



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	14-04-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Slutt dato:	28-04-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)		
Flowkode:	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	466
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Tittel *:	Omsorg til pårørende når livet går mot slutten
Antall ord *:	8996

Egenerklæring *: Ja Nei
Inneholder besvarelsen konfidensielt materiale?:

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

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

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

Nei

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

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Omsorg til pårørende når livet går mot
slutten

Caring for relatives when life comes to an
end

Kandidatnummer: 466

Bachelor i sykepleie, Stord

Fakultet for helse- og omsorgsvitenskap

28.04.2022



OMSORG TIL PÅRØRENDE NÅR LIVET GÅR MOT SLUTTEN

*«Å bry seg om er omsorg, og uten omsorg kan man verken lege eller lindre» -
Patricia Benner og Judith Wrubel (Konsmo, 1995, s. 98)*

**Bacheloroppgave i sjukepleie
Høgskulen på Vestlandet, Campus Stord
Kull 2019**

Innleveringsdato: 28.04.2022

Antall sider: 33

Antall ord: 8996

Sammendrag

Tittel: Omsorg for pårørende når livet går mot slutten.

Bakgrunn for valg av tema: Dødsfall skjer hver eneste dag, og mange av disse skjer i sykehus. På sykehus er det mangel på enerom, samtalerom, og avdelingene kan bære preg av mangel på personell og tidspress. Å miste en man står nær vil ofte være en stor belastning psykisk og fysisk. Sykepleiere er helsepersonellet som kommer nærmest pårørende den siste tiden. Da er det hensiktsmessig at sykepleier er komfortabel med å møte pårørende, og kan ivareta deres behov, også i sykehus.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier sørge for omsorg av pårørende til den terminale pasient, innlagt i sykehus?

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan sykepleier kan gi omsorg til pårørende til pasienter som er inne i livets siste dager, innlagt i sykehus.

Metode: Fremgangsmetode for bacheloroppgaven er litteraturstudie. Oppgaven benytter artikler funnet i Cinahl, Academic Search Elite og Medline.

Resultat: Sykepleiers kommunikasjons- og omsorgsferdigheter varierer. Sykehusets strukturelle utfordringer er et hinder for opplevelsen av omsorg i den terminale pleien.

Konklusjon: Sykepleiers kommunikasjonsferdigheter er avgjørende for en god relasjon mellom sykepleier og pårørende. Sykepleiere har behov for undervisning og simulering, for å sikre kunnskap og trygghet. Det viser seg at sykepleiere som viser at de bryr seg om både pasient og pårørende, har større sjans for å yte tilstrekkelig omsorg. Det vil være en fordel å ha kontinuitet i personellet som har ansvar, med god nok tid og tilrettelagte rom for terminale pasienter.

Nøkkelord: Terminal pleie, pårørende, omsorg, kommunikasjon, sykehus.

Abstract

Title: Caring for relatives when life comes to an end.

Background: Deaths occur every single day, with many of these occurring in hospitals. In hospitals, there's a lack of private rooms, and the wards can be characterized by a lack of personnel and time pressure. Losing a loved one will often be a great burden, both mentally and physically. Nurses get closest to the relatives in the terminal phase. Then it is appropriate that the nurse is comfortable with meeting relatives and can take care of their needs, also in hospital.

Problem: How can a nurse provide care for relatives of the terminal patient, admitted to hospital?

Aim: The aim of this thesis is to investigate how a nurse can provide care to relatives of patients in the last days of life, and who are hospitalized.

Method: The method used in this thesis is literature study. The thesis uses articles found in Cinahl, Academic Search Elite and Medline.

Results: Nurses communication and caring skills do vary. The hospitals structural challenges are outlined as an obstacle to the experience of care in the terminal care.

Conclusion: The nurses communication skills are crucial for a good relationship between nurses and the relatives. Nurses need teaching and simulation, to ensure knowledge and security. Nurses that show that they care about the patient and relatives have a greater chance of providing adequate care. Continuity in the personnel in charge, with enough time and adapted rooms for terminal patients, will be an advantage.

Key words: Terminal care, relatives, care, communication, hospital

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	1
1.1 PROBLEMSTILLING	2
1.2 AVGRENSING OG PRESISERING.....	2
1.3 BEGREPSDEFINISJON.....	2
2.0 TEORI	3
2.1 PATRICIA BENNER & JUDITH WRUBEL	3
2.2 OMSØRG	3
2.3 STRESS OG MESTRING	4
2.4 PÅRØRENDE.....	4
2.4.1 Pårørendes rolle	4
2.4.2 Pårørendeveileder	5
2.5 KOMMUNIKASJON.....	6
2.6 PALLIASJON.....	6
2.6.1 Terminal fase	7
3.0 METODE	8
3.1 METODE OG LITTERATURSTUDIE	8
3.2 LITTERATURSØK.....	8
3.3 INNHENTING AV FORSKNING	9
3.4 SØKETABELLER	10
3.4 METODEKRITIKK	13
3.4.1 Vurdering av egen oppgave	13
3.4.2 Kritisk vurdering.....	14
3.5 FORSKNINGSETIKK	15
4.0 RESULTAT	16
4.1 ARTIKKEL 1 – FAMILY CARERS’ EXPERIENCES OF SUPPORT AT THE END OF LIFE: CARERS’ AND HEALTH PROFESSIONALS’ VIEWS. DOSSER & KENNEDY. (2012).	16
4.2 ARTIKKEL 2 – THE ACUTE HOSPITAL SETTING AS A PLACE OF DEATH AND FINAL CARE: A QUALITATIVE STUDY ON PERSPECTIVES OF FAMILY PHYSICIANS, NURSES AND FAMILY CARERS. REYNIERS ET AL. (2014).	16
4.3 ARTIKKEL 3 – IMPROVING END-OF-LIFE CARE IN HOSPITALS: A QUALITATIVE ANALYSIS OF BEREAVED FAMILIES’ EXPERIENCES AND SUGGESTIONS. BUSSMANN ET AL. (2015).....	17
4.4 ARTIKKEL 4 – HOME CARE NURSES MORE POSITIVE ABOUT THE PALLIATIVE CARE THAT IS PROVIDED AND THEIR OWN COMPETENCE THAN HOSPITAL NURSES: A NATIONWIDE STUDY. JOREN ET AL. (2021).....	17
4.5 ARTIKKEL 5 – CRITICAL CARE NURSES’ EXPERIENCES OF END-OF-LIFE CARE: A QUALITATIVE STUDY. UTAMI ET AL. (2020).....	18

4.6 ARTIKKEL 6 – «WRAPPED IN THEIR ARMS». NEXT-OF-KIN’S PERCEPTIONS OF HOS HOSPITAL NURSING STAFF SUPPORT FAMILY PRESENCE BEFORE, DURING AND AFTER THE DEATH OF A LOVED ONE. WILLIAMS ET AL. (2012).	18
4.7 SAMLET ANALYSE AV ARTIKLENE	19
5.0 DRØFTING	20
5.1 PÅRØRENDES BEHOV FOR OMSORG I LIVETS SISTE FASE.....	20
5.2 Å VISE OMSORG TIL PÅRØRENDE I LIVETS SISTE FASE	22
5.3 KOMMUNIKASJON SOM OMSORG TIL PÅRØRENDE	24
5.4 SYKEPLEIERS MØTE MED PÅRØRENDE	25
5.5 SYKEHUSET SOM STED FOR DØDSFALL	27
6.0 KONKLUSJON	29
REFERANSELISTE	30
VEDLEGG	34
VEDLEGG 1 – PICO-SKJEMA	34
VEDLEGG 2 - LITTERATURMATRISER.....	35
VEDLEGG 3 – SAMLET ANALYSE AV ARTIKLENE	39
VEDLEGG 4 – KVALITATIV SJEKKLISTE	42

1.0 Innledning

Denne bacheloroppgaven tar for seg sykepleiers omsorgsgivende funksjon overfor pårørende til den terminale pasient. Pasienten er terminal når de fysiologiske, livsoppholdene prosessene avtar, og reversible årsaker er vurdert og utelukket (Brenne og Dalene, 2016, s. 639-640). Ifølge Dødsårsaksregisteret skjedde en fjerdedel (10 835) av dødsfallene i Norge i 2020 på sykehus (FHI, 2021). Samhandlingsreformen (Meld. St. 47 (2008-2009), s. 59) vektlegger at pasienter som trenger palliativ behandling, og går inn i terminal fase, helst skal behandles så nært hjemmet som mulig, og slippe innleggelse i sykehus. I noen tilfeller er ikke dette mulig å gjennomføre, enten fordi pasienten blir terminal under innleggelsen, eller at pasienten har for mye smerter eller andre palliative symptomer. Dødsfall er en naturlig del av livet, og skal derfor være noe en sykepleier har tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter til å kunne håndtere, uavhengig av institusjon.

Etter at vi blir født, er det eneste vi vet med sikkerhet, at vi en dag også må ta farvel med livet. Allikevel bærer døden med seg så mye tanker og følelser. Man vet ikke hva som skjer med den avdøde, men for de som sitter igjen, pårørende, kan tiden før, under og etter dødsfallet være utfordrende. Som sykepleier skal man derfor ikke bare være i stand til å ivareta pasienten, man må også kunne evne å ivareta deres pårørende og deres behov.

Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan en sykepleier i sin arbeidshverdag, kan gi omsorg til pårørende til pasienter som er inne i livets siste dager, og som er innlagt i sykehus. Alvorlig sykdom og død rammer også pårørende. Det er derfor viktig å legge til rette for best mulig livskvalitet både for pasient og pårørende (Stensheim et al., 2016, s. 274). I min tid som sykepleierstudent har jeg gjennom praksis og arbeid møtt terminale pasienter ved flere anledninger. Dette har resultert i et fordypningsønske rundt omsorg for pårørende til den døende pasient, med hovedfokus på de som er innlagt i sykehus.

Det er et ønske om at denne fordypningen kan bidra til økt kunnskap og forståelse om ivaretagelse av pårørende. Døden er en naturlig del av livet, men fortsatt vanskelig å forholde seg til for mange. For å besvare problemstillingen, vil det bli brukt litteraturstudie som metode. Oppgaven baseres dermed på tidligere forskning, i tillegg til aktuell litteratur.

1.1 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier sørge for omsorg av pårørende til den terminale pasient, innlagt i sykehus?

1.2 Avgrensning og presisering

Problemstillingen retter seg mot pårørende til døende i sykehus. Ved dødsfall i sykehus kan situasjonen for pårørende være annerledes i form av at den gjerne er mer akutt eller uventet, enn den ville vært i hjemmet eller på sykehjem, hvor det i større grad kan dreie seg om aldring og en mer forventet død. Det er ikke gjort avgrensninger i forhold til diagnoser, men forskningsartikler som tar utgangspunkt i annen form for institusjon eller lokasjon ved dødsfall, enn sykehus, er utelatt fra vurderingen.

Som sykepleier er man lært opp til å alltid ha pasienten i fokus. Jeg ser det derfor nødvendig å presisere at pasienten alltid skal være i fokus. Denne oppgaven fokuserer på omsorg til pårørende, men en del av den omsorgen vil være å gi god pleie og omsorg til pasienten.

1.3 Begrepsdefinisjon

Det vil bli tatt i bruk følgende begrep for å kunne besvare problemstillingen; *omsorg, stress og mestring, pårørende, kommunikasjon, palliasjon og terminal fase*. I en fase hvor et familiemedlem er døende, har pårørende som regel behov for omsorg. Stress og mestring omtales som begrep av Benner og Wrubels syn på sykepleie. Palliasjon er et begrep som brukes om behandlingen, både medikamentelt og psykososialt, som gis når pasienten går inn i livets siste fase. Terminal fase er en betegnelse på livets siste dager, og er den fasen i det palliative forløpet denne oppgaven vil dreie seg om. Som en del av den terminale fasen, og behandling og omsorg av pårørende, står kommunikasjon sentralt. Det er viktig at sykepleieren har kommunikasjonsferdigheter. Pårørende og pårørendeveilederen er inkludert, da problemstillingen retter seg mot pårørende og hvordan man kan støtte dem.

2.0 Teori

I dette kapitlet vil det redegjøres for sykepleieperspektiv, samt aktuelle begrep for å besvare problemstillingen.

2.1 Patricia Benner & Judith Wrubel

Omsorg er ifølge Benner og Wrubel (Konsmo, 1995, s. 182) grunnleggende og nødvendig. Dersom sykepleieren ikke har omsorg for pasient og pårørende, kan de bli både skremt og føle seg undertrykket av sykepleiers kunnskaper. Det er nødvendig at sykepleieren bryr seg om pasienten og tar del i situasjonen, slik kan sykepleier oppnå de ressurser og muligheter som foreligger, både for pasient, pårørende og sykepleieren. Sykepleieren må altså involvere seg for å kunne gi god omsorg til pasient og pårørende. Involveringen til sykepleieren må være balansert, slik at omsorgen skjer ut fra de områdene pasienten og pårørende har behov for hjelp og støtte rundt (Konsmo, 1995, s. 184).

I Benner og Wrubels omsorgsteori legger de vekt på ordet stress, hvor de knytter det opp mot situasjoner hvor helsesvikt, tap eller sykdom er involvert. Stress gir en opplevelse av brudd i mening, forståelse og uhemmet funksjon, hvor man kan kjenne på tap, sorg eller utfordringer (Kirkevold, 1998, s. 207). Hva man gjør med dette bruddet, kaller man for mestring (Kirkevold, 1998, s. 203). Teorien legger til grunn at sykepleieren må være aktivt til stede og få en bakenforliggende forståelse av hvordan den hjelpetrequende opplever situasjonen, for å kunne hjelpe den hjelpetrequende til å mestre situasjoner med sykdom, tap og lidelse (Kirkevold, 1998, s. 208).

2.2 Omsorg

Et av hovedelementene i Benner og Wrubels teori er begrepet *omsorg*. De hevder at omsorg er det primære i alt menneskelig liv, og at det er en måte å forholde seg til livet på, ved at personer, hendelser og prosjekter har en betydning for mennesket (Kirkevold, 1998, s. 199). Kirkevold (1998, s. 199-200) skriver videre at Benner og Wrubel definerer omsorg som det «å bry seg om noe», og at det innebærer et differensiert, verdiladet forhold mellom en person og det som for vedkommende gir mening og betydning.

Ifølge Benner og Wrubel er omsorg, og det å bry seg, avgjørende for å kunne yte hjelp. Et omsorgsfullt mellommenneskelig forhold gir mulighet til å bry seg og ha tillit til de man forholder seg til (Kirkevold, 1998, s. 200).

2.3 Stress og mestring

Benner og Wrubels teori hevder at å ha omsorg, og å bry seg om noe også gir opphav til stress (Kirkevold, 1998, s. 200). Stress defineres av teoretikerne i Kirkevold (1998, s. 202) som «et brudd i mening, forståelse og uhemmet funksjon slik at fare, tap eller utfordring erfares, og sorg, tolkning eller nye ferdigheter er påkrevd».

Mange aspekter i livet som tidligere ble tatt for gitt, vil ikke lenger fungere i situasjoner som for eksempel ved alvorlig sykdom og død. I tillegg vil det psykologiske ved å være på et sykehus, skape en fremmed kontekst som kan gi en følelse av å være fjernet fra det «kjente» (Kirkevold, 1998, s. 202).

2.4 Pårørende

Pårørende er juridisk definert som den eller dem pasienten selv oppgir som sin(e) pårørende. Den pårørende er som regel partner, barn eller andre familiemedlemmer, men kan også være en venn, kollega eller nabo (Stensheim et al., 2016, s. 274). Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 (1999) slår fast at «dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den hjelp som ytes». I sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer § 3-3 (NSF, u.å.) fastslås det at sykepleieren skal samhandle med pårørende og behandle deres opplysninger med fortrolighet.

2.4.1 Pårørendes rolle

Stensheim et al. (2016, s. 274) understreker at alvorlig sykdom og død ikke bare går ut over pasienten, men også pårørende. Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2021, s. 173) er familie viktig i all palliativ virksomhet, og de sier videre at man også må ta hensyn til pårørende for at pasienten skal oppleve den siste tiden som så god som mulig. Sykepleier skal ifølge yrkesetiske retningslinjer møte pårørende med respekt, omtanke og inkludering (NSF, u.å.).

Som sykepleier plikter man både faglig og etisk overfor pårørende, å bry seg og å avklare deres situasjon. Det kan da, ifølge Grov (2020, s. 552) være hensiktsmessig å foreta en systematisk kartlegging av pårørendes pleie- og omsorgsbyrde, for å avklare hva som er mest utfordrende for pårørende.

2.4.2 Pårørendeveileder

Helsedirektoratet (2019) har opprettet en *pårørendeveileder* om involvering og støtte av pårørende i helse- og omsorgstjenesten. I denne veilederen fremkommer det at pårørendes involvering bestemmes av sykdommens alvorlighetsgrad. Videre opplyses det at pårørende som regel er pasientens viktigste støtte, den som ofte kjenner pasienten best og som kan bidra med gode råd om hva som kan ha en hjelpende hånd (Helsedirektoratet, 2019).

I veilederen er det eget delkapittel som omhandler *støtte til pårørende ved livets slutt*. Ikke alle punktene er aktuelle for å besvare problemstillingen, men under vises samtlige punkter fra dette kapitlet.

Tabell 1: Hovedpunkter i Pårørendeveileder, kapittel 6.3 om *støtte til pårørende ved livets slutt*

Tilby samtaler og tilpasset informasjon ved livets slutt
Tilby omsorg og praktisk støtte til familien ved livets slutt
Snakk med foreldre om behov hos barn som pårørende ved livets slutt
Tilrettelegg for at familien får snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål ved livets slutt
Involver pårørende når pasienten ønsker å dø hjemme
Ivareta familien når et barn dør
Vurder etterlattes behov for oppfølging i forbindelse med dødsfallet
Ivareta de etterlatte ved brå død

(Helsedirektoratet, 2019)

I tillegg til pårørendeveilederen, har sykehusene selv utviklet maler på hvordan man kan fremtre i møte med den terminale pasient, og dens pårørende. Helse Stavanger (Siviland, 2021) har blant annet utviklet et hjelpemiddel i forhold til nyttige spørsmål å spørre pårørende om ved knytting av kontakt. Videre har Helse Bergen (2016) utviklet «Livets siste dager», en videreutvikling av britiske Liverpool Care Pathway (LCP), som er en hjelpende mal i møte med den døende pasient og pårørende. Helse Bergen (u.å.) har også utviklet en nyttig side i forhold til ivaretagelse av pasient og pårørendes psykososiale og åndelige behov.

2.5 Kommunikasjon

I det øyeblikket vi kommer til liv er vi i stand til å kommunisere på et eller annet vis. Ordet 'kommunikasjon' stammer fra latinske *communicare*, som oversatt til norsk vil si «å gjøre noe felles». I vårt daglige språk forbinder vi kommunikasjon med alt fra personlige samtaler med en eller flere, til teksting på internettjenester (Eide & Eide, 2007, s. 17).

I jobbsammenheng kommuniserer vi som yrkesutøvere, som sykepleiere. De vi kommuniserer med er personer som enten trenger, søker eller er henvist til å få vår hjelp og assistanse, i tillegg til kolleger og andre samarbeidspartnere (Eide & Eide, 2007, s. 18).

En profesjonell og helsefaglig måte å kommunisere på, baserer seg på de yrkesetiske retningslinjene (NSF, u.å.). For sykepleiere handler dette om respekten for det enkelte menneskes liv, samt iboende verdighet, barmhjertighet, omsorg og respekt for grunnleggende menneskerettigheter (Eide & Eide, 2007, s. 19). Ifølge Eide & Eide (2007, s. 100), er det en forutsetning å vise faglig og praktisk initiativ for å kunne møte den andre parten med respekt, i tillegg til å sikre god kommunikasjon.

2.6 Palliasjon

Palliasjon dreier seg om å behandle pasienter i livets slutfase, hvor hovedfokuset er å gi adekvat smertelindring og best mulig livskvalitet til pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2019, s. 11). Det er vanskelig å fastslå varigheten på livets slutfase. Fasen kan i noen tilfeller ligne på en normaltstand uten konkrete sykdomstegn, slitenhet eller hjelpebehov, men når man går inn i terminal fase, vil pasienten i større grad bære preg av svakhet, symptoms belastning og hjelpsløshet (Grov, 2020, s. 539-540).

Når man starter opp med såkalt *palliativ behandling*, er levetiden til pasienten kort. European Association for Palliative Care (u.å.) sier at palliativ behandling er en del av livet, og at den verken skal fremskynde eller forsinke selve dødsprosessen. Haugen og Aass (2016, s. 113) sier at målet med all palliasjon er å på best mulig måte sørge for ivaretagelse og livskvalitet for pasient og pårørende.

Å møte mennesker og de rundt dem i livets slutfase, er noe man som sykepleier må ha et bevisst forhold til. Det er viktig at sykepleieren har selvinnsett over på hvilken måte situasjonen går ut over sykepleierens egne tanker, følelser og reaksjoner (Kalfoss, 2016, s. 454). Videre er det viktig å tenke på at pårørende som skal leve videre, kan huske sykepleiers utøvelse resten av livet (Mathisen, 2016, s. 416). Sykepleier skal i tillegg til å yte symptomlindrende behandling, ta vare på pasient og pårørendes åndelige og eksistensielle behov. Dette kan sikres gjennom opplæring, undervisning og drøftingsgrupper (Hirsch & Røen, 2016, s. 324).

2.6.1 Terminal fase

Å stille diagnosen «terminal» kan være utfordrende, men ifølge Brenne og Dalene (2016, s. 639-640) er pasienten terminal når hen frembyr kliniske tegn på at de fysiologiske, livsoppholdene prosessene avtar, og når alle reversible årsaker er vurdert og utelukket.

Etter stilt diagnose, vil sykepleiers målsetting med tiltakene være å sørge for å gi pasienten lindring, komfort og trygghet. I denne fasen vil blodprøver, måling av vitalia og kontroll på væskebalansen anses som lavt prioritert. Det er også viktig at pårørende involveres i denne fasen, dersom det ikke allerede er gjort (Brenne & Dalene, 2016, s. 640).

Pårørende, institusjonen og behandlingsmåte vil få konsekvenser av den stilte diagnosen. Det er hensiktsmessig å informere pårørende tidlig om at pasienten er døende, slik at de er forberedt, og kan prioritere tid med pasienten i den siste tiden (Kaasa & Loge, 2016, s. 214).

3.0 Metode

I dette kapittelet presenteres oppgavens metode, samt fremgangsmåten til funn av litteratur og forskning. Videre presenteres søketabellene, metodekritikk og forskningsetikk.

3.1 Metode og litteraturstudie

Ifølge Dalland (2017, s. 52) er metode den måten vi samler inn informasjon på, for å kunne besvare en gitt problemstilling. Vi skiller mellom kvantitativ og kvalitativ metode. Kvantitativ metode gir informasjon som er målbar, som vil si at vi eksempelvis kan regne ut gjennomsnittet av en forekomst i befolkningen. Kvalitativ metode, er av ordet opptatt av å sikre kvalitet i informasjonen. Dette vil si at man her ønsker å få tak i for eksempel meninger og opplevelser som ikke kan måles i tall (Dalland, 2017, s. 52).

Metoden i denne bacheloroppgaven er litteraturstudie, med en kvalitativ tilnærming. Dette innebærer at referansene som brukes til å besvare oppgaven må holde en viss kvalitet og troverdighet. Ved litteraturstudier samler man inn litteratur knyttet til problemstillingen, vurderer denne kritisk, før man sammenfatter funnene. Den systematiske tilnærmingen har i hensikt å sikre leseren oppdaterte kunnskaper og en god forståelse av de områder problemstillingen belyser. Litteratur finner man ved bruk av søkeord i aktuelle databaser (Thidemann, 2019, s. 78-79). Etter at man har funnet aktuell litteratur, er det viktig at man kritisk vurderer kvaliteten, i lys av om litteraturen er relevant og pålitelig (Dalland, 2017, s. 60). Til slutt gjør man en sammenfatning av resultatene (Thidemann, 2019, s. 96).

3.2 Litteratursøk

Ved innledende litteratursøk orienterer man seg i ulike kilder, både fra litteratur og forskning (Thidemann, 2019, s. 81). Da jeg skulle starte prosessen med å finne relevant litteratur, så jeg gjennom pensumbøkene om noen av de kunne være aktuelle for å besvare problemstillingen. Videre søkte jeg i bibliotekets arkiv, for å finne aktuell litteratur der. Dalland og Trygstad (2017, s. 150) understreker at biblioteket innehar kvalitetssikrede kilder av både fysisk og digital forstand. Det ble videre gjort søk etter forskning i aktuelle databaser. Under søk i de ulike databasene ble det satt en avgrensning til at artiklene skal være publisert de siste 10 årene.

Videre var jeg opptatt av å finne artikler som dreide som om pårørende til terminale pasienter innlagt i sykehus.

3.3 Innhenting av forskning

For å lettere systematisere søkene ble det tatt i bruk et PICO-skjema¹. Ifølge Thidemann (2019, s. 82) er PICO et hjelpemiddel som skal presisere problemstillingen og gjøre søk etter litteratur enklere. Søkene ble gjennomført på engelsk:

Terminal care, end of life care, palliative care, family, family support, bereaved, hospital, hospital setting, acute setting.

For å avgrense søkene begynte jeg med ett søkeord, før jeg brukte «AND» funksjonen til å legge på søkeord. På denne måten ble resultatet rettet inn mot ønskelig fokusområde. Under utvelgelsen av artikler fanget overskriften interesse, men jeg leste abstraktet før jeg vurderte artikkelen som relevant for å besvare problemstillingen.

I søkeprosessen benyttet jeg meg av tre databaser; CINAHL, MEDLINE og Academic Search Elite. CINAHL en database med engelsk-språklig litteratur om sykepleie og andre relevante profesjoner. MEDLINE er en database hovedsakelig innenfor medisin og Academic Search Elite er en tverrfaglig database (Høgskulen på Vestlandet, u.å.). Jeg hentet ut artiklene i fulltekst via Høgskolen sitt digitale bibliotek, Oria.

¹ Se vedlegg 1.

3.4 Søketableller

Søket ble gjennomført 01. mars 2022						
Søk	Søkeord	Avgrensning	CINAHL	MEDLINE	Academic Search Elite	Valgte artikler
S1	Terminal Care		19 163	37 337	17 558	CINAHL: <i>“Wrapped in their arms”: Next of Kin’s Perceptions of How Hospital Nursing Staff Support Family Presence Before, During, and After the Death of a Loved One</i> (Williams et al., 2012)
S2	S1 + Family Support		57	849	439	
S3	S2 + Hospital	2012-2022	10	239	132	

Williams et al. (2012) ble funnet i søk 3, og er av relevans da den tar for seg pårørendes opplevelse av sykepleiernes støtte.

Søket ble gjennomført 10. mars 2022						
Søk	Søkeord	Avgrensning	Cinahl	Academic Search Elite	MEDLINE	Valgte artikler
S1	End of life care	2012-2022	25 494	25 556	28 827	Academic Search Elite & Medline:

S2	S1 + acute setting	2012-2022	13	218	262	<i>Family carer's experiences of support at the end of life: carer's and health professionals' views.</i> (Dosser & Kennedy, 2012).
S3	S2 + hospital	2012-2022	9	182	205	
S4	S3 + family support	2012-2022	0	12	11	

I søk 4 ble Dosser og Kennedy (2012) valgt ut. Studien er relevant fordi den tar for seg pårørendes opplevelse av omsorg og støtte, og sykepleiernes utfordringer i forhold til den terminale pleien og omsorgen.

Søket ble gjennomført 14. mars 2022						
Søk	Søkeord	Avgrensning	Cinahl	Academic Search Elite	MEDLINE	Valgte artikler
S1	End of life care		47 394	41 959	62 612	CINAHL: <i>The acute hospital setting as a place of death and final care: A qualitative study on perspectives of family physicians, nurses and family carers.</i> (Reyniers et Al., 2014). <i>Improving end of life care in Hospitals: A</i>
S2	S1 + hospital setting		258	609	699	
S3	S2 + family	2012-2022	22	181	200	

						<i>qualitative analysis of bereaved families' experiences and suggestions.</i> (Bussmann et Al., 2015).
--	--	--	--	--	--	--

I søk 3 ble det funnet to artikler fra Cinahl.

Reyniers et al. (2014) vurderes som relevant da den tar for seg pårørendes og sykepleiernes opplevelse av sykehuset som sted for livets siste dager og døden.

Bussmann et al. (2015) er inkludert, da den tar for seg pårørende opplevelse av terminal pleie i sykehus, og deres forslag til forbedringer.

Søket ble gjennomført 14. mars 2022						
Søk	Søkeord	Avgrensning	Cinahl	Academic Search Elite	MEDLINE	Valgte artikler
S1	Nursing		737 032	551 515	953 931	CINAHL: <i>Home care nurses more positive about the palliative care that is provided and their own competence than hospital nurses: a nationwide survey.</i>
S2	S1 + end of life care		11 174	16 525	18 010	
S3	S2 + hospital		1688	6377	6118	
S4	S3 + bereaved	2012-2022	35	181	204	

						(Joren et al., 2021)
--	--	--	--	--	--	----------------------

Joren et al. (2021) ble valgt ut etter søk 4. Denne studien tar for seg sykepleiernes opplevelse av kunnskap og ferdigheter i forhold til palliativ pleie, i sykehus og hjemmetjenesten, og er derfor vurdert som relevant.

Søket ble gjennomført 31. mars 2022						
Søk	Søkeord	Avgrensing	CINAHL	Academic Search Elite	Medline	Valgte artikler
S1	Terminal care		19 226	17 576	37 462	CINAHL:
S2	S1 + Family support	2012-2022	29	264	494	<i>Critical Care Nurses' Experiences of End-of-Life Care: A Qualitative Study.</i> Utami et al., 2020.

Etter to søk i Cinahl ble Utami et al. (2020) valgt. Den er relevant ettersom den tar for seg intensivsykepleieres erfaringer med terminal pleie.

3.4 Metodekritikk

3.4.1 Vurdering av egen oppgave

I forbindelse med søk etter relevante artikler, kan det av de ulike søketabellene leses at det er benyttet forskjellige søkeord. Variasjonen av søkeord, begrunner jeg med at jeg ved søk med samme søkeord ofte fikk de samme artiklene opp gjentatte ganger, og mange tilfeller av for mange søketreff. Derfor har jeg brukt søkeord med noe variasjon, men som jeg fortsatt mener er av relevans for problemstillingen.

For å besvare problemstillingen, så jeg det hensiktsmessig å benytte meg av artikler som tok for seg både pårørendes synspunkter, i tillegg til sykepleiernes synspunkter. Utami et al (2020) og Reyniers et al (2014) tar for seg terminal pleie i de akutte avdelingene innenfor sykehuset, men de vurderes likevel som relevante, da jeg ser på det å dø i sykehus som utfordrende, uavhengig av avdeling.

En språklig utfordring som dukket opp i forbindelse med søk etter artikler, var oversettelsen av norske ord til engelsk. Det engelske språket har ikke alltid tilsvarende ord i sitt vokabular, slik som *pårørende*. Her ble det i oversettelsen tatt i bruk de engelske ordene: *family* og *bereaved*.

3.4.2 Kritisk vurdering

Kildekritikk er av Dalland og Trygstad (2017, s. 158) at man må vurdere og karakterisere den litteraturen man har funnet, og at man kan legge frem hvilke kriterier man har benyttet seg av under utvelgelse av kilder. Kritisk vurdering har i hensikt å vurdere gyldigheten av informasjonen som kommer frem i studien (Helsebiblioteket, u.å.). Dalland (2017, s. 56-57) skisserer seks normer for hvordan man går frem ved bruk av metode. Resultatene skal samsvare med virkeligheten, informasjonen som er innsamlet skal være både systematisk og strategisk utvalgt, og man skal anvende informasjonen med nøyaktighet.

Under avgjørelsen av hvilke artikler som skulle inkluderes, benyttet jeg meg av sjekklister² fra Helsebiblioteket (2016). Under innsamling av artiklene valgte jeg å avgrense søket til å gjelde kun artikler publisert fra 2012 eller senere. Felt innenfor sykepleien er hele tiden under utvikling, og ifølge Dalland (2017, s. 158) er det viktig å sørge for at litteraturen som anvendes er tilstrekkelig oppdatert. Forskningen som er gjort i enkelte av artiklene er riktignok gjort før 2012, men publisert etter 2012. Artiklene benytter seg av strukturmetoden IMRaD, som av Thidemann (2019, s. 30) står for *introduksjon (I), metode (M), resultat (R) og diskusjon (D)*.

Artiklene som er inkludert i denne oppgaven er fra land i både Europa, Asia og Amerika. Dette kan medføre enkelte kulturelle forskjeller i palliativ pleie og synet på omsorgen for pårørende. Videre er samtlige artikler som er tatt med i denne oppgaven skrevet på engelsk.

² Se vedlegg 4 for eksempel på kvalitativ sjekklister.

Dette kan medføre språklige utfordringer i forhold til tolkning og oversettelse. Dette kan medføre at min oppfatning av innholdet kan være annerledes enn forfatterens intensjon, noe som kan påvirke resultatet. Ifølge Dalland (2017, s. 158-159) kan en oversettelse og ny fortolkning føre til at det opprinnelige budskapet endrer seg noe.

3.5 Forskningsetikk

Etikk i forskning baseres på normene for riktig og god livsførsel, i tillegg til at den skal være veiledende og grunnlagsgivende for vurderingene som gjøres i forkant av handling. Formålet med forskningsetikk er å vurdere forskningen i forhold til samfunnets normer og verdier. Det omhandler også å ivareta personvern og å sikre at deltakerne i forskningen skal unngå skader eller unødvendig belastning (Dalland, 2017, s. 236).

Ifølge Dalland (2017, s. 238) skal all helserelatert forskning som involverer mennesker, menneskelig biologisk materiale eller helseopplysninger, søke om forhåndsgodkjenning til medisinsk og helsefaglig forskningsetisk komité. Samtlige artikler som er hentet til denne bacheloroppgaven er godkjent av etisk komité eller institusjonen studien er gjort hos. Joren et al. (2021) fulgte prinsippene til General Data Protection Regulation (GDPR) og opprettholdt anonymiteten til deltakerne på en sikker måte.

En del av forskningsetikken ligger i å henviser til kilder på en akademisk redelig måte (Dalland, 2017, s. 164). Dette innebærer at denne oppgaven er fremlagt i forhold til gjeldende retningslinjer for referanse- og kildehenvisning.

4.0 Resultat

I dette kapitlet vil resultatet av forskningsartiklene bli fremlagt.

4.1 Artikkel 1 – Family carers' experiences of support at the end of life: carers' and health professionals' views. Dosser & Kennedy. (2012).

Hensikten med denne kvalitative studien var å undersøke hvilken støtte pårørende fikk når døden var nært inntreffende for pasienten, innlagt i sykehus. Det var et ønske å jobbe frem forbedrende endringer på den palliative pleien i sykehus. Kommunikasjon ble trukket frem som fremtredende under innsamling av data. Pårørende etterlyste spørsmål om hvordan de taklet situasjonen. Sykepleiernes fokus i forhold til kommunikasjon gikk på å formidle informasjon om pasientens tilstand. Sykepleierne uttrykte usikkerhet rundt å formidle vanskelige budskap, og brukte tidspress og dårlig bemanning som unnskyldning for å ikke ta opp slike temaer. En av sykepleierne innså at hun burde brukt mer tid på samtale med pasient og pårørende, men opplevde ikke å finne rom til det. Pårørende hadde ønsker om praktisk og emosjonell omsorg, i tillegg til bedre kommunikasjon med de ansatte. Dosser og Kennedy (2012) konkluderer med at studien gir en innsikt i hva pårørende verdsetter og oppfatter som respekt i livets siste dager og timer. Videre indikerer de at det er behov for forbedrende tiltak i forhold til personalets kommunikasjonsferdigheter og at det er behov for å forbedre miljøet pasienten og pårørende er i ved livets slutt.

4.2 Artikkel 2 – The acute hospital setting as a place of death and final care: A qualitative study on perspectives of family physicians, nurses and family carers. Reyniers et al. (2014).

Med denne kvalitative studien hadde Reyniers et al. (2014) til hensikt å utforske og få en forståelse for perspektivene familieleger, sykepleiere og pårørende hadde rundt det akutte sykehusmiljøet som sted for livets siste dager. Tema én gjaldt at deltakerne så på det akutte sykehusmiljøet som en lite egnet plass for omsorg ved livets slutt. Omsorgen var lite egnet for den døende pasientens behov, med for stort fokus på kurativ eller livsforlengende behandling, og med kommunikasjonsproblemer. Tema to dreide seg om at noen så på sykehuset som en «trygg havn» ved dødens inntredelse. Det var det forskjellige grunner til, noen følte seg

tryggere på sykehus, mens andre gjerne syntes det fordi de fortsatt hadde et håp om at det skulle kureres eller forlenge livet, ved en innleggelse. I studien konkluderes det med at sykehus ikke er det ideelle for terminale pasienter, men at det i noen tilfeller kan være et trygt sted for pasient og familien. Reyniers et al. (2014) foreslår videre at det er hensiktsmessig å utvikle eksempelvis palliative enheter som er mer egnet for den døende pasient. I tillegg ser de på kommunikasjon som en viktig faktor for å forbedre omsorgen ved livets slutt.

4.3 Artikkel 3 – Improving End-of-Life Care in Hospitals: A Qualitative Analysis of Bereaved Families' Experiences and Suggestions. Bussmann et al. (2015).

Denne kvalitative analysen av Bussmann et al. (2015) hadde til hensikt å utforske og dokumentere opplevelsene og forventningene etterlatte familiemedlemmer hadde rundt omsorgen ved livets slutt i et sykehusmiljø. Mange av de etterlatte så at sykepleierne ikke hadde tilstrekkelig med tid til å vie full oppmerksomhet til den døende og familien, og derfor ikke kunne gi god pleie og omsorg. Pårørende opplevde mangler på empati hos sykepleiere og leger. Kommunikasjonen blir beskrevet som utfordrende, hvor det at sykepleiere og leger unngår eller går rundt «grøten» i samtaler om prognose og død, opplevdes som frustrerende. Det kommer frem at pårørende satte pris på å få snakke med prest. Videre beskrives et sykehus sine strukturelle utfordringer, og en av de etterlatte forteller at den døende ble plassert på fire-mannsrom, noe som opplevdes uverdigg. Det ble også beskrevet frustrasjon overfor besøksreglementet. Studien konkluderer med at en vennlig sykepleier, som imøtekommer pårørendes behov er viktig for pårørendes opplevelse. Videre er det nødvendig med tilrettelagt dekning av personell, kommunikasjonsforbedrende tiltak rettet både mot pasient og pårørende, samt bruk av hjelpemidler, som for eksempel Liverpool Care Pathway (LCP).

4.4 Artikkel 4 – Home care nurses more positive about the palliative care that is provided and their own competence than hospital nurses: a nationwide study. Joren et al. (2021).

Joren et al. (2021) presenterte en spørreundersøkelse for sykepleiere, med den hensikt å undersøke hvilke forskjeller som forelå i den palliative pleien til pasient og pårørende, hos henholdsvis sykepleiere i sykehus og hjemmetjenesten. Hovedfunnene viser at sykepleiere

som jobber på sykehus i mindre grad ga pårørende støtte i forhold til sosiale og åndelige behov, og at de ga mindre omsorg til pårørende i etterkant av pasientens dødsfall. Sykepleierne i sykehus ga uttrykk for at det ofte ikke var tilstrekkelig med tid eller plass til å ha ordentlige samtaler med pasienten, og at de hadde et behov for mer tid til hver pasient. Sykepleierne i sykehus var i mindre grad fornøyd med den palliative pleien i deres arbeidsteam/avdeling. Dette kunne begrunnes med bemanningsproblematikk og tidspress. Lav bemanning og tidspress gikk utover sykepleiernes mulighet til å utøve god palliativ pleie. Studien avslutter med at det er behov for undervisning og trening i palliativ pleie i sykehus, ettersom mange pasienter tilbringer livets siste dager innlagt i sykehus.

4.5 Artikkel 5 – Critical Care Nurses' Experiences of End-of-Life Care: A qualitative study. Utami et al. (2020).

I denne kvalitative studien ønsket Utami et al. (2020) å undersøke intensivsykepleieres erfaringer med å gi terminal pleie. Ut ifra intervju ble det presentert fem hovedtema; kommunikasjons utfordringer med familien, støtte til familiene, støtte til pasientene, diskusjoner og beslutningstaking, og sykepleiers følelser. Resultatene viser at sykepleierne anså kommunikasjon som viktig, men også utfordrende. Kommunikasjon med pårørende ble beskrevet som til tider utfordrende, begrunnet med blant annet utfordringer i forhold til tid og familiens forståelse for den informasjonen som ble gitt. Pårørende reagerte ved noen tilfeller med fornektelse, som skaper utfordring i sykepleiers holdning. Sykepleiernes følelser ble selv satt på prøve, da den terminale pleien påminnet sykepleierne om døden. For noen av sykepleierne utløste dette egne psykiske belastninger, og for noen ble dødsangsten sterkere. Videre opplyser sykepleierne at de formidlet sympati og empati til både pasienter og pårørende. Studien konkluderer med at sykepleiere har behov for øving og undervisning i hvordan å gi omsorg til pasienter i livets siste dager.

4.6 Artikkel 6 – «Wrapped in Their Arms». Next-of-Kin's Perceptions of Hospital Nursing Staff Support Family Presence Before, During and After the Death of a Loved One. Williams et al. (2012).

Williams et al. (2012) utarbeidet en kvalitativ studie, hvor de ønsket å finne ut hvordan sykepleiere i sykehus støttet og tilrettelagte for at familien fikk være til stede under den

terminale fasen, og etter pasientens bortgang. Det kom frem at pårørende satt pris på sykepleiere som så både pårørende og pasient, og som viste at de brydde seg om dem. Sykepleieren ble sett på som sykehusets ansikt. Å holde familien informert, gi betryggende oppmerksomhet, å være medfølende og tilstedeværende, å sørge for familiens tilstedeværelse, siste farvel og privat tid, samt å ta vare på pasientens verdighet var hoved utdragene fra intervjuene. Familiene uttrykte takknemlighet overfor at sykepleierne var åpne og ærlige, og sa ting som det var. De opplevde at sykepleierne hadde en genuin omsorg overfor pasient og pårørende. Williams et al. (2012) konkluderer studien med at sykepleiernes opptreden egentlig baserte seg på helt basale sykepleieprinsipp for omsorg. Videre hevder de at å sørge for god omsorg til familien, er avhengig av sykepleiere som jobber godt sammen, med arbeidsoppgaver og arbeidsbelastning som ikke går ut over kontinuiteten i sykepleien.

4.7 Samlet analyse av artiklene

I tillegg til sammendrag av artiklene, er det laget en samlet analyse av artiklene. Dette ble gjort for å skape oversikt, og et raskt overblikk over tema i artiklene. Den samlede analysen er presentert i vedlegg 3.

5.0 Drøfting

I dette kapitlet vil forskningsartikler, presentert teori og undertegnede vurderinger bidra til å besvare problemstillingen: *Hvordan kan sykepleier sørge for omsorg av pårørende til den terminale pasient, innlagt i sykehus?*

5.1 Pårørendes behov for omsorg i livets siste fase

Å miste en av sine kjære kan påvirke pårørende i stor grad. Bussmann et al. (2015) sier at sykepleier bør tilstrebe å imøtekomme pårørendes behov. Det er viktig at sykepleieren støtter pårørende på en måte som gjør at deres liv kan leves videre på best mulig måte (Mathisen, 2016, s. 415). Sykepleiernes vennlighet er en av de viktigste faktorene for opplevelsen av tilfredshet til omsorgen i sykehus (Bussmann et al., 2015). Hvis den døende skal få en så god siste tid som mulig, er det viktig at man som sykepleier også forsøker å imøtekomme pårørendes behov (Bøckmann & Kjellevold, 2021, 173).

Når den terminale fasen inntreffer i sykehus, kan dødens realitet komme brått og uventet på pårørende. Da må helsepersonell etablere kontakt med pårørende i en situasjon som kan være kaotisk og uoversiktlig. I slike situasjoner er det spesielt viktig at helsepersonell tar initiativ til kontakt, og videre følger opp og er til stede uten oppfordringer til det (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 180). Benner og Wrubel legger vekt på at man som sykepleier må være aktivt til stede for å kunne hjelpe pasienten til å mestre situasjonen (Kirkevold, 1998, s. 208). Joren et al. (2021) fant ut at sykepleiere i sykehus i betydelig mindre grad enn hjemmesykepleierne ga pårørende hjelp med den fysiske omsorgen av pasienten. Videre var det færre sykepleiere i sykehus som støttet pårørende på det sosiale og åndelige aspektet, og de oppga at de i mindre grad diskuterte belastning, verdier, ønsker og behov med pårørende. Den døende er ofte opptatt av at de nærmeste har det bra, og skal klare seg videre etter dødsfallet (Hirsch & Røen, 2016, s. 319). Da er sykepleiers funksjon som støttende og omsorgsgiver viktig. Sykepleieren skal derfor gi informasjon til pårørende om at hen er en ressurs som også er der for dem og deres behov. I tillegg er det viktig at pårørende blir informert om hvilke andre ressurser som er tilgjengelige, slik som for eksempel sykehusprest (Hirsch & Røen, 2016, s. 322).

Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2021, s. 176) er det ikke uvanlig at pårørende opplever

dødsangst, men at de unngår å kommunisere dette til helsepersonellet. Sykepleier må derfor være åpen på at dersom pårørende har spesielle tanker eller behov, kan de komme til hen. En faktor som kan føre til at pårørende unngår å formidle viktig informasjon om deres følelser, kan være mangel på kontinuitet i helsepersonellet som er hos dem. Tids- og bemanningsproblematikk beskrives blant annet av Dosser og Kennedy (2012), Bussmann et al. (2015) og Joren et al. (2021). Grov (2020, s. 548) understreker at det er slitsomt å hele tiden måtte fortelle en ny sykepleier hva som er viktig. På bakgrunn av dette vil det være viktig for pasienten og pårørende å måtte forholde seg til minst mulig nye fjes i løpet av den siste fasen. Dette vil også hjelpe pasienten, da å holde det til faste sykepleiere gjennom hele fasen, kan sørge for at endringer i pasientens tilstand raskere vil oppdages og rettes tiltak mot (Grov, 2020, s. 548).

Pårørende er ikke i teorien sykepleierens «pasient», men for å kunne gi omsorg til dem, må sykepleieren også bruke sin faglige styrke, i tillegg til sine egne verdier og følelser. Man snakker ofte om å ivareta pasientens grunnleggende behov, men pårørende har også grunnleggende behov å opprettholde. Grov (2020, s. 551-552) sier at sykepleiere bør vie oppmerksomhet også til pårørendes grunnleggende behov. I sykehus kan sykepleieren tilby en kopp kaffe og stille pårørende spørsmål om hvordan det går med dem, samtidig som hen spør om de spiser regelmessig, eller får nok søvn (Grov, 2020, s. 552).

Pårørende la vekt på at de skulle ønske besøktidsreglementet ikke var like strengt i den terminale fasen (Bussmann et al., 2015). I den siste fasen ønsker pårørende som regel å være til stede hos pasienten, for å ta farvel og for å oppfylle den sykes ønsker (Stensheim et al., 2016, s. 284). Pårørendeveilederen sier at pårørende den siste tiden bør få kontinuerlig samvær med den døende (Helsedirektoratet, 2019). Derfor skal ikke rigide rutiner i sykehuset avgjøre hvor mye besøk pasienten kan få (Mathisen, 2016, s. 423). Det betyr at sykepleier må legge til rette for at pårørende får være til stede i den siste tiden. Det er viktig å påpeke at pårørendes ønsker og behov naturligvis vil variere fra person til person, alt etter familieforhold, kultur og religion, tidligere erfaringer og deres forhold til døden (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 175). I tillegg er det ikke alltid slik at pasienten vil ha pårørende rundt seg til enhver tid. Mathisen (2016, s. 423) sier at sykepleier derfor også må ta hensyn til pasientens ønsker og tilstand.

Selv om pasienten går bort, lever pårørende fortsatt videre. For mange pårørende kan tiden i etterkant være ekstra tung, med et tomrom i livet. For at pårørende skal håndtere denne

situasjonen på best mulig måte, kan sykepleiers atferd i tiden etter dødsfallet være viktig. Pårørendeveilederen (Helsedirektoratet, 2019) fastslår at helsepersonell skal vurdere behov for å ivareta og følge opp pårørende også i tiden etter dødsfallet. Her kan man for eksempel tilby pårørende å delta i morsstell, mulighet til å gjennomføre eventuelle ritualer, tilby etterlattsamtale og informere om relevante tilbud for etterlatte, som finnes i nærmiljøet (Helsedirektoratet, 2019). Alle avdelinger hvor det skjer dødsfall jevnlig, bør tilby informasjon om tiden i etterkant, samt tilby etterlattsamtaler. Stensheim et al. (2016, s. 285) anbefaler at pårørende får tilbud om en etterlattsamtale, 4-8 uker etter dødsfallet. Gjennom en slik samtale kan man avdekke om sykdommen og dødsfallet har etterlatt seg vanskelige og vonde minner, i form av bilder i hodet eller mareritt.

5.2 Å vise omsorg til pårørende i livets siste fase

Pårørende i Dosser og Kennedy (2012) fortalte at sykepleierne sjeldent spurte dem hvordan de hadde det, og hvordan de håndterte sorgen. Sykepleierne mente også at kommunikasjonen med pårørende fokuserte på å formidle informasjon om pasientens tilstand. Å snakke om vanskelige tema, som døden, kan for mange oppleves utfordrende eller vanskelig. Dosser og Kennedy (2012) sier at noen sykepleiere ikke følte seg selvsikker nok til å ta opp vanskelige tema. I tillegg var mangel på tid og ressurser en medvirkende faktor til at sykepleierne unngikk å ta opp slike tema. Ifølge pårørendeveilederen (Helsedirektoratet, 2019) skal ikke helsepersonell nødvendigvis alltid sitte med fasitsvar, og sier videre at det ofte er nok å lytte, vise omsorg og bare være til stede. En av pårørende i Bussmann et al. (2015) følte seg alene med sin smerte og sorg, med mangel på støtte og omsorg fra sykepleierne i avdelingen. En sykepleier som trekker seg unna og er engstelig for å møte mennesker som står ovenfor døden, fordi hen ikke føler hen kan gi god støtte og omsorg, er uprofesjonell og utfører en uetisk løsning, som går ut over den døende og dens pårørende (Mathisen, 2016, s. 416). Mathisen (2016, s. 416-417) sier videre at man ved usikkerhet bør oppsøke erfarne veiledere om sine følelser og redsel, i tillegg til å observere erfarne sykepleiere.

Williams et al. (2012) fastslår at hvis sykepleier kun gir omsorg og pleie til pasienten, og ikke bryr seg om pårørende, vil dette gå ut over omsorgen til familien. Pårørende bruker nok mye av tiden sin på bekymringer de har overfor deres kjære. Da vil det være viktig at sykepleier viser sin medmenneskelighet gjennom samtale og å lytte, holde den sørgende i hånden, eller tilbyr et måltid (Mathisen, 2016, s. 415). En av de pårørende i Williams et al. (2012) satte pris

på hvordan sykepleierne snakket til faren hennes, selv om han ikke var kontaktbar. Pårørende i Bussmann et al. (2015) viste derimot misnøye ved at sykepleierne ikke ga sin fulle oppmerksomhet til den døende. Dette belyser viktigheten av en sykepleier som er til stede i situasjonen med hele seg, og som i tillegg til å lindre symptomer, også yter omsorg på det psykososiale. Benner og Wrubel sier at å vise omsorg gjennom blikk, kroppsspråk og tonefall ikke koster mer tid, men vil gjøre en stor forskjell på pasientens og pårørendes velvære (Konsmo, 1995, s. 183).

Pårørende etterlyste mer informasjon om lavterskel spørsmål, slik som døden og omsorg (Bussmann, 2015). For å bedre relasjonen og ikke minst kommunikasjonen mellom helsepersonell og pårørende, har de ulike sykehusene i Norge utarbeidet manualer som kan fungere som verktøy for sykepleiere. Helse Stavanger (Siviland, 2021) skisserer følgende spørsmål som nyttige å spørre pårørende om når de knytter kontakt:

- Hva skal vi gjøre når ... blir alvorlig syk/akutt dårlig?
- Hva har endret seg i din hverdag etter at ... ble syk?
- Hva kan dere som pårørende bidra med?
- Hva er dine behov for å stå i situasjonen?

Pårørende kan komme med spørsmål som er utenfor sykepleierens kunnskapsområde. Dette kan for sykepleier være vanskelig å svare på, og ifølge Mathisen (2016, s. 416) er det ikke sykepleiers oppgave å finne en eksistensiell forklaring på tragedien pårørende er rammet av. Sykepleieren skal derimot være tilgjengelig for å hjelpe pårørende med å sette ord på sine følelser (Mathisen, 2016, s. 416). Pårørende har gjerne spørsmål knyttet til relasjoner, meningen med livet, eller til tro og livssyn, som det for sykepleier ikke alltid er like lett å finne et godt svar på (Brenne & Dalene, 2016, s. 641). Mathisen (2016, s. 419) sier at det ofte ikke finnes noe svar, men at sykepleier bør tørre å bare være der sammen med dem, og lytte til det de har å si, eller dele stillheten hvis den skulle oppstå. Sykehusene har i tillegg tilgjengelige ressurser som kan ivareta pårørendes psykososiale og åndelige behov, slik som sykehusprester. Prestetjenesten i sykehus tilbyr støtte til pasienter og pårørende i krevende situasjoner, uavhengig av livssyn (Helse Bergen, u.å.). Bussmann et al. (2015) erfarte at pårørende som fikk samtaler med prest så på dette som verdifullt. I tillegg ønsket pårørende å snakke om døden.

Det viser seg at god palliativ pleie ikke kun kan basere seg på å holde den døende smerte- og

symptom lindret. Det er en nødvendighet med en viss grad av empati, anerkjennelse, medfølelse og vennlighet (Busmann et al., 2015). Benner og Wrubel sier at man må bry seg og ta del i situasjonen til pasienten og pårørende, for å vise omsorg (Konsmo, 1995, s. 184). Å være til stede og imøtekommende, komme med informasjon, spørre pårørende hvordan de har det i situasjonen og å tilby samtaler, mat, drikke eller andre hjelpende tjenester, er faktorer som gjør at pårørende vil føle seg ivaretatt.

5.3 Kommunikasjon som omsorg til pårørende

Kommunikasjon er et gjentakende tema i forskningsartiklene og litteratur. Å inneha grunnleggende kommunikasjonsferdigheter er en nødvendighet i arbeid med mennesker. Å opprette og opprettholde god kommunikasjon med pårørende, er avgjørende for opplevelsen av omsorg. Gode kommunikasjonsferdigheter som sykepleier, innebærer også at sykepleier skal være i stand til å ta opp vanskelige tema med pasienter og pårørende (Dosser & Kennedy, 2012). Kommunikasjon med pårørende under den terminale fasen er en måte å skape en relasjon mellom pårørende og sykepleier, og vil føre til økt trygghet for begge parter gjennom forløpet. Å skape denne relasjonen så tidlig som mulig vil være hensiktsmessig for relasjonen (Brenne & Dalene, 2016, s. 276). Kalfoss (2016, s. 460) sier at sykepleierens kommunikasjon er avgjørende for hvor nært man kommer inn på pasient og pårørende. Pårørende uttrykte stor takknemlighet overfor sykepleiere som kontinuerlig informerte og oppdaterte angående pasientens tilstand og forandringer (Williams et al., 2012).

Pårørende i studien til Dosser og Kennedy (2012) hevdet at de til tider ikke fikk nok informasjon fra sykepleierne. De opplevde at sykepleierne unngikk å ta opp vanskelige tema. Sykepleierne i samme studie opplyste at det ikke var kultur for å ta initiativ til slike samtaler, med mindre de var på pasientrommet samtidig som pårørende. Sykepleierne legger vekt på at de var klar over at de burde ta seg tid til å snakke med pårørende, men følte at de ikke hadde tid til det (Dosser & Kennedy, 2012). Pårørende hevdet at kommunikasjonsmetodene i sykehus hadde behov for forbedringer (Busmann et al., 2015).

I den terminale fasen vil pasienten potensielt oppleve en rekke symptomer og hendelser, som for sykepleierne er naturlige og forventede, men som for pårørende kan være både uventede og skremmende. I slike situasjoner kan pårørende reagere på ulike måter, som for eksempel ved engstelse eller stress. Benner og Wrubel sier at sykepleieren skal hjelpe pårørende å komme seg over slike stressende opplevelser på best mulig måte (Konsmo, 1995, s. 81). Da

kan informasjon til pårørende i forkant, om at pasienten kan oppleve ulike symptomer og hendelser, lette på de bekymringene pårørende kan oppleve (Stensheim et al., 2016, s. 285). Benner og Wrubel hevder videre at sykepleieren, gjennom å gi forklaring på hvorfor ukjente symptomer oppstår, kan hjelpe pårørende med å skape mening i situasjonen (Kirkevold, 1998, s. 208). God kommunikasjon og informasjon rundt dødsprosessen er viktig for å kunne ivareta pårørende (Brenne og Dalene 2016, s. 641).

Pårørende kan være optimistiske og fortsatt ha tanker om at pasienten skal bli bedre eller at de nekter å ta inn over seg at pasienten er døende, selv om det er erklært at pasienten har gått inn i terminal fase. Utami et al. (2020) understreker at fornektelse er en vanlig måte å reagere på når terminal fase nærmer seg. Da vil familien ofte fornekte all informasjon som blir formidlet, og påstå at det foreligger feil. I slike situasjoner er det viktig at sykepleier opprettholder respekten for familien og deres meninger. Å oppmuntre til de positive sidene ved familien og bygge disse som styrker, istedenfor å konfrontere og kritisere tilbake, kan være en fordel (Utami et al., 2020). Samtidig er det viktig at sykepleier får formidlet alvorret i situasjonen, både muntlig, og dokumenterer skriftlig.

Å kommunisere med pårørende til den døende er ingen enkel oppgave. Det er viktig at sykepleieren i kommunikasjon med pårørende er ærlig i sin formidling av informasjon, selv om det både kan være vanskelig å fortelle og høre. Videre viser det seg viktig å opprette kontakt så tidlig i forløpet som mulig, for å sikre god samhandling og en relasjon til pårørende. Å vise omsorg gjennom kommunikasjon, kan sykepleier gjøre ved å tilby samtaler, informere og oppdatere, samt ved å ha et adekvat kroppsspråk og tonefall.

5.4 Sykepleiers møte med pårørende

Mange sykepleiere føler seg ikke tilstrekkelig forberedt til å kunne gi god nok omsorg til døende pasienter og deres familier (Utami, 2020). Møtet med døden er naturligvis vanskelig for pasienten og familien. For sykepleieren kan det også være en vanskelig situasjon å stå i. For en nyutdannet eller mindre erfaren sykepleier, kan en slik situasjon gjøre sykepleieren usikker og redd. Grov (2020, s. 554) sier at erfarne sykepleiere føler seg mer komfortable i møte med døende pasienter og deres pårørende. Kalfoss (2016, s. 458) sier at i møte med pasient og pårørende møter sykepleieren sin egen sårbarhet, dødelighet og angsten for å dø. Sykepleiere opplevde i slike situasjoner å bli konfrontert med sin egen død, som for noen

utløste angst (Utami, 2020). Utami (2020) sier videre at sykepleiere opplever det psykisk og emosjonelt utfordrende å gi omsorg for den døende og deres pårørende. Ifølge Kalfoss (2016, s. 454-455) kan møtet med døende pasienter og deres pårørende være krevende, da situasjonen blant annet kan true ens egne verdier, vekke vonde minner, eller utløse negative følelser, slik som angst, tristhet og skyldfølelse. Som sykepleier er man lært opp til å skulle ha en viss kontroll over sine følelser, for å opprettholde sin profesjonelle holdning (Kalfoss, 2016, s. 461). Det kan være hensiktsmessig å opprette drøftingsgrupper i avdelingen, slik at sykepleier kan få delt sine tanker og følelser med andre.

En av sykepleierne i Kennedy og Dosser (2012) understreker at hun ønsket å bruke mer tid på å snakke med pårørende, men ikke hadde mulighet til det på grunn av for lite tid. Mer tid er også noe sykepleierne i Joren et al. (2021) etterlyste. I møte med pasient og pårørende skal sykepleier være til stede i situasjonen med fysisk og psykisk omsorg, være anerkjennende, inkluderende, aksepterende, tilgjengelig og oppmerksom. Videre er man til stede ved å ta initiativ, lytte, være rolig i sitt nærvær og ens reaksjoner, ved å være ekte og ved å gjøre alt i medfølelse, med kjærlighet og barmhjertighet (Kalfoss, 2016, s. 474). Dette har for mange sykepleiere vist seg vanskelig å utføre i praksis i sykehus, da sykepleiere samtidig må håndtere en situasjon med full avdeling, dårlig bemanning og derav lite tid.

Et godt hjelpemiddel for å sørge for at sykepleier kan ivareta den døende pasienten og familien, er «Livets siste dager». Dette er ifølge Helse Bergen (2016) en videreutvikling av Liverpool Care Pathway (LCP), mer tilpasset for å brukes i Norge. Bussmann et al. (2015) anbefalte å ta i bruk LCP, da det hadde fokus på å dekke pasienten og familiens beste når det gjaldt fysiske, psykiske, psykososiale og åndelige behov. Det er et oppfølgings- og dokumentasjonssystem, som kun skal brukes når pasienten er erklært døende. Denne inneholder en «huskeliste» over hva som må til for å sikre god pleie og omsorg. I likhet med LCP, innebærer «Livets siste dager» også delmål for å ivareta fysiske, psykiske, eksistensielle og sosiale behov hos pasienten og pårørende (Helse Bergen, 2016).

For mange pårørende, blir sykepleieren sykehusets ansikt (Williams et al., 2012). Pårørende i Williams et al. (2012) understrekte viktigheten av sykepleiere som holdt dem informert, inkludert, engasjert og til stede. Williams et al. (2012) la vekt på at for å muliggjøre dette, er det avgjørende med team som jobber godt som én enhet. Videre er det avhengig av kompetente sykepleiere som arbeider under gode arbeidsforhold, som ikke går ut over å tilby kontinuitet i pasientbehandlingen. Hvordan man går frem i møte med pårørende er det nok

ingen konkret fasit på. Så lenge sykepleieren sørger for at hen hele tiden behandler pasient og pårørende med respekt, er imøtekommende, til stede og tilgjengelig, samtidig som hen viser medfølelse og omsorg både på det fysiske og psykiske plan, utøver sykepleier etter undertegnede vurdering, faglig forsvarlig sykepleie.

5.5 Sykehuset som sted for dødsfall

Gjennom forskning fremkommer det ulike syn på død i sykehus. I Reyniers et al. (2014) var det noen familier som så på sykehuset som en trygg havn, med kvalifisert helsepersonell rundt seg hele døgnet. Andre familier og sykepleiere i studien anså derimot sykehus som et lite egnet sted for livets siste dager, med begrunnelse at sykepleierne og legene la for stort fokus på kurativ behandling eller livsforlengelse, i tillegg til strukturelle utfordringer.

Hvorvidt sykehus er en egnet plass for livets siste dager, er et spørsmål med delte meninger. Enhver institusjon hvor dødsfall kan forekomme, må uansett ha kompetanse på området. Realiteten er at det skjer og fortsatt vil skje mange dødsfall i sykehus. Det kan tenkes at de strukturelle utfordringene er en sterk medvirkende faktor til hvorvidt pasienter, pårørende og sykepleierne er fornøyde med den terminale pleien i sykehus. I studien til Williams et al. (2012) uttrykker pårørende at de er fornøyde med pleien som har blitt gitt. En av de pårørende sier at sykepleierne ga omsorg ved å vise at de brydde seg (Williams et al., 2012). I Reyniers et al. (2014) hevder sykepleierne derimot at sykehus er et sted hvor man skal kurere syke, ikke et sted hvor pasienter skal dø. Likevel skjer en stor del av dødsfall i Norge på sykehus. Som nevnt innledningsvis, skjedde ¼ av alle dødsfall i 2020 i sykehus (FHI, 2021). Alle kliniske avdelinger må derfor beherske og utøve grunnleggende palliasjon (Haugen & Aass, 2016, s. 119).

Pårørende i Bussmann et al. (2015) påpeker viktigheten av kvalitet i pleien og at sykepleierne må ha lite tidspress i arbeidshverdagen. For at man skal kunne yte god terminal pleie til både pasient og pårørende i sykehus, er det nødvendig med kompetente sykepleiere som har tilstrekkelig kunnskap om pleie og omsorg i livets siste dager. Det er også nødvendig at avdelingen er godt bemannet, for å sørge for at sykepleierne som har ansvar for den døende kan ta seg god tid. Terminale pasienter, med pårørende, har behov for hyppige tilsyn, for å sikre adekvat smerte- og symptomlindring (Brenne & Dalene, 2016, s. 641). Videre uttaler pårørende blant annet at sykepleierne kun kom inn i pasientrommet dersom de ble tilkalt, eller

at sykepleierne virket mer opptatt av å rapportere enn å behandle og vise omsorg (Bussmann et al., 2015). For lav bemanning og tidspres er med på å påvirke sykepleiernes mulighet til å utøve god palliativ pleie (Joren et al., 2021).

Bussmann et al. (2015) beskriver også de strukturelle utfordringene i forhold til kapasitet. I sykehusavdelinger er det begrenset med enerom. Pårørende hadde opplevd at deres nære hadde blitt plassert på tre- og firemannsrom, istedenfor på et enerom, hvor pårørende kunne ha fri tilgang og frihet til å ta farvel med sin kjære (Bussmann et al., 2015). I sykehusavdelinger bør de ha enerom, samtalerom og fasiliteter for pårørende (Haugen & Aass, 2016, s. 119). Enerom, og samtalerom kan gjøre det lettere for både pårørende og sykepleierne å snakke sammen, også om de vanskelige temaene.

I forhold til symptom- og smertelindring kan pasienten i de fleste tilfeller bli lindret raskere i sykehus, enn hen ville blitt dersom pasienten var terminal i hjemmet. Dette fordi på sykehuset er det sykepleiere 24 timer i døgnet, noe som gjør at man fort kan få gitt smertestillende eller annen lindrende medikasjon. Noen pårørende så på bakgrunn av dette, at det å ha sin kjære på sykehus i sine siste dager, var en trygghet, der hjelpen var kort vei unna (Reyniers, 2014). Opplevelsen av ivaretagelse og god palliativ pleie er nok avhengig av en rekke ulike faktorer. Det er tydelig at bemanning og strukturelle utfordringer innenfor sykehusveggene, i tillegg til sykepleiernes kunnskaper og nivå av omsorg, er faktorer som spiller inn. Derfor vil opplevelsen variere fra sykehus til sykehus også. Det som er sikkert er at sykehus er ment for å hjelpe de sykeste i samfunnet, og det medbringer seg derfor også ofte dødsfall. Derfor bør enhver sykehusavdeling sørge for at de ansatte har en viss kunnskap om palliasjon og terminal pleie. Både Utami et al. (2020) og Joren et al. (2021) belyser et behov for undervisning på feltet. Fagsykepleierne i avdelingene holder ofte jevnlig undervisning for de ansatte. Her vil det være naturlig at palliasjon også er tema, og at undervisningen ikke bare retter seg mot medisinske tiltak, men også tiltak rettet mot psykososial og åndelig omsorg. I tillegg finnes det nettverksarbeid for helsepersonell, som arbeider med å sikre kompetanseheving, samhandling og samarbeid. Dette for å sikre at de som trenger terminal pleie, og deres pårørende, opplever god kvalitet og trygghet (Grov, 2020, s. 553).

6.0 Konklusjon

Denne bacheloroppgaven tar for seg hvordan sykepleier kan sørge for omsorg til pårørende til den terminale pasient, som er innlagt i sykehus.

Å få budskapet om at en som står deg nær, er døende, er en tung belastning både fysisk og psykisk. Uavhengig av institusjon, skal sykepleierne inneha kunnskap om palliativ sykepleie. Dette kan man sikre gjennom korte infoskriv, felles undervisning og øvinger. Videre er det gjennom forløpet viktig at sykepleieren tar seg godt av pasienten, samtidig som hen er informerende, omsorgsfull og tilbyr samtaler til pårørende. Å benytte seg av hjelpemidler, som «Livets siste dager», vil være hensiktsmessig både for sykepleier, pasient og pårørende.

Å inneha gode kommunikasjonsferdigheter er en viktig egenskap for å skape en relasjon og et godt samarbeid med pårørende. Sykepleier bør så tidlig som mulig introdusere seg for pårørende, informere om forløpet og forhøre seg om pårørendes behov. Sykepleieren bør være åpen og mottakelig for de reaksjoner pårørende har.

Strukturelle utfordringer ved sykehus er en medvirkende årsak til pårørendes opplevelse av at sykehuset er et lite egnet sted å tilbringe livets siste dager. Terminale pasienter bør tildeles enerom, hvor familien også kan være. Videre er det hensiktsmessig å sørge for kontinuitet i ansvarlig personell, og tilstrekkelig bemanning i avdelingen for å unngå tidspress.

Å sørge for omsorg til pårørende til den døende pasient viser seg å være en sammensatt oppgave, som bygger på helhetlig sykepleie, hvor sykepleier evner å ivareta både pasientens og pårørendes behov. Sykepleieren skal inneha kommunikasjonsferdigheter, og i tillegg være imøtekommende, respektfull og medfølelse. Den terminale fasen vil være forskjellig fra pasient til pasient, og det samme gjelder for pårørende. Som sykepleier er det viktig å uansett vise forståelse, være tilstedeværende og omsorgsfull, i tilpasning til pårørendes behov.

I videre fremtid vil det være hensiktsmessig å sikre sykepleiere kompetanse i kommunikasjon med pårørende til den døende. I utarbeidningen av nye sykehus, eller ved renovasjoner, bør det legges til rette for flere enerom og samtalerom, slik at den siste tiden kan oppleves så god som mulig for pasient og pårørende.

Referanseliste

- Brenne, A-T. & Dalene, R. (2016). Symptomlindring av den døende pasienten. I Kaasa, S. & Loge, J. H. (Red.). *Palliasjon. Nordisk lærebok*, (3. utg., s. 638-652). Gyldendal Akademisk.
- Bussmann, S., Zahrt-Omar, Muders, P., C. A., Escobar, P. L. C., Claus, M., Schildmann, J. & Weber, M. (2015). Improving End-of-Life Care in Hospitals: A Qualitative Analysis of Bereaved Families' Experiences and Suggestions. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(1), 44-51. DOI: 10.1177/1049909113512718
- Bøckmann, K. & Kjellebold, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk innføring*. (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. & Trygstad, H. (2017). Kilder og Kildekritikk. I Dalland, O. *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg., s. 149-165). Gyldendal Akademisk.
- Dosser, I. & Kennedy, C. (2012). Family carers' experiences of support at the end of life: carers' and health professionals' views. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(10), 491-497. <https://doi.org/10.12968/ijjpn.2012.18.10.491>
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- European Association for Palliative Care. (u.å.). *What is Palliative Care?. What we do*. <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do/>
- Folkehelseinstituttet. (2021). *Dødsårsaksregisterets statistikkbank. Dødsfall etter dødssted og dødsårsak, 2020 antall dødsfall* [Statistikk]. <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
- Grov, E. K. (2020). Omsorg i livets slutfase. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (Red.). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (3. utg., s. 538-557). Gyldendal.
- Haugen, D. F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I Kaasa, S. & Loge, J. H.

(Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok*, (3. utg., s. 112-125). Gyldendal Akademisk.

Helse Bergen. (2016). *Kort orientering om livets siste dager. Plan for lindring i livets slutfase*. [Brosjyre]. https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dager/Brosjyre_Kort%20orientering%20om_Livets%20siste%20dager.pdf

Helse Bergen. (u.å.). *Prestetenesta*. Forsknings- og utviklingsavdelinga. Hentet 23. mars 2022 fra <https://helse-bergen.no/avdelinger/forskings-og-utviklingsavdelinga/prestetenesta>

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). *Sjekklistor*. Kunnskapsbasert praksis. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsebiblioteket. (u.å.). *Kritisk vurdering*. Kunnskapsbasert praksis. Hentet 05. mars 2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering>

Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). *Pårørendeveileder*. Nasjonale veiledere. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet 04. april 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

Hirsch, A. & Røen, I. (2016). Ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. I Kaasa, S. & Loge, J. H. (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok*, (3. utg., s. 315-325). Gyldendal Akademisk.

Høgskulen på Vestlandet. (u.å.). *Søk etter fagressursar*. Biblioteket. <https://www.hvl.no/bibliotek/sok-etter-fagressursar/?filters=Sjukepleie>

Joren, C. Y., de Veer, A. J. E., de Groot, K. & Francke, A. L. (2021). Home care nurses more positive about the palliative care that is provided and their own competence than hospital nurses: a nationwide survey. *BMC Palliative Care*, 20(1), 171. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00866-4>

Kalfoss, M. H. (2016). Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I Stubberud, D-G., Grønseth, R. & Almås, H. (Red.). *Klinisk sykepleie 2*, (5. utg.,

s. 453- 481). Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. (2. utg.). Gyldendal Akademisk

Konsmo, T. (1995). *En hatt med slør ... Om omsorgens forhold til sykepleie – en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. TANO.

Kaasa, S. & Loge, J. H. (Red.). (2016). *Palliasjon. Nordisk lærebok*. (3. utg.). Gyldendal Akademisk.

Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (Red.). *Grunnleggende sykepleie. Pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3. utg., s. 405-449). Gyldendal Akademisk.

Meld. St. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen: rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

NSF. (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer. Etikk*. Norsk sykepleierforbund.

<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Reyniers, T., Houttekier, D., Cohen, J., Pasma, R. & Deliens, L. (2014). The acute hospital setting as a place of death and final care: A qualitative study on perspectives of family physicians, nurses and family carers. *Health & Place*, 27, 77-83.

<https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2014.02.002>

Siviland, R. (2021). *Hva er pårørendes behov? – Pasientforløp i palliasjon*. Helse Stavanger. Hentet 01. april 2022 fra

https://kvalitet.sus.no/forlop/docs/doc_33239/index.html

Stensheim, H., Hjermstad, M. J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I Kaasa, S. & Loge, J. H. (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok*, (3. utg., s. 274-286). Gyldendal

Akademisk.

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget.

Utami, R. S., Pujianto, A., Setyawan, D., Naviati, E. & Rochana, N. (2020). Critical Care Nurses' Experiences of End-of-Life Care: A Qualitative Study. *Nurse Media Journal of Nursing*, 10(3), 260-274. DOI: 10.14710/nmjn.v10i3.31302

Williams, B. R., Lewis, D. R., Burgio, K. L & Goode, P. S. (2012). "Wrapped in their arms". Next-of-Kin's Perceptions of How Hospital Nursing Staff Support Family Presence Before, During, and After the Death of a Loved One. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14(8), 541-550. DOI: 10.1097/NJH.0B013E31825D2AF1

Vedlegg

Vedlegg 1 – PICO-skjema

P	Pårørende ELLER Familie OG Palliasjon ELLER Terminal Family OR Relatives OR Bereaved OR Next of kin AND End of life care OR Terminal care OR Palliative care
I	Sykepleier ELLER Sykepleie Nurse OR Nursing
C	
O	Omsorg Care OR Care for

Vedlegg 2 - Litteraturmatriser

Artikkel	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat
<i>Family carers' experiences of support at the end of life: carers' and health professionals' views.</i> Dosser & Kennedy. (2012)	Å undersøke daværende støtte som ble gitt til familie i livets siste dager i den akutte situasjon i sykehus. De så også etter måter å implementere endringer for å forbedre omsorgen på området.	Studien benyttet en metode som inkluderte deltakerne, hvor de var med på avgjørelser og forespørslers.	Utvalget bestod av 13 etterlatte familiemedlemmer, 3 palliative spesialhelsearbeidere, 23 sykepleiere fra to avdelinger, samt deres avdelingssykepleier (onkologisk og kardiorespiratorisk).	Det ble identifisert fem hovedtema, hvor de valgte å fokusere på verdsettelse og respekt. Pårørende skisserte mangler på kommunikasjon og omsorg. Sykepleierne uttrykte usikkerhet rundt å snakke om vanskelige tema, og brukte mangel på tid som unnskyldning.

Artikkel	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat
<i>The acute hospital setting as a place of death and final care: A qualitative study on perspectives</i>	Å undersøke familielegers, sykepleieres og pårørendes oppfatning av sluttbehandling og død i et akutt sykehusmiljø.	Metoden som er anvendt i forskningen er kvalitativ metode. Det ble brukt fokusgruppe diskusjoner, samt semistrukturerte	Det ble tatt i bruk 8 fokusgrupper (3 med sykepleiere og 5 med familieleger). 17 etterlatte ble intervjuet.	I det store bildet oppfattet deltakerne sykehusmiljøet som et uegnet og utilstrekkelig sted for den døende, men noen uttrykte at det kunne være «trygg havn».

<i>of family physicians, nurses and family carers.</i>		intervjuer av etterlatte.		Tre hovedtema ble identifisert: <i>den akutte sykehussituasjonen som uegnet omsorgssetting for den terminale, som en «trygg havn» og som en enhet som er under utvikling når det kommer til terminal pleie.</i>
Reyniers et al. (2014)				

Artikkel	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat
<i>Improving End-of-Life care in hospitals: A qualitative analysis of bereaved families' experience and suggestions.</i> Busmann et al.	Hensikten med studien var å undersøke og dokumentere etterlatte familiemedlemmers erfaringer og forventninger til livets slutt og omsorgen for deres avdøde, i et sykehusmiljø.	Det ble utført en tverrsnittstudie, hvor de sendte ut et spørreskjema hvor åpne spørsmål var inkludert. Friteksts svarene ble analysert med en kvalitativ innholdsanalyse.	Forskerne sendte ut spørreskjemaet til tilfeldige etterlatte blant innbyggerne. De fikk inn 1378 besvarte spørreskjema, og inkluderte kun svarene som gjaldt sykehus. Totalt 270 etterlatte besvarte et oppfølgingsspørsmål som gjaldt forbedringer i sykehuset.	Familiene opplyste om strukturelle mangler. I tillegg etterlyste de et mer helhetlig pasienthelsetilbud utover den medisinske behandling og de savnet større grad av profesjonell støtte til familien.

(2015)				
--------	--	--	--	--

Artikkel	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat
<i>Home care nurses more positive about the palliative care that is provided and their own competence than hospital nurses: a nationwide survey.</i> Joren et al. (2021).	Å undersøke forskjellene mellom sykepleiere i henholdsvis hjemmesykepleien og sykehus, i forhold til palliativ sykepleie.	En spørreundersøkelse ble holdt for sykepleiere i hjemmesykepleien og i sykehus. De rekrutterte gjennom intranett, sosiale medier og nettaviser. Spørsmålene dreide seg om den palliative pleien, kvaliteten på pleien og sykepleierens opplevde kompetanse til å gi palliativ omsorg.	Totalt 229 hjemmesykepleiere og 106 sykehus sykepleiere deltok i undersøkelsen.	Hjemmesykepleierne følte seg mer egnet enn sykepleierne i sykehus, til å gi palliativ behandling. Tverrfaglig samarbeid, kommunikasjon, presis fastslåelse av den palliative fasen, forhåndsplanlegging og mer tid med den palliative ble trukket fram som ønsker fra sykepleiernes side.

Artikkel	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat
<i>Critical Care</i>	Å finne ut av intensivsykepleieres	Forskerne intervjuet	10 intensivsykepleiere	Sykepleierne uttrykte

<i>Nurses' Experiences of End-of-Life Care: A Qualitative Study</i>	erfaringer ved å gi pleie i livets siste dager.	intensivsykepleiere med erfaring i terminal pleie, ved bruk av dybdeintervju.	deltok i studien.	vansker med kommunikasjon med pårørende, og ved å gi støtte til pasient og pårørende. Det kom også fram at sykepleierne i møte med den døende utløste egne følelser.
Utami et al. (2020)				

Artikkel	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat
<i>“Wrapped in their arms”: Next of Kin’s Perceptions of How Hospital Nursing Staff Support Family Presence Before, During, and After the Death of a Loved One</i>	Hensikten med prosjektet var å undersøke i hvilken grad og hvordan sykepleierne støttet og tilrettela for pårørende i den terminale fasen, ved selve bortgangen, og i tiden etter.	Det ble foretatt personlige dybdeintervju av etterlatte til døde veteraner fra det amerikanske militæret.	Totalt 78 etterlatte deltok i studien.	Pårørende satt pris på at sykepleierne de hadde møtt var støttende, informative, hjelpende og sørget for at de fikk være tilstedet med pasienten. Sykepleierne var ærlig, selv om budskapet deres kunne være tungt å høre. Pårørende følte at sykepleierne viste omsorg og så dem.
Williams et al. (2012)				

Vedlegg 3 – Samlet analyse av artiklene

	Tema 1: Kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell	Tema 2: Sykehuset som sted for dødsfallet	Tema 3: Omsorg til pårørende	Tema 4: Sykepleiers møte med pasient og pårørende
Dosser & Kennedy (2012)	Pårørende etterlyste generelt bedre kommunikasjon, hovedsakelig savnet de kommunikasjon i forhold til deres psykiske og fysiske behov. Sykepleierne kommuniserte i hovedsak informasjon om pasientens tilstand.	Sykepleierne la avdelingens hektiske arbeidshverdag og dårlige bemanning til grunn for manglende kommunikasjon og omsorg til pasient og pårørende.	Pårørende savnet praktisk og emosjonell omsorg fra sykepleierne.	Sykepleierne skulle ønske de hadde mer tid til å gi omsorg og snakke med pasient og pårørende.
Reyniers et al. (2014)		Sykehuset ble sett på som et inadekvat sted for livets siste dager. Noen så derimot på sykehuset som en trygg havn, med fagfolk rundt seg til enhver tid.	Omsorgen opplevdes lite egnet for den døende og dens pårørendes behov, med et for stort fokus på	

			kurativ eller livsforlengende behandling.	
Bussman et al. (2015)	Pårørende opplevde at helsepersonellet snakket rundt og unnlot å snakke konkret om alvorlige tema, om pasientens tilstand.	Strukturelle utfordringer ble beskrevet, i forhold til mangel på enerom, bemanningsproblematikk og helsepersonell med dårlig tid.	Pårørende etterlyste større grad av empati fra helsepersonellet. De så også at sykepleierne ikke hadde tilstrekkelig med tid til å utøve god pleie til pasienten og familien.	
Joren et al. (2021)	Sykepleierne ga uttrykk for at de ikke hadde nok tid til å snakke ordentlig med pasient og pårørende.	Dårlig bemanning og derav også dårlig tid gikk ut over omsorgen.	Sykepleierne i sykehus ga mindre omsorg til pårørende, på det psykososiale og åndelige plan, i forhold til sykepleiere i hjemmetjenesten.	Sykepleierne etterlyste mer tid til å ta seg av og snakke ordentlig med pasient og pårørende.
Utami et al. (2020)	Sykepleierne så viktigheten med kommunikasjon, men opplevde utfordringer i		Sykepleierne uttalte at de fikk formidlet sympati og empati til pasient	Sykepleierne s følelser ble selv satt på prøve. For noen utløste

	forhold til tid, i tillegg til pårørende som manglet forståelse for informasjonen som ble gitt.		og pårørende.	det egne psykiske belastninger, som forsterkning av deres egen dødsangst.
Williams et al. (2012)	Pårørende satt pris på at sykepleiere holdt dem informert, og at de var åpne og ærlige, og sa ting som det var.		Pårørende opplevde at sykepleierne hadde genuin omsorg overfor pasient og pårørende. De legger til grunn at omsorgen bar preg av helt basale sykepleieprinsipper, men som likevel gjorde en stor forskjell.	

Vedlegg 4 – Kvalitativ sjekkliste

Kritisk vurdering av:

«Family carers' experiences of support at the end of life: carers' and health professionals' views». (Dosser & Kennedy, 2012)

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Formålet med studien var å undersøke hvilken støtte pårørende fikk når døden var nært inntreffende for pasienten, i sykehus. Studien viste at det forelå utfordringer i forhold til kommunikasjonen mellom pårørende og sykepleierne. Studien anses som relevant, da den tar for seg utfordringer i forhold til omsorg for pårørende ved livets slutt.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Studien benytter seg av kvalitativ fenomenologisk metode. Det ble benyttet intervjuer og fokusgrupper for å hente inn data for å besvare problemstillingen. Kvalitativ forskningsmetode sikrer kvalitet i informasjonen på et konkret område, ved hjelp av deltakernes personlige ord.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Studien brukte deltakende aksjonsforskning som design. Dette begrunnet de med at de ville inkludere deltakerne i avgjørelser og forslag, med hensikt å eventuelt endre

eller forbedre omsorgen. Artikkelen benytter seg av IMRaD struktur, som gjør artikkelen oversiktlig.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Studien består av 13 etterlatte, 3 spesial palliative pleiere, og 23 sykepleiere, samt 2 avdelingssykepleiere. Sykepleierne ble valgt ut fra 2 avdelinger i sykehus. Inklusjonskriteriene innebar at de etterlatte måtte ha mistet sin kjære innen 4 til 12 måneder fra studiens start. De etterlatte ble rekruttert gjennom sykehusansatte, brevkontakt, og per telefon.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Data fra de etterlatte, og de spesial palliative pleierne ble hentet inn gjennom individuelle, semistrukturerte intervjuer. Intervjuene fokuserte på å utforske pårørendes opplevelse av ivaretagelse rundt dødsfallet. Tilleggsspørsmål som «Følte du deg ivaretatt av personellet før og under dødsfallet, og hvis ja, på hvilken måte?» ble inkludert hos enkelte.

Fokusgrupper ble holdt for sykepleierne hvor de kunne snakke og diskutere rundt emnet.

Intervjuene ble holdt ansikt til ansikt. Intervjuene og fokusgruppemøtene ble spilt inn med lydopptak. I fokusgruppemøtene var det også en taus skriver, som noterte non-verbal kommunikasjon. Transkriberingen ble gjort ordrett, og sjekket for nøyaktighet.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Forskerne beskriver en svakhet i studien ved at forskeren som holdt intervju og fokusgruppemøtene ikke fikk fri fra sitt arbeidssted på grunn av manglende finansiering, som førte til at forskingen ble gjort over en lengre periode enn ønskelig.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Studien ble godkjent av etisk komité. Deltakerne mottok informasjon om frivillighet, samt relevant informasjon om studien. Deltakerne i studien ble anonymisert, og detaljer fra deltakerne ble bare kjent for forskerne.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Studiens fremgangsmåte er tydelig beskrevet som kvalitativ innholdsanalyse. Fremgangsmåten blir beskrevet godt i et eget punkt, hvor det kommer frem hvordan studien er gjennomført. Sitater fra deltakerne er brukt hensiktsmessig i resultatdelen, for å besvare det forskerne undersøker.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

1. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Funnene som presenteres er tydelige, og knyttes opp mot å besvare problemstillingen. Studien tar i bruk andre studier og forskere, og i diskusjonen blir det veid både for og imot. Forskerne har diskutert resultatene opp mot problemstillingen. Det viser seg at det foreligger kommunikasjonsutfordringer, som går ut over pårørendes opplevelse av å bli verdsatt og respektert.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

1. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Kommentar: Funnene i studien har relevans til sykepleieryrket, med hovedfokus på hvordan kommunikasjonsferdigheter spiller inn på omsorgen til pårørende. Studien har et eget punkt hvor det beskrives relevans til sykepleiepraksis. Denne studien bygget grunnlag for videre forskning på kommunikasjon med pårørende i livets siste fase.