 av abstraktene. Valgte tilslutt den systematiske litteraturstudien «Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings». Denne studien valgte jeg grunnet funnene tar for seg 18 studier, og oppsummerer de viktigste funnene. Slik kommer det tydelig frem hvilke elementer som går igjen hos pårørende på hva de anser som viktig i palliativ fase på sykehjem. (Se vedlegg 1)

I flere av artiklene jeg fant gikk nøkkelordet *bereaved* igjen. Ved å bruke søkeordene *bereaved family, end-of-life care* og *nursing home* fikk jeg 45 artikler på Pubmed. Jeg leste gjennom alle overskriftene og 6 abstrakter. Jeg bestemte meg for å inkludere artikkelen «Communication is more than just a conversation: family members' satisfaction with end-of-life care». Jeg valgte å inkludere studien da den fikk frem hvor viktig kommunikasjon er i palliativ fase, og hvordan kommunikasjonen er mer en bare en samtale. (Se vedlegg 1)

I drøftingsdelen har jeg henvist til en dansk studie utført av Nielsen, Neergaard, Jensen, Vedsted, Bro og Guldin (2017). Denne studien har jeg ikke inkludert som en av hovedartiklene da jeg kun anser et av funnene fra studien som relevant for oppgaven, og har derfor kun henvist til studien en gang, og ikke brukt den gjennomgående i oppgaven.

### 3.4 Metode- og kildekritikk

#### 3.4.1 Metodekritikk

Litteraturstudier som metode har både fordeler og ulemper. En av fordelene med metoden er at den bygger på eksisterende litteratur om et aktuelt tema, som gjør at man kan få en god oversikt over relevant litteratur for å besvare en problemstilling (Thidemann, 2019, s.78-89). Svakheterne med metoden er at forfatteren kan ha begrenset tilgang til relevante studier, at utvalget kan være selektivt dersom inkluderte artikler påvirkes av forfatterens egne meninger og at ulike forskerne innen samme område kommer frem til ulike konklusjoner (Forsberg & Wengström, 2015, s.26).

En svakhet med denne litteraturstudien er begrenset ord- og tidsramme, noe som kan begrense muligheten til å både undersøke bredt og samtidig gå i dybden.

### 3.4.2 Kildekritikk

Dalland & Trygstad (2017, s.158) skriver at kildekritikk handler om å vurdere og karakterisere litteraturen som er funnet. Kildekritikk har to sider, den ene omhandler det å finne frem til litteraturen som belyser problemstillingen best mulig, som kalles litteratursøking. Den andre siden handler om hvordan du gjør rede for litteraturen som er anvendt i oppgaven. En av hensiktene med kildekritikk er å vise personen som leser oppgaven hvilken relevans og gyldighet valgt litteratur har for problemstillingen (Dalland & Trygstad, 2017, s.158).

I oppgaven har jeg funnet relevant litteratur via ORIA og Høgskolens bibliotek. Jeg har fokusert på å finne oppdatert kunnskap, derfor er stort sett alle fagbøkene som er benyttet fra de 5 siste årene. Travelbee (2001) sin bok er eldre, men siden den omhandler en sykepleieteori har jeg inkludert den. Slettebø (2013) sin bok er og eldre, men jeg har valgt å inkludere boken siden den handler om etikk, og jeg anser innholdet som relevant. Alle inkluderte fagbøker er utgitt av vitenskapelige forlag, som er forlag som gir ut fagfelleverderte bøker (Norsk senter for forskningsdata, 2019). Dette bidrar til å styrke kilden sin relevans. Jeg har hovedsakelig benyttet meg av primærkilder, med og noen sekundærkilder. Sekundærkilder kan bidra til å lettere forstå primærkilden (Dalland, 2017, s.162). Likevel er det viktig å ta hensyn til at sekundærkilder er en kilde som bygger på andre kilder, noe som kan resultere i at funnene og tolkningene kan ha blitt endret fra primærkilden.

Jeg har hovedsakelig inkludert nyere forskningsartikler, med ett unntak. Studien «Hva er en god død i sykehjem?» ble først publisert i 2009, noe som er en stund siden. Jeg har likevel valgt å ta den med i oppgaven. Den ene årsaken er fordi det står at artikkelen ble oppdatert i 2019, noe som kan tyde på at den fortsatt er aktuell. Den andre årsaken er at jeg mener artikkelen er relevant for min problemstilling. Artikkelen er ikke direkte rettet mot pårørende, men den får frem at ivaretagelsen av pårørende er en sentral oppgave som bidrar til en god død i sykehjem.

En svakhet med oppgaven er kan være oversetting av forskningsartiklene fra engelsk til norsk hvor det kan ha oppstått misforståelser eller feiltolkning.

### 3.5 Ethiske overveielser

Ifølge Dalland (2017, s.235) handler etiske overveielser om å tenke gjennom eventuelle etiske utfordringer arbeidet med oppgaven kan medføre. I denne oppgaven har jeg sett om de inkluderte artiklene har anonymisert deltakerne, at det var frivillig og at deltakerne har hatt mulighet for å trekke seg når som helst dersom de ønsker, uten konsekvenser.

Det skal komme tydelig frem hvem som er personen bak verket eller teksten når man bruker kilder (Dalland ,2017 s.168). Jeg referer til kildene mine etter APA-stilen, som bidrar til å sikre akademisk redelighet.

## 4 Resultat

### 4.1 Presentasjon av forskningsartikler

«Hva er en god død i sykehjem?» (Gjerberg & Bjørndal, 2009)

**Hensikt:** Mer kunnskap om hva en god død innebærer, og hvilke forutsetninger som må til.

**Metode:** Intervju om egne erfaringer med pasienters livsavslutning. 14 personer som jobber på fem forskjellige sykehjem ble intervjuet, hvor åtte er sykepleiere og resten hjelpepleiere, lege eller prest.

**Resultat:** Personalets respekt for både pasient og pårørende kom fram som en grunnleggende forutsetning for at den siste fasen blir best mulig. Ved ivaretagelsen av pårørende kommer det frem at det er viktig med god informasjon, kontinuerlig orientering om pasientens utvikling, involvering og trygghet. Det kommer og tydelig frem i studien at et tillitsforhold mellom pårørende og personalet er en viktig forutsetning for at pårørende skal føle seg ivaretatt.

«Palliative care culture in nursing homes: the relatives' perspective» (Reitinger, Schuchter, Heimerl & Wegleitner, 2018)

**Hensikt:** Framheve og synliggjøre hva pårørende til personer som har dødd på et sykehjem selv mener er avgjørende for en veletablert palliativ omsorgskultur.

**Metode:** Ved kvalitativ tilnærming ble det gjennomført gruppeintervju med fire fokusgrupper. 17 pårørende ble intervjuet.

**Resultat:** Funnene fra studien viser at god kommunikasjon er et sentralt element for en god palliativ omsorgskultur. Andre viktige faktorer som kom fram i studien er direkte kontakt med pårørende og muligheten for å bli inkludert i avgjørelser. I studien kommer det og frem at pårørende både ønsker å bli sett som et berørt menneske, samtidig som de ønsker å bli inkludert og respektert som medhjelpere.

«Communication is more than just a conversation: family members' satisfaction with the end-of-life care» (Jóhannesdóttir & Hjørleifsóttir, 2018)

**Hensikt:** Hovedmålet med studien er å undersøke familiens erfaringer med kommunikasjon med helsepersonell ved palliasjon, både ved et sykehjem og en medisinsk avdeling.

**Metode:** Kvalitativ metode ble brukt, hvor 19 intervju ble gjennomført. Deltakerne i studien var minst 25 år og nær familie til en palliativ pasient som var gått bort.

**Resultat:** Fire temaer ble indentifisert som bidrar til god kommunikasjon med helsepersonell ved palliativ fase: etablere en relasjon, informasjonsflyt, miljøet rundt og aksept på dødstidspunktet. Funnene antyder at konteksten av kommunikasjon i palliativ fase med pårørende er mer enn en samtale. Det inkluderer helsepersonellens tilstedeværelse, beslutningstaking og respekt. Tilfredsstillende kommunikasjon er en nødvendig faktor for å etablere en relasjon. Artikkelen viser og at de fleste pårørende på sykehjemmet var fornøyd med informasjonen som ble gitt.

«Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review og qualitative findings» (Gonella, Basso, De Marinis, Campagna & Di Giulio, 2019)

**Hensikt:** Å indentifisere elementene som pårørende til pasienter på sykehjem ser på som god palliativ omsorg.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie, hvor 18 kvalitative studier ble inkludert.

**Resultat:** Pårørende beskrev god omsorg ved livets slutfase når pasienten får grunnleggende omsorg, gjenkjenning og behandling av symptomer, kontinuitet i omsorgen, respekt for pasientens ønsker for livets slutt, støtte, holde familien informert, fremme familiens forståelse, etablere et samarbeid med pårørende ved å inkludere og veilede dem i felles avgjørelser. Alle de nevnte elementene bidrar med å forbedre kvaliteten på omsorgen i palliativ fase for både pårørende og pasienten. Studien belyser og hvordan pårørende ofte finner det vanskelig å forstå prognosen og dødsprosessen, og hvordan mangel på samsvar mellom pårørendes forventning og pasientens prognose kan føre til at familien emosjonelt ikke var forberedt til å takle døden.

#### 4.2 Hovedfunn

I alle de inkluderte studiene kommer det frem at god informasjon til pårørende i den palliative fasen er sentralt for god ivaretagelse (Gjerberg & Bjørndal ,2009; Reitinger, Schuchter, Heimerl & Wegleitner, 2018; Jóhannesdóttir & Hjörleifsdóttir., 2018; Gonella, Basso, Marinis, Campagna & Giulio, 2019). Jóhannesdóttir og Hjörleifsdóttir (2018) skriver om viktigheten av korrekt informasjonen og informasjonsflyt. Funnt fra studiene til både Jóhannesdóttir og Hjörleifsdóttir (2018) og Gonella et al. (2019) viser at mangel på informasjon gjør at pårørende ikke vet hva som kommer til å skje, og kan gi følelse av usikkerhet, bekymringer og frykt for det ukjente. Gonella et al. (2019) skriver at pårørende ofte finner det vanskelig å forstå pasientens prognose og dødsprosessen. Videre kommer det frem at mangel på samsvar mellom pårørendes forventning og pasientens prognose kan føre til at pårørende er emosjonelt uforberedt til å takle døden og mister muligheten til å planlegge den siste tiden med sin nærmeste. I studien til Jóhannesdóttir og Hjörleifsdóttir (2018) kommer det at pårørende på sykehjemmet hovedsak var fornøyd med den tilgjengelige informasjon i palliativ fase, og at det ikke var noen usikkerhet relatert til forståelsen av pasientens tilstand.

I alle artiklene kommer god kommunikasjon og relasjon med helsepersonellet frem som en av de viktigste faktorene for pårørende til en pasient i palliativ fase (Gjerberg & Bjørndal ,2009; Reitinger et al., 2018; Jóhannesdóttir & Hjörleifsdóttir, 2018; Gonella et al., 2019). Reitinger et al. (2018) og Jóhannesdóttir og Hjörleifsdóttir (2018) viser at kommunikasjon er mer enn en samtale. I artikkelen til Jóhannesdóttir og Hjörleifsdóttir (2018) kommer det frem at flere pårørende ser på den medmenneskelige faktoren til sykepleieren som er den viktigste delen av palliasjon.

Alle artiklene tar opp at ivaretagelse av pårørende innebærer inkludering i avgjørelser (Gjerberg & Bjørndal ,2009; Reitinger et al., 2018; Jóhannesdóttir & Hjörleifsdóttir, 2018; Gonella et al., 2019). Funn fra studiene til Gjerberg og Bjørndal (2009) og Gonella et al. (2019) viser at pårørende synes det er utfordrende når pasientens tilstand endrer seg, hvor pårørende kan føle skyld og ansvar ved beslutninger relatert til avsluttende behandling. Videre kommer viktigheten av veiledning i beslutninger og informasjon om hvorfor ulike tiltak blir gjort og ikke gjort (Gjerberg & Bjørndal, 2009).

I studien til både Gjerberg og Bjørndal (2009) og Gonella et al. (2019) viser det seg at en sentral faktor for å ivaretagelsen av pårørende er trygghet. Trygghet ble brukt i mange sammenhenger, blant annet trygghet om at pasienten ikke er alene siste tiden, trygghet på at pasienten får dekket grunnleggende behov, og trygghet på at ikke har unødige plager eller symptomer. I tillegg kommer det frem at etablering av relasjon mellom pårørende og personell øker trygghetsfølelsen og skaper tillit. (Gjerberg & Bjørndal ,2009; Jóhannesdóttir & Hjörleifsdóttir, 2018; Gonella et al., 2019).

## 5 Drøfting

Hva kan sykepleiere bidra med å ivareta pårørende til pasienter som er i palliativ fase på sykehjem? Ut fra hovedfunnene fra de inkluderte artiklene er det noen tema som går igjen. Flere av temaene er overlappende og henger sammen, men jeg har valgt å dele dem opp i tre tema som jeg videre skal drøfte sammen med relevant litteratur og egne erfaringer for å besvare problemstillingen. Hovedtemaene er tilpasset informasjon se og inkludere pårørende, og gi dem trygghet.

### 5.1 Gi tilpasset informasjon

I alle de inkluderte artiklene kommer god informasjon frem som en sentral faktor for ivaretagelse av pårørende (Gjerberg & Bjørndal, 2009; Reiting et al., 2018; Jóhannesdóttir & Hjörleifsdóttir, 2018; Gonella et al., 2019). God informasjon til pårørende vektlegges også i litteratur (Helsedirektoratet, 2019; Stubberud 2019, s. 192). I de Yrkesetiske retningslinjene står det at "Sykepleieren bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt" (NSF, u.å.). Bøckmann & Kjellevoid (2015, s.47) nevner at informasjonen kan inneholde pasientens helsetilstand, prognose, behandlingsmetoder, symptomer og hvor ytterligere informasjon kan hentes. Det kan se ut som informasjonen er viktig for å forberede pårørende på hva som skjer i tiden fremover.

Selv om pårørende kan ha behov for informasjon om pasientens helsetilstand har de ikke krav på det. Pasienter med samtykkekompetanse har etter Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-3) rett til å bestemme hvem som får informasjon og hva det informeres om. I de fleste tilfeller har jeg erfart at pasienter ønsker at nærmeste pårørende skal få all informasjon, men jeg har og erfart at pasienter ikke vil. Det kan være utfordrende for både pårørende og sykepleiere. Sykepleierne er forpliktet til å ivareta pasientens ønske, som og viser igjen i de Yrkesetiske retningslinjene (NSF, u.å.). I en slik situasjon ser jeg viktigheten av at sykepleiere møter pårørende på en forståelsesfull måte og gir tilbud om generell informasjon, der samtykke fra pasient ikke er nødvendig. Denne informasjonen kan omfatte tilbud og rutiner på avdelingen, aktuelle regelverk og rettigheter, tilbud for pårørende, informasjon om pårørendeorganisasjoner, dersom diagnosen er kjent for pårørende kan det gis generell informasjon om symptomer, behandling og prognose (Stubberud, 2019, s.192).

De fleste pasienter ønsker at pårørende får informasjon, men funnene til Gonella et al. (2019) viser at pårørende ofte har vanskeligheter med å forstå prognose og dødsprosessen. I tillegg kommer det frem at mangel på samsvar mellom pårørendes forventning og pasientens prognose kan føre til at pårørende er emosjonelt uforberedt til å takle døden. Etter Pasient og brukerrettighetsloven (1999, § 3-5) blir det stilt krav til informasjonens form. Informasjonen skal være tilpasset mottakerens forutsetninger, den må gis på en hensynsfull måte, og det skal sikres at personen har forstått innholdet. Dette betyr at sykepleierne skal ta hensyn til hvem de gir informasjonen til. En 90 år gammel ektefelle eller et voksent barn med helsefaglig bakgrunn kan ha ulike forutsetninger for å forstå informasjonen.

Artiklene til Jóhannesdóttir og Hjörleifsdóttir (2018) og Gonella et al. (2019) viser at de fleste pårørende var fornøyd med informasjon og kommunikasjon i palliativ fase. Det var lite usikkerhet relatert til forståelsen av pasientens situasjon fordi informasjonen var god. Imidlertid skriver Gonella et al. (2019) at en pårørende opplevde at han ikke fikk god nok informasjon, og mente selv at dette kunne være grunnet i at sykepleierne antok at han visste alt da han hadde helsefaglig bakgrunn. Stubberud (2019, s. 193) skriver at pårørende i krise kan ha problemer med hukommelsen og konsentrasjonen. Gjentakelse av informasjonen, trygge og rolige rammer i et skjermet rom, og god nok tid til spørsmål og reaksjoner fra pårørende vil være viktige forutsetninger for sykepleieren når informasjonen blir gitt (Stubberud, 2019, s.193). Jeg mener det er viktig at sykepleiere ikke tar for gitt at pårørende forstår informasjonen, uavhengig av hvilke forutsetninger de har. I stedet ser jeg viktigheten av at sykepleier forsikrer seg om at informasjonen er forstått. Dette støttes i Pasient og brukerrettighetsloven (1999, § 3-5) hvor det står at personellet skal så langt som mulig sikre at mottakeren har forstått innholdet av informasjonen.

Artiklene og min erfaring viser at pårørende ønsker å vite nøyaktig hva som skjer med pasienten i palliativ fase. Dersom pårørende ikke vet hva som skjer kan de føler på engstelse, bekymringer og frykt for det ukjente (Jóhannesdóttir & Hjörleifsdóttir, 2018; Gonella et al., 2019). Dette kan tyde på at pårørende ønsker all tilgjengelig informasjon om pasientens tilstand. Likevel kan det se ut til at ikke alle pårørende har dette behovet. I en studie utført av Nielsen et al. (2017) viser funnene at for mye informasjon om prognosen til pasienter i



palliativ fase kan bidra til sorgsymptomer hos pårørende i forkant av døden. Eide & Eide (2017, s.219) hevder at for mye informasjon kan oppleves som belastende.

Informasjonsbehovet til den enkelte må identifiseres av sykepleier. Dette samsvarer med Travelbee (2001) sin teori som vektlegger at alle mennesker er unike og forskjellige, hvor sykepleieren ikke skal gå ut fra at alle har like og samme behov. Travelbee (2001) nevner at det er gjennom kommunikasjon sykepleieren kan komme frem til vedkommendes behov.

Et tiltak for å forhindre at pårørende får mer informasjon enn ønsket, kan være å la pårørende få mulighet til å stille spørsmål. På den andre siden kan pårørende ha vansker med å vite hva de skal spørre om (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.112). Gonella et al. (2019) skriver at pårørende kan kjenne på at det er utfordrende å spørre etter informasjon. Bøckmann og Kjellevold (2015, s.71) skriver og at pårørende bør slippe å oppleve at de må mase for å få informasjon de har rett på. For å unngå misforståelser ser jeg viktigheten av å avklare ønskene til pårørende i forkant av informasjonsutvekslingen.

Kontinuerlig informasjon om pasientens helsetilstand og utvikling kommer og frem som en viktig del av ivaretakelsen. Alle artiklene viser at pårørende føler seg sett og ivaretatt dersom de blir ringt til når det oppstår en forverring i pasientens tilstand (Gjerberg & Bjørndal, 2009; Reitinger et al., 2018; Jóhannesdóttir & Hjörleifsdóttir, 2018; Gonella et al., 2019). Dette kan ha sammenheng med pårørendes informasjonsbehov, som ofte øker mot slutten (Stensheim. et.al, 2016, s.277). Jeg har erfart at kontinuerlig og oppdatert informasjon bidrar til at pårørende gradvis klarer å forberede seg på at døden nærmer seg. Forverringer i pasientens tilstand kan være vanskelig for pårørende å ta imot. Når dårlige nyheter formidles skriver Reitinger et al. (2018) at pårørende føler seg respektert om det blir formidlet på en skånsom måte.

For å ivareta pårørende til pasienter i palliativ fase på sykehjem kan god informasjon være en viktig del, hvor funnene fra de inkluderte artiklene viser at de fleste er fornøyd. Ikke alle har samme informasjonsbehov, og sykepleieren kan bidra til å gi tilpasset informasjon og sikre at den er forstått. Det kan se ut som om pårørende føler seg ivaretatt ved jevn kontinuerlig informasjonsflyt, som kan bidra til å forberede på at døden nærmer seg. Det er og viktig at informasjonen blir formidlet på en sensitiv måte.

## 5.2 Se og inkludere pårørende

Etter de Yrkesetiske retningslinjene skal en sykepleier skal vise respekt, omtanke og inkludere pårørende (NSF, u.å.). Ifølge Slettebø (2013, s.20) er respekt en holdning hos sykepleieren som kommer til syne i måten han/hun møter personen på. Sykepleieren har ansvar for å møte pårørende med respekt og verdighet. Holdningene til sykepleierne i hvert enkelt møte med pårørende kan være en avgjørende faktor. Slettebø (2013, s.19) skriver at respekt kan bli vist ved høflighet. Blant annet ved å ta pårørende på alvor og lytte til det de sier. Dette kan og styrke pårørendes verdighet, og bidra til at de føler seg sett og verdifulle.

Behovene til pårørende er ulike. Ifølge Reitinger et al. (2018) har pårørende et tosidig behov, de vil bli sett og støttet i den situasjonen de er i som sørgende, samtidig som de ønsker å bli inkludert og respektert som medhjelpere for pasienten.

I de inkluderte artiklene kommer det frem at en viktig del av ivaretagelse av pårørende, er å inkludere dem i avgjørelser. Det vil si å gi pårørende mulighet til medbestemmelse, vise at de er betydningsfulle og lytte til deres mening. Alle disse faktorene er sentrale for å vise respekt (Slettebø, 2013, s.19). Noen av disse avgjørelsene er likevel omfattende, vanskelige og sårbare, som ved temaet livsforlengende behandling. Dersom pasienten ønsker, eller pasienten ikke kan gi uttrykk for egne ønsker, skal pårørende inkluderes i avgjørelsene relatert til livsforlengende behandling, med fokuset på pasientens beste (Helsedirektoratet, 2019). Flere pårørende opplever det som givende å ta valg på pasientens vegne. Gonella et al. (2019) skriver for eksempel at en av pårørende satte pris på at moren fikk dø i fred og verdighet uten livsforlengende behandling. På den andre siden kunne pårørende oppleve følelser av skam og ansvar relatert til avgjørelser ved avsluttende behandling (Gonella et al., 2019). For å ivareta pårørende best mulig ser jeg viktigheten av å hjelpe pårørende med å ikke føle seg alene eller ansvarlig for avgjørelser ved å få støtte, anbefalinger og veiledning fra helsepersonell. Her er det viktig å informere om at ulike tiltak kan gi mer skade enn nytte, som kommer frem i studien til Gjerberg og Bjørndal (2009). Gonella et al. (2019) viser og at dersom pårørende ikke fikk veiledning i avgjørelsene mistet de tillitten til helsepersonell.

I tillegg til å bli inkludert i avgjørelser skriver Stensheim et al. (2016, s. 280) at pårørende kan oppleve det som meningsfullt å bidra med praktiske oppgaver. Det samme hevder Gjerberg og Bjørndal (2009) og Reitinger et al. (2018) som skriver at pårørende setter pris på å bli inkludert i stellet av den syke. Ved ønske om deltakelse kan pårørende trenge sykepleierens initiativ, veiledning og støtte (Stubberud, 2019, s.196). I praksis opplevde jeg at pårørende setter pris på å delta i oppgaver som hjelp til munnstell og matsituasjoner. På den andre siden er det ikke alle som ønsker å delta i aktive gjøremål, og dette bør respekteres. Sykepleier bør derfor sammen med pårørende og pasient avklare pårørendes rolle ved deltakelse (Sæteren, 2017, s.244).

Selv om pårørende kan ønske å være en ressurs og være mye tilstede, er det viktig at sykepleien ser pårørendes egne behov for å unngå overbelastning. Stubberud (2019, s.197) skriver at pårørende ofte kan sette egne behov til side når pasienten er alvorlig syk. Pårørende kan derfor trenge oppfordring til å ivareta egne grunnleggende behov, som hvile, søvn og mat (Stubberud, 2019, s.197). Dette samsvarer med mine erfaringer der jeg er blitt takket av pårørende for at de fikk anbefalt å reise hjem for å samle energi. Likevel har jeg erfart at det kan være vanskelig for pårørende å forlate institusjonen når pasienten nærmer seg slutten. Pårørende setter pris på å ha et eget privat rom eller seng hvor de kan koble av (Gjerberg & Bjørndal, 2009; Reitinger et al., 2018; Jóhannesdóttir & Hjørleifsóttir, 2018). For at pårørende ikke skal få dårlig samvittighet for å gå fra pasienten, skriver Stubberud (2019, s. 197) at pårørende kan trenge støtte på at de kan gjøre dette med god samvittighet. De trenger å trygges på at pasienten blir ivaretatt, som og Gjerberg og Bjørndal (2009) hevder. Det kan være viktig i slike situasjoner at sykepleieren anerkjenner pårørendes innsats, uansett grad av deltakelse. Eide og Eide (2017, s.166) skriver at det å gi anerkjennelse kan være et utsagn som bekrefter at den andre har gjort noe godt eller riktig. Anerkjennelse kan bidra til å styrke den andres verdighet. Det kan virke støttende, bekræftende og løfte selvfølelsen, samt redusere usikkerhet (Eide & Eide, 2017, s.167). Videre kan anerkjennelse bidra til at pårørende lettere klarer å ta hensyn til egne behov med god samvittighet, ved at de får bekreftet at innsatsen deres er god nok.

Bøckmann og Kjellevold (2015, s.71-74) skriver at pårørende kan ha behov for å prate om situasjonen, sorg, følelser, bekymringer og tanker i egne samtaler med sykepleier. Behovet

for slike samtaler kommer også fram i artikkelen til Reitinger et al. (2018). Sykepleier bør være empatisk, og vise sympati og medfølelse i samtale med pårørende. Ved å uttrykke sympati og medfølelse vil sykepleieren i følge Travelbee (2001) aktivt gå inn å dele den andres plager for å videre lindre dem, og avlaste personen for byrden om å bære alt alene. Varme, godhet, medlidenhet, evne til omsorg på et følelsesmessig nivå gjennom kommunikasjon beskriver sympati og medfølelse. Funn fra artikkelen til Jóhannesdóttir og Hjørleifsóttir (2018) viser at samtlige pårørende anser denne, medmenneskelige faktoren hos sykepleier som noe av det viktigste ved palliasjon.

På den andre siden er det ifølge Bøckmann & Kjellevoid (2015, s.72) ikke alltid det som blir sagt som er det viktigste. For at pårørende skal oppleve omsorg og støtte må sykepleier respektere pårørendes uttrykk for følelser, og være interessert, kunnskapsrik, tilgjengelig, tilstedeværende, trygg og tålmodig. Reitinger et al. (2018) hevder at pårørende sier det gav en god følelse og de føler seg sett når sykepleieren var tilstede, så inn i øynene, uten at det nødvendigvis ble sagt så mye. Eide og eide (2017, s.136) og Travelbee (2001) skriver og at en stor del av kommunikasjonen er nonverbal, og at de nonverbale signalene er avgjørende for om personen føler seg godt ivaretatt eller ikke. Funn fra artiklene viser at pårørende og følte seg verdsatt ved små gester fra sykepleieren, som mat eller kaffe. Omsorg kan også handle om at sykepleier tilbyr pårørende mat og drikke (Sæteren, 2017, s.244).

Sykepleiere bør etter min mening være bevisst på hvordan de opptrer overfor pårørende, og være klar over at de kan vise omsorg og se pårørende på flere måter enn kun samtaler. Pårørende trenger mulighet til å snakke om egne opplevelser og følelser, men som Bøckmann & Kjellevoid (2015, s.74) nevner, bør sykepleiere ha kjennskap til at alle har ikke behov for å prate med sykepleier om dette. I slike tilfeller kan det være viktig at sykepleier er klar over at omsorg kan uttrykkes på andre måter enn ved ord, og at kommunikasjon er mer enn det som blir sagt, som tydelig kommer frem i studien til Reitinger et al. (2018). I tillegg viser funnene til Jóhannesdóttir og Hjørleifsóttir (2018) at alle følte seg velkommen på sykehjemmet. Den nonverbale kommunikasjonen og gestene til sykepleierne kan være en avgjørende faktor som bidrar til at pårørende føler seg velkommen. Eide og eide (2017) hevder at et lite smil kan formidle interesse og vise at personen er velkommen.

For å ivareta pårørende til pasienter i palliativ fase på sykehjem kan det være bra at sykepleier respekterer, inkluderer og ikke minst ser pårørende sin situasjon. Dette kan gjøres på flere måter. Pårørende kan ha behov for å bli inkludert i avgjørelser og i praktiske oppgaver, med veiledning og støtte. Sykepleier kan vise omsorg og være bevisst på at pårørende ofte har behov for egne samtaler.

### 5.3 Gi pårørende trygghet

For ivaretagelse av pårørende er det mange tiltak sykepleier kan bidra med, som informasjon og inkludering som nevnt tidligere, men grunnleggende for all ivaretagelse kan være å skape trygghet og tillit hos pårørende. Pårørende til pasienter i palliativ fase på et sykehjem er i en situasjon de ikke kan kontrollere og er derfor sårbare (Jóhannesdóttir & Hjørleifsóttir, 2018). De fleste pårørende vil ha behov for trygghet fra helsepersonell i denne tiden.

Trygghet og tillit kan oppnås når sykepleieren og pårørende etablerer en relasjon seg imellom (Jóhannesdóttir & Hjørleifsóttir 2018). Både artiklene til Jóhannesdóttir og Hjørleifsóttir (2018) og Gonella et al. (2019) viser til at en god relasjon mellom sykepleier og pårørende var noe av det viktigste for pårørende i palliativ fase. Dette støttes også av Røkenes & Hanssen (2015, s.178) som skriver at relasjon er viktigere enn det som blir sagt eller gjort.

For å skape en god relasjon, vektlegger Travelbee (2001) menneske-til-menneskeforholdet som etableres gjennom ulike faser. På denne måten kan sykepleier og pårørende få gjensidig forståelse og god relasjon. Slik jeg ser det er det først når relasjonen er etablert at sykepleieren kan hjelpe pårørende. Alle pårørende er unike med forskjellige behov, og ved en relasjon kan sykepleieren gjennom kommunikasjon og observasjon finne ut hva den enkelte pårørende har behov for i sin situasjon. Behovene kan variere fra de som ønsker tett oppfølging og mye kontakt, mens for andre kan det være nok å vite at sykepleieren er tilgjengelig.

I min jobb på lindrende avdeling har jeg erfart hvor mye lettere det er å forstå pårørende når en relasjon er etablert. Jeg har erfart at pårørende letter henvender seg til sykepleiere om

de har en relasjon. Travelbee (2001) hevder at dersom de kjenner sykepleieren og har tillit til vedkommende er det lettere å ta kontakt ved behov.

Selv om pårørende har egne behov i den palliative fasen, kommer det frem i funnene at en stor del av ivaretagelsen av pårørende er å gi trygghet på at pasienten blir godt ivaretatt (Gjerberg & Bjørndal, 2009; Gonella et al., 2019). Lorentsen og Grov (2016, s.428) skriver at pårørende vil at pasienten er i fokus, ikke pårørende selv. Pårørende ønsker at sykepleieren gjør det de kan for å best mulig hjelpe pasienten. I studiene til Gjerberg og Bjørndal (2009) og Gonella et al. (2019) kommer det frem at det er viktig for pårørende at pasienten ikke har unødige plager og at pasienten får tilfredsstillende symptomlindring. Dette samsvarer med hva jeg har opplevd. I mange tilfeller erfarer jeg at pårørendes største bekymring er hvordan pasienten har det, og at de hyppig trenger trygghet, bekreftelse og informasjon om at vi gjør alt vi kan for at pasienten skal ha minst mulig plager. En relasjon basert på tillit kan bidra til at pårørende stoler på sykepleien som fagperson og føler seg trygg på at pasientens behov blir ivaretatt.

Tilgjengelighet fra sykepleier kan være viktig for at pårørende skal føle seg trygg og ivaretatt. Gonella et al. (2019) skriver at pårørende var bekymret for bemanningen. I studien til Reiting et al. (2018) kommer det frem at pårørende merket at sykepleierne prøvde gi best mulig omsorg, men at de likevel var noe bekymret over at sykepleierne hadde mange oppgaver og begrenset tid. Selv om pårørende er på besøk, har jeg erfart flere ganger at de foretrekker at sykepleier kommer innom. Funnene til Gjerberg og Bjørndal (2009) støtter dette og skriver at pårørende ikke må føle at de alene har ansvar for pasienten. I mange tilfeller har jeg opplevd at sykepleiere antar at pårørende ikke ønsker at sykepleier kommer innom når de er på besøk. Her ser jeg viktigheten av å kommunisere med pårørende og spør direkte om de ønsker at sykepleier kommer, eventuelt hvor ofte. Dette tror jeg kan bidra til å skape trygghet hos pårørende. På den andre siden kan det være risikabelt å lage avtaler. Dersom sykepleieren ikke klarer holde avtaler kan dette føre til mistillit og utrygghet (Gonella et al., 2019). Sykepleien bør derfor ikke lage konkrete avtaler, men mindre han/hun ser at det er mulig. Kristoffersen og Nortvedt (2016, s.116) skriver at en relasjon med trygghet og tillit baserer seg på at sykepleieren er til å stole på.

Selv om tilgjengelighet kan være sentralt, mener jeg tilstedeværelsen kan være enda viktigere. Dersom sykepleieren opptrer urolig kan det gi en følelse av at sykepleieren ikke bryr seg eller har tid. Hvordan sykepleier møter og lytter til pårørende har stor betydning for opplevelsen av trygghet (Brenne & Dalene, 2017, s.641; Travelbee,2001). Ved at sykepleieren i hvert møte med pårørende har åpen kroppsholdning, lener seg mot den andre, øyekontakt, avslappet, naturlig og vennlig i stemme og bevegelser, samt å uttrykke ro, tilstedeværelse og interesse med ansiktet kan trygghet fremmes (Eide og eide, 2017, s.136). Sykepleieren bør og lytte og gi tid. Dette kan bidra til at pårørende føler seg respektert (Slettebø, s.19), noe funnene til Gjerberg og Bjørndal (2009) viser er sentralt ved ivaretagelse av pårørende.

Å gi håp kan også handle om trygghet for både pasient og pårørende. Pårørende kan sette pris på at sykepleier formidler positive oppturer (Reitinger et al., 2018). Pasienter i palliativ fase kan i korte perioder få et høyere fysisk og mentalt funksjonsnivå. Ofte er denne tilfriskningen av kort varighet, men den kan gi pårørende og pasient verdifull tid sammen (Brenne & Dalane, 2016, s.641). Slike oppturer kan bidra til urealistiske forventninger hos pårørende, hvor de får et urealistisk håp om helbredelse. Håp om helbredelse i palliativ fase kan bidra til at pårørende ikke får sagt farvel og er uforberedt på døden. Dette betyr ikke nødvendigvis at sykepleier skal fjerne alt av håp hos pårørende i palliativ fasen. Sykepleieren bør bidra til at pårørende bevarer et realistisk håp (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s.75). Håp kan være av stor betydning når det gjelder trygghet, mens Travelbee (2001) hevder at håpet mest sannsynlig er faktoren med størst betydning når det kommer til å håndtere lidelse. Håpet kan handle om få gode øyeblikk, håp om å få hjelpen de trenger og håp om en så god avslutning som mulig (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 155). Reitinger et al. (2018) hevder at det er de fine øyeblikkene midt i lidelsen som tillater pårørende å gå videre, noe som viser hvor viktig de positive øyeblikkene er for pårørende.

For å ivareta pårørende til pasienter i palliativ fase på sykehjem kan sykepleier bidra med trygghet og tillit i en sårbar situasjon. Etablering av relasjon, et menneske-til-menneskeforhold, kan bidra til å skape trygghet og tillit, og gjøre det lettere for sykepleier å identifisere pårørendes behov. Pårørende kan og trenge å være trygg på at pasienten er i

gode hender. Tilgjengelighet kan ses på som en viktig del av ivaretagelse, og hvordan sykepleieren opptrer i hvert enkelt møte.

## 6 Avslutning

Målet med litteraturstudien var å finne ut hva sykepleiere kan bidra med for å ivareta pårørende til pasienter som er i palliativ fase på sykehjem.

I prosessen med å jobbe med bacheloroppgaven har jeg fått et større innblikk på hva som er viktig ved ivaretagelse av pårørende til pasienter i palliativ fase på sykehjem. Ved hjelp av de inkluderte artiklene, relevant teori og drøfting har jeg sett at det er særlig tre punkter som ser ut til å være viktige ved ivaretagelse av pårørende. For det første kan jeg som sykepleier gi tilpasset informasjon. Pårørende kan ha ulikt informasjonsbehov, og sykepleieren bør møte hvert enkelt behov. For det andre er det viktig at sykepleier klarer å se og inkludere pårørende. Pårørende kan inkluderes i avgjørelser og praktiske oppgaver, noe som kan oppleves som meningsfullt. Samtidig kan sykepleieren hjelpe pårørende til å sette av tid til seg selv. Sykepleier kan tilby egne samtaler med pårørende og vise omsorg. For det tredje kan det være viktig at sykepleieren bidrar med å gi pårørende trygghet. Trygghet kan fremmes ved sykepleierens tilgjengelighet, tilstedeværelse og ved et godt tillitsforhold.

Selv om temaene er viktig i seg selv, ser jeg nødvendigheten av å se temaene i sammenheng. For eksempel kan tilpasset informasjon bidra til at pårørende føler seg sett, og kan være sentralt for opplevelsen av trygghet. Måten sykepleier ser og inkluderer pårørende på kan også være en viktig faktor for å fremme trygghet. Dette viser at temaene glir sammen, og ivaretagelsen kan ses på som en helhetlig oppgave. Sykepleieren bør i møte med pårørende være empatisk, vise respekt, omtanke og verdighet. Dette kan bidra til at pårørende føler seg ivaretatt. En mulighet for å få dette til er at sykepleieren gi individuell sykepleie, og møter hele mennesket.

Ved å jobbe med dette temaet har jeg erfart at det kan se ut som det ikke finnes en konkret mal eller fasit på hva sykepleier må bidra med for å ivareta pårørende. Alle er forskjellige, med ulike behov. For å kunne ivareta pårørende bør sykepleieren finne ut hva den enkelte



trenger. Den beste forutsetningen for å få det til kan være å etablere et tillitsforhold over tid med gjensidig forståelse og kontakt. Sykepleieren må møte pårørende der de er, i deres situasjon.

Pårørende til mennesker i palliativ fase ser ut til å være i en sårbar posisjon. Denne litteraturstudien viser at relasjon mellom pårørende og sykepleier er viktig for ivaretagelsen. Som nevnt tidligere husker ofte pårørende detaljert hva som skjedde denne perioden. Dersom pårørende blir godt ivaretatt kan denne tiden oppleves som en fin og verdig avslutning. På den andre siden, kan pårørende oppleve at denne fasen som en vanskelig tid, preget av vonde minner. Denne litteraturstudien har vist at jeg som sykepleier kan påvirke dette ved å ivareta pårørende på en god måte ut fra den enkeltes behov.

## 7 Referanseliste

- Brenne, A. T. & Dalene, R. (2016). Symptomlindring av den døende pasienten. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon*. (3. utg., s.638-651). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse og omsorgstjenesten – en klinisk og juridisk innføring* (2.utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. & Trygstad, H. (2017). Kilder og kildekritikk. I O. Dalland (Red.), *Metode og Oppgaveskriving* (6.utg., s. 149-165). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner – personorientering, samhandling, etikk* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2019, 4. desember). Dødsårsaksregisteret – statistikkbank. Hentet 25. februar fra <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Gjerberg, E. & Bjørndal, A. (2009). Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien Forskning*, 16, 41-44. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2002.0045>
- Gonella, S., Basso, I., De Marinis, M. G., Campagna, S., & Di Giulio, P. (2019). Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliative Medicine*, 33(6), 589–606. <https://doi.org/10.1177/0269216319840275>
- Haugen, D. F. & Aas, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3.utg, s. 112-124). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Helsedirektoratet. (2015). Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport\\_hdir\\_palliasjonsrapport\\_160315.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf)
- Helsedirektoratet. (2018). Lindrende behandling i livets slutfase. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>
- Helsedirektoratet. (2019). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Hentet fra [https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/\\_attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adcdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/_attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adcdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf)
- Jóhannesdóttir, S. & Hjörleifsdóttir, E. (2018). Communication is more than just a conversation: family members' satisfaction with end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(10), 483-491. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.10.483>
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3. utg., s.15-64). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, P. (2016). Pasient og sykepleier – verdier og samhandling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleie – fag og funksjon*. (3. utg., s.89-132). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 2*. (5. utg., s. 397-430). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Martinsen, R. (2019, 22. desember). Når noen dør. Hentet 26. februar 2020 fra <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/nar-noen-dor>
- Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3 – Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg., s.407-443). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Meyer R. W. (2000). Measuring quality of care at the end of life: who? when? where? and how?. *The Western journal of medicine*, 172(6), 377–378.  
<https://doi.org/10.1136/ewjm.172.6.377>
- Nielsen, M. K, Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F. & Guldin, M. B. (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psycho-Oncology*, 26,2048-2056.  
<https://doi.org/10.1002/pon.4416>
- Norges sykepleierforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 1. mars 2020 fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Norsk senter for forskningsdata. (2019). Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Hentet fra [https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=gyldendal+akademisk&checkbox\\_bibsys=true&tv=true](https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=gyldendal+akademisk&checkbox_bibsys=true&tv=true)
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Reitinger, E., Schuchter, P., Heimerl, K., & Wegleitner, K. (2018). Palliative care culture in nursing homes: the relatives' perspective. *Journal of Research in Nursing*, 23(2–3), 239–251. DOI: 10.1177/1744987117753275

Røkenes, O. H. & Hanssen, P.-H. (2015). Bære eller briste – kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk*. (6.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

Store medisinske leksikon. (2018, 4. desember). Sykehjem. Hentet 1. mai 2020 fra <https://sml.snl.no/sykehjem>

Stubberud, D.-G. (2019). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (2. utg., s.179-201). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter – sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie – Pasient – utfordring – handling*. (4. utg., s. 224-248). Oslo: Cappelen Damm AS.

Thidemann, I.-J. (2019). *Bachelor-oppgaven for sykepleierstudenter* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.

World Health Organization. (2002). Definition of Palliative Care. Hentet 20 mars 2020 fra <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

## Vedlegg 1: Søkehistorikk

Søkedato	Database	Søkeord/ordkombinasjoner	Antall treff	Antall treff med avgrensing	Leste abstrakt	Artikler inkludert
25/2/20	Cinahl	<i>MH «Palliative care» AND AND MH «family»</i>	1392	Academic Journals. Tidsrom 2015-2020 Treff: 65	-	-
25/2/20	Cinahl	<i>(MH «Palliative care» OR «end of life care») AND (MH «Nursing homes») AND (MH «family» OR «relatives»)</i>	143	Academic Journals. Tidsrom 2015-2020 Treff: 55	9	<i>«Palliative care culture in nursing homes: the relatives' perspective»</i>

Søkedato	Tidsskrift	Søkeord/ordkombinasjoner	Antall treff	Antall treff med avgrensing	Leste abstrakt	Artikler inkludert
24/2/20	Tidsskriftet Sykepleien	<i>«Lindrende behandling»</i>	155	-	-	-
24/2/20	Tidsskriftet Sykepleien	<i>«Lindrende behandling» OG «pårørende»</i>	97	Forskning, Tidsrom 2007-2020 Treff:18	4	<i>«Hva er en god død i sykehjem?»</i>

Søkedato	Database	Søkeord/ordkombinasjoner	Antall treff	Antall treff med avgrensing	Leste abstrakt	Artikler inkludert
10/3/20	Pubmed	«Family» AND «Palliative care»	14281	-	-	-
10/3/20	Pubmed	«Family» AND «Palliative care» AND «Nursing home»	1623	-	-	-
10/3/20	Pubmed	«Family» AND «Palliative care» AND «Nursing home» AND «Qualitative research»	360	Tidsrom 2015-2020 Treff: 190	4	«Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review og qualitative findings»
10/3/20	Pubmed	«End-of-life care» AND «Bereaved family»	580	-	-	-
10/3/20	Pubmed	«End-of-life care» AND «Bereaved family» AND «Nursing home»	113	Tidsrom 2015-2020 Treff: 45	6	«Communication is more than just a conversation: family members' satisfaction with end-of-life care