



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

# EKSAMENSINNLEVERING

---

Emnenavn: Emne 5: Sjukepleiefaglig, forskning og fagutvikling - **Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB 3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 22.02.13 kl 14.00

Kandidatnr.: 25

Antall ord: 7187

## **Sammendrag**

**Tema:** Trygghet hos pårørende til terminale sykehjemspasienter

**Bakgrunn for valg av tema:** Omtrent 40% av alle dødsfall i Norge skjer på sykehjem og av alle dødsfall i Norge regnes 71,4% av å være over 75 år. Dette stiller store utfordringer, dilemmaer for helsepersonell som må veie faglige, menneskelige og etiske forhold ved omsorg og pleie ved livets slutt.

**Problemstilling:** Hvordan kan sykepleier bidra til opplevelse av trygghet for pårørende til terminale sykehjemspasienter?

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven er å få økt kunnskap om temaet terminal pleie og finne ut hva som er av betydning for å kunne gi en god og helhetlig omsorg for pårørende til terminale sykehjemspasienter.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie

**Funn/resultat:** God, tilstrekkelig og tilpasset informasjon var en forutsetning for at pårørende følte seg trygge, samtidig som kompetanse var av stor betydning. Å være i en ukjent situasjon skaper behov for trygghet hos pårørende.

## **Summary**

**Theme:** Feeling safty as a relativs to terminal patiens in nursing homes.

**Background to the choice of theme:** Almost 40 % of all deaths in Norway happens in a nursing home and of all deaths, there is 71,4% over 75 years old. This poses masjor challegens, dilemmas for health care professionals who must weih scientifics, human and ethical aspects of care and palliativ care.

**Question:** How can nurses contribute to the perception of safety for relativs of terminal patiens in nursing homes?

**Purpose:** The purpose of this assignment is to gain more knowledge on the topic of terminal care and find out what is important to provide a good and comprehensive care for caregivers of terminal patients in nursing homes

**Method:** Systematic literature review.

**Findings/Results:** Good, adequate and customized information was essential that relatives felt safe while skills were of great importance. Being in an unfamiliar situation creates the need for security among relatives.

## Innholdsfortegnelse

<b>1.0 INNLEDNING</b>	<b>3</b>
1.1 PRESENTASJON AV TEMA	3
1.2 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	4
1.3 PROBLEMSTILLING	4
1.4 AVGRENSING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING	4
<b>2.0 TEORI</b>	<b>5</b>
2.1 TEORETISK PERSPEKTIV PÅ SYKEPLEIE, KARI MARTINSEN	5
2.2 OMSORG	6
2.3 PALLIASJON	6
2.4 FYSISKE, PSYKISKE, SOSIALE OG EKSISTENSIELLE/ÅNDELIGE BEHOV	7
2.5 PÅRØRENDE	8
2.6 TRYGGHET	9
2.7 KOMMUNIKASJON/INFORMASJON	9
<b>3.0 METODE</b>	<b>9</b>
3.1 HVA ER METODE?	9
3.2 KVALITATIVE METODER OG KVANTITATIVE METODER	10
3.3 LITTERATURSTUDIE SOM METODE	10
3.4 KILDEKRITIKK	11
3.5 ETISKE OVERVEIELSER	11
3.6 LITTERATURSØK	12
<b>4.0 PRESENTASJON AV VALGTE ARTIKLER</b>	<b>12</b>
ARTIKKEL 1	12
ARTIKKEL 2	13
ARTIKKEL 3	13
ARTIKKEL 4	13
<b>5.0 DRØFTING</b>	<b>14</b>
5.1 INFORMASJON OG KOMMUNIKASJON SOM BETYDNING FOR TRYGGHET	14
5.2 Å VÆRE TRYGG I EN UKJENT SITUASJON	17
5.3 KOMPETANSE SOM BETYDNING FOR TRYGGHET	19
<b>6.0 AVSLUTNING</b>	<b>21</b>
<b>7.0 REFERANSELISTE</b>	<b>23</b>

## 1.0 Innledning

### 1.1 Presentasjon av tema

Temaet i denne oppgaven er trygghet hos pårørende til terminale sykehjemspasienter.

Omtrent 40% av alle dødsfall i Norge skjer på sykehjem og av alle dødsfall i Norge regnes 71,4% av å være over 75 år. Dette stiller store utfordringer, dilemmaer for helsepersonell som må veie faglige, menneskelige og etiske forhold ved omsorg og pleie ved livets slutt (Hauge 2008). En kan anta at andelen som dør på sykehjem trolig vil øke og mange av disse vil ha behov for lindrende behandling. Dette stiller en rekke kompetanseutfordringer knyttet til å legge til rette for god terminal pleie og omsorg på sykehjem.

Det foreligger både internasjonale retningslinjer og forskrifter som regulerer rettigheter for den døende. I 1975 utarbeidet FN en internasjonal retningslinje og prinsipper for omsorg ved livets slutt som danner et grunnleggende fundament for sykepleie tiltak. Retningslinjene tar utgangspunkt i et helhetlig menneskesyn og sentrale verdier i livets slutfase som fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov (Bondevik 2012). Forskift om kvalitet i pleie og omsorgstjenesten (2003), Helsepersonelloven (2001) og Pasientrettighetsloven (2001) skal sikre at brukeren av pleie og omsorgstjenesten får en verdig avslutning på livet i trygge og rolige omgivelser på en faglig og forsvarlig måte med rettigheten til informasjon og medvirkning. Organiseringen av pleien og omsorgen for mennesker i livets slutfase reguleres av NOU 1999:2 – *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelige syke og døende*.

Sykehjemmet er en institusjon som tilbyr heldøgns helsetjenester. Den overordnede målsettingen er å tilby kvalitativ god og individuelt tilpasset pleie og omsorg, et riktig medisinsk behandlingstilbud samt å være et godt sted å bo for mennesket som har sykehjemmet som hjem. For sykehjemspasienter på langtidavdelinger vil denne avdelingen mest sannsynlig være deres siste hjem. Sykehjemmet fungerer også som bolig for noen, mens for andre kan det være et kortvarig oppholdssted, et arbeidssted og for pårørende et besøkssted (Hjort 2008).

## 1.2 Bakgrunn for valg av tema

Igjennom praksis og jobb på sykehjem har jeg møtt flere pasienter som er i den terminale fasen samt deres pårørende. Erfaringen mine rundt terminalpleie har vært svært varierende som har gitt rom for refleksjon omkring mine egne holdninger og hvilke verdier som jeg opplever som viktige i møte med pasienter og deres pårørende i terminal fasen. Jeg ønsker igjennom denne oppgaven blant annet å tilegne meg mer faglig kunnskap om hvordan en kan ivareta pårørendes behov på best mulig måte. Det er mine egne erfaringer og opplevelser som gir utgangspunktet for temaet i denne oppgaven og problemstillingen.

Hensikten med oppgaven vil være å få økt kunnskap om temaet terminal pleie og finne ut hva som er av betydning for å kunne gi en god og helhetlig omsorg for pårørende til terminale sykehjemspasienter. Som sykepleier vil en komme borti i døende pasienter og teamet rundt denne oppgaven vil også være sentralt for mine framtidige kollegaer og fagmiljøet. Å ha økt kunnskap om dette temaet vil være med på å styrke min trygghet i møte med døende pasienter og deres pårørende. Som sykepleierstudent eller sykepleier er det ikke sikkert en har vært borti døden på nært hold, enten i praksis og privat. Hvordan en da skal forholde seg til pårørende og deres tap kan derfor skape utfordringer. Muligheten for å møte pårørende som mister sine nærmeste er stor i dette arbeidsmiljøet og temaet rundt denne oppgaven vil være aktuelt i større eller mindre grad for de fleste. En del av hensikten med denne oppgaven vil også være å samle inn og tydeliggjøre litteratur og forskning omkring dette temaet.

## 1.3 problemstilling

Problemstilling: *Hvordan kan sykepleier bidra til opplevelse av trygghet for pårørende til terminale sykehjemspasienter?*

## 1.4 Avgrensing og presisering av problemstilling

Terminal pleie gjelder alle ventende dødsfall. På grunn av oppgavens omfang, begrenses problemstillingen til kun sykehjemspasienter, uavhengig av diagnose og for de som har et ventet dødsfall. Det vil ikke tas utgangspunkt i noen alder da det er terminale pasienter i sykehjem som er utgangspunktet. Det vil ikke bli lagt vekt på de ulike

behovene knyttet til ulike alder, men heller beskrive på et generelt/gjennomsnittlig grunnlag. Gjennom forskning og undersøkelser vises det store individuelle forskjeller i holdninger til døden, ønskede dødsmåter og selve dødsprosessen for ulike aldersgrupper. Alder har også betydning for pårørende, venner og helsepersonell. Døden aksepteres ofte lettere jo eldre den dødende er (Karoliussen 2006).

Oppgaven begrenser seg også til tiden og pleien før et dødsfall, det som skjer i den terminale fasen og ikke tiden etter et dødsfall.

Jeg har både erfart at i noen tilfeller er pårørende sterkt involvert i den terminale fasen til pasienten og i noen tilfeller at pasienten dør uten pårørende til stede. Siden problemformuleringen i hovedsak omhandler pårørendes behov vil det ikke tas utgangspunkt i de pasientene som dør alene, selv om sykepleierollen her er spesielt viktig. Det tas utgangspunkt i de pårørende som betraktes som voksne. Dette utelukker da problemområdene omkring barn og ungdom som pårørende.

I denne oppgaven vil jeg ikke skille mellom sykepleier og helsepersonell og vil bruke disse begrepene om en annen, da jeg anser sykepleier som en del av helsepersonell og at derfor helsepersonellet utfordringer, krav og mål anses som sykepleierens sitt.

## **2.0 Teori**

### **2.1 Teoretisk perspektiv på sykepleie, Kari Martinsen**

I denne oppgaven vil jeg vektlegge teoretikeren Kari Martinsen syn på sykepleie. Hennes omsorgsteori legger vekt på en menneskelig gjensidighet hvor omsorg blir gitt uten en forpliktelse eller forventning om å få noe tilbake, omsorgen er betingelsesløs. Pasientmål vil være å gjøre det så godt som mulig i her og nå situasjoner. Kari Martinsen stiller seg kritisk til teoretisering av sykepleiefaget og vektlegger betydningen av nært samarbeid mellom sykepleiepraktikere og forskere med et mål om å utvikle og tydeliggjøre forbilledlige eksempler fra praksis i sykepleiefaget (Kristoffersen 2005).

## 2.2 Omsorg

Omsorgsbegrepet står svært sentralt i Kari Martinsens teoretiske perspektiv på sykepleie. Hun beskriver omsorg gjennom tre prinsipper; relasjonelt begrep, moralsk begrep og praktisk begrep (Martinsen 2003).

Det *relasjonelle* begrepet baserer seg på solidaritet, fellesskap og gjensidighet som gjenspeiler seg i at vi alle er avhengige av hverandre (Martinsen 2003).

Det *moralske* begrepet uttrykkes gjennom moralsk universalismeprinsipp. Også i dette prinsippet blir det belyst av vi alle er avhengige av hverandre og at vi har et ansvar for de svake. Det blir understreket at vi alle kan komme i den situasjon at vi trenger hjelp fra andre. Det moralske begrepet legger vekt på at vi må handle slik at vi gir alle samme mulighet til å leve det beste liv de er i stand til (Martinsen 2003).

Det *praktiske* begrepet handler om hvordan sykepleier deltar praktisk i andres lidelse. Hjelpen sykepleier gir skal være betingelsesløs. Det vil si at hjelpen skal gis ut ifra tilstanden til mottaker og ikke etter forventet resultat. Slik utført sykepleie går inn under den mest typiske form for omsorg: den generaliserte gjensidighet. Det betyr at sykepleiere skal ta vare på andre uten å forvente å få noe tilbake (Martinsen 2003).

Hjort (2010) beskriver omsorg for pårørende som følgende: *Omsorg ved livets slutt er enda viktigere for de pårørende enn for pasienten, for pasienten dør, mens de pårørende skal leve med minnene om det som foregikk resten av livet. (s139).*

## 2.3 Palliasjon

Palliativ pleie ble i utgangspunktet utviklet med tanke på kreftpasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. I dag er denne forståelsen utvidet og gjelder også pasienter med andre uhelbredelige sykdommer og kort forventet levetid. Palliativ pleie kan forklares med lindrende behandling mot alle plagsomme symptomer (Loge, Bjordal & Paulsen 2006).

Kaasa (2011) gjengir verdens helseorganisasjon (WHO) sin definisjon av palliasjon som *en aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med en uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid*. Lindring av pasientens fysiske smerte og andre symptomlindring står sentralt sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Målet med behandlingen, pleien og omsorgen er å legge grunnlag for best mulig

livskvalitet for pasienten og pårørende. Palliativ behandling og omsorg har ikke som mål å fremskynde døden eller å forlenge selve dødsprosessen, men å se på døden som en del av livet.

En pasient som får palliativ behandling vil etter hvert betegnes som terminal. Terminal pleie er et begrep som blir brukt i tilknytning til en pasienten med kort forventet levetid. Den forventende levetiden vil variere fra pasient til pasient og er avhengig av pasientens tilstand og i hvilken grad sykdommen påvirker livsviktige funksjoner som lunge –og hjerte funksjonen (Kaasa 2011). Terminal pleie har ikke som mål å helbrede eller å forlenge levetid. Terminal pleie har fokus på omsorg, velvære, livskvalitet og optimal smertelindring i tiden før døden inntreffer. Den omsorgen som utøves til pårørende avsluttes ikke nødvendigvis når pasienten dør, men er avhengig av pårørendes ønske eller behov etter et dødsfall (Christoffersen & Gamborg 1996).

Begrepet døende brukes når det foreligger kliniske observerbare fysiologiske forandring som tyder på nær forestående død. I følge Mathisen (2005) vil bevissthetstilstanden svekkes, respirasjonen kan oppleves som ujevn, dyp og rask. Det kan oppstå pustestopp og ralling fra luftveiene. Nedsatt sirkulasjon fører til blåmarmorering som ofte kan ses på de nedre ekstremitetene, hendene og lepper. Huden kjennes kald og klam og er ofte blek. Ansiktet får et innsunket preg rundt kinnene og øynene mens nesene kan få et mer markant preg.

#### **2.4 Fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle/åndelige behov**

I tiden mot livets slutt vil pasienten kunne oppleve store fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle påkjenninger. En stor del av pleien for terminale pasienter vil være å øke velværet og lindre fysiske plager. Fysiske plager som kan oppstå i tiden før døden er blant annet smerter. Smerter omfatter hele mennesket og kan påvirke en fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt (Bondevik 2012).

En forventet død kan føre til psykiske påkjenninger som tap av selvkontroll, identitet, livskvalitet, menneskeverd og følelse av angst og depresjon kan oppstå. Å samtidig føle en overflødighet og være til byrde kan føre til en håpløshet for pasienten. Mennesket er like verdifullt selv om kroppen forandrer seg og pasienten har rett til å dø med verdighet og fred. De psykiske og sosiale behovene gjenspeiler seg ofte i hverandre og for den terminale pasienten kan det føles trygt å ha pårørende rundt seg, og mange frykter å dø



alene. Samtidig kan store påkjenninger og smerte være knyttet til sosiale tap. For å kunne dekke de sosiale behovene er det vesentlig at det foreligger god kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Helsepersonellet skal medvirke til å lindre pasientens sosiale smerter så godt det lar seg gjøre ved å formidle empati, omsorg og nærvær (Bondevik 2012).

Åndelige/eksistensielle behov og spørsmål som er knyttet til livssyn blir ofte forsterket når et menneske opplever alvorlig helsesvikt og blir bevisst på at døden nærmer seg. Døende pasienter kan føle behov for å løse opp i tidligere konflikter, ubearbeidede forhold, lette på samvittigheten og oppsummere livet sitt. Åndelig omsorg kan bety å være tilstede for pasienten å lytte eller ta kontakt med noen som kan dekke disse behovene, som for eksempel en prest (Bondevik 2012).

## 2.5 Pårørende

Hjort (2008) sier at det alltid er to sider av et dødsleie. Den ene siden er selve døden og den andre siden er måten ting skjer på for den døende og for de pårørende. Skal den siste tiden oppleves som best mulig for den døende må også pårørendes behov ivaretas. Bondevik (2012) understreker at støtte til pårørende er støtte til pasienten.

Sykepleie ved terminal pleie innebærer også å gi omsorg og støtte til pårørende. Pasientens behov kan også være knyttet til pårørendes behov. I mange tilfeller blir de pårørende betraktet som en kjempestor ressurs, og ofte er det de pårørende som kjenner den døende best. Sykepleierne har ofte et sterkt ønske om at de pårørende er mest mulig til stede i den terminale fasen. For mange er det den omsorgen som de pårørende opplever viktigere enn for den døende pasienten. Når det aktuelle dødsfallet inntreffer så er lidelsen over, mens de pårørende sitter igjen og skal minnes den tiden som gikk. For mange pårørende er det svært viktig at de får delta aktivt i den omsorgen som gis den døende. Når døden inntreffer kan det være et behov for pårørende å få ta farvel med den døde. Som sykepleier vil det være viktig å gi pårørende den tiden de trenger å ta farvel. Pårørende må kunne trekkes inn som en del av teamet til den døende og en må vise respekt og tillit til dem (Hjort 2008).

Mange pårørende kan føle på en hjelpsløshet og at de står alene og får et for stort ansvar overfor den døende. Pårørende kan trenge hjelp med hensyn til egen hjelpsløshet og redsel for sykdom og død (Bondevik 2012).

## 2.6 Trygghet

Trygghet kan forklares med noe sikkert, pålitelig, sikret og ubekymret. Trygghet er relasjonell og står alltid i forhold til noe. For å oppleve trygghet forventes det ærlighet, pålitelighet og trofasthet. Trygghet er et grunnleggende behov mennesker har. Det som skaper trygghet vil være individuelt fra menneske til menneske. Trygghet kan være opplevelse av balanse, varme, glede, lykke, ro, harmoni, sjelefred, fotfeste, tillitt, hvile og energifrigjøring. Når man er trygg føler en beskyttelse mot farer utenfor. Utrygghet kan være uro, usikkerhet, frustrasjon, ubalanse, redsel, sterk spenning, nervøsitet, vondt i magen, og følelsen av å mangle en plass i tilværelsen (Thorsen 2005).

For å skape trygge relasjoner er det nødvendig med åpenhet, gjensidighet, forståelse og ærlighet samt evnen til å nå hverandre. Trygghet kan gjenspeiles ved å opptre rolig, varm og imøtekommende. For sykepleiere er det også nødvendig med en kunnskapstrygghet hvor en må vite hva og hvorfor man gjør som man gjør for å kunne gi trygghet til andre som pårørende og pasienter (Thorsen 2005).

## 2.7 Kommunikasjon/informasjon

Profesjonell kommunikasjon handler om å ha kommunikasjonsferdigheter og at en har faglige kunnskaper. Kommunikasjonsferdigheter kan innebære evnen til å skape en åpen dialog, evnen til å vise empati og aktivt lytte. Det er også forutsetninger for å kunne tolke og sanse både verbale og nonverbale signaler (Eide & Eide 2007).

Informasjon som kan være et behov for pasient og pårørende kan være konkrete forklaringer om sykdommen, eller om den døends tilstand til enhver tid (Karoliussen 2006). Informasjonsbehov kan også oppstå når det er større endringer i pasienten sin tilstand og situasjon. Muntlig informasjon bør alltid gi i tillegg til informasjonsmateriell. Informasjonsmateriell kan være brosjyrer, plakater og filmer (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm 2011).

## 3.0 Metode

### 3.1 Hva er metode?

Dalland (2008) beskriver metode som en framgangsmåte hvor en innhenter ny kunnskap eller etterprøver påstander, med de krav om at de er sanne, gyldne eller

holdbare. Metode er et hjelpemiddel for å samle inn den informasjonen som trengs til undersøkelsen. En kan samle inn slike data ved hjelp av intervju, observasjon eller via spørreskjemaer. Innenfor samfunnsvitenskapen skiller en mellom kvalitative metoder og kvantitative metoder. Et tredje alternativ er metoden systematisk litteraturstudie som denne oppgaven vil ta utgangspunkt i.

### **3.2 Kvalitative metoder og kvantitative metoder**

Kvalitativ metode er en forskningsprosedyre som gir beskrivende data ofte gjennom intervju, personers egne skrevne eller talte ord eller gjennom observerbar adferd. Metoden tar utgangspunkt i å finne ut hva som beskriver best et fenomen eller sammenheng i omverdenene eller i individets livsverden, med utgangspunkt i kategorier, beskrivelser eller modeller (Olsson & Sørensen 2009). Kvalitativ metode bygger på tidligere forskning, opplevelser og erfaringer som ikke lar seg måle eller tallfeste (Dalland 2008).

Kvantitativ metode har som hensikt å bearbeide informasjon til målbare enheter (Olsson & Sørensen 2009). Den vanligste metoden for å innhente data er ved hjelp av spørreskjema hvor det ofte ikke er personlig kontakt mellom personene som svarer på spørreskjemaet (Dalland 2008). Kvantitativ metode samler inn data ved hjelp av å sammenligne opplysninger om flere variabler og analyserer dette ved å sette opp statistikk. Metoden kan deles inn i beskrivende og forklarende prosjekter. Beskrivende prosjekter tar utgangspunkt i å for eksempel beskrive en gitt populasjon på et gitt tidspunkt. Forklarende prosjekter har som hensikt å finne årsaksammenhenger (Olsson & Sørensen 2009).

### **3.3 Litteraturstudie som metode**

En litteraturstudie innebærer en systematisk søking, en kritisk vurdering av litteratur samt en sammenfatning av litteratur innenfor et valgt emne eller problemområde. En litteraturstudie skal ha et tydelig formulert spørsmål som skal besvare gjennom å velge ut, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg & Wengstrøm 2008).

I følge Olsson & Sørensen (2009) skal en litteraturstudie inneholde bakgrunn, formål, problemstilling, metode for innsamling av data, litteraturred og en drøftedel. I en slik studie vil det være nødvendig med relevant vitenskapelig litteratur som artikler eller

rapporter. Bakgrunns litteraturen skal veies opp mot den vitenskapelige litteraturen og drøftes opp mot problemstillingen.

Forsberg & Wengstrøm (2008) påpeker både fordeler og ulemper med litteraturstudie som metode. Fordeler med denne metoden er at man har mulighet til å innhente aktuell godkjent og etisk kunnskap og litteratur på kort tid og det er lett å oppspore de aktuelle kildene igjen. En annen fordel er at en kan få opplyst hvilke tiltak som fungerer best og å få belyst om det finnes vitenskapelig standpunkt for å anbefale tiltaket. Ulemper med litteraturstudie som metode er at en vil ha en begrenset tilgang til relevant forskning at det kan komme frem ulike resultater innenfor samme områder. Samtidig foreligger det også en risiko for feiltolkning av det allerede tolkende materialet.

### 3.4 Kildekritikk

I følge Dalland (2008) er kildekritikk de metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann. De kildene som brukes i et litteraturstudie skal vurderes og karakteriseres. Hensikten med kildekritikk er å la leseren av studien ta del i de refleksjonene forfatteren har gjort seg om hvilken relevans og gyldighet litteraturen har når det gjelder å belyse problemstillingen. En slik kildekritikk er ment til å være en hjelp til å være kritisk til det kildematerialet som blir brukt i oppgaveskrivingen. Kildekritikk innebærer også å vise til hvordan en får tak i litteraturen.

I denne oppgaven er det blitt brukt både pensumlitteratur, faglitteratur og forsknings artikler. Forskningsartiklene som er benyttet er sykepleiefaglige. Litteraturen som er valgt er ikke eldre enn 10 år og forskningen som er valgt er i fra 2005, dette for å få med den nyeste forskningen. Har i hovedsak tatt i bruk primærkilder ved litteratur i fra bøker og referert i teksten når det er blitt brukt sekundærkilder. Sekundærlitteratur er ofte fagstoff og pensum som er bearbeidet og presentert av andre enn den opprinnelige forfatteren. Det opprinnelige perspektivet kan ha forandret seg da teksten kan være oversatt og fortolket. (Dalland 2008).

### 3.5 Etiske overveielser

I følge Forsberg & Wengstrøm (2008) skal det tas etiske hensyn i systematiske litteraturvurderinger når det gjelder valg og presentasjon av resultatet. Når en velger artikler til en litteraturstudie bør en se etter om disse har blitt vurdert av etisk komité eller om det er noen andre etiske betraktninger som er blitt gjort. Juks og uærlighet i

forskning vil si bevisst uriktig fremstilling av forskningsprosessen gjennom fabrikasjon av data, tyveri eller plagiering av data, uriktige fremstilling av forskningsprosessen, eller ved uærlighet til finansierende organisasjoner.

### 3.6 Litteratursøk

Litteratursøkene ble utført i databasene CINAHL, Proquest og SveMed+. Det ble brukt både norske og engelske ord for å kunne utvide søkene. Søkeordene som ble brukt i prosessen var *nursings homes, terminal care, end of life, relatives, elderly, safty, trygghet terminal pleie, sykehjem*. Alle søkene ble begrenset med *full text* og *peer reviewed*. Ved å kombinere søkeordene *nursing homes* og *terminal care* i SveMed+ fikk en opp 21 treff, hvor to artikler ble valgt, "*Er sykehjemmet et verdig sted å dø?*" og "*Hva er en god død i sykehjem?*" I databasen CINAHL ble det brukt søkeordene *end of life care, nursnig homes* og *relatives* som gav åtte treff, hvor en artikkel ble valgt, "*Med mobilen i lomma*" – *Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem*". I proquest ble det brukt samme søkeord som ved CINAHL som fikk et betydelig høyere treff. Ved å avgrense med årstall fra 2005-2013, og avgrense til kun *Scholarly Journals* samt å inkludere *families & family life* ble det 136 treff, hvor en artikkel ble valgt, "*Family Perspectives on End-of-Life Care Experiences in Nursing Homes*"

*SveMed+* ble også brukt til å finne passende *Mesh ord*. Det ble vurdert søk under 200 treff og kombinasjoner av søkeord ble brukt for å få et mer passende treff. Det ble foretrukket artikler med referanser rundt 30. Det ble også kun vurdert kvalitative studier da problemstillingen krever en mer beskrivende erfaringer.

Søk etter annen relevant litteratur ble foretatt via BIBSYS og ved å se hvilken litteratur som var blitt brukt i forskningsartiklene.

## 4.0 Presentasjon av valgte artikler

### Artikkel 1

"*Med mobilen i lomma*" – *Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem* skrevet av May Helen Midtbust, Else Lykkeslet & Kirsti Skovdahl hadde som hensikt å få innsikt i hvordan det var å være pårørende til terminale sykehjemspasienter. Denne artikkelen tar for seg to hovedtemaer som for det første handler om opplevelsen av at døden er uforutsigbar, det andre hovedtemaet er hvordan det var å kjenne seg trygg i en

ukjent situasjon. Døden er noe som er ukjent og når den står for døren hos noen som står oss nær er behovet for å føle seg trygg stort. Pårørende opplevde trygghet ved at noen hadde erfaring og kompetanse rundt seg i tiden før dødsfallet samt at personalet var rolig og trygg i situasjoner. I intervjuene gjort i denne forskningen kom det frem fra pårørende hadde et behov for omsorg. Metode som ble brukt var deskriptiv kvalitativ studie

## Artikkel 2

*Er sykehjemmet et verdig sted å dø?* Skrevet av Liv Wergeland Sørbye & Simen A. Steindal hadde som hensikt å finne ut hvilke faktorer som er med på å gi en verdig død i sykehjem sammenlignet med hvordan det var å dø på sykehus.

Forskningsartikkelen tar for seg overflytningen fra sykehjem til sykehus ved livets slutt. Det ble drøftet ulike faktorer som kunne bidra til at pårørende følte at deres nære fikk en verdig død ved sykehjemmet. Det kommer frem i artikkelen at så lenge sykehjemmet har det nødvendige av ressurser og kompetanse så vil sykehjem være en god arena å få dø på og det vil ofte være til pasientens beste å få dø ved et sykehjem. De pårørende i artikkelen etterlyser økt behov for bemanning og økt kompetanse innenfor symptomlindring på sykehjemmet. For at de pårørende skal oppleve at deres nære får en verdig død ved sykehjemmet så er kunnskap innen symptomlindring og god kommunikasjon mellom pårørende og personalet viktig. Metoden som ble brukt var kvalitativ forskningsartikkel. Det ble intervjuet pårørende til pasienter som døde ved et sykehus samt innholdsanalyse av to åpne spørsmål fra intervjueskjema.

## Artikkel 3

*Family Perspectives on End-of-Life Care Experiences in Nursing Homes* Skrevet av Terrie Wetle, Shield Renee, Joan Teno, Susan C. Miller og Lisa Welch hvor hensikten vår å utvide kunnskapen om terminal omsorg mottatt i sykehjem gjennom bruk av intervjuer med familiemedlemene. Av resultatet av studien kom det blant annet frem at behovene til døende pasienter er ofte utilstrekkelig behandlet av helsepersonell og pårørende ønsket flere og bedre kvalifiserte ansatte. Metoden som ble brukt var kvalitativ forskningsmetode.

## Artikkel 4

*Hva er en god død i sykehjem?* Skrevet av Elisabeth Gjerberg og Arild Bjørndal hadde som

mål å fremskaffe mer kunnskap om hvilke forutsetninger som ligger til grunn for å oppleve en god død. Forutsetningen for å kunne oppleve en god død innebar blant annet god smerte og annen symptomlindring, trygghet for at pasienten ikke døde alene, ivaretagelse av pårørende samt det ikke ble iverksatt unødvendig livsforlengende behandling. Medtoden som ble brukt var kvalitativ forskningsartikkel.

## 5.0 Drøfting

### 5.1 Informasjon og kommunikasjon som betydning for trygghet

Utfordringene knyttet til hvordan og hva slags informasjon en skal gis til pårørende og pasienter ved livets slutt er mange og store. I følge Bondevik (2012) er en av de viktigste helserettslige temaene i dag pasientens autonomi. Dette gjør at pasientens rett til informasjon står svært sterkt. Pasientens rett til informasjon står nedskrevet i ulike helserettslige særlover blant annet i pasientrettighetsloven. I § 3-2 står følgende beskrevet: *Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger.* Pasientrettighetsloven sier også noe om pårørendes rettigheter til informasjon. I § 3-3 står det beskrevet følgende om informasjon til pårørende: *Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som yter* (Pasientrettighetsloven 2001).

Hvordan informasjonen skal gis er avhengig av mottakerens forutsetninger som for eksempel alder, språk kultur og funksjonsnivå (Bondevik 2012). I studien til Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011) blir det trukket frem at pårørende ønsket å få informasjonen på ulike måter. Noen ønsket forsiktig forklaring som var varsom og gradvis, mens andre ønsket informasjon som gikk mer direkte på sak. Hjort (2001) har også erfart seg at noen vil vite alt, og gjerne at informasjonen gjentas flere ganger, mens andre kan avvise forsøk på informasjon.

Behovet for informasjon kan være forskjellig fra pasient og pårørende og ulikt i ulike faser av terminal pleien. Pårørendes behov for informasjon øker ofte mot slutten, mens pasientens behov avtar (Bondevik 2012).

For helsepersonell er det ikke alltid like enkelt å ivareta pasienten og pårørendes informasjonsbehov, da det kan være vanskelig å finne de rette ordene og det rette tidspunktet. Kunsten å gi god informasjon handler ikke bare om å snakke til pårørende og pasient, men å kunne snakke *sammen med* pårørende og pasient. Informasjon handler heller ikke bare om å snakke, men også å lytte å føle (Hjort 2001). Hvordan en skal gi informasjonen og hvor mye som skal gis er en utfordring.

Informasjonen som gis må være tilpasset pasienten og pårørendes evne til å mestre situasjonen (Bondevik 2012). Pårørende i studien til Gjerberg & Bjørndal (2007) etterlyste informasjon som var tilpasset deres behov og kunne i noen tilfeller føle seg misforstått av helsepersonellet.

Til tross for utfordringen knyttet til hvordan informasjon skal gis viser Hjort (2001) til noen retningslinjer som kan benyttes. Det vil være viktig at en setter seg ned i rolige omgivelser sammen med de nærmeste pårørende og bruke den tiden som det er behov for. Ikke minst skal informasjon gis med empati (Hjort 2010). Å kunne gi informasjon på en empatisk måte var noe informantene i studien til Wetle *et.al.* (2005) satte stor pris på.

Hjort (2001) nevner også at uvedkommende ikke skal være til stede. Med dette tenker jeg at f.eks. sykepleier studenter kan være uvedkommende. For studenter som skal lære og observere er dette et område som i noen tilfeller behøver forsiktig tilnærming og er avhengig av pasienten og pårørende. Som studenter skal en ikke ta det som enselvfølgelighet at en får være med på. Tilitt og en god relasjon ble sett som en viktig faktor for god informasjon og den god relasjon mellom pårørende og personalet var ofte bygget opp over tid. (Gjerberg & Bjørndal 2007) For noen pårørende i studien til Midbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011) var det av betydning å kunne forholde seg til primærkontakten ved terminal pleie.

For pårørende handlet god informasjon om å kunne være trygg på å bli informert når noe skjedde. De ønsket informasjon om sykdomsforløpet og den siste tiden samt forløpende informasjon (Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011) og Gjerberg & Bjørndal 2007)). Informasjon om hvor lenge deres nære hadde igjen å leve var også noe pårørende søkte både i studien til Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011) og Steindal & Sørbye 2010). Hjort (2010) bekrefter også dette som et ønske fra pårørende og trekker frem at en aldri kan gi et presist og konkret svar. På den andre siden trekker Midbust,



Lykkeslet & Skovdahl (2011) frem at erfarne helsepersonell kan i mange tilfeller observere trekk som tilsier at livet går mot slutten. Ved å informere om dette ved et tidlig tidspunkt gir det en mulighet for at pårørende kan være til stedet under dødsøyeblikket.

Behovet for informasjon kan være forskjellig fra pasient og pårørende og ulikt i ulike faser av terminal pleien. Pårørendes behov for informasjon øker ofte mot slutten, mens pasientens behov avtar (Bondevik 2012).

### **Manglende informasjon**

Mange pårørende og pasienter føler de ikke får tilstrekkelig informasjon på bakgrunn av helsepersonells manglende tid, rutiner eller kompetanse (Bondevik 2012). Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011) forteller også om stort arbeidspress og effektivitetskrav som stilles helsepersonellet som resulter i at pårørende får ikke får den involveringen i informasjonen som ønskelig.

Behovet for informasjon ses i sammenheng med at pasient og pårørende ikke har tilstrekkelig kunnskap om medisinsk behandling og om naturlige dødsprosesser. Dette setter krav til helsepersonells kompetanse om informasjon og kommunikasjon. Det settes også krav til både hvordan informasjonen gis og hvordan formidle informasjonen slik at pasient og pårørende har en forutsetning til å forstå informasjonen (Bondevik 2012).

### **Den dype samtalen**

Både for pasient og pårørende vil muligheten for å kunne snakke med prest være med på å skape trygghet. Ekstensielle spørsmål og tanker av åndelig karakter kan dukke opp hos både pasient og pårørende og dermed gi et behov for samtale. Det er ikke nødvendigvis i alle tilfeller at det foreligger et ønske om å snakke med prest. Noen ønsker heller å snakke med helsepersonell som de kjenner. Dette setter krav til helsepersonell om å være villige til å ta disse personlige samtaler selv om en ikke er religiøs selv (Hjort 2010). Å ta del i pårørendes tanker, spørsmål og bekymringer ble sett på som en utfordring for helsepersonell i studien til Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011) og Gjerberg & Bjørndal (2007).

## 5.2 Å være trygg i en ukjent situasjon

Hjort (2001) beskriver at menneskelig nærhet, trygghet og tilitt er nødvendig for en god dødspleie hvor engasjement og interesse for både pasient og pårørende som medmennesker er av betydning. Dette var noe pårørende i studien til Wetle *et.al* (2005) savnet da de hadde inntrykk av at helsepersonellet var mer opptatt av de praktiske gjøremålene i stedet for å *se hele mennesket*. Bondevik (2012) trekker frem at å kunne få dø i fred som et fritt menneske som er omgitt av personer som er opptatt av mennesket som mennesker, er av viktig karakter for alle.

Hjort (2001) beskriver hva som er god dødspleie for den gamle, og som et av punktene påpeker Hjort at pårørende må sleppes til. For mange pårørende kan situasjonen rundt terminal pleie kjennes utrygg og fremmed og det vil blant annet være sykepleierens oppgave å fremme trygghet hos pårørende. Bondevik (2012) trekker frem at støtte til pårørende er støtte til pasienten. Det er viktig at pårørende får den støtten og hjelpen de trenger slik at den siste tiden skal bli så god som mulig for den døende. Hjort (2001) påpeker at pårørende skal føle seg viktige og velkommen og få tilbudet om å få være hos pasienten hele tiden i sluttfasen.

Det som var av høyest karakter for pårørende i studiene til Steindal & Sørbye (2010), Gjerberg & Bjørndal (2007), Midtbust, Lykkeslet & Skovdal (2011) var at pårørende kunne forsikres om at pasienten ikke døde alene. Flere pårørende samt helsepersonell opplevde en frykt og redsel for at pasienten skulle dø alene. Hjort (2010) mener at omsorgskulturen vår bør være slik at ingen dør alene. Dette er vanskelig å tilstrebe da det hender at noen dør brått og uventet også i sykehjem. En bør allikevel tilstrebe så langt det går at ingen dør alene. Retten til å ikke måtte dø alene står også nedskrevet i FN internasjonale retningslinjer og prinsipper for omsorg ved livets slutt (Bondevik 2012).

Allikevel kan en se i praksis at pasienter dør alene. Dette kommer ofte av en brå og uventet død (Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011). I studien til Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011) ønsket de fleste pårørende å være tilstedet i dødsøyeblikket. Å kunne få være sammen med den døende i dødsøyeblikket bør alltid oppmuntres, da pårørende ofte får skyldfølelse når de ikke er tilstede og angrer på at de ikke var tilstedet. Det skal likevel ikke presse pårørende til å være tilstedet. Det vil alltid være situasjoner hvor

pårørende er tilstede. I slike situasjoner er det viktig å kunne støtte pårørende i dette og få hjelp til å akseptere dette (Karoliussen 2006). I praksis har jeg erfart i de aller fleste tilfeller hvor pårørende av en eller annen grunn ikke har mulighet for å sitte hos pasienten den siste tiden eller i de tilfellene hvor pasienten ikke har nære pårørende, blir det leid inn ekstra personalet hvor deres oppgave blir å være sammen med den døende. Gjerberg & Bjørndal (2007) beskriver også hendelser hvor det blir leid inn ekstravakter, men at i disse tilfellene vil det være de faste ansatte som sitter sammen med den døende. For pårørende vil det være en trøst at deres nære ikke døde alene.

I de tilfellene pårørende ikke var tilstedet under dødsøyeblikket var oppsto det et behov for få snakke med den som var med pasienten i dødsøyeblikket (Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011) og Gjerberg & Bjørndal (2007)). Bekreftelse på at pasienten ikke døde alene og muligheten for å snakke med den som var på vakt gav pårørende trygghet. Trygghet for pårørende handlet også om at noen som kjente pasienten, som var der for pasienten og kjente pasientens behov var tilstedet under dødsøyeblikket (Gjerberg & Bjørndal (2007)). Bondevik (2012) understreker også dette og trekker frem at den som kjente pasienten best blant helsepersonellet bør om mulig være tilgjengelig for pårørende i etterkant av dødsøyeblikket.

I de tilfellene hvor pårørende var tilstedet i dødsøyeblikket anså pårørende det som en trygghet når personalet var aktivt tilstedet og møtte og så pårørende. Dette kunne innebære at personalet var sammen med pårørende i dødsøyeblikket, at de jevnlig kom innom, at døren sto på gløtt, tilbud om mat og drikke, tilbud om overnatting, ha noen å snakke med og bli trøstet av. Det var viktig for pårørende å føle seg involvert og gjerne delta i noe av stellet. (Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011) og Gjerberg & Bjørndal (2007)).

På den andre siden kan en stille seg spørsmål om hvor mye som skal forventes av pårørende som hjelper. Som beskrevet ovenfor ser en at pårørende kan være en god hjelper ved å sitte sammen med den døende og hjelpe til i stellet og andre praktiske ting. Bondevik (2012) presiserer at det er viktig å skille mellom pårørende som hjelper og pårørende som berørt. Pårørende har også behov for pauser.

Pårørende følte seg trygge når de hadde muligheten til å gå når de ville og at personalet viste forståelse for at pårørende trekker seg unna når de ikke klarer mer. Pårørende må

ikke føle seg overlatt til seg selv eller at ansvaret for den døende ligger hos dem. For at pårørende kunne føle seg trygge var det viktig at personalet fremsto som trygge og rolige og kunne formidle en trygget om at pasientens behov ble ivaretatt. Når personalet formidlet en trygghet hadde dette en smitteeffekt på de pårørende (Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011) og Gjerberg & Bjørndal (2007)).

Respekt og forståelse for situasjonen pårørende var i, ble trukket frem som forutsetninger for å danne en god relasjon til helespersonalet som igjen gav trygghet til pårørende (Midtbust, Lykkeslet & skovdal 2011, Gjerberg & Bjørndal 2007 og Wetle *et. al* 2005) Martinsen (2003) forteller også noe i hennes omsorgsteori om å ha evnen til å respekter å forstå en annens situasjon, hvor det blir fremhevet å trekke oppmerksomheten mot den andre som er en viktig del for å kunne yte god sykepleie. Pårørende til terminale pasienten er i en sårbar situasjon hvor tilitt og relasjon til sykepleieren er av viktig faktor. Martinsen (2003) mener at denne tiliten og relasjonen kan dannes ved at den andre møtes med respekt og ærlighet. Respekt for pårørendes og pasientens ønsker og livssyn omkring hvordan den siste tiden skulle være var av stor betydning for både pasient og pårørende i studien til både Wetle *et. al* (2005) og Gjerberg & Bjørndal (2007) hvor Wetle *et.al.* (2005) trakk frem at dette var noe pårørende savnet fra helsepersonellet. Respekten handlet også om å gi seg tid i stedet, måten en snakket til den gamle på og stemmebruk og håndlag samt det estetiske ved å gjøre det pent rundt det gamle (Gjerberg & Bjørndal 2007).

### 5.3 Kompetanse som betydning for trygghet

En forutsetning for trygghet for pårørende til terminale pasienter er mye avhengig av kompetansen knyttet til lindrende behandling. Kompetanse er av vesentlig betydning både når det gjelder informasjon, kommunikasjon og å gi trygghet til pårørende i en ukjent situasjon.

Mangelfull kompetanse hos helsepersonell ble konstantert både i studien til Wetle *et.al* (2005), Gjerberg & Bjørndal (2007) og Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011) hvor blant annet manglende norskkunnskaper, høy andel ufaglærte, manglende legedekning i sykehjem og underbemanning var med å skape utrygghet om at sykehjemmet ikke kunne ivareta pasientens behov.

Steindal & Sørbye (2010) viser til en punktundersøkelse gjort ved sykehjem i fire norske kommuner som viser at andelen ufaglærte utgjorde 48 % av bemanningen i helgene og 29% i hverdagen. Andelen ufaglærte bemerket også pårørende i studien til Gjerberg & Bjørndal (2007). Fra begge studier var andelen ufaglærte med på å skape en utrygghet hos pårørende.

Marie Aakre (2001) beskriver trygghet, trivsel, kunnskap og klokskap hos den enkelte pleier som vesentlige faktorer for å kunne utføre god dødspleie. Faglig utrygghet og inkompetanse er noe mange hjelpere kjenner seg igjen i og gjennomgår.

Den kompetansen som kreves for god pleie og omsorg ved dødspleie er sammensatt av både generell og avansert grunnleggende sykepleie samt spesiell kompetanse på ulike områder (Bondevik 2012). For at dødspleien ikke skal fremstå som en tom rutine, kreves det kompetanse hvor kunnskaper, ferdigheter og holdninger er med på å formidle trygghet til pasient og pårørende (Hjort 2010). Videre kreves det at helsepersonell er nær den døende og pårørende for å kunne være gode observatører til å se hvilke individuelle fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov som forekommer. Både av resultatet av Wetle et.al (2005) og Steindal & Sørbye (2010) blir det trukket frem utfordringene knyttet til evnen til å vurdere om pasienten er i livets siste fase. Manglende smerte og symptomlindring var også noe pårørende var opptatt av og som de ikke følte ble tilstrekkelig ivaretatt. Vanlige symptomer i den siste fasen i pasientens liv kan være smerter, pustebesvær, vekttap, angst og uro, munntørrhet, av og til kvalme og dødsralling Gjerberg & Bjørndal (2007) For å kunne sikre helheten i omsorgen ved livets slutt, må en ivareta hvert behov (Bondevik 2012).

Steindal & Sørbye (2010) mener at det foreligger et forbedringspotensial for å øke kompetansen innenfor palliasjon hos helsepersonell. Dette er også noe sosial og helse direktoratet trakk frem i 2005/2006 da de utarbeidet St. Meld. Nr 25 hvor de blant annet tok for seg utfordringene knyttet til omsorg ved livets slutt og lindrende behandling. Her blir der beskrevet utfordringer knyttet til omsorg ved livets slutt og lindrende behandling utenfor sykehusene. Regjeringen ønsket å øke kompetansen for omsorg ved livets slutt ved å omlegge den eksisterende stimuleringsordningen og gjennom å innføre tiltak innenfor rekrutteringsplanen, gi økt kompetanse for helsepersonell og økt legedekning i sykehjemmene (Sosial og helsedirektoratet 2006).

Selv om det blir trukket frem av studien til Gjerberg & Bjørndal (2007) at manglende kompetanse forekom ble det også satt fokus på at det har de senere år skjedd en økt bevissthet og kompetanseheving blant helsepersonell når det gjelder lindrende behandling. Ved opplæring i smerte og symptomlindring styrker dette helsepersonellens kompetanse. Om dette er et resultat av sosial og helsedirektoratets ønske om økt kompetanse heving blant helsepersonell er uvisst for meg å si. Men på grunnlag av denne kompetansehevingen anser pårørende sykehjem som har de nødvendige resursene og kompetansen som en god arena for omsorg for døende. På sykehjemmet har ofte pasienten og pårørende kontakt med legen og pleierne over lengre tid som skaper en viss trygghet for pårørende at pasientens behov blir ivaretatt samtidig som pasienten får være i kjente omgivelser (Gjerberg & Bjørndal 2007)

Når pårørende opplevde at deres nære hadde det godt i form av god smerte og annen symptomlindring følte de seg trygge (Gjerberg & Bjørndal (2007) og Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl (2011)). Her ser en hvor viktig kompetanse om lindrende behandling er for helsepersonell for å kunne gi pårørende trygghet.

## 6.0 Avslutning

Problemstillingen i denne oppgaven var som følgende: *Hvordan kan sykepleier bidra til opplevelse av trygghet for pårørende til terminale sykehjemspasienter?*

Det ligger grunnlag for store utføringer i å ivareta pårørendes behov knyttet til terminale pasienter i sykehjem. Manglende kompetanse innenfor palliasjon og en stor andel ufaglærte gjør pårørende usikre på om deres nære får dekket deres behov. Når pasienten følte seg trygg og godt ivaretatt gjenspeilte dette også i de pårørende. Å gi en god opplevelse til pasienten ved livets slutt gav trygghet til pårørende. Her gjaldt ivaretagelse av alle behov knyttet til fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle/åndelige behov for pasienten. Pårørende var svært opptatt at tilstrekkelig smerte og annen symptomlindring ble gitt til pasienten. Det ble også trukket frem at både pasient og pårørende kunne ha spørsmål og tanker av åndelig karakter som satte krav til helsepersonellens kommunikasjonsevner.

Mangel på kompetanse og forbedringspotensial innenfor kompetanse for lindrende behandling var noe som ble trukket frem av samtlige forskningsartikler

samtidig som også sykepleiere kjente på utryggheten ved manglende kompetanse og erfaring. Tryggheten og kompetansen hos sykepleierne er av vesentlig faktor får å kunne trygge pårørende. Informasjonsbehovet hos pårørende dreide seg mye om sykdomsforløpet og hvor lenge pasienten hadde igjen å leve. Dette stiller også krav til sykepleierens kompetanse som gode observatører på hva som kjennetegnes når livet går mot slutten. Pårørende satte også krav til hvordan informasjonen ble gitt. Å få tilfredstilt informasjonsbehovet hadde betydning for tryggheten til pårørende, også den tryggheten om at informasjon ble gitt når det skulle oppstå endringer i situasjonen. det krevdes ærlighet, åpenhet og empati fra sykepleierne. Pårørende ønsket å bli sett og involvert og respektert for deres samt pasientens avgjørelser og ønsker omkring livets slutt.

Igjennom omsorgsteorien til Kari Martinsen kan en se hva som kreves av sykepleieren for å oppnå tilitt og en god relasjon til de pårørende. Samarbeidet med pårørende krever tilitt som kan skapes ved å være tilgjengelig, åpen, vise empati og pålitelighet.

Forsikring om at pasienten ikke ble alene ved dødsøyeblikket var av stor betydning for pårørende. Dette kan tilstrebes ved å oppmuntre pårørende til å være sammen med pasienten og være der som en støtte til pasienten og pårørende.

Kort oppsummert kan en konkludere med at pårørendes trygghet er avhengig av flere faktorer som igjen er avhengig av hverandre. Kompetanse gjør noe med tryggheten til sykepleieren samtidig som trygghet hos sykepleieren gir trygghet til pårørende.

Kommunikasjonsevne og evnen til å se mennesket utover pasienten å gi tid til samtale sammen med pasient og pårørende er av betydning. Å gjøre pasienten trygg i en ukjent situasjon ved å inkludere og informere fortløpende og akseptere hvor mye pårørende ønsker å delta.

## 7.0 Referanseliste

- Aakre, M. (2001) "Vi klarte det" – Pleiepersonal og døden I: K. Ronge (Red. leder)... [et al.], *Verdier ved livets slutt. En antologi* (s. 240-245). Oslo: Stupa AS.
- Bondevik, M. (2012) Pleie og omsorg mot livets slutt. I: M. Bondevik & H.A Nygaard (red.) *Tverrfaglig geriatri* Bergen: fagbokforlaget
- Christoffersen, S. & Gamborg, H. (1996). *Livet før døden: Terminal pleje*. København: G. E. C. Gads forlag
- Dalland, O. (2008). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eide & Eide (2007) *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Forsberg, C. og Wengstrøm, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Forfatterna och Bokforlaget Natur och Kultur.
- Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting (2003) *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. November 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13, desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.* Hentet fra:  
<http://www.lovdatab.no/for/sf/ho/xo-20030627-0792.html>
- Gjeberg, E. & Bjørndal, A. (2007). Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien forskning* 2007 2(3): 174 – 180
- Hauge, S. (2008) Sykepleie i sykehjem. I: M. Krikevold, K. Brodtkorb & A.H Ranhoff(red.) *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell etter lov av 2.juli 1999 nr 64. Endringslov til helsepersonell etter lov av 29. Juni 2007 nr 64.* Hentet fra:  
<http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-064.html>
- Hjort, P.F. (2010). Alderdom: Helse, omsorg og kultur. Oslo: Universitetsforlaget
- Hjort, P.F. (2001) God dødspleie I: K. Ronge (Red. leder)... [et al.], *Verdier ved livets slutt. En antologi* (s. 240-245). Oslo: Stupa AS.



- Hjort, P.F. (2008) Pleie og omsorg ved livets slutt. I: M. Krikevold, K. Brodtkorb & A.H Ranhoff(red.) *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kaasa, S (2011). Palliativ medisin – en introduksjon. I: Kaasa, S. (Red.). (2011). *Palliasjon. Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag AS.
- Karoliussen, M. (2006) Omsorg for den døende I: Karoliussen, M. & Smebye, K. L. (2006) *Eldre, aldring og sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Kristoffersen, N.J. (2005). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: N.J Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A Skaug (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 4* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Loge, J., H., Bjordal, K. & Paulsen, Ø. (2006). *Tilnærming til pasienter som trenger palliativ behandling*. Tidsskrift for den norske legeforening. Nr 4(9) 126:462
- Mathiesen, J. (2005). Livets avslutning. I: N.J Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A Skaug (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 3*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Otta: Universitetsforlaget
- Midtbust, M. H., Lykkeslet, E. & Skovdahl, K. (2011). «Med mobilen i lomma». Nordisk tidsskrift for helseforskning. Nr. 1, 7. årgang.
- NOU 1999:2 (1999) *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelige syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2.html?id=141460>
- Pasientrettighetsloven (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient –og brukerrettighetsloven) av 2. Juli 1999 (Pasientrettighetsloven)* Hentet fra: <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-063.html>
- Renolen, Å. (2008). Forståelse av mennesker: innføring i psykologi for helsefag. Bergen: Fagbokforlaget
- Schjødt, B., Haugen, D., F., Straume, M. & Værholm, R.(2011) Familien I: Kaasa, S. (Red.). (2011). *Palliasjon. Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag AS.
- Sneltvedt, T (2007), Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. I: B. S Brinchmann (Red). *Etikk i sykepleien* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Sosial og helsedirektoratet (2006). *Mestring, mulighet og mening*. Oslo: Departementet (St. Meld. Nr.25, 2005-2006). Tilgjengelig på [www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no)

- Steindal, S.A. & Sørbye, L.W. (2010) *Er sykehjemmet et verdig sted å dø?* Sykepleien Forskning 5(2):138-145.
- Thorsen, R (2005) Trygghet. I: I: N.J Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A Skaug (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 3* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Olsson, H. & Sørensen, S. (2009) *Forskningsprosessen - Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS
- Wetle, T., Shield, R., Teno, J., Miller, S.C. & Welch, L. (2005) Family perspectives on end-of-life care experience in nursing homes. *The Gerontologist* 45, 642-650.