



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGÅVE

Når døden bankar på

When death knocks on your door

Birte Vatne

Bachelorutdanning i sjukepleie

Høgskulen på Vestlandet, campus Førde

Fakultet for helse- og sosialvitskap

Institutt for helse- og omsorgsvitskap

Rettleiar: Hilde Søreide

Innleveringsdato: 01/06-18

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10

Samandrag

Tittel

Når døden bankar på

Bakgrunn for val av tema

WHO sin definisjon av palliasjon fokuserer på pårørende sin livskvalitet i forhold til familiemedlemmar som opplev livstrugande sjukdom. Som pårørende kan situasjonen og rolla ein er i variere, men dei har likevel grunnleggande felles behov for informasjon og støtte. I 2015 døde 10 944 personar av kreftsjukdom i Norge. Dette betyr at veldig mange pårørende har mista sin næmaste. Som sjukepleiar har ein difor ei viktig rolle for å skape ein god og trygg relasjon til pårørende til palliative pasientar.

Problemstilling

Korleis kan sjukepleiar ivareta pårørende til ein pasient ved livets slutt?

Metode

Oppgåva er ein litteraturstudie, der det blir nytta vitenskapleg forskning og anna relevant teori for å svare på problemstillinga. Eg har nytta sidene Academic Search Elite, Cinahl, Medline, Swemed+ og sykepleien.no til å finne forskingsartiklar.

Funn

Funna viser gjennomgåande at pårørende til pasientar i livets siste fase har behov for støtte, informasjon og ein god relasjon til sjukepleiarane. Rolla som pårørende er krevjande, og pårørende kjenner på eit enormt ansvar. Påkjenninga av å være pårørende kan ofte vere einsam, då dei gjerne vil skåne pasienten og øvrig familie. God kommunikasjon, respekt og omtanke er viktig i relasjonen mellom sjukepleiar og pårørende.

Konklusjon

Sjukepleiaren må etablere ein god, trygg og tillitsfull relasjon til pårørende. Dette kan gjerast gjennom god kommunikasjon, der sjukepleiar stiller som ein aktiv lyttar, og trygg samtalepartnar. Pårørende har eit stort behov for støtte når pasienten er i livets siste fase.

Nøkkelord

Pårørende, palliasjon, livets siste fase

Innhald

1 Innleiing.....	1
1.1 Problemstilling.....	1
1.2 Avgrensing av problemstilling	1
1.3 Omgrepsdefinisjonar	2
1.4 Oppgåva vidare.....	2
2 Metode.....	3
2.1 Val av metode.....	3
2.2 Søke- og utvalsprosessen	3
2.3 Val av forskingsartiklar	4
2.4 Kjeldekritikk.....	5
3 Teori.....	6
3.1 Palliativ sjukepleie	6
3.2 Kommunikasjon og meistring.....	7
3.3 Lova og nasjonale retningslinjer.....	8
4 Resultat og funn i forskinga.....	10
5 Korleis kan sjukepleiar ivareta pårørande til ein pasient ved livets slutt?.....	12
5.1 Palliasjon og pårørande.....	12
5.2 Kommunikasjon og informasjon.....	13
5.3 Meistringsstrategiar og støtte.....	15
6 Konklusjon	17
Litteraturliste.....	18

1 Innleiing

I 2015 døde 10 944 personar av kreftsjukdom i Norge (Larsen et al., 2017). Dette betyr at veldig mange pårørande har mista sin nærmaste. Som sjukepleiar har ein ei viktig rolle i møte med pårørande til palliative pasientar. Palliativ omsorg er ei tilnærming der ein møter symptom og problem som følgjer livstrugande sjukdom, i den hensikt å betre livskvalitet for pasienten, og for pårørande (Trier, 2013. s. 895). I Norge skjer dei aller fleste dødsfall i sjukeheim og på sjukehus. På grunn av dette er døden på mange måtar ei dagleg hendig for sjukepleiaren. Sjukepleiaren må kunne møte og handle saman med pårørande til døyande pasientar, på ein fagleg forsvarleg og omsorgsfull måte (Thoresen & Dahl, 2015, s. 927). Rapport frå Helsedirektoratet (2015) poengterer at moderne palliasjon har fokus på å ivareta familie og pårørande. Det er då viktig å kartlegge pårørande sine ressursar, ønskjer og begrensingar (Helsedirektoratet, 2015, s. 27). Også WHO sin definisjon av palliasjon, fokuserer på pårørande sin livskvalitet i forhold til familiemedlemmar som opplev livstrugande sjukdom. Som pårørande kan situasjonen og rolla ein er i variere, men dei har grunnleggande felles behov for støtte, informasjon, råd og rettleiing (Helsedirektoratet, 2015, s. 26).

Eg har i praksis møtt pårørande til palliative pasientar. Desse møta har gjort sterkt inntrykk på meg, og eg har sjølv fått erfare viktigheita av mi rolle som framtidig sjukepleiar. Eg har sett kor viktig det er for pårørande å vere til stades og få bidra, og eg har fått sett ulike reaksjonar på det å miste sine nære. Mange kjenner på ei botnlaus sorg, men dei fleste er letta. Letta over at deira sin kjære slepp smerter og ubehag, og letta over å kunne leve vidare med gode minner. Vala som blir tatt mot livets slutt, er dei viktigaste vala eit menneske tek. Korleis ein møter pasient og pårørande den siste tida, er avgjerande for opplevinga av omsorg. Pårørande må inkluderast og ivaretakast på ein fagleg god og omsorgsfull måte gjennom heile sjukdomsforløpet, då dei har ei sentral rolle i pasienten sitt liv (Helsedirektoratet, 2015, s. 10). Sjukepleiaren sin omsorg for pårørande til ein alvorleg sjuk pasient er ein viktig del av pasientomsorga. Openheit om døden er viktig for at pårørande skal kunne ta avskjed på ein god måte, og informasjon til pårørande må skje i takt med deira sin evne til å meistre situasjonen (NOU 1999: 2, s. 81).

1.1 Problemstilling

Korleis kan sjukepleiar ivareta pårørande til ein pasient ved livets slutt?

1.2 Avgrensing av problemstilling

Eg vil avgrense problemstillinga mi til å handle om ektefelle eller barn som er over 18 år, og som er pårørande til vaksne kreftpasientar. Eg vil ikkje avgrense meg til ein spesiell kreftsjukdom, men til

kreftpasientar som har kreft med spreiding/metastasar. Eg vil avgrense det til pasientar som har hatt palliativ behandling etter kurativ og livsforlengande behandling er avslutta, men som no har kort forventet levetid. Eg avgrensar også til pårørande til pasientar som er siste tida si på sjukeheim. Sjukepleiaren får ofte ein nærare relasjon til desse pårørande, då sjukepleiaren er saman med pasienten heile døgnet.

1.3 Omgrepsdefinisjonar

Pårørande: Pasienten skal oppgi kven som er nærmaste pårørande. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørande, blir den som har hatt varig, utstrekt kontakt med pasienten utnemnt som nærmaste pårørande (Pasient- og brukerrrettighetsloven, 1999, §1-3).

Pasient: Ein pasient er ein person som henvender seg til helse- og omsorgstenesta med behov for helsehjelp, eller som helse- og omsorgstenesta tilbyr helsehjelp til (Pasient- og brukerrrettighetsloven, 1999, §1-3).

Palliativ: Ei felles beskriving på pleie og omsorg til alvorleg sjuke og døyande pasientar. Palliativ omsorg er ei tilnærming der ein møter problema som følger livstrugande sjukdom. Hensikta er å betre livskvalitet både for pasient og pårørande, i den siste levetida til pasienten (Trier, 2013, s. 895).

Ivareta: Sjukepleiar må ivareta og følgje opp behova til pårørande, som det å gi god informasjon, støtte, råd og rettleiing (Helsedirektoratet, 2015, s. 26).

1.4 Oppgåva vidare

Oppgåva mi startar eg med innleiing, om kvifor eg har valt dette temaet. Eg finn mi problemstilling med avgrensing. Eg definerer viktige omgrep, slik at det kjem fram kva eg meiner med desse omgrepa vidare i oppgåva. Vidare vil eg skrive om kva metode eg har nytta, samt korleis eg har gått fram for å søke etter forsking. Eg vil presentere resultat og funn frå forskingsartiklane eg har valt å bruke, og teori frå relevant litteratur. Eg vil drøfte teorien frå litteratur opp mot forsking og mi eiga erfaring. Til slutt vil eg skrive ein oppsummerande konklusjon, samt eit samandrag for heile oppgåva. Eg vil gjennom heile oppgåva være nøye på å bruke korrekt referering, samt få ei god og oversikteleg litteraturliste, som følgjer gjeldande retningslinjer. Oppgåva mi skal vere strukturert og oversikteleg.

2 Metode

2.1 Val av metode

«En metode er en framgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap...» seier sosiologen Vilhelm Aubert (Dalland, 2017, s. 51). Oppgåva mi er ein litteraturstudie, der eg har sett på ulike studiar, teori frå bøker og digitale kjelder. Fleire av artiklane eg har lest, har nytta kvalitativ metode, men ulike framgangsmåtar. Ein kan bruke kvalitativ forskning til å undersøke subjektive erfaringar, opplevingar, oppfatningar og haldningar. Då nyttar ein ikkje-statiske metodar, som for eksempel intervju, for å analysere resultatata (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinart, 2012, s. 72). Kvantitativ metode er ei undersøking som analyserer eit stort tal einingar. Data og informasjonen som samlast inn i ei slik undersøking vil være i talform (Dahlum, 2017). For å svare på problemstillinga mi har eg valt ulike artiklar med ulike mål. Eg har og lest litteratur frå tidlegare emne, om pasient-pårørande forholdet, sjukepleier i møte med pårørande, og teori om kommunikasjon.

2.2 Søke- og utvalsprosessen

15. april 2018 søkte eg etter forskingsartiklar i Academic Search Elite, inkludert Cinahl og Medline. Eg brukte avgrensingar som gav meg engelsk tekst, at det var forskning, at artiklane er fagfellevurdert, at innhaldet i artiklane gjeld vaksne og tidsperiode frå januar 2010 til 2018. Eg nytta Swemed+ for å finne dei engelske synonymorda eg var usikker på.

Ordet palliasjon gav meg «palliative care», samt synonymomgrepa «End of life care» og «terminal care». Då eg kombinerte desse omgrepa med OR fekk eg 39,875 treff. For pårørande nytta eg omgrepet «Caregiver», men sidan dette også kan tolkast som pleiepersonell, brukte eg også omgrepet «next of kin». Eg kombinerte omgrepa med OR og fekk 37,965 treff. Sidan dette er ei sjukepleiefagleg oppgåve søkte eg også på ordet «nurse» og fekk 118,106 treff. Mi avgrensing går til kreftpasientar, difor søkte eg og etter «cancer patients» og fekk 145,090 treff. Då eg kombinerte alle søka mine satt eg att med 144 treff på artiklar. Av desse treffa fant eg tre forskingsartiklar som omhandlar tema rundt pårørande til palliative pasientar, og korleis pårørande blir påverka under pasienten si siste tid. Ved å søke på ordet palliasjon på sykepleien.no fant eg også ein forskingsartikkel som var relevant for problemstillinga mi.

Etter kvart som eg jobba med oppgåva kom eg fram til at eg mangla litt breidde i artiklane mine. Eg hadde ikkje tatt med sjukeheim som faktor i tidlegare søk. 03. mai 2018 gjentok eg søket frå 18. april 2018 i Academic Search Elite, inkludert Medline og Cinahl, med same avgrensing som tidlegare. Eg la

til søkeorda «nursing home» og «long term care facility» og fekk 15 treff. Eg kunne ikkje bruke nokon av desse treffa, då artiklane ikkje var relevante for mi problemstilling. Eg gjekk då inn på Swemed+ via HVL si biblioteknettside og søkte på «sykehjem» og «pårørande», med avgrensing på åtte år i publiserte artiklar. Eg fekk 33 treff. Eg las over overskriftene og artikkel nr 6 passa til mi problemstilling.

2.3 Val av forskingsartiklar

«The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life» (Andersson, Ekwall, Hallberg, & Edberg, 2009), er ein kvalitativ studie utført i Lund, Sverige. Forskarane ville finne ut korleis det er å vere pårørande til ein pasient i siste fase av livet. Deltakarane hadde nyleg mista sin næraste. Dei utførte kvalitative intervju, med 17 deltakarar.

«Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support» (Epiphaniou et al., 2013) er ein kvalitativ studie utført i England. Studien ser på behova og utfordringane til pårørande, då det ikkje er mange kjente måtar å møte desse på. Det vart utført semi-strukturerte en-til-en intervju av 20 pårørande til palliative kreftpasientar.

«Factors Affecting Family Satisfaction with Inpatient End-of-Life Care» (Sadler et al., 2014) er ein kvantitativ studie frå Canada. Bakgrunnen for studien var at det finst lite data om kor fornøgde palliative pasientar, og deira pårørande, er med behandling og opphald på sjukehus. Dei blir av openberre grunnar, det at pasienten har gått bort, utelukka frå ordinære spørjeundersøkingar. I perioden september 2010 til januar 2012 sendte CANHELP (Canadian Health care and Evaluation Project) ut eit spørjeskjema som heiter «Bereavement questionnaire» (direkte oversett: Sorg/dødsfall spørjeskjema) til pårørande til nyleg avdøde, innlagte pasientar. Spørjeskjemaet ville avdekke kva pårørande var fornøgde med, og kva dei var mindre fornøgde med. Studien fekk svar på 92 av 275 bekrefte mottekne spørjeskjema.

«Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til meistring for pårørande» (Lunde, 2017) er ein kvalitativ studie utført i Norge. Målet med studien var å undersøke korleis individuell plan i palliativ fase bidrog til meistring hos pårørande. 12 deltakarar vart delt inn i to fleirstegsfokusgrupper.

«Forberedende samtaler i norske sykehjem» (Gjerberg, Lillemoen, Weaver, Pedersen, & Førde, 2017) er ein kvantitativ studie utført i Norge. Bakgrunnen for studien er at sjukeheimspasientar ofte er skrøpelege, og det er auka risiko for kritiske hendingar, forverring av helsetilstanden og

sjukehusinnleggingar. Det er vist at behovet for samtaler med sjukeheimspasientar og pårørande er stort og viktig for å avklare og kome fram til gode løysingar. Tidlegare studiar har vist at eit mindretal av sjukeheimane praktiserer førebuande samtaler. Sommaren 2014 sendte forskarane ut ein spørjeundersøking til alle sjukeheimar i Norge. Det vart spurt om førekomst av og innhald i førebuande samtalar.

2.4 Kjeldekritikk

Ordet kjelde brukast om opphav til kunnskap. Kjeldene må gjennom ein prosess for at vi skal kunne sjekke om dei er gode kjelder (Dalland & Trygstad, 2017, s. 149-150). Oppgåva si truverdigheit og faglegheit avheng av at kjeldene er godt beskrive og begrunna (Dalland & Trygstad, 2017, s. 152), difor legg eg fram kjeldekritikken eg har nytta meg av. Når eg søkte etter forskingsartiklar nytta eg Høgskulen på Vestlandet sitt bibliotek som utgangspunkt. Der fant eg databasane Academic Search Elite, Medline, Cinahl og Swemed+. Dette gjorde at eg såg på desse databasane som pålitelege kjelder. Eg avgrensa søket mitt til å gjelde dei siste åtte åra. Sjukepleiefaget er i stadig endring, så ved å avgrense meg til dei siste åtte åra unngjekk eg å bruke utdatert og gammal forskning. Eg var kritisk til artiklane og sjekka dei opp mot anna teori, samt les på referansane som er oppgitt i artiklane. Eg nytta sjekkliste for kvalitativ metode (Nortvedt et al., 2012, s. 90) då eg las gjennom artiklane eg valte. Eg brukte denne sjekklista då det er ei god hjelp i å vurdere vitenskaplege artiklar (Nortvedt et al., 2012, s. 69). Eg tenkte og over kvar studiane i artiklane var utført, med tanke på forskjellar i ulike befolkningar. Dei utanlandske artiklane eg valte å bruke er skrivne i henholdsvis Sverige, England og Canada. Dette er alle vestlege land der pårørande har omtrent lik rolle. Tre av artiklane er utgitt på engelsk, og dette kan medføre mistolkingar under oversetting til norsk.

3 Teori

3.1 Palliativ sjukepleie

Palliasjon handlar om god sjukepleie til alvorleg sjuke og døyande pasientar. Dette inkluderer smertelindring, samt lindring av kvalme, ubehag, angst og uro. Sjukepleiaren skal bidra til trøyst og omtanke i handlingar og nærvær, også til pårørande (Nortvedt, 2016, s. 199). Omsorga for pårørande er ei stor etisk utfordring innan palliasjon, med tanke på pasienten si smertelindring og livsforlengande tiltak. Pårørande kan i nokon tilfelle ønskje å forlengje tilførsel av væske og næring, utan at pasienten sjølv har gitt uttrykk for dette. Pårørande kan ha vanskar med å akseptere at pasienten er døyande, og vil døy om kort tid. I slike situasjonar er det viktig å huske at pasienten er i sentrum. Dersom pasienten er kompetent til det, kan han utrykke ønskje om for eksempel intravenøst drypp for å roe pårørande (Nortvedt, 2016, s. 200-201). Dersom pasienten ikkje har samtykkekompetanse, eller ikkje er kontaktbar, blir pårørande svært viktig i forhold til beslutningar. Saman med sjukepleiar og lege, tek pårørande beslutningar som omhandlar pasienten sitt beste. I forbindelse med vurdering av kor stor grad pårørande skal få bestemme på vegne av pasienten, kan det dukke opp vanskelege etiske spørsmål (Nortvedt, 2016, s 190).

Alvorleg sjukdom og død hos ein av sin næraste er ein krisesituasjon for pårørande. Pårørande opplev at framtida vert usikker. Dei kan ha bekymringar over korleis situasjonen vert for den sjuke, for korleis livet og kvardagen blir etter pasienten har gått bort. Pårørande, og pasienten, kjenner på sorg over at livet ikkje vart slik dei ønskte, og at livet tek slutt tidlegare enn dei hadde tenkt. Pasienten kan ha skuldkjensle for at dei sviktar familien og påfører dei belastning, før dei til slutt forlèt dei. Sjukepleiaren må fange opp slike følelsar og informere om at det er normalt med ulike reaksjonar, både for pårørande og for pasienten. Sjukepleiaren kan på den måten bidra til å redusere skuldkjensla (Stensheim et al., 2016, s. 279).

Dei aller fleste dødsfall i Norge skjer i sjukeheim og på sjukehus. Difor er døden på mange måtar ei dagleg hending for sjukepleiaren. Sjukepleiaren må kunne møte og handle saman med døyande pasientar, og deira sin pårørande, på ein fagleg forsvarleg og omsorgsfull måte (Thoresen & Dahl, 2015, s. 927). Før var døden noko som ofte intraff i heimen til folk, der dei vart pleia på dødsleie av nær familie. I dag er døden blitt overlaten til profesjonelle, og er meir usynleg. Sjukepleiar har saman med anna pleiepersonell tatt over pleie og omsorg. Pårørande har blitt tilskodarar til det som skjer med pasienten, utan å delta aktivt sjølv (Thoresen & Dahl, 2015, s. 929). Det vert stilt eit minstekrav om at alle sjukeheimar skal beherske grunnleggande palliasjon. Det vil sei behandling, pleie og omsorg for pasientar med uheldleg sjukdom og kort forventet levetid. Dette inneber også

ivaretaking og oppfølging av pårørende. Omgrepet palliasjon innebær kunnskap om lindring av smerter og andre plagsame symptom, men også tiltak retta mot eksistensielle, åndelege, psykiske og sosiale forhold (Thoresen & Dahl, 2015, s. 942). Informasjon til pårørende om forventade symptom og dødsprosessen kan hjelpe på bekymringane pårørende kjenner på før døden (Stensheim et al., 2016, s. 285). Det er viktig å snakke med pårørende om korleis døden vanlegvis artar seg. Med utgangspunkt i pårørende sine erfaringar kan ein snakke om symptom som kan oppstå; som forvirring, uro, og surklande andedrett, og kva vi kan gjere for å lindre symptoma. Pårørende stiller ofte spørsmål om kor mykje dei skal vere til stades, og om det betyr noko for pasienten at dei er der. Dersom det har vore eit langt sjukdomsforløp er pårørende ofte slitne, då kan dei trenge støtte og bekræftelse på at dei kan reise heim for å kvile og ta hensyn til eigne behov (Thoresen & Dahl, 2015, s. 945).

3.2 Kommunikasjon og meistring

Omgrepet kommunikasjon betyr «å gjere noko felles» eller «å gjere ein annan delaktig». Kommunikasjon er ein prosess der partane delar erfaringar og gjer dei felles. Ein måte å analysere kommunikasjon på er å sjå skiljet mellom instrumentell og emosjonell kommunikasjon. Instrumentell kommunikasjon viser til informasjon som blir veksla mellom partane. Emosjonell kommunikasjon viser til det å skape ein tillitsfull relasjon, trøyste og det å vise respekt (Tveiten, 2016, s. 71-72). I mellommenneskeleg kommunikasjon ønskjer ein ofte å oppnå noko meir enn det å formidle meiningar og informasjon. Ein har ulike verdiar ein ønskjer å fremme i samhandlinga. Desse verdiane kan være trygghet, tillit, openheit, ettertanke og ein følelse av kontakt. Nokon gongar er ein mest opptatt av å styrkje pårørende sin evne til meistring, sjølvtilitt og sjølvfølelse. God kommunikasjon vil sei det same som å forhalda seg slik at desse verdiane blir ivaretatt (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 241). Evna til å lytte er grunnlaget for god kommunikasjon. Å lytte inneber at ein forhold seg til det man høyrer. Aktiv lytting inneber at ein aktivt høyrer det pårørende seier, det kan då innebære å stille spørsmål, be dei utdjupe eller spør om tilleggsopplysningar (Tveiten, 2016, s. 80-81). Det kan være utfordrande å kommunisere om døden. Samtalane med pårørende bør skje tidleg i for løpet, og gjerne gjenta dei etter kvart som situasjonen utviklar seg. Ofte er det hensiktsmessig å prate med pårørende saman med pasienten, dersom pasienten er i form til det. Då veit pasienten kva slags informasjon pårørende har fått (Hjort, 2010, s. 450).

Meistring skjer i samspelet mellom individet og omgjevnadane. Meistring baserar seg både på individuelle forutsetningar og på miljøet. Når sjukepleiar skal understøtte pårørende si oppleving av meistring, må dei ta hensyn til kva omgjevnadar kvar enkelt er i, og kva støtte dei elles får (Thorsen,

2010, s. 65). I psykologien blir meistring knytt til individet sin evne til å handtere livshendingar og påkjenningar som overstig dei kvardagslege utfordringane (Renolen, 2015, s. 166). Gjennom heile livet treng ein som menneske sosial støtte. Viktigheita av sosial støtte blir ekstra stor når ein blir utsett for store påkjenningar. I ein vanskeleg livssituasjon er opplevd sosial støtte viktig. Det å ha eit stort sosialt nettverk betyr ikkje automatisk at ein opplev sosial støtte, då kvalitet er viktigare enn kvantitet i sosialt nettverk. I krisesituasjonar opplev mange at enkelte i nettverket kan trekkje seg unna. Emosjonell støtte er viktig, då det styrkar følelsen av opplevd tilbøyelegheit (Renolen, 2015, s. 175-176).

3.3 Lover og nasjonale retningslinjer

Vala som blir tatt mot livets slutt er dei viktigaste vala eit menneske tek. Korleis ein møter pasient og pårørande den siste tida er avgjerande for opplevinga av omsorg. Pårørande må inkludrast og ivaretakast på ein fagleg god og omsorgsfull måte gjennom heile sjukdomsforløpet, då dei har ei sentral rolle (Helsedirektoratet, 2015, s. 10). Det er viktig å kartlegge pårørande sine ressursar, ønskjer og begrensingar for å kunne ivareta dei på ein god måte. Pårørande har nokon felles grunnleggande behov, som behovet for støtte, informasjon, rettleiing og råd. Dei pårørande si rolle og medverking er basert på samtykkje frå pasienten (Helsedirektoratet, 2015, s. 26-27). I følge Lov om pasient- og brukarrettigheter skal pasienten sin nærmaste pårørande ha informasjon om pasienten sin helsetilstand og den helsehjelpa som blir ytt, dersom pasienten samtykker til dette eller forholde tilseier det (Pasient- og brukarrettighetsloven, 1999, §3-3).

For at den siste tida til den døygande pasienten skal bli så god som mogleg, må ein ta hensyn til og ivareta pårørande sine behov. Pårørande kjenner på eigen hjelpelausheit, oppgitttheit og redsel for sjukdom og død, og dei kan oppleve motstridande følelsar som kan være vanskeleg å leve med over tid. Sjukepleiaren sin omsorg for pårørande til ein alvorleg sjuk pasient er ein viktig del av pasientomsorga. Openheit om døden er viktig for at pårørande skal kunne ta avskjed på ein god måte, og informasjon til pårørande må skje i takt med deira sin evne til å meistre situasjonen (NOU 1999: 2, s. 81).

Sjukepleie som profesjon har i grunn fleire etiske prinsipp som skal følgjast. Velgjørenheitsprinsippet betyr at ein både skal ville og etter beste evne gjere det som er til pasienten, og pårørande, sitt beste. Ikkje-skade prinsippet seier at ein skal minimalisere pasientens smerte og ubehag, dette er eit prinsipp for lindring og ivaretakande omsorg. Sjukepleie skal baserast på barmhjertigheit, omsorg og respekt for grunnleggande menneskerettigheter (Nortvedt, 2016, s. 96-100). Yrkesetiske

retningslinjer for sjukepleiarar seier at sjukepleiaren skal vise respekt og omtanke for pårørande. Sjukepleiaren skal bidra til at pårørande sin rett til informasjon blir ivaretatt, og sjukepleiaren skal behandle opplysningar frå pårørande med fortrulegheit. Ved interessekonflikt mellom pårørande og pasient, skal sjukepleiaren prioritere hensynet til pasienten (Norsk Sykepleierforbund, 2016).

4 Resultat og funn i forskinga

«The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life» (Andersson et al., 2009). I denne kvalitative studien har dei kome fram til ulike resultat. Eine teorein har dei kalla «Å leve i skuggen til døden». Den handlar om at som pårørande til ein døyande pasient er ein ofte til stades når pasienten dør. Ofte er dette første gang pårørande opplever døden på nært hald, og dette kan gjere døden uunngåeleg og verkeleg. For pårørande var det veldig viktig å fullføre livet dei hadde hatt saman, ved å være til stades helt til det siste. Det var og veldig viktig at situasjonen rundt pasienten var roleg og verdig. For dei som hadde sett pasienten vere sjuk lenge vart døden opplevd som ein lettelse. Det kom og fram i artikkelen at behova til pasienten påverkar livet til pårørande, på den måten at dei må tilpasse kvardagen sin for å følgje opp desse behova. Dei er ofte tilgjengelege heile døgnet, og må tilpasse kvardagen sin etter situasjonen til pasienten. Dei lev i konstant beredskap og frykt. Pårørande kjenner og på eit stort ansvar. Dei er redd for at pasienten ikkje får god nok omsorg om dei ikkje er til stades. Pårørande kjenner pasienten best, og kjenner difor på eit ansvar om at dei veit best dei ulike behova og ønska til pasienten. Pårørande kjenner på dette ansvaret sjølv om sjukepleiar og anna pleiepersonell deltar i eller har all pleie av pasienten. Pårørande utrykte at sjølv om det å delta i stell og andre omsorgsoppgåver kunne vere fysisk og psykisk krevjande, var det likevel noko dei hadde sterkt ynskje om å delta i. Dess nærare pasienten var slutten, dess større var behovet hos pårørande for å hjelpe, nokon ynskta og å delta i mors-stellet. Dei pårørande sa at det var vanskeleg å overlate omsorga av pasienten til sjukepleiaren, men at utan den profesjonelle hjelpa hadde dei ikkje makta å stå i situasjonen. Artikkelen beskriv og korleis pårørande får styrk av å få søtte. Dei treng oppmerksomheit og bekreftelse for å stå i situasjonen med den sjuke pasienten. Denne støtta kan kome både frå sjukepleiar, venner og familie.

«Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support» (Epiphaniou et al., 2013). Resultata av forskinga viser at pårørande har fleire ulike meistringsstrategiar for å handtere utfordringane rolla som omsorgsperson skapar. Ein del av dei pårørande sa også at dei holdt den fysiske og psykiske børa for seg sjølv, for å skåne pasienten og øvrig familie. Mange sa at dei brukte dei positive sidene av å vere omsorgsperson til å bygge under motivasjonen sin for å stå i situasjonen. Dei pårørande hadde og behov for psykisk støtte, i hovudsak frå sjukepleiar, men og frå familie og venner. Ein nyttig intervensjon for å mestre omsorgsrolla er difor støtte frå familie og venner, noko sjukepleiar bør støtte under. Andre meistringsstrategiar dei pårørande nytta seg av gjekk ut på å distrahere seg sjølv med andre aktivitetar, samt å kople ut av tunge og stressande tankemønster.

«Factors Affecting Family Satisfaction with Inpatient End-of-Life Care» (Sadler et al., 2014). 67,4% av pårørende som deltok i denne kvantitative studien var veldig eller heilt fornøgd med pleia deira sin næraste fekk i siste fase av livet. 71,4% trudde at den avdøde ville ha foretrukke å døy heime eller på sjukeheim, framfor å døy på sjukehuset. Pårørende til pasientar som døde der dei hadde ønske om å være, var 1,7 gongar så fornøgd med kvaliteten på pleia til pasienten i livets siste fase. Resultata viser at helsevesenet må utvikle tilbodet på sjukeheimar, spesialeiningar for palliative pasientar og heimesjukepleie, slik at pasientar med kort forventet levetid skal få døy der dei ønskjer. Funna viser og at tilgjengelegheit og tillit til sjukepleiar og anna pleiepersonell er viktig for pårørende og pasienten.

«Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til meistring for pårørende» (Lunde, 2017). Pårørende i denne studien fortalte om ein krevjande og uoversiktleg kvardag, med sjukdom og kontinuerleg beredskap. Dei opplevde det å få ein individuell plan, der koordinator og anna viktig pleiepersonell var godt informerte, som ei støtte. Planen skapte orden i eit kaos, og gav ei opplevd trygghet for pårørende. At sjukepleiar møtte pårørende på ein god måte etablerte tillit til helsetenesta. I livets siste fase gav ei samanhengande og tverrfagleg heildøgnteneste tryggleik, der helsetenesta var godt informert om situasjonen. Pårørende meinte at avgjersla om å avslutte livsforlengande behandling burde bli avklart i planen, samt at planen var ei støtte for å meistre sorga i etterkant. Planen bør kome i stand tidleg i sjukdomsforløpet, når den sjuke pasienten framleis har krefter til å delta på planlegginga, og skjønner kva verktøy planen er. Koordinatoren for planen vart skildra som ein person som prioriterer tid, gav tillit og skapte dialog som bidrog til styrke og støtte, både for pårørende og pasienten. Det var viktig for pårørende at nokon kjente situasjonen og «brydde seg».

«Forberedende samtaler i norske sykehjem» (Gjerberg et al., 2017). Resultata i denne kvantitative studien viser at av dei sjukeheimane som praktiserer førebuande samtaler, hadde berre 34% skriftelege retningslinjer for samtalen. Innhaldet i samtalen handla om sjukehusinnlegging, smertelindring og HLR-status. I tillegg blir andre spørsmål som er knyta til livets slutfase og døden tatt opp i samtalen, for eksempel spørsmål om pårørende si rolle, åndelege og eksistensielle behov, og pasienten sine ønsker og interesser. Ofte er det berre pårørende saman med sjukeheimslegen som deltek på samtalen. Samtalen finn oftast stad når pasienten sin tilstand forverrast, og pasienten går inn i livets siste fase. 96% av samtalan blir dokumentert i pasienten sin journal, og 30% svarte at det og vart notert i palliativ plan og brukarmedverkingsskjema. Ved innlegging på sjukeheimen hadde 93% av sjukeheimane innkomstsamtale, der pasienten ofte deltok saman med pårørende. Her blei det snakka om pasienten si livshistorie og praktiske spørsmål, men og om kva som er planen ved forverring av helsetilstanden til pasienten.

5 Korleis kan sjukepleiar ivareta pårørande til ein pasient ved livets slutt?

5.1 Palliasjon og pårørande

Sjukepleiaren har ei viktig rolle i møte med pårørande til palliative pasientar. I følgje Nortvedt (2016, s. 199) skal sjukepleiar bidra med trøyst og omtanke i handlingar og nærvær. Pårørande har ei sentral rolle i viktige avgjersler, og treng støtte frå sjukepleiar. Møtet mellom pårørande og sjukepleiar må skje på ein god måte for at pårørande skal få tillit til helsevesenet. Ein individuell/palliativ plan skapar trygghet og klare rammer i ein kaotisk kvardag for pårørande. Det at planen vert laga tidleg i sjukdomsforløpet, er til hjelp når pasienten blir så dårleg at han ikkje lenger kan ta avgjeringar. Då er sjukepleiar og anna pleiepersonell er klar overinnhaldet i planen, og kan ta vurderingar i forhold til den (Lunde, 2017). Dette har eg sjølv sett i møte med ein palliativ pasient. Då pasienten vart dårlegare og ikkje lenger klarte å drikke, ønska pårørande at pasienten skulle få væske intravenøst. Sjukepleiar kunne då snakke med pårørande om den palliative planen, der det sto at pasienten ikkje ønska livsforlengande tiltak. Det vart difor lettare for pårørande å slå seg til ro med tilstanden til pasienten. I andre tilfelle, der pasienten er våken og kontaktbar, kan han gje uttrykk for at han ønskjer intravenøs næring for å roe pårørande (Nortvedt, 2016, s. 200-201). Her må sjukepleiar, saman med lege, snakke både med pårørande og pasienten om kva som er det beste for pasienten. I studien til Gjerberg et al. (2017) viser dei til førebunde samtalar ved sjukeheimar. I desse samtalan tek ein opp spørsmål knytt til livets siste fase og døden. Både her, og eventuelt i ein individuell plan, må pasienten sin ønskjer kome tydeleg fram. Dette for å hindre at pasienten blir utsett for unødig lidning og livsforlengande behandling dersom dette eigentleg ikkje var ønsket. Det beste er om avgjersla om livsforlengande behandling, er nedskriven i planen, og at pårørande ikkje treng å sitte åleine med dette valet på slutten. At avgjersla blir tatt på førehand, i samarbeid med sjukepleiar og lege, gjer tida etter dødsfallet lettare å meistre for pårørande (Lunde, 2017).

Pårørande må tilpasse kvardagen sin etter behova til pasienten, og dei kjenner ofte på eit stort ansvar (Andersson et al., 2009). Alvorleg sjukdom hos ein av sine næraste er ein krisesituasjon for pårørande. Ofte kjenner pårørande og pasienten på ei sorg over at livet ikkje vart slik dei hadde tenkt, og pasienten kan ha skuld kjensle ovanfor pårørande på grunn av belastninga dei er (Stensheim et al., 2016, s. 279). Eg fekk oppleve ein slik situasjon med ein palliativ pasient og kona hans, då eg hadde kontakt og oppfølging av dei over fleire veker. Pasienten hadde nylig fått påvist metastaser og hadde blitt akutt dårleg. Kona var fortvila, då begge var nyleg pensjonerte og hadde store planar for alderdommen dei skulle tilbringe i lag. Det at pasienten opplevde ei ny runde med sjukdom, som no ikkje var mogleg å behandle, gjorde at dei hamna i ein krisesituasjon. Avdelinga dei var på brukte, mykje tid på å følge opp kona, då det vart klart at ho kjente på mange bekymringar. Informasjon om

den siste fasa av livet hjalp ho. Kona fekk det og betre då pasienten vart tilstrekkeleg smertelindra. Det er tøft for pårørande å sjå sin næraste svinne hen i sjukdomen. Andersson et al. (2009) fann også i si studie at det var viktig for pårørande å være tilstades heilt til det siste, for å fullføre det livet dei hadde hatt saman.

Tidlegare i Norge var det vanleg at personar som vart sjuke vart pleia på dødsleiet i heimen sin, av nær familie. No skjer dei aller fleste dødsfall på sjukeheim eller i sjukehus. Døden er på mange måtar ei dagleg hending for sjukepleiaren. Dette gjer at døden på ein måte er blitt usynleg for pårørande og øvrig familie (Thoresen & Dahl, 2015, s. 927-929). No til dags er det få personar som har opplevd døden på nært hald, før dei plutselig blir kasta ut i situasjonen som pårørande til ein palliativ pasient. Sjølv om sjukepleiar tek ansvaret for pleia av pasienten, kjenner pårørande likevel på sitt eige ansvar. Dei kjenner pasienten best og har bekymringar for kva som skjer med pasienten om dei ikkje er til stades (Andersson et al., 2009). Sadler et al. (2014) fann i sin kvantitative studie at fleirtalet av pårørande var veldig eller heilt fornøgde med pleia pasienten fekk i livets siste fase, men at helsevesenet må utvikle tilbodet på sjukeheimar, samt danne spesialeiningar for palliative pasientar. Tilgjengelegheit av sjukepleiarar og anna pleiepersonell er viktig for pårørande og pasienten si oppleving av tillit til helsevesenet. Det vert stilt ei minste krav om at alle sjukeheimar i Norge skal ha kunnskap om grunnleggande palliasjon, der omgrepet palliasjon inneber kunnskap om lindring av smerter og andre plagsame symptom (Thoresen & Dahl, 2015, s. 942). Eg har opplevd palliasjon på sjukeheim både på ei ordinær korttidsavdeling og på ei spesialeining for palliasjon og lindring. Det største skiljet eg såg i desse avdelingane var bemanninga. Korttidsavdelinga bar preg av underbemanning og som pleiar var ein nøydt til å springe mellom fellesareal der «friskare» pasientar oppheldt seg, og til rommet der den døyande pasienten låg. På spesialeininga var det alltid god bemanning. Ofte var det ein sjukepleiar på 1-2 pasientar. Med betre bemanning fekk ein og betre tid til å følgje opp pårørande. Pårørande sine tilbakemeldingar var og meir positive på spesialeininga. Dei gav tilbakemelding på at dei følte seg sett og høyrte, og at dei såg at pasienten vart godt ivaretatt. På den ordinære korttidsavdelinga vart pårørande meir overlatne til seg sjølv, og dei kunne kjenne meir på ansvarsfølelsen og kjensla av å være aleine.

5.2 Kommunikasjon og informasjon

Det er viktig at sjukepleiaren snakkar med pårørande om korleis døden og dødsprosessen artar seg, då informasjon kan hjelpe på bekymringane pårørande kjenner på (Stensheim et al., 2016, s. 285). Sjukepleiaren må ta utgangspunkt i kva pårørande allereie veit, og så tilpasse informasjonen etter kva dei treng å vite. Det kan være nyttig for pårørande å få informasjon om symptom som kan oppstå

hos pasienten. Desse symptoma er for eksempel forvirring, uro og besværa andedrett. Pårørande må få informasjon om tiltak vi gjer for pasienten, som smertelindring og andre medikamentelle tiltak, samt leieendring og munnstell (Thoresen & Dahl, 2015, s. 945). Ved ein førebuande samtale på sjukeheimar, blir livets siste fase og tiltak når døden nærmar seg diskutert (Gjerberg et al., 2017). Informasjonen frå denne samtalen blir skriva ned i journalen til pasienten, slik at sjukepleiar kan ved seinare høve finne fram og repetere denne informasjonen. Sjølv om pårørande er godt førebudd på det som skal kome, kan dei oppleve å få ulike reaksjonar når døden nærmar seg. Pasienten kan og kjenne på skuldkjensle ovanfor sin pårørande, på grunn av at han snart skal forlate dei. Det er viktig at sjukepleiaren fangar opp slike følelsar og reaksjonar, og trygger pårørande og pasienten på at dette er normale reaksjonar (Stensheim et al., 2016, s. 279). I ein av mine praksisar møtte eg ei døyande kvinne, som heilt tydeleg hadde eit nært forhold til sonen sin. Han var på besøk stort sett heile døgnet. Sjukepleiarane hadde ein god dialog med han, og han var innforstått med situasjonen til mora. Ved eit tilfelle fekk han ein mindre god reaksjon frå sjukepleiaren som hadde ansvar for mora ein dag. Eg fekk då kjenne på kva rolle eg vil få som sjukepleiar. Sonen tilkalla sjukepleiar på grunn av at mora virka smertepåverka. Pasienten hadde eit tydeleg drag over andletet og ynka seg forsiktig. Sonen var veldig var på endringar hos mora si, spesielt etter at ho ikkje lenger var kontaktbar. Eg observerte dette og bad sjukepleiaren om å gi pasienten ekstra smertestillande. Sjukepleiaren torte knapt å kome innom å snakke med sonen, men sa kort at ho ikkje ønskte å gi ekstra smertestillande til pasientar som var så nær døden. Pårørande vart tydeleg opprørt over dette, og eg måtte oppsøke ein annan sjukepleiar for å få lindra pasienten. For å trygge pårørande var eg tilstade på rommet til pasienten ei god stund saman med pårørande, til mora hadde roa seg.

I følge yrkesetikeretningslinjer for sjukepleiarar (Norsk Sykepleierforbund, 2016) skal sjukepleiar vise respekt og omtanke for pårørande. Vala som vert tatt mot livets slutt er av dei viktigaste vala eit menneske tek i livet. Måten sjukepleiar møter den pårørande på den siste tida er avgjerande for opplevd omsorg og tillit mellom pårørande og sjukepleiar. Sjukepleiar skal inkludere og ivareta pårørande på ein fagleg god måte gjennom heile sjukdomsforløpet, spesielt i pasienten siste tid (Helsedirektoratet, 2015, s. 10). I situasjonen eg beskriv i avsnittet over bryt sjukepleiaren viktige prinsipp ved å ikkje kommunisere godt nok med pårørande, samt gå i mot pårørande sin ønskjer. Pårørande vart ikkje ivaretatt av sjukepleiaren på ein fagleg god måte. Emosjonell kommunikasjon handlar om det å skape ein tillitsfull relasjon, trøyste og vise respekt. Omgrepet kommunikasjon betyr «å gjere felles», kommunikasjon er ein prosess der partane delar erfaringar og gjer dei felles (Tveiten, 2016, s. 71-72). I samhandling med pårørande har ein ulike verdiar ein ønskjer å fremme. Desse verdiane er for eksempel trygghet, tillit og ettertanke (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 241). God kommunikasjon mellom sjukepleiar og pårørande gjer til at desse verdiane blir ivaretatt. Ein

sjukepleiar må vere ein god samtalepartner og ha evna til å lytte. Aktiv lytting inneber at sjukepleiar aktivt høyrer på det pårørande seier, stiller oppfølgingsspørsmål og ber dei om å utdjupe (Tveiten, 2016, s. 80-81). Det kan være utfordrande, sjølv for ein sjukepleiar, å kommunisere om døden (Hjort, 2010, s. 450). Sjukepleiaren i eksempelet mitt var tydeleg ikkje van med situasjonen, og kommunikasjonen med pårørande vart svært utfordrande.

5.3 Sosial støtte og meistringsstrategiar

Pårørande til pasientar ved livets slutt har nokon felles grunnleggande behov. Dette er behov for støtte, informasjon, rettleiing og råd (Helsedirektoratet, 2015, s. 26-27). Lov om pasient- og brukarrettigheter seier at dersom pasienten samtykkjer til det, skal pårørande få informasjon om pasienten sin helsetilstand (Pasient- og brukarrettighetsloven, 199, §3-3). Det er sjukepleiar, saman med lege, som er ansvarleg for at pårørande får den informasjonen dei har rett på. For at den siste tida til den døyande pasienten skal bli så god som mogleg, er det viktig at sjukepleiar tek hensyn til, samt ivaretek pårørande sine behov. Vedkomande informasjon, kan det være informasjon angående dødsprosessen og tilstanden til pasienten, som beskrive i pkt. 5.1. Openheit om døden er viktig for at pårørande skal få ta farvel på ein god måte, og at dei på ein betre måte kan meistre situasjonen dei er i (NOU 1999: 2, s. 81).). Ofte kjenner pårørande på ein lettelse når pasienten dør. Dersom den siste tida til pasienten er prega av respekt og god lindring, der pasienten fekk forlate verda på ein verdig måte, vert tida etter dødsfallet lettare for pårørande å handtere (Andersson et al., 2009). Eg har møtt pårørande som har, etter at pasienten ikkje lenger er kontaktbar, kravd at pasienten skulle få tilført væske, og også gjerne få mat. Då må sjukepleiaren snakke med pårørande opent om døden. Sjukepleiar må forklare at tilførsel av næring ikkje vil gjere pasienten meir komfortabel, heller tvert om. Med ein god dialog, med nærvær og trygging av pårørande kan pårørande slå seg til ro. Når pårørande slo seg til ro med at pasienten ikkje trengte meir næring, vart stemninga heilt anna i rommet. Pårørande klarte å sitte roleg ved senga, og halde pasienten i handa heilt til det siste. Pårørande uttrykte etterpå at det vart sett pris på at pasienten fekk sovne inn på ein verdig måte, og at lidinga ikkje vart utsett lenger enn nødvendig. Andersson et al. (2009) beskriv og at pårørande blir styrkja av å bli støtta, og at dei ikkje hadde makta å stå i situasjonen utan profesjonell hjelp frå sjukepleiaren. Både artikkelen til Andersson et al. (2009) og artikkelen til Epiphaniou et al. (2003) belyser viktigheita av at pårørande opplev å bli støtta, og at støtta kan kome frå familie og venner i tillegg til frå sjukepleiaren.

Meistring skjer i samspelet mellom individa og omgjevnadane. Når sjukepleiar skal støtte pårørande sin oppleving av meistring, må dei ta hensyn til situasjonen rundt pasienten og kva støtte dei får elles (Thorsen, 2010, s. 65). Ein kan knyte meistring til kvart enkelt individ sin evne til å handtere påkjenningar som overstig vanlege, kvardagslege utfordringar (Renolen, 2015, s. 166). Pårørande til ein pasient med kort forventet levetid opplev eit enormt stress og store påkjenningar. Då er det viktig med sosial støtte, både frå sjukepleiar og elles i det sosiale nettverket til pårørande. Eit stort sosialt nettverk betyr ikkje automatisk at pårørande opplev sosial støtte, då kvalitet er viktigare enn kvantitet. Mange opplev at personar i nettverket kan trekkje seg unna i krisesituasjonar (Renolen, 2015, s. 175-176). Pårørande til pleietrengjande pasientar kjenner på ansvar ovanfor pasienten, og kan kjenne at det er vanskeleg å overlate omsorga for pasienten til sjukepleiaren. Pårørande kan og ofte stille spørsmål om kor mykje dei skal være til stades hos pasienten (Thoresen & Dahl, 2015, s. 945). Ein eldre palliativ pasient eg hadde omsorg for ved livets slutt hadde eit nært forhold til dottera si. Pasienten hadde budd saman med dottera siste tida før ho kom til sjukeheimen. Dottera var på besøk med mora i fleire veker, men på grunn av at ho budde på andre sida av landet var ho nødt til å reise heim. Dette var ein svært tung avgjering for dottera, då det var tydeleg at pasienten ikkje hadde lenge igjen. Pårørande hadde ein god dialog med pleiarane, og hadde tillit til at pleiarane tok godt vare på mora. Sjukepleiaren kjente pårørande godt, og såg at ho var sliten av situasjonen. Støtta og trygginga frå sjukepleiaren gjorde at pårørande klarte å reise. Pårørande fekk være nær situasjonen ved å snakke på telefon med dei som hadde omsorg for mora. Ho sat likevel heile tida på nippet til å reise tilbake, og trengte mykje trygging frå sjukepleiaren om at mora ikkje var åleine. Pasienten låg for døden lenger enn forventet, og etter nokon veker valte dottera å kome tilbake, med god støtte frå familien elles og pleiarane til mora. Natta etter dottera kom, sovna pasienten stille inn med sine næraste rundt seg.

6 Konklusjon

Døden er ei kvardagsleg hendig på dei fleste sjukeheimar i Norge. Sjølv om dei aller fleste sjukepleiarar er trygge i denne situasjonen og samhandlar med pårørande på ein god måte, er det likevel rom for forbetring. Det er tre viktige faktorar som gjeld når det kjem til å ivareta pårørande til pasientar ved livets slutt. Kommunikasjon, informasjon og støtte. Sjukepleiaren må etablere ein god, trygg og tillitsfull relasjon til pårørande. Dette er noko sjukepleiaren kan gjere gjennom god kommunikasjon. Sjukepleiaren må være ein aktiv lyttar og ein god samtale partner. Sjukepleiaren må være open om å snakke om døden, sjølv om dette kan være utfordrande. Sjukepleiar kan være usikker korleis ein skal formulere seg angående døden, men må likevel ta opp vanskelege tema med pårørande. På den måten viser sjukepleiar at ein er tilgjengelege for alt pårørande har behov for å snakke om. Sjukepleiaren må være ein trygg person som er til stades for pårørande. Dei må kunne dekke og følgje opp behova pårørande kjenner på. Informasjonen som pårørande får skal bli gitt ut i frå kva pasienten har samtykka til, og kva som er til pårørande og pasienten sitt beste. Det er sjukepleiar sitt ansvar, saman med legen, at pårørande sin rett til informasjon blir ivareteken. Pårørande hamnar i ein krisesituasjon når døden bankar på. Dei har då eit stort behov for støtte, både frå familie og venner, men i all hovudsak frå sjukepleiar. Sjukepleiar må tilstrebe at den siste tida til pasienten er prega av trygghet og verdigheit. Tida etter dødsfallet er lettare for pårørande å meistre dersom pasienten ikkje har unødige lidingar på det siste. Det er viktig at det er tillit mellom sjukepleiar og pårørande. Sjukepleiaren skal ivareta pårørande gjennom heile sjukdomsforløpet, og på den måten passe på at pårørande opplev omsorg.

Litteraturliste

- Andersson, M., Ekwall, A. K., Hallberg, I. R., & Edberg, A.-K. (2009, 17. oktober). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, 2010(8). doi:10.1017/S147895159990666
- Dahlum, S. (2017, 28. juli). Kvantitativ analyse. *Store norske leksikon*. Henta 7. mai, 2018 fra https://snl.no/kvantitativ_analyse
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O., & Trygstad, H. (2017). Kilder og kildekritikk. O. Dalland, *Metode og oppgaveskriving* (6. utg., s. 148-165). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., Rob, G., Beynon, T., . . . Harding, R. (2013, 28. september). Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support. *International Journal of Palliative Nursing*(11). doi:10.12968/ijpn.2012.18.11.541
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Weaver, K., Pedersen, R., & Førde, R. (2017, 21. mars). Forberedende samtaler i norske sykehjem. T. Rosness(Ed.). *Tidsskriftet Norske Legeforening*(6). doi:10.4045/tidsskr.16.0284
- Helsedirektoratet. (2015, 16. mars). Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt. Henta fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/tilbud-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt>
- Hjort, P. F. (2010). Pleie og omsorg ved livets slutt. M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (1. utg., s. 447-455). Oslo/Arendal: Gyldendal Akademisk.
- Larsen, I. K., Møller, B., Johannesen, T. B., Larønningen, S., Robsahm, T. E., Grimsrud, T. K., & Ursin, G. (2017, oktober). Cancer in Norway 2016. (I. K. Larsen, Red.) Oslo: Cancer registry of Norway. Henta 27. april, 2018 fra <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2016/cin-2106.pdf>

- Helsepersonellova. (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* Henta 18. april, 2018 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter.* Henta 18. april, 2018 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Lunde, S. A. (2017, 18. oktober). Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til meistring for pårørende. *Sykepleien forskning*. doi:10.4220/Sykepleienf.2017.63670
- Norsk Sykepleierforbund. (2016, 23. mai). Yrkesetiske retningslinjer. *Norsk Sykepleierforbund*. E. G. By & T. Stidahl (Red.). Henta 18. april, 2018 fra nsf.no: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!* (2. utg.). Cappelen Damm Akademiske.
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- NOU 1999: 2. (1999, 20. januar). Livshjelp - Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Henta 7. mai, 2018 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/>
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker* (2. utg.). Stord: Fagbokforlaget.
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P.-H. (2012). *Bære eller bryte* (3. utg.). Trondheim: Fagbokforlaget.
- Sadler, E., Hales, B., Henry, B., Xiong, W., Myers, J., Wynnychuk, L., . . . Fowler, R. (2014, 20. mars). Factors Affecting Family Satisfaction with Inpatient End-of-Life Care. *PLOS ONE*, 9(11). doi:10.1371/journal.pone.0110860
- Stensheim, H., Hjermsstad, M. J., & Loge, J. H. (2016). Ivaretakelse av pårørende. S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon - nordisk lærebok* (3. utg., s. 274-286). Trondheim/Oslo: Gyldendal Akademisk.

Thoresen, L., & Dahl, M. (2015). Sykepleie til den døende pasienten. E. K. Grov, & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5. utg., s. 926-960). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Thorsen, K. (2010). Aldringsteorier. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (1. utg., s. 57-68). Oslo/Arendal: Gyldendal Akademiske.

Trier, E. L. (2013). Lindrende sykepleie. I U. Knutstad (Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie* (2. utg., s. 892-944). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk. Pasient- og pårørendeopplæring*. Lørenskog: Fagbokforlaget.