



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.:	403
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Tittel *:	Ivaretagelse av pårørendes behov når pasienten er døende
Antall ord *:	8963

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

Ivaretagelse av pårørendes behov når
pasienten er døende

Caring of relatives when the patient is
dying.

Bachelor i sykepleie
Fakultet for helse- og omsorgsvitenskap

innleveringsdato: 28. April 2022

Kandidatnr: 403

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

Ivaretagelse av pårørendes behov når pasienten er døende.



Caring for the elderly. [Photograph]. Retrieved from Encyclopædia Britannica ImageQuest.
https://quest.eb.com/search/132_3038566/1/132_3038566/cite

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familien eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse». (Joyce Travelbee, 1999, s. 29)

Bacheloroppgave i sjukepleie

Høgskolen på Vestlandet, Campus Stord

Kull 2019

Innleveringsdato: 28.04.22

Antall sider: 42

Antall ord: 8963

Sammendrag

Tittel: Ivaretagelse av pårørendes behov når pasienten er døende.

Bakgrunn: Pårørende er ofte de viktigste omsorgspersonene til pasienten. Når et familiemedlem er alvorlig syk, vil det ofte være en stor belastning på pårørende og de kan gå igjennom en rekke helseplager. Som sykepleier er det derfor viktig å erkjenne pårørendes behov slik at man kan forebygge mot at sorgreaksjoner blir forverret.

Problemstilling: Hvordan sykepleier kan ivareta pårørendes behov når pasienten er døende.

Hensikten: Belyse hvordan sykepleier kan ivareta pårørendes behov på best mulig måte når pasienten skal dø.

Metode: Denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie, som er basert på relevant forskning og teori.

Resultater: Funn fra forskning belyser hvordan pårørende ble ivaretatt av helsepersonell på ulike institusjoner. Stort sett følte pårørende seg godt ivaretatt, men likevel er det noen punkter som kan forbedres. Pårørende belyste at god informasjon, kommunikasjon, støtte, åndelig omsorg og verdighet er viktig for at pårørende skal føle seg ivaretatt.

Oppsummering: For at sykepleier skal møte behovene pårørende har er det vesentlig at sykepleier har tilegnet seg god kunnskap og kompetansen innen palliasjon. God informasjon, kommunikasjon, støtte, åndelig omsorg og verdighet er viktige behov pårørende har, som sykepleier skal sikre og ivareta.

Nøkkelord: Pårørende, sykepleier, terminal fase, døende, palliative fase.

Abstract

Title: Caring of relatives when the patient is dying.

Background: Relatives are often the most important caregivers for the patient. When a family member is seriously ill, the burden on relatives can result in several health problems. A nurse role is to guide and advise them through the grief period. It's therefore important to identify and recognize the needs of relatives, so that they can be aware of and in some circumstances avoid going through health problems.

Research question: How can a nurse take care of relatives needs when the patient is dying.

The purpose: To identify best practice on how nursing can attend to the needs of relatives when a patient is dying.

Method: This bachelor thesis is a literature study of relevant research and theory around research subject.

Results: Research analyses degree of attendance towards relatives across health institutions. In general relatives felt well taken care off, but still there are areas of improvement. Relative's feedback was that information, clear communication, good support, spiritual care and dignity were most important needs for them to feel taken care of.

Summary: Nurses must acquire good knowledge and competence in palliative care so that they can meet the need of relatives in the best possible way. By providing good information, communicating well, give good spiritual care and treat everyone with dignity is best way to supporting relatives and contribute to them feeling cared for.

Keywords: Relatives, nurse, terminal care, palliative care.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Problemstilling.....	1
1.3 Avgrensinger og presisering	2
1.4 Begrepsavklaring	2
1.5 Hensikt med oppgaven	2
1.6 Oppgavens oppbygging	3
2.0 Teori	3
2.1 Joyce Travelbees' sykepleieteori	3
2.2 Palliativ fase	4
2.3 Terminal/ døende	5
2.4 Pårørende	6
2.4.1 Pårørende sine behov	7
2.4.2 Relasjon.....	7
2.4.3 Sykepleiers kompetanse	7
2.5 Kommunikasjon	8
2.5.1 Kommunikasjon med pårørende	8
3.0 Metode	9
3.1 Metode	9
3.1.1 Kvantitativ metode	9
3.1.2 Kvalitativ metode	10
3.2 Litteraturstudie som metode.....	10
3.3 Litteratursøk	10
3.4 Søk og funn/ tabeller	11
3.4.1 Søketabell 1	11
3.4.2 Litteraturmatrise: 1.....	12
3.5 Forskningsetikk	12
3.6 Kritisk vurdering av forskningsartikler og litteratur.....	13
3.7 Kritisk vurdering av egen oppgave.....	13
4.0 Resultat	14
4.1 Sammendrag av artikler	14
4.1.1 Dying in acute hospitals: voices of bereaves relatives. Coimín, Prizeman, Kron, Donnelly, Hynes. (2019).....	14
4.1.2 Family carer support in home and hospital: a cross-sectional survey of specialised palliative care. Vermorgen, Vleminck, Leemans, Block, Audenhove, Deliens, Cohen. (2019).	15
4.1.3 Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study. Sandgren, Axelsson, Bylund-Grenklo, Benzein. (2021).	15
4.1.4 The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. Lundberg, Olsson, Fürst (2013).....	16
4.1.5 «Wrapped in their arms» next-of-kin's perceptions of how hospitals nursing staff support family presence before, during, and after the death of a love one. Williams, Lewis, Burgio, Goode. (2012).....	17

4.2 Hovedfunnene i artiklene.....	18
5.0 Drøfting	18
5 .1 Pårørendes behov	18
5.2 Informasjon og kommunikasjon til pårørende ved livet slutt	19
5.2.1 Informasjon.....	19
5.2.2 Kommunikasjon	20
5.2.3 Støttegrupper og etter-samtaler	21
5.3 Støtte og omsorg til pårørende	21
5.3.1 Støtte	21
5.3.2 Støtte etter døden	22
5.3.3 Åndelig omsorg	23
5.3.4 Sykerommiljøet.....	24
5.4 Verdighet	25
5.4.1 Pårørendes identitet	26
6.0 Konklusjon	27
7.0 Referanseliste	28
Vedlegg	31
Vedlegg 1 Litteratormatrise.....	31
Vedlegg 2 søketabeller	33
Vedlegg 3 Pico-skjema.....	35

1.0 Innledning

Denne oppgaven skal belyse hvordan sykepleier kan ivareta pårørende når pasienten er døende. Alvorlig sykdom rammer ikke bare pasienten, men også pårørende (Stensheim, Hjermsstad, Loge, 2016, s. 274-275) (Helsedirektoratet 2019, s.15). Pårørende har en stor rolle i pasientens behandling både i hjemmet og på intuisjon (Helsedirektoratet, 2019, s.15). Helsepersonell har i oppgave å gi omsorgsfull hjelp til pårørende uavhengig av deres behov (Bøckmann, Kjellevold, Bendixen, 2021, s. 42). Det å gi god omsorg og hjelpe ett alvorlig sykt menneske som står deg nært kan ofte føre til en rekke helseplager, som angst, depresjon og utmattelse (Stensheim, Hjermsstad, Loge, 2016, s. 280). Det er derfor viktig at sykepleier har tilegnet seg god kunnskap om hvordan man ivaretar pårørendes behov når pasienten er døende, slik at man kan tilrettelegge for sterke sorgreaksjoner og en rekke helseplager pårørende kan gå igjennom.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Fra egen praksiserfaring møtte jeg på flere døende pasienter, samt redde og fortvilte pårørende. Jeg opplevde at kunnskapen min ikke var tilstrekkelig når det gjaldt pårørende og deres behov. Dette vekket interessen for valg av tema. Best mulig livskvalitet for pårørende og pasienten er det sentrale målet for god palliativ behandling (Stensheim, Hjermsstad, Loge, 2016, s. 274). Når et familiemedlem er sykt, kan de fleste pårørende som står nær føle de blir kastet inn i en ny og forvirrende situasjon og kan ofte føle seg hjelpeløs. Helsepersonell har da i oppgave å veilede, gi informasjon og konkrete råd til pårørende, slik at de føler seg ivaretatt (Bøckmann, Kjellevold & Bendixen, 2021, s. 43).

1.2 Problemstilling

Pårørende følger ofte pasienten i lange sykdomsforløp og dette kan medføre både psykisk og fysisk belastning hos pårørende. Det er derfor viktig for helsepersonell å anerkjenne behovene til pårørende og ivareta dem. (Helsedirektoratet, 2019, s. 16).

På bakgrunn av dette har jeg valgt problemstillingen:

Hvordan sykepleier kan ivareta pårørendes behov når pasienten er døende.

1.3 Avgrensinger og presisering

Jeg har valgt å avgrense oppgaven til å ha fokus på pårørende over 18 år til pasienter som er døende. Jeg har ikke valgt å avgrense til en spesifikk diagnose eller type institusjon siden pårørendes behov kan tenkes å være uavhengig av diagnose og omgivelser (Helsedirektoratet, 2018, s. 13). I denne oppgaven blir døende og terminal sett på som synonymmer.

1.4. Begrepsavklaring

Pårørende

Pårørende er den som pasienten oppgir som den nærmeste pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999 § 1-3) Dette er som oftest en partner, barn, andre familiemedlemmer eller venner (Stensheim, Hjernstad, Loge, 2016, s. 274).

Man skiller mellom pårørende og nærmeste pårørende, og hva som skiller disse vil bli forklart i teoridelen.

Døende pasient

Begrepet døende pasient har ingen bestemt beskrivelse på en pasient eller en pasientgruppe (Kaasa & Loge, 2016, s. 213). Andre begreper som heller blir brukt av helsepersonell er «palliativ pasient», «terminal pasient» eller «pasient med kort levetid». Det som ofte blir ment når man snakker om døende pasient er når pasienten er sengeliggende, tar til seg lite næring, medisiner og pasienten har et økt søvnbehov (Kaasa & Loge, 2016, s. 213).

Terminal

Terminal er den fasen pasienten er i rett før den dør. Terminal betyr siste stadium eller sluttfasen til pasienten. Når pasienten er terminal vil man ofte se fysiologiske forandringer, som endret respirasjonsmønster, dårlig blodsirkulasjon eller nedsatt urinproduksjon (Mathisen, 2016, s. 415).

1.5 Hensikt med oppgaven

For å møte behovene pasienter og pårørende har i den palliative fasen er det viktig at helsepersonell har tilegnet seg god kompetanse innenfor palliativ behandling (Helsedirektoratet, 2019, s.16.). Oppgavens hensikt er å fremskaffe kunnskap om hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til døende pasienter. Kunnskap om sykdommen, ulike

behandlingsmetoder, symptomkartlegging og lindring, tverrprofesjonelt samarbeid og ivaretagelse av pårørende står sentralt i den palliative behandlingen (Helsedirektoratet, 2019, s. 11).

1.6 Oppgavens oppbygging

Oppgaven har seks kapitler. Første del av oppgaven innledes ved en presentasjon av valg av tema og avgrensingene oppgaven har. I det andre kapitlet blir det trukket inn relevant teori for problemstillingen, samt en presentasjon av sykepleieteoretikeren Travelbee. Kapittel tre omhandler metode, beskriving av litteratursøk, samt kildekritikk og forskningsetikk. I det fjerde kapitlet blir forskningsartiklene og hovedfunnene presentert. Drøftingen foregår i det sjette kapitlet. Her blir problemstillingen drøftet opp mot teori og forskning. Oppgaven avsluttes med en konklusjon.

2.0 Teori

Teori defineres som «*en generell påstand om virkeligheten*» (Christoffersen, et al., 2015, s. 27). Et teoretisk perspektiv handler om å undersøke ett tema fra en bestemt synsvinkel (Christoffersen, et al., 2015, s. 27). I denne delen av oppgaven blir det presentert relevant teori for problemstillingen, samt en presentasjon av sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee.

2.1 Joyce Travelbees' sykepleieteori

Travelbee (1999, s. 29) beskriver sin teori der sykepleie er en mellommenneskelig prosess, hvor sykepleier skal hjelpe individer, familie eller et samfunn for å forebygge og mestre sykdom og lidelse. Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der det alltid dreier seg om mennesker, enten direkte eller indirekte. Menneskene som sykepleier står ovenfor er både syke og friske individer, samt deres familier, besøkende og helsearbeidere (Travelbee, 1999, s. 29-30). Travelbee (1999, s. 31) beskriver at sykepleierens rolle er å hjelpe enkeltpersoner og familiemedlemmer med å forebygge sykdom, fremme helse og forbygge sykdomspåkjenninger.

Travelbee (1999, s. 259) har fokus på å hjelpe den sykes familie med hvordan de skal mestre sykdom og lidelse. Når ett familiemedlem er sykt, vil det påvirke hele familien. Sykepleier bør derfor prøve å bli kjent med den sykes familie, stille spørsmål, lytte, og være tilgjengelig.

Det kan bety mye for familien at sykepleier forstår hva de går igjennom og hvilke påkjenninger de har. Når sykepleier hjelper pårørende, vil man også hjelpe den syke. Jo mer fokus sykepleier har på å gi støtte og omsorg til pårørende, jo mer overskudd vil de ha til å ta vare på og hjelpe den syke (Travelbee, 1999, s. 259-260).

Det menneske-til-menneske-forholdet kjennetegnes ved at sykepleier og pasienten forholder seg til hverandre som unike mennesker, og ikke som «sykepleier» og «pasient». Dette forholdet krever at holdningene «sykepleier» og «pasient» må overskrives slik at man kan nå inn til hverandre som individer. Menneske-til-menneske-forholdet er ett virkemiddel innen sykepleien som gjør det mulig å oppfylle sykepleierens hensikt og mål. Det endelige målet i sykepleie er i hvor stor grad den syke og familien har fått hjelp til å mestre sykdom og lidelse. (Travelbee, 1999, s.171).

2.2 Palliativ fase

Hovedfokuset i palliasjon er å lindre og gi best mulig livskvalitet til pasienter og pårørende under sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2019, s. 11). Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon slik, «palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art» (Helsedirektoratet, 2019, s.11). Mange mennesker har ofte lange sykdomsforløp der de opplever ulike bivirkninger og symptomer. WHO vektlegger at palliasjon skal utføres igjennom hele sykdomsforløpet og ikke bare ved livets slutt. (Helsedirektoratet, 2019, s. 11-12).

Viktige presiseringer om palliasjon er blant annet å lindre smerte og symptomer, hjelpe pasienten til å ha et så aktivt liv som mulig, og hjelpe pårørende med å håndtere pasientens sykdom og deres egen sorgprosess (Helsedirektoratet, 2019, s. 11-12). Pasienter som er palliative kjennetegnes blant annet med komplekse sykdomsbilder med bakgrunn i psykiske, fysiske, sosiale og åndelige forhold, hyppige endringer i sykdomsbildet, og ett økende pleiebehov (Helsedirektoratet, 2019, s. 13). Hovedmålet med palliativ behandling er å sikre best mulig livskvalitet og omsorg til pasienten og pårørende (Mathisen, 2016, s. 412).

God palliasjon forutsetter at det blir gjort grundig kartlegging av pasientens symptomer, behov, ressurser, funksjonsnivå og totalsituasjon. Symptomer bør regelmessig kartlegges uavhengig av sykdomsfasen og behandlingsintensjonen, slik at man får et utgangspunkt for de videre tiltakene som skal gjennomføres (Helsedirektoratet, 2019, s. 14-15).

For helsepersonell er det vesentlig at de har tilegnet seg god kunnskap om grunnsykdommen, behandlingsmulighetene og pasientens livssituasjon for å kunne gjennomføre god kartlegging og god palliativ behandling. Ved langt kommet sykdom, vil målet med tiltakene være å lindre symptomer og bedre livskvaliteten til pasienten (Helsedirektoratet, 2019, s. 15). Palliasjon innebærer tverrfaglig og systematisk tilnærming der pasienten og pårørende sin livssituasjon står i fokus (Helsedirektoratet, 2019, s. 16).

2.3 Terminal/ døende

Som nevnt i innledningen er en pasient døende når den viser kliniske tegn på at de fysiologiske, livsoppholdene prosessene er i ferd med å avsluttes, og alle mulige reversible årsaker er utelukket (Brenne & Dalene, 2016, s. 639). De vanligste kliniske tegnene på at en pasient er døende er blant annet uro, redusert bevissthet, nedsatt urinproduksjon og surklende respirasjon (Brenne & Dalene, 2016, s. 640). Pasienten mister interessen for omgivelsene, slutter å ta til seg næring, og huden blir ofte blåmarmorert (Brenne & Dalene, 2016, s. 640).

For helsepersonell kreves det god erfaring for å stille diagnosen «døende», og det er viktig å erkjenne at pasienten skal dø slik at behandlingen rettes mot lindring og unødvendige prosedyrer utelukkes (Brenne & Dalene, 2016, s. 640). Tiltak som bør iverksettes når en pasient er døende er blant annet: gi optimal lindring av symptomer, seponere uhensiktsmessig behandling, informere pårørende og pasienten, ivareta pasientens åndelige og eksistensielle behov og ivareta pårørende. Det er viktig å informere pårørende om at pasienten snart skal dø, slik at helsepersonell ikke fratrukker pårørende muligheten til å ta avskjed med pasienten (Brenne & Dalene, 2016, s. 640).

Målet med behandling til en døende pasient er å gi lindring, trygghet og komfort. God lindring krever tverrprofesjonelt samarbeid, der pårørende også bør bli involvert. Det å være døende er en dynamisk tilstand, og pasientens tilstand kan endre seg raskt. Pasienter som skal dø kan i korte perioder få et høyere funksjonsnivå. Dette er viktig å observere slik at

pårørende og pasienten kan få verdifull tid sammen før pasientens funksjonsnivå blir dårligere (Brenne & Dalene, 2016, s. 640-641).

Utrykket døende pasient eller en pasient med kort levetid kan ofte bli «terminal» og «palliativ pasient» (Kaasa & Loge, 2016, s. 213). Blant norske leger blir begrepet «terminal» brukt ganske ulikt der pasienten kan ha alt fra noen få dager igjen å leve, til flere måneder. Av denne grunn skal man helst ikke bruke begrepet «terminal» når man beskriver en pasient (Kaasa & Loge, 2016, s.213).

2.4 Pårørende

I WHO sin definisjon av palliasjon omfatter også omsorg og støtte til pårørende (Helsedirektoratet, 2019, s. 15). Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 (1999) beskriver at pårørende er den som pasienten oppgir som den nærmeste pårørende. Man skiller mellom pårørende og nærmeste pårørende, forskjellen på disse er hvilken rettighet det har (Helsedirektoratet, 2018). Nærmeste pårørende har rett til å motta informasjon, samtykke, ha journalinnsyn og har klagerett, noe ikke bare pårørende har (Helsedirektoratet, 2018). Når pasienten ikke klarer å formidle hvem som er pårørende, skal man ta utgangspunkt i rekkefølgen som er angitt, noe som innebærer at det som oftest vil være ektefellen som anses som pasientens nærmeste pårørende (Helsedirektoratet, 2018).

Den nærmeste pårørende er den pasienten peker selv ut som nærmest, og er som oftest i nær familie, men det kan også være en god venn (Helsedirektoratet, 2018). Pasient og brukerrettighetsloven §3-3(1999) regulerer informasjon man kan gi til pårørende. Dersom pasienten samtykker kan nærmeste pårørende få informasjon om helsetilstanden til pasienten (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Når en pasient er døende, har pasienten og pårørende rett på informasjon om målet til pleien og behandlingen. Hvordan pårørende blir sett og lyttet til fra helsepersonell har stor betydning for deres trygghet (Brenne & Dalene, 2016, s. 641).

Det å gi god omsorgsfull hjelp til pårørende er et av helsepersonell sine arbeidsoppgaver. Dette innebærer blant annet å hilse på pårørende og tilby dem samtaler (Bøckmann, Kjellebold, Bendixen, 2021, s. 42). For å kunne gi så god omsorg til pårørende er det viktig at helsepersonell klarer å gjenkjenne og forstå når pårørende er i krise. Det å forstå pårørendes reaksjoner som krisereaksjoner, eller forstå at pårørende har hatt en stor belastning over tid, kan gjøre det lettere å forstå og håndtere følelsene og adferden pårørende gir uttrykk for

(Bøckmann, Kjellevoid, Bendixen, 2021, s. 42). I flere situasjoner er det ofte nok at sykepleier er et medmenneske, tørr og evner å være til stede, tåler pårørendes smerte og følelser og har tid til å prioritere dem (Bøckmann, Kjellevoid, Bendixen, 2021, s. 42).

2.4.1 Pårørende sine behov

Pårørende til pasienter med langvarig sykdom har flere utfordringer og behov som bør ivaretas (Bøckmann, Kjellevoid, Bendixen, 2021, s. 55). Pårørende kan bli utsatt for en rekke helseplager som blant annet utmattelser, angstsymptomer, depressive symptomer, ensomhet og bekymringer (Stensheim, Hjermstad, loge, 2016, s. 280). Godt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell kan minske disse psykiske påkjenningene (Corry et al, 2015, referert i Bøckmann, Kjellevoid, Bendixen, 2021, s. 55). Pårørendes behov bør ivaretas og anerkjennes og en rekke enkle grep kan bedre situasjonen. Helsepersonell kan for eksempel la pårørende delta på konsultasjoner, gi informasjon om pasientens tilstand, og sørge for at pårørende blir sett og hørt (Helsedirektoratet, 2019, s. 15).

2.4.2 Relasjon

Relasjoner dreier seg om å skape et forhold, kontakt eller forbindelse med andre mennesker (Eide & Eide, 2017, s. 17). Som sykepleier må man skape en relasjon og være personlig med personer man ikke kjenner fra før. Man må bygge opp tillit der det i utgangspunktet ikke er tillit fra før. Det å være i relasjon til et annet individ betyr at vi selv blir påvirket av den andre personen sin situasjon (Kristoffersen, Nortvedt, 2017, s. 90). Private relasjoner kjennetegnes ved sterke følelsesmessige bånd og gjensidighet. Profesjonelle relasjoner kjennetegnes ved asymmetri og ensidighet (Kristoffersen, Nortvedt, 2017, s. 90). Når et familiemedlem er sykt, kan relasjonen bli endret. Pårørende kan ofte få roller som omsorgspersoner og behandlers medhjelpere, og slike endringer kan oppleves vanskelig for pårørende og pasienten. Helsepersonell bør derfor snakke med pasienten og pårørende om hvordan sykdommen påvirker deres relasjon (Bøckmann, Kjellevoid, Bendixen, 2021, s. 159-161).

2.4.3 Sykepleiers kompetanse

En forutsetning for at pasienten og pårørende skal få optimal terminal pleie er at personalet har nødvendig faglig kompetanse. Faglig kompetanse menes med både holdninger, kunnskaper og ferdigheter (Helsedirektoratet, 2019, s.156). For å møte behovene pårørende og pasienten har, trenger sykepleier kompetanse innen grunnsykdommen, men også om god faglig terminal pleie (Helsedirektoratet, 2019, s. 16). Sykepleier bør kunne forsvare, ha erfaring i

og kompetanse iblant annet kommunikasjon, konsekvenser av sykdommen, smertebehandling, reaksjoner på alvorlig sykdom og kunne ivareta pårørende og pasientens forhold til sorg, mestring og krise (Helsedirektoratet, 2019, s. 156-157).

2.5 Kommunikasjon

Gode ferdigheter innen medisinsk kommunikasjon menes med at helsepersonell skal kunne ha gode samtaler med pasienter med ulike bakgrunner og i svært ulike situasjoner.

Helsepersonell skal mestre å ha samtaler med pasienter som er kognitivt svake og har en annen kulturell og sosial bakgrunn (Loge, 2016, s. 216). Eide og Eide (2017, s. 17) definerer kommunikasjon som en blanding av verbale og nonverbale signaler og tegn mellom to eller flere personer. Kommunikasjon handler om å lytte aktivt og forstå samspillet mellom det verbale og nonverbale. Det å lytte betyr å bruke ulike kommunikasjonsformer for å få en god kontakt, skaffe seg god informasjon, vise at man vil høre, og forstår det som bli sagt (Eide & Eide, 2017, s. 22).

Livskvaliteten til pasienten er subjektiv og kan kun kartlegges ved hjelp av god kommunikasjon. Gode ferdigheter innenfor kommunikasjon i møte med pasienter i den palliative fasen er derfor sentralt (Helsedirektoratet, 2019, s. 18). For å kartlegge pasientens sykdomsbilde og hjelpebehov vil god kunnskap innen ulike kommunikasjonsmetoder være viktig. Ideelt vil det være lurt å ta i bruk åpne og lukkede spørsmål i samtale med pasienten, og hensikten er å ha en god dialog der man skal lytte og respondere på pasientens verbale og non-verbale kommunikasjon (Helsedirektoratet, 2019, s. 19). En viss ydmykhet, nysgjerrighet og interesse for pasienten vil fremme kommunikasjonen med pasientene og er ett sentralt mål i palliasjon (Loge, 2016, s. 216).

2.5.1 Kommunikasjon med pårørende

Som sykepleier er det viktig å ha gode ferdigheter i kommunikasjon med både pårørende og pasienter slik at deres behov blir ivare tatt igjennom den palliative fasen (Helsedirektoratet, 2019, s. 16). Samtaler med pårørende er en rutine i flere palliative enheter og har som hensikt å fange opp pårørendes behov og kompliserte sorgprosesser (Helsedirektoratet, 2019, s. 20). En viktig del av kommunikasjonen for palliative pasienter er å snakke med dem om den siste fasen av livet og om døden (Helsedirektoratet, 2019, s. 20). Det å snakke åpent med pasienten om at den skal dø er viktig slik at man ikke fratrar pasienten en verdig avslutning på livet, samt

pårørendes muligheten til å ta avskjed med pasienten (Helsedirektoratet, 2019, s. 13). Når helsepersonell skal informere at pasienten er døende er det viktig at man har skapt en god relasjon med pårørende. En bør være godt forberedt til slike samtaler og helsepersonell bør ha god kunnskap om pasienten, pårørende og hvilken informasjon som er gitt tidligere.

Det finnes ulike kommunikasjonsverktøy som kan brukes for å formidle alvorlige nyheter og et eksempel er Spikes protocol. Dette verktøyet består av seks ulike punkter og kan være til god hjelp for å videreformidle dårlige nyheter til pasienter og pårørende (Stensheim, Hjermsstad, Loge, 2016, s. 277). Mot slutten av livet og ved behandlingsvalg, kan helsepersonell føle ett ekstra behov for å informere pårørende. I noen tilfeller kan utfordrende situasjoner oppstå der pasienten vil skåne pårørende ved å holde igjen informasjon, grunnet pasientens positive syn på sykdommen og behandlingen. Dette kan skape en konflikt og ubehag mellom pasient, pårørende og helsepersonell. For helsepersonell vil det da være viktig å fange opp slike tilfeller slik at man kan ta hensyn til både pasienten og pårørende (Stensheim, Hjermsstad, Loge, 2016, s. 278).

3.0 Metode

Denne delen av oppgaven beskriver hva metode er, og hvilken metode som jeg har brukt i oppgaven, samt hvordan jeg har funnet relevant forskning.

3.1 Metode

Ifølge Dalland (2016, s. 54) kan metode beskrives som å følge en bestemt vei mot ett mål. Thidemann (2019, s.74) forklarer at metode er en systematisk fremgangsmåte man bruker for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling. Det er problemstillingen som er satt som bestemmer hvilken metode som er hensiktsmessig å bruke (Thidemann, 2019, s.74). Det finnes både kvantitativ og kvalitativ metode.

3.1.1 Kvantitativ metode

En kvantitativ metode går ut på det logiske, altså det vi kvantitativt kan observere og det vi kan regne ut. Det vil altså bli tatt i bruk målbare enheter som tall, også kaldt harde data og objekter, som vil si ekstrakt faktakunnskap (Thidemann, 2019, s.75). Kvantitativt som metode er derfor lurt å ta i bruk hvis man skal få svar på *hvor mye?* eller *hvor ofte?*. Det blir brukt spørreskjema med faste svaralternativ når man utfører en kvantitativ metode (Thidemann, 2019, s.76).

3.1.2 Kvalitativ metode

En kvalitativ metode går ut på å tilegne kunnskap om menneskelige egenskaper som blant annet erfaringer, meninger, opplevelser, tanker og holdninger. Man kan også se på dynamiske prosesser som går ut på utvikling og bevegelser (Thidemann, 2019, s.76). Når man tar i bruk kvalitativ metode, stiller man ofte spørsmålene *hva betyr?* eller *hvordan oppleves?* Man tar ofte i bruk et intervju, man observerer, gjør feltarbeid eller tar en dokumentanalyse. Man tilegner seg altså dybdekunnskap, som vil si opplysninger man får fra undersøkelsesenheter som kalles myke data (Thidemann, 2019, s.76).

3.2 Litteraturstudie som metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie. En litteraturstudie som metode betyr å oppsummere eksisterende forskning og litteratur på en problemstilling innen ett området. Dette er viktig å gjøre på en systematisk måte, der man samler inn forskning og litteratur innen det feltet man skal skrive om (Aveyard, 2010). Man samler altså inn sekundære data og studier, noe som betyr at de er skrevet av andre (Thidemann, 2019, s.75). En forutsetning for at man kan gjøre en god og systematisk litteraturstudie er at det finnes ett tilstrekkelig antall gode studier som kan gi grunnlag for gode vurderinger og konklusjoner (Fosberg & Wengström, 2015, s. 26). Hensikten med en slik studie er å gi leseren oppdatert kunnskap rundt problemstillingen og man skal beskrive hvordan man har kommet fram til kunnskapen man har funnet (Thidemann, 2019, s.75).

3.3 Litteratursøk

Når man gjennomfører ett litteratursøk er det viktig å planlegge godt i forkant, og søket skal knyttes opp mot oppgavens problemstilling (Thidemann, 2019, s. 82). Når jeg skulle komme frem til hvilken problemstilling og søkeord jeg ville bruke i oppgaven, tok jeg i bruk modellen PICO (Population, intervention, Comparison, Outcom). Den finner man i vedlegg nr. 3. Ved å dele opp problemstillingen og definere søkeord vil det tydeliggjøre for hvilket begrep man har, og gjøre den enklere når man skal søke etter relevant forskning (Thidemann, 2019, s.84).

Når jeg skulle søke etter relevant forskning brukte jeg Høgskulen på Vestlandet (HVL) sine anbefalte databaser for helsefag, og tok i bruk CINAHL og Medline (Ovid). Her tok jeg utgangspunkt i søkeordene som jeg kom frem til i PICO-modellen. I starten søkte jeg først

med ett hovedord, og la etterhvert til flere relevante søkeord, slik at søket ble mer spesifikt opp mot problemstillingen. Jeg avgrenset også søket slik at jeg bare fikk opp nye vitenskapelige artikler som var mellom 2011-2022. Søkeordene jeg brukte var på engelsk: *Palliative care, terminal care, family, hospital, patient- family relations, attitude to death, end of life care, relatives, nurse*, hospice care, palliative care nursing, family perspective.*

Databasene har egne regler for tegnsetting og de mest vanlige er AND, OR og NOT. Hvis man tar i bruk AND mellom to søkeord, får man opp litteratur som både omhandler søkeord 1 og 2. Dette brukte jeg mellom palliativ care and patient- family relations. Da fikk jeg opp artikler som omhandler begge søkeordene. Hvis man tar i bruk OR, får man opp artikler som inneholder søkeord 1, 2 eller begge ordene. Dette bruker man mellom søkeord som er relativt like slik at det ikke blir utelukket relevante artikler som bare har brukt det ene ordet. Denne tegnsettingen brukte jeg mellom palliative care and terminal care. Hvis man bruker NOT med kombinasjon av to søkeord, velger man å søke på den ene ordet og ikke på det andre. Dette kan altså være med på å begrense søket og kan utelukke flere artikler (Thidemann, 2019, s. 87).

3.4 Søk og funn/ tabeller

Under blir det presentert en søketabell og en litteraturmatrise. Fullstendige tabeller finner man i vedlegg nr. 1 og 2 under i oppgaven.

3.4.1 Søketabell 1

Søk i Medline Ovid 8.03.2022			
Nummer	Søkeord	Avgrensing	Resultat/antall
S1	Palliative care		59547
S2	Terminal care		30518
S3	S1 or S2		81849
S4	«hospice and palliative care nursing»		1663
S5	family		81549
S6	Professional-family relations		15405
S7	Family perspective		292

S8	Family support		6467
S9	S5 or s6 or s7 or s8		99053
S10	S3 and S4 and S9	2011-2022	50

I dette søket fant jeg to artikler: Family care support in home and hospital: a cross-sectional survey of specialised palliative care.

Family members expressions of dignity in palliative care: a quality study.

3.4.2 Litteraturliste: 1

Artikkel	Hensikt	Metode/data	Utvalg	Resultat
The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. (Lundberg, T., Olsson, M., Fürst, C. J. (2013)	Utforske pårørendes behov for støtte og deres emosjonelle opplevelser under den palliative behandlingen.	Kvalitativ metode.	Det ble gjennomført individuelle intervjuer der familiemedlemmer til 60 pasienter deltok.	Det som var viktig for familiemedlemmene som deltok var at de fikk tilstrekkelig nok informasjon om sykdommen og om dødsprosessen. Det var også viktig at personalet på jobb fokuserte på dem, at det var ett støttende miljø og pårørende kunne få støtte-samtaler med personalet.

3.5 Forskningsetikk

Forskningsetikk dreier seg om vurderingen av forskningen i forhold til samfunnets verdier og normer. Ikke minst skal forskningsetikken ivareta personvernet og sikre at de som deltok på forskningen ikke blir påført noe form for skade eller unødvendige belastninger. Det å finne ny kunnskap skal altså ikke gå utover enkeltpersoner sin integritet og velferd. Det finnes ulike forskningsetiske komiteer som skal sikre at forskningsetiske normer blir ivaretatt (Dalland, 2017, s. 236).

3.6 Kritisk vurdering av forskningsartikler og litteratur

Kildematerialet som er brukt i denne oppgaven, er blitt analysert, tolket og kritisk vurdert. Det å kritisk vurdere noe akademisk betyr at man gjennom skriveprosessen viser at man forstår kunnskapen man har funnet, har vurdert ulike synspunkter, påstander og konklusjoner, sørger for å bruke relevant fag og forskningslitteratur, bruker faglige argumenter og begrunnelser, og viser at man kan komme frem til egne konklusjoner basert på gode argumenter. Hensikten med kritisk vurdering er altså å finne ut om informasjonen man har samlet inn er relevant for problemstillingen, hvilken styrker den har og hvilke begrensninger den (eventuelt) har (Thidemann, 2019, s. 26.). Det er ikke nok at kildene er relevante, men dataene man finner kildene fra må også være relevante (Dalland, 2017, s 60). Innenfor fagområder som er i utvikling, kan kunnskap fort bli utdatert. Det er derfor viktig å avgrense søket slik at man utelukker forskning som ikke er like relevant lengre (Dalland, 2017, s. 162).

3.7 Kritisk vurdering av egen oppgave

Når jeg søkte etter artikler brukte jeg Medline (Ovid) og CINAHL som databaser. Det varierte fra hvilke søkeord og avgrensinger som ble tatt i bruk på hvor stort søket ble. Jeg har lest overskrifter og sammendrag på flere artikler slik at jeg har utelukket de artiklene som ikke er relevante. Det skal nevnes at andre databaser også kan ha flere relevante artikler. Kildene som er tatt i bruk er basert på hvor relevant de er i forhold til oppgavens problemstilling. Dalland (2017, s. 158-159) påpeker at litteratur som man leser kan være tolket og bearbeidet av et annet menneske, noe som kan føre til endringer. Dette kan også oppstå når jeg tolker artiklene. Artiklene som er brukt i denne oppgaven er skrevet på engelsk og oversatt av meg ved hjelp av ordverktøy. Dette kan føre til manglede og ufullstendige setninger noe som kan påvirke resultatet.

Thidemann, (2019, s.91) påpeker at ved å foreta en kvalitetsvurdering av vitenskapelige artikler bør man ta i bruk helsebiblioteket sine sjekklister. Hensikten ved å ta i bruk slike sjekklister er for å vurdere om forskningsartiklene er troverdig og relevant for oppgavens problemstilling (Helsebiblioteket, 2016). Jeg har brukt helsebibliotekets sjekklister for kvalitative studier for å vurdere de kvalitative artiklene og sjekklister for prevalensstudie for de kvantitative. Jeg vurderer artiklene troverdig, at de har klare formål og svarer godt på problemstillingen (Helsebiblioteket, 2016).

4.0 Resultat

4.1 Sammendrag av artikler

4.1.1. Dying in acute hospitals: voices of bereaves relatives. Coimín, Prizeman, Kron, Donnelly, Hynes. (2019).

Bakgrunn: Internasjonalt har det oppstått en bekymring for kvaliteten på den palliative pleien ved akutte sykehus. Ifølge artikkelen er dødsraten høyest ved akuttsykehus, enn noen annen helseinstitusjon. Artikkelen rapporterer synet til pårørende og pasienten og opplevelsen av omsorg de fikk under innleggelse på to akutte sykehus.

Hensikt: Hensikten med studien er å finne ut hvordan man på best mulig måte kan ivareta pårørende når pasienten er døende på sykehus.

Metode: Det ble gjennomført en undersøkelse i etterkant av dødsfallet, hvor pårørende ble invitert til å delta. En versjon av voices (views of informal carers – evaluation of services) spørreskjema ble tatt i bruk. Det ble stilt 36 lukkede spørsmål og 4 åpne spørsmål. Det var 356 som fullførte undersøkelsen.

Resultat: Flertallet som deltok på studien rapporterte at de opplevde god kvalitet på omsorgen de fikk av helsepersonell på sykehus. Likevel er det noen omsorgsområder som kan forbedres: kommunikasjon, emosjonell og åndelig støtte. Pårørende synes det var viktig at det er tilgjengelige familierom, at pasienten lå på enerom og at sykehuset tildelte sorgstøtte.

Konklusjon: Forskningsartikkelen gir ett innblikk i hva som fungerer og hva som kan forbedres når det gjelder den palliative behandlingen ved akutte sykehus. Det rapporteres funn under flere temaer, blant annet omsorgsbehovet, kommunikasjonen, sykehusmiljøet og støtten pårørende opplevde de fikk. Resultatet tyder på at det er mye som er bra, men også en del som kan forbedres.

4.1.2 Family carer support in home and hospital: a cross-sectional survey of specialised palliative care. Vermorgen, Vleminck, Leemans, Block, Audenhove, Deliens, Cohen. (2019).

Bakgrunn: Pårørende er ofte hovedforsørgere for omsorg til pasienten i den terminale fasen. Det å gi god støtte og omsorg kan ofte være en givende opplevelse for familien, men det kan også ha med seg negative konsekvenser. Støtte av helsepersonell er derfor viktig slik at pårørende skal få hjelp til å håndtere følelsene sine og ha noen profesjonelle å snakke med.

Hensikt: Hensikten med studien er å vurdere i hvilken grad pårørende opplevde de fikk god nok informasjon, støtte og samtaler med sykepleier på sykehus og i hjemmet, når pasienten er palliativ.

Metode: Det ble gjennomført en tverrsnittsspørreundersøkelse, der det ble brukt et spørreskjema med ni punkter. Det var 1504 personer som svarte på undersøkelsen.

Resultater: Ca. 86% av pårørende følte de fikk god støtte av helsepersonell før dødsfallet på sykehus og i hjemmet. Rundt 3 av 4 personer oppga at de hadde fått tilstrekkelig informasjon om pasientens tilstand, fått en forståelse av døden og fått forklart ulike behandlingsoalternativer og fordelene og ulempene med behandlingen. Likevel oppga nesten halvparten av pårørende at de ikke fikk informasjon om mulighetene til støttegrupper og samtaler med helsepersonell.

Konklusjon: Artikkelen viser til mye positivt om støtten pårørende fikk under den palliative behandlingen på sykehus og i hjemmet. Likevel er det punkter som kan forbedres. Deriblant mangel på informasjon og støtte slik at pårørendes omsorgsbehov blir ivaretatt. Omsorgen ble høyest vurdert på sykehus.

4.1.3 Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study. Sandgren, Axelsson, Bylund-Grenklo, Benzein. (2021).

Bakgrunn: Det å leve og dø med verdighet er en av de grunnleggende verdiene i palliativ behandling. Det å ha ett familiemedlem som er alvorlig sykt kan være krevende, og vil ha en innvirkning på verdigheten til familien. Derfor er det viktig at pårørendes verdighet blir opprettholdt og at helsepersonell anerkjenner pårørendes behov for støtte og omsorg.

Hensikt: Hensikten med studien er å undersøke hvordan helsepersonell kan ivareta pårørendes verdighet under den palliative behandlingen.

Metode: Det ble utført semistrukturerte individuelle intervjuer der 15 familiemedlemmer deltok. Det ble gjennomført intervjuer med åpne spørsmål for å oppmuntre deltakeren til å snakke om sin verdighet.

Resultater: Familiemedlemmene mente at verdighet innen palliasjon betyr å leve som et respektert menneske i forhold til seg selv og andre. Pårørendes uttrykk for verdighet inkluderte å kunne opprettholde sin identitet, føle seg betydningsfull og være komfortabel.

Konklusjon: Studien bidrar til å øke kunnskapen om verdighet til familier når pasienten er palliativ. Familiemedlemmers følelse av verdighet kan ivaretas og påvirkes av andres og egne holdninger og atferd. En grunnleggende omsorgsaktivitet er å oppmuntre pårørende til å dele sine følelser og tanker om verdighet, samt anerkjenne deres kompetanse innen palliasjon. Ved å være bevisst på dette og anerkjenne påvirkningskraften helsepersonell har, kan man gi pårørende og pasienter god støtte og omsorg.

4.1.4 The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. Lundberg, Olsson, Fürst (2013)

Bakgrunn: Den palliative omsorgsmodellen setter pårørende i fokus som de sentrale omsorgspersonene. Når en pasient er i den palliative fasen vil det bli lagt mye press, ansvar, og usikkerhet på familien, de vil derfor ha et ekstra behov for støtte av helsepersonell.

Hensikt: Hensikten med studien er å utforske familiemedlemmers behov for støtte under den palliative behandlingen.

Metode: Det ble gjennomført individuelle kvalitative intervjuer der den døde familie deltok.

Resultater: Det som var viktig for pårørende var at de fikk tilstrekkelig informasjon om sykdommen og generelt om dødsprosessen. De opplyste at det var viktig at de fikk støttende

møter, at personalet var profesjonelle og satte fokus på dem, samt at de var i ett støttende miljø der de følte seg ivaretatt.

Konklusjon: Artikkelen vurderer hvor god støtte, kommunikasjon og informasjon pårørende fikk av helsepersonell i den palliative fasen. Det som hjalp pårørende i sorgprosessen var å være i en god dialog med helsepersonell, noe som ga familien en følelse av trygghet.

4.1.5 «Wrapped in their arms» next-of-kin's perceptions of how hospitals nursing staff support family presence before, during, and after the death of a love one. Williams, Lewis, Burgio, Goode. (2012)

Bakgrunn: Pårørende er en viktig komponent i den palliative behandlingen. Når et familiemedlem er alvorlig sykt, er ofte familien ikke forberedt på hva som skal skje og hvordan de skal håndtere situasjonen. Som sykepleier er det derfor viktig å ha god kunnskap om palliativ omsorg og hvordan man skal støtte, trøste og være tilgjengelig for familien i døds-fasen.

Hensikt: Utforske hvordan helsepersonell på sykehus kan støtte og tilrettelegge for pårørende under døds-fasen, ved dødstidspunktet og etter pasientens død.

Metode: Det ble gjennomført dybdeintervjuer, der 78 pårørende til avdøde pasienter deltok. Pårørende ble kontaktet 3-6 måneder etter dødsfallet.

Resultat: Det som var viktig for familien når pasienten skulle dø, var at helsepersonell ga god støtte, ga mye oppmerksomhet og at sykehuset hadde god nok kapasitet til å opprettholde pårørendes behov. Andre viktige punkter var blant annet god informasjon, tilgjengelige pårønderom, at pasientens verdighet ble opprettholdt og at sykepleier tilrettela for at pårørende fikk ta sine siste farvel med pasienten.

Konklusjon: Studien tok betraktning i de spesifikke nøkkelementene i terminal behandling. Studien ga en grundig gjennomgang av pårørende og hvilke behov de hadde før, under og etter pasientens død. Fra et pårørende perspektiv er det viktig at helsepersonell holder pårørende informert, er til stede og engasjerte, har tilstrekkelig kunnskap og at sykehusene har god nok kapasitet til å gi god støtte og omsorg til pårørende.

4.2 Hovedfunnene i artiklene

Artiklene har hovedfokus på hvordan helsepersonell ivaretar pårørende ved sykehus, hospice og i hjemmet. Artiklene presenterer hva som er viktig for pårørende i den palliative fasen og hva som kan gjøre hverdagen bedre for dem. God kommunikasjon, informasjon, støtte, åndelig omsorg, god kapasitet, kunnskap, samt at pårørende og pasienten fikk oppleve en verdig død var blant annet noe av det viktigste som kom frem i artiklene. Stort sett hadde pårørende opplevd mye positivt og følt seg godt ivaretatt. Samtidig er det flere punkter som kan forbedres som blant annet, informasjon rundt behandlingen, muligheten til etter-samtaler, hjelp man kan få etter dødsfallet, kommunikasjon og tilgjengeligheten av pårønderom.

5.0 Drøfting

I denne delen av oppgaven vil forskningsartikler og litteratur drøftes og reflekteres for å besvare på oppgavens problemstilling: *Hvordan sykepleier kan ivareta pårørendes behov når pasienten er døende.*

5.1 Pårørendes behov

Det som er vesentlig for menneske-til-menneske-forholdet er at sykepleiers hensikt og mål skal ivaretas av sykepleier. Det karakteriseres ved en måte å oppfatte, tenke, føle og handle på. Det som kjennetegner menneske-til-menneske-forhold er at pasienten eller pårørende sitt sykepleiebehov blir ivaretatt. (Travelbee, 1999, s. 178). Travelbee (1999, s. 259) påpeker at det ikke bare er pasienten som trenger hjelp under sykdommen, men også pårørende. Pårørende trenger hjelp til å mestre og komme seg igjennom den tøffe sykdomsprosessen. Når et familiemedlem er sykt, vil det ha en innvirkning på hele familien. Deres behov for god pleie vil derfor stå sentralt, og sykepleier må derfor tilegne som god kunnskap om hvordan man ivaretar pårørende når pasienten skal dø (Travelbee, 1999, s.259). Pasienter og pårørende skal ikke be sykepleier om å oppfylle deres manglende behov, men en god sykepleier skal forutse behovene (Travelbee, 1999, s.124). Studier viser at behovet for god informasjon, kommunikasjon, støtte, åndelig omsorg og at helsepersonell ivaretar pasienten og pårørendes verdighet, er viktige punkter som gjør at pårørende føler seg ivaretatt. (Coimín et al, 2019). (Vermorgen et al., 2019). (Sandgren et al., 2021). (Lundberg, Olsson, Fürst 2013). (Williams et al., 2012).

5.2 Informasjon og kommunikasjon til pårørende ved livet slutt

Pårørende blir sett på som en viktig ressurs for den døende pasienten, og bør bli sett på som en del av teamet rundt pasienten, samtidig som de er personer som har behov for støtte og ivaretagelse selv. Helsepersonell må derfor ha en god dialog med pårørende, gi dem god informasjon og kartlegge både deres og pasientens ønsker og prioriteringer for den siste tiden (Helsedirektoratet, 2018). God kommunikasjon med pårørende om alvorlighetsgraden av sykdommen, samt bevisstgjøring om at døden er nær, og evalueringen av familiens oppfatning av døden, er grunnleggende i psykisk palliativ behandling (Vermorgen et al., 2019).

5.2.1 Informasjon

Pårørende kan ha ulike ønsker på hvilken informasjon de vil ha om pasientens sykdom og alvorlighetsgraden av den (Hanssen, 2006, referert i Bøckmann, Kjellevoid, Bendixen, 2021, s.173-174). Noen pårørende velger å ikke få informasjon om hvor alvorlig sykdommen er, da de vil skjerme familiemedlemmer og vil ikke frata dem håpet om at den syke kan leve videre (Bøckmann, Kjellevoid, Bendixen, 2021, s. 174). På den annen siden oppgir Helsedirektoratet (2019) at for å kunne ivareta pårørende og pasientens behov, er det viktig å diagnostisere at pasienten er døende og informere om det. Dette vil da skape en trygghet for pasienten og pårørende, og tilrettelegge for en verdig død. Hvis man utelukker å gi denne informasjonen, kan man skape en usikkerhet, som igjen kan skape urealistiske forventninger.

Crump et al., (2010), referert i Williams et al., (2012) påpeker viktigheten av å gi klare, direkte og konsekvent pasientinformasjon til pårørende slik at de kan forbedre seg på hva som venter dem. Informasjon pårørende bør få om pasienten, er blant annet symptomer, uro, surklende respirasjon og ernæring. (Helsedirektoratet, 2019). Vermorgen et al., (2019) oppgir også at informasjon om behandlingen, behandlingsmulighetene og informasjon om tilstanden til pasienten bør oppgis. Likevel belyser Vermorgen et al., (2019) at en fjerdedel av pårørende ikke får tilstrekkelig nok informasjon. Helsedirektoratet (2013) opplyser også at pårørende og døende pasienter ikke får tilfredsstillende informasjon av helsepersonell grunnet lite bemanning og tid, for lite kunnskap og dårlige rutiner. Helsepersonell må ha god kunnskap om hvordan man skal formidle at en pasient skal dø (Bøckmann, Kjellevoid, Bendixen, 2021, s. 174). Reid et al., (2011), referert i Williams et al., (2012) påpeker at sykepleiere ofte føler

at de ikke har god nok kunnskap og opplæring om hvordan man deler dårlige nyheter til pårørende, noe som kan påvirke sykepleierens innsats til å trøste og ivareta pårørende. Her bør sykepleiere få opplæring i hjelpemiddelet, spikes protocol, som er nevnt i teoridelen (Stensheim, Hjermsstad, Loge, 2016, s. 277). Pårørende har ofte lite kunnskap om sykdom, bivirkninger og dødsprosesser (Helsedirektoratet, 2013). Helsepersonell blir derfor viktige informasjonskilder for pårørende, og skal holde pårørende oppdatert om pasientens tilstand og varsle om endringer, spesielt når pårørende er vekke fra sykehuset (Williams et al., 2012). Gode kommunikasjon er derfor vesentlig i helsevesenet, og Travelbee (1999, s.135) påpeker at god kommunikasjon er viktig for å skape ett menneske-til-menneske-forhold.

5.2.2 Kommunikasjon

Grunnleggende for alle i helsevesenet, og spesielt for god behandling ved livets slutt, er tydelig kommunikasjon med pasienten og pårørende. God kommunikasjon handler om å respektere pasientens verdighet og privatliv, samtidig som man sikrer deres behov (Coimín et al., 2019). Travelbee (1999, s. 135) påpeker at intensjonen med kommunikasjon er å bli kjent med pasienten og ivareta pasientens behov, og dermed etablere ett menneske-til menneske-forhold. Travelbee (1999, s. 260) påpeker at kommunikasjon kan også trygge pårørende ved å snakke med dem, informere og vise dem omtanke. Det er godt dokumentert at dårlig kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell, spesielt om temaer rundt døden og tiden frem til døden er uheldig (Burge et al, 2014,. Teno et al, 2004,. Loke et al 2013,. Gott et al, 2011. referert i Coimín et al., 2019). De fleste som dør på sykehus sovner ofte stille inn, men i andre tilfeller kan dødsfallet være mer dramatisk. Dersom helsepersonell forventer at det kan oppstå en dramatisk død, bør man informere og forbedre pårørende på hva som eventuelt kan skje, slik at man skåner dem for sterke og ubehagelige inntrykk (Bøckmann, Kjellevoid, Bendixen, 2021, s. 179). Når en pasient skal dø, vil den være i hovedfokus for helsepersonell. Pårørende vil da ofte komme i skyggen til pasienten, og kan ha vansker med å kommunisere sitt sykepleiebehov. Sykepleier kan ikke basere seg på at pasienter og pårørende vil kommunisere sine behov, men må ha gode ferdigheter i å observere og bedømme observasjonene man har sett og gjennomføre de riktige tiltak (Travelbee, 1999, s.179). Dermed kan man sikre at pårørende sine sykepleiebehov blir ivaretatt av helsepersonell.

5.2.3 Støttegrupper og etter-samtaler

Flere studier anbefaler at sykepleier bør gi informasjon til pårørende før og etter døden om muligheten for støtte- og sorggrupper, etter-samtaler og hvem pårørende kan henvende seg til hvis de vil snakke om sine erfaringer. Mange trenger hjelp til praktiske spørsmål og noen trenger ekstra hjelp grunnet sorg (Hudson, et al, 2012. Auoun, et al., 2012. Hudson, et al., 2017, referert i Vermorgen, 2019). Muligheten til etter-samtaler med helsepersonell er et viktig aspekt i den palliative behandlingen (Vermorgen et al., 2019). Stensheim, Hjermsstad, Loge (2016) oppgir også at helsepersonell bør anbefale pårørende etter-samtaler med helsepersonell 4-8 uker etter dødsfallet. I en etter-samtale skal man blant annet gå igjennom sykdomshistorien, avdekke om sykdommen og dødsfallet har etterlatt vanskelige minner og/eller uforklarte spørsmål, samt tilgjengeligheten av sorg- og støttegrupper. Likevel påpeker Vermorgen et al., (2019) at nesten halvparten av alle pårørende oppgir at de ikke fikk informasjon om muligheten for samtaler og/eller møter de kan ha med helsepersonell etter pasientens død. Her må altså helsepersonell gi mer og tydeligere informasjon om mulighetene pårørende har både før og etter pasientens død. Dette kan gjøre at pårørende vil føle seg bedre ivaretatt og vil få muligheten til å få god og tilstrekkelig nok støtte i den vanskelige perioden (Vermorgen et al., 2019).

5.3 Støtte og omsorg til pårørende

5.3.1 Støtte

Helsevesenet skal være forbyggende, og bidra til å støtte og avlaste pårørende som over tid opplever stor belastning grunnet sykdom i familien (Helsedirektoratet, 2019, s. 34). Hvordan pasienten og pårørende ønsker å få omsorg og pleie ved livet slutfase, varierer fra deres tidligere erfaringer, kultur, religion, familieforhold og deres forhold til døden (Bøckmann, Kjellevoid, Bendixen, 2021, s. 175). Det er ikke uvanlig at pårørende og pasienten føler angst for døden, og dette blir ofte ikke kommunisert til helsepersonell. Det er derfor viktig at helsepersonell er oppmerksom på dette, slik at de kan tilby eksistensiell støtte (Bøckmann, Kjellevoid, Bendixen, 2021, s.176). Pårørende gir ofte emosjonell støtte, fysisk symptombehandling, og støtte med praktiske oppgaver som dagligdagse aktiviteter til den døende pasienten. Det å gi omsorg til en døende pasient kan ofte bli vurdert som en givende opplevelse, men på en annen side kan dette ansvaret føre til en følelse av usikkerhet, hjelpeløshet, angst eller depresjon. Støtte fra helsepersonell kan da bidra til å forebygge disse

negative følelsene (Vermorgen et al., 2019). Helsepersonell har ofte god erfaring når pasienter skal dø, og kan derfor gi god støtte og gode råd til pårørende (Bøckmann, Kjellevoid, Bendixen, 2021, s.177).

Hvordan pårørende håndterer situasjonen og belastningen når et familiemedlem er sykt, kan variere mye, og dette stiller krav til god oppfølging. Tilgjengeligheten av støtte- og ressurspersoner i eget nettverk, som skole og arbeid, er individuelle faktorer som kan ha en betydning for mestring (Helsedirektoratet, 2019, s.35). En spesifikk støttekategori er pårørendes tolkning av de ansattes engasjement og fokus. Dette inkluderer blant annet hvordan pasienten blir tatt vare på, samt hvordan pårørende opplever støtte. Når søkelyset på situasjonen blir vinklet positivt, bidrar det til at pårørendes følelse av verdi og selvfølelse øker (Lundberg, Olsson, Füst, 2013). Pårørendes følelser er ofte knyttet opp mot pasientens følelser. Når pasienten føler på ubehag, vil pårørende også ofte føle på ubehag (Bøckmann, Kjellevoid, Bendixen, 2021, s. 160). Pårørende vil derfor ha et ekstra behov for støtte av helsepersonell. Forskning opplyser at pårørendes perspektiv ofte baseres på pasientens omsorg, handlingene og tilstedeværelsen til personalet og hvordan helsepersonell støttet pårørende før, under og etter døden. Pårørende belyste at når sykepleier oppmuntret, støttet og veiledet dem klarte de å være til stede under, og etter pasientens død (Williams et al., 2012).

5.3.2 Støtte etter døden

Studier påpeker at 86,1% av pårørende opplevde at de fikk nok støtte ved dødsfallet på sykehus og i hjemmet. Pårørende påpekte at de fikk være med den døde på privat rom og fikk fort tilgang til prest på sykehuset. Personalet kom ofte inn og sjekket at pårørende hadde det bra, men likevel ga dem rom til å sørge. Pårørende fikk bruke så god tid de ville inne hos den døde/døende. Det var ingen hast om å komme seg ut av pasientrommet. Pårørende oppga også flere positive opplevelser i forbindelse med sosial støtte fra helsepersonell, noe som hjalp mot sterke sorgreaksjoner. Dette førte til trygghet, sikkerhet og en følelse av verdighet og styrke (Machin, 2007, referert i Lundberg, Olsson, Füst, 2013). Derimot opplevde andre en opplevelse av å ikke få nok støtte og informasjon om hva man skal gjøre ved dødstidspunktet, og at personalet ikke var hjelpsomme (Coimín et al., 2019). Sorgstøtte er et av kjerneelementene i palliativ omsorg (Small et al., 2009, referert i Coimín et al., 2019). Mangel på informasjon og på tilgjengelige tjenester, gjør det vanskelig for pårørende å få tilstrekkelig støtte (Coimín et al., 2019). Pårørende påpekte at sorgbrev ved dødsfall, støtteinformasjon og

tilgjengelighet av sorg- og støttegrupper ved institusjoner ble sett på som positivt (Coimín et al., 2019). Familier bør få tildelt en pårørende-e- eller etterlattmappe, der det skal stå praktisk informasjon om hva man må ordne etter dødsfallet (Stensheim, Hjermsstad, Loge, 2016, s.285). Støttegrupper ble opplevd som den mest positive opplevelsen av alle de støttende tiltakene som ble gjort i den palliative pleien. Det å snakke åpent om situasjonen og vite at man ikke er alene blir opplevd som støttende (Lundberg, Olsson, Füst, 2013). Helsedirektoratet (2019, s. 35) påpeker også viktigheten av å tilby og informere pårørende som har ekstra behov for støtte, om psykolog og oppfølging av sosionom i det palliative teamet. Dette kan hjelpe pårørende med å føle seg ivarettatt. Barrierer for å gi god støtte påpeker Coimín et al., (2019) er knyttet til bemanning og finansiering. Sykepleier har ofte travle dager og av den grunn vil pårørendes behov ofte bli nedprioritert. Likevel kan sykepleier gjøre små gjerninger som ikke tar mye tid, men som kan bety mye for omsorgen til pårørende (Travelbee, 1999, s. 260).

5.3.3 Åndelig omsorg

Helsepersonell skal sørge for at pårørende får tilstrekkelig og individuelt tilpasset omsorg, enten fordi det er viktig for pasientbehandlingen eller på grunn av pårørendes behov for ekstra støtte og omsorg (Bøckmann, Kjellebold, Bendixen, 2021, s. 41) Sykepleiers åndelige og etiske verdier vil bestemme i hvor stor grad man kan hjelpe pasienter og pårørende med å finne mening i den vanskelige tiden (Jaspers, referert i Travelbee, 1999, s. 220). Grunnprinsipper i åndelig omsorg inngår som en del av omsorgen rundt pasienten og pårørende. Behov for åndelig omsorg skal kartlegges på lik linje med pårørende og pasientens andre behov (Helsedirektoratet, 2019, s.40). Familietilværelse er en viktig komponent når det gjelder god omsorg ved livets slutt (Williams, et al., 2012). Åndelig omsorg dreier seg mer om tilstedeværelse, enn om handlinger. Det dreier seg ikke om å svare på de store livsspørsmålene, men heller om å være nær og tilstede når man føler seg hjelpeløs. Det innebærer blant annet å være til stede, lytte, støtte, oppmuntre, og omgivelsene og ressursene rundt pasienten og pårørende (Helsedirektoratet, 2019, s. 40). Det viktigste for pasienten er ofte at pårørende har der bra, og at de vil bearbeide dødsfallet. Samtaler med pasienten og pårørende er derfor viktig for mange, og vil være en sentral del av åndelig omsorg. Helsepersonell skal forholde seg til sorgen pårørende har, men skal også bistå til at pårørende får tilbringe så mye tid som mulig med pasienten (Hirsch & Røen, 2016, s. 319).

Hvor god omsorg pårørende får av helsepersonell kan variere fra hvilken intuisjon eller avdeling pasienten er innlagt på. Williams et al., (2019) påpeker at pårørende beskrev helsepersonellet som omsorgsfulle, at de var ressurspersoner som møtte familiens behov, var emosjonell støttende og ga åndelig trygghet. Helsepersonellet brydde seg om pårørende, stilte dem spørsmål og var tilgjengelige. Elementer som var med på å ivareta pårørende var blant annet at sykepleier var trøstende og forstod pårørendes situasjon, ga uttrykk for deres følelser, var forståelsesfulle og at sykepleier veiledet dem igjennom den siste tiden. Sykepleier forklarte hva som kom til å skje, og hvordan de skulle kommunisere og oppføre seg rundt den døende (Williams et al., 2019). På en annen side rapporterte flere pårørende at de hadde opplevd å motta dårlig omsorg ved akutt sykehus (Beccaro et al., 2009. Al. Qurainy et al., 2009. Neuberger, 2014, referert i Coimín et al., 2019). Elementene som kunne forbedres var kommunikasjon, sykehusmiljøet, smertene til pasienten og de sosiale, emosjonelle og åndelige behovene (Coimín et al., 2019).

5.3.4 Sykerommiljøet

Selv om oppgaven ikke har fokus på en bestemt type institusjon, belyser forskning flere sider ved sykehusmiljøet som er viktig for å tilby god omsorg ved livets slutt. Derfor vil oppgaven belyse dette.

Pårørende, pasienter og helsepersonell har presentert flere sider av sykehusmiljøet som er viktig for å tilby god omsorg ved livet slutt. Dette dreier som blant annet om personvern, at pasienten hadde enkeltrom, atmosfæren, støynivået og pårørendes fasiliteter (McKeown et al., 2015. Casey et al., 2011. referert i Coimín et al., 2019). Emosjonell komfort og verdighet forsterkes når sykehusmiljøet føles som hjemme. Noe som igjen betyr at sykehusmiljøet kan være terapeutiske og fremme personlig kontroll og emosjonell komfort (Lundberg, Olsson, Füst, 2013). Hvordan rommet til pasienten så ut, at det er plass til mange pårørende, og at sykepleier gjorde det lille ekstra for familien som var på besøk, påpekes også ofte som viktig for at pasienten og pårørende skal få oppleve en verdig dødsprosess (Lundberg, Olsson & Füst, 2013). Pårørende tilbringer store deler av dagene sine på sykehus sammen med pasienten. Parker (2017), Waller et al., (2008), referert i Coimín et al. (2019) opplyser viktigheten av gode familiefasiliteter med mulighet for privatliv. McKeow et al., (2015), referert i Coimín et al., (2019) belyser at omsorg som blir gitt til døende pasienter og deres pårørende på flermannsrom på sykehus, blir sett på som upassende grunnet støynivået og den travle atmosfæren. Ved å ha fokus på gode familiefasiliteter og privatliv vil det styrke

pasientens og pårørendes verdighet og personvern, noe som vil styrke omsorgsopplevelsen for pasienten (Parker, 2017. Waller et al., 2008, referert i Coimín et al., 2019).

5.4 Verdighet

Helsepersonell vil ofte stå i situasjoner og dilemmaer der verdier kan komme i konflikt med hverandre der pårørende ofte er involvert (Helsedirektoratet, 2019, s. 36). Hva som er viktig og verdifullt for den enkelt kan være forskjellig, men viktig for helsepersonell å vite slik at man kan tilrettelegge for pårørende og pasienten slik at de får oppleve en fredfull og verdig død (Helsedirektoratet, 2019, s. 38). Det å leve og dø med verdighet er en av de grunnleggende verdiene i palliativ behandling, både for pasienten og pårørende (Sandgren, et al., 2020). Situasjonen for pårørende til en alvorlig syk person er ofte krevende, og dette vil ha en innvirkning på verdigheten til pårørende (Sandgren et al., 2020). Alvorlig sykdom vil utfordre våre verdier og valg, og pasienten vil ofte formidle hva de vil bruke den siste tiden i livet på (Helsedirektoratet, 2019, s. 38). Ofte vil forholdet med pårørende være det viktigste for pasienten (Helsedirektoratet, 2019, s. 38). Hvordan sykepleier ivareta pårørende vil derfor være viktig for å ivareta verdigheten til pasienten.

Det å dø med verdighet, er en prosess som kan bli påvirket av indre og ytre faktorer, altså av seg selv, men også av andre (Sandgren et al., 2020). Det å motta god informasjon og omsorg av helsepersonell vil derfor være viktig. Pårørende føler ofte de har ansvar for at pasienten skal få en verdig død, og de opplever ofte at verdighet og omsorg blir viktigere jo nærmere pasienten er døden (Sandgren et al., 2020). Sandgren et al., (2020) påpeker at det er viktig for pårørende at pasienten har lite smerter, autonomien blir opprettholdt, at helsepersonell har respekt for både dem og pasienten, at helsepersonell ser dem som mennesker og at rollefordelingen blir opprettholdt. Det har blitt mer og mer vanlig at pårørende har det omfattende omsorgsansvaret for pasienten. De vil derfor ha en stor rolle i den palliative behandlingen (Sandgren et al., 2020). Hvordan pårørende har det vil derfor ha en stor betydning for pasienten og hvor god omsorg pårørende klarer å gi. Joyce Travelbee (1999, s. 259) påpeker at ved å ta vare på pårørende tar man også vare på pasienten, ettersom pårørende vil ha mer overskudd til å være med pasienten og gi den god omsorg. Pårørende påpeker også at hvis de føler pasienten får god omsorg og pleie av helsepersonell, vil det også hjelpe dem til å ha mer overskudd. Pårørendes verdighet er altså nært knyttet opp mot pasientens verdighet (Sandgren et al., 2020).

5.4.1 Pårørendes identitet

Familien er ofte den viktigste for pasienter i den palliative fasen, og derfor bør pårørende også bli høyt prioritert av helsepersonell. Likevel blir ofte pårørende sett på mer som en resurs, ettersom de er viktige omsorgspersoner for pasienten. Pårørende tar seg ofte fri fra jobb og fritidsaktiviteter, og setter sine sosiale liv på pause for å være med pasienten (Kaasa & loge, 2016, s. 278). Identiteten og personligheten til pårørende blir da nedprioritert og hovedfokuset blir på pasienten. Det å opprettholde identiteten og personligheten er avgjørende for at verdigheten skal bli opprettholdt (Sandgren et al., 2020). For å ivareta identiteten oppgir Sandgren et al. (2020) at det er viktig å føle seg anerkjent. Pårørende understreker viktigheten av å kunne få gode samtaler med helsepersonell, hvor de aktivt lyttet på deres historier. Dette gjorde at pårørende opplevde at de fikk et lite pusterom. Det at helsepersonell gir støtte og oppmuntring, samt anerkjenner deres bekymring og samarbeider med pårørende, er en av de største betydningene for en følelse av verdighet og ivaretagelse. Helsedirektoratet (2019, s. 20) påpeker viktigheten av å inkludere pårørende i samtaler. På en annen side påpeker Sandgren et al., (2020) at når pårørende ikke fikk gode samtaler med helsepersonell, følte de seg små, forlatt og at deres behov for støtte og omsorg ble ikke opprettholdt.

Pårørende blir sett på som den viktigste omsorgspersonen, og de uttrykker ofte trøst når de klarer å gi god omsorg og hjelpe den syke. Samtidig kan man føle på en skyldfølelse når en føler at man ikke har overskudd eller kunnskap til å ivareta den syke (Werkander et al., 2013, referert i Sandgren, et.al., 2020). Det nære forholdene mellom den syke og pårørende kan bli for sterkt, der pårørende blir mer en omsorgsperson (Sandgren et al., 2020). Sandgren et al. (2020) påpeker at det er viktig for pårørende at de klarer å leve ett så fullt liv som mulig, og at de ofte ønsker å gjøre dagligdagse aktiviteter. Som helsepersonell er det derfor viktig å være oppmerksom på familiens behov, og støtte dem deretter, slik at deres behov igjennom dødsprosessen til pasienten blir ivaretatt.

6.0 Konklusjon

Denne oppgaven har hatt fokus på hvordan sykepleier kan ivareta pårørendes behov når pasienten er døende. Oppgaven bygger på relevant forskning og teori. Forskningen viser til flere viktige behov pårørende har for at de skal føle seg ivaretatt av sykepleier.

God kommunikasjon er vesentlig for å etablere ett menneske-til-menneske-forhold. Pårørende er en av de viktigste omsorgspersonene til pasienten og god informasjon og kommunikasjon er derfor vesentlig for at pårørende skal få en virkelighetsoppfatning om pasientens tilstand. Sykepleier er viktige kilder til informasjon for pårørende og bør blant annet informere pårørende om behandlingsmulighetene til pasienten, symptomene til pasienten, hvordan dødsprosessen vil foregå, muligheten til samtaler med helsepersonell og sorg og støtte grupper. Ved å informere om dette vil det styrke pårørende og er vesentlig for at deres sykepleiebehov blir ivaretatt. Sykepleiere må ha god kunnskap om hvordan man informerer dårlige nyheter til pårørende, men dette kan forbedres i helsevesenet i dag.

Helsepersonell skal erkjenne pårørendes behov for støtte og omsorg slik at man kan bidra til å forebygge helseplager og sterke sorgreaksjoner. Sorgstøtte er ett av kjerneelementene i palliativ omsorg. Sosial støtte og tilgjengeligheten av sorg og støttegrupper blir sett på som positivt for pårørende og vil hjelpe dem i den tøffe tiden. Det å gi pårørende tid til å sørge, men også vise en tilstedeværelse er en viktig komponent som blir opplevd som støttende for pårørende. God omsorg for pårørende dreier seg om å vise forståelse, fysisk nærhet, emosjonell støtte og åndelig trygghet.

Det å leve og dø med verdighet er en av de grunnleggende verdiene i palliativ omsorg. Det å leve med en alvorlig syk person er ofte krevende, og vil ha en innvirkning på verdigheten til pårørende. Det å gi god informasjon, omsorg, tilrettelegge for en verdig død er gode ferdigheter en sykepleier må ha for å tilrettelegge for pårørende sin verdighet. For pasienten er ofte forholdet med pårørende viktigst. Som helsepersonell er det derfor viktig å være oppmerksom på pårørendes behov og støtte dem deretter, slik at pårørendes sykepleiebehov bli ivaretatt når pasienten er døende.

7.0 Referanseliste

- Aveyard, H. (2010). *Doing a Literature Review in Health and Social Care : A Practical Guide* (2.utg). Open University Press.
- Bøckmann, K., Kjellevold, A., Bendixen, A., (2021). *Pårørende i helse og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring*. (3.utg). Fagbokforlaget.
- Brenne, A-T., Dalene, R. (2016). Symptomlindring av den døende pasienten. I S. Kaas & J. H, loge (Red.), *Palliasjon nordisk lærebok* (3.utg., s. 638-652). Gyldendal akademisk.
- Caring for the elderly*. [Photograph]. Retrieved from Encyclopædia Britannica ImageQuest. https://quest.eb.com/search/132_3038566/1/132_3038566/cite
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P.A., Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Abstrakt forlag AS.
- Coimín, Ó. D., Prizeman, G., Kron, B., Donnelly, S., Hynes, G. (2019). Dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives. *BMC palliative care*.
<https://doi.org/10.1186/s12904-019-0464-z>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6.utg). Gyldendal akademisk
- Eide, T., Eide, E. (2017). *Kommunikasjon I relasjoner: personorientering, samhandling, etikk*. (3.utg). Gyldendal akademisk.
- Fosberg, W. & Wengström. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4.utg). Natur & kultur.
- Helsedirektoratet. (07.2013). Beslutningsprosesser ved begrensinger av livsforlengende behandling. *Helsedirektoratet*.
https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20-%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende-behandling

[20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20–%20Veileder.pdf](#)

Helsedirektoratet. (14.10.2019). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen.

Helsedirektoratet. https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20–%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/_/attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adccb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20–%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf

Helsedirektoratet. (2018). § 1-3 Definisjoner. *Helsedirektoratet.*

<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/alminnelige-bestemmelser/definisjoner>

Helsedirektoratet. (2018). Pårørendeveileder. *Helsedirektoratet.*

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Hirsch, A., Røen, I. (2016). Ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. I S. Kaas & J. H, loge (Red.), *Palliasjon nordisk lærebok* (3.utg., s. 215-231). Gyldendal akademisk

Kaas, S., Loge, J. H. (2016). Diagnostikk innen palliasjon – en generell innføring. I S. Kaas & J. H, loge (Red.), *Palliasjon nordisk lærebok* (3.utg., s. 202- 215). Gyldendal akademisk.

Kaasa, S., Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaas & J. H, loge (Red.), *Palliasjon nordisk lærebok* (3.utg., s. 34- 50). Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, P. (2017). Pasient og sykepleier - verdier og samhandling. I N. J, Kristoffersen., F, Nortvedt., E-A, Skaug., G. H, Grimsbø (Red.). *Grunnleggende sykepleie Bind 1: sykepleie- fag og funksjon.* (3.utg , s.90-138). Gyldendal akademisk.

Loge, J-H. (2016). Praktisk klinisk kommunikasjon. I S. Kaas & J. H, loge (Red.), *Palliasjon nordisk lærebok* (3.utg., s. 215-231). Gyldendal akademisk.

- Lundberg, T., Olsson, M., Fürst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International journal of palliative nursing*. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.6.282>
- Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.A. Skaug, G-H. Grimsbø (Red.). *Grunnleggendesykepleie bind 3: pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3.utg. s. 408-449). Gyldendal akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-2021-05-07-31). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3
- Sandgren, A., Axelsson, L., Bylund-Grenklo, T., Benzein, E. (2020). Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study. *Nordic college of caring sciences*. <https://doi.org/10.1111/scs.12913>
- Stensheim, H., Hjermsstad, M. J., Loge, J. H. (2016). Ivaretakelse av pårørende. I S. Kaas & J. H. loge (Red.), *Palliasjon nordisk lærebok* (3.utg., s. 274- 286). Gyldendal akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Universitetsforlaget.
- Vermorgen, M., Velminck, A.D., Leemans, K., Block, L. V. D., Audenhove, C. V., Deliens, L. Cohen, J. (2019). Family carer support in home and hospital: a cross-sectional survey of specialised palliative care. *BMJ supportive & palliative care*. <https://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001795>
- Williams, B. R., Lewis, D. R., Burgio, K. L. Goode, P. S. (2012). «Wrapped in their arms» next-of-kin's perceptions of how hospitals nursing staff support family presence before, during, and after the death of a loved one. *Journal of hospice & palliative nursing*. doi: 10.1097/NJH.0b013e31825d2af1.

Vedlegg

Vedlegg 1 Litteraturmatrise

Litteraturmatrise 2

Artikkel	Hensikt	Metode/data	utvalg	Resultat
Dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives (Coimín, Ó. D., Prizeman, G., Kron, B., Donnelly, S., Hynes, G. (2019)	Finne ut hvordan man kan ivareta pårørende når pasienten er i den palliative fasen ved akutte sykehus.	Kvantitativ metode	Det ble gjennomført en postundersøkelse, der 356 pårørende fullførte undersøkelsen.	Flertallet vurderte omsorgen de fikk av personalet på sykehuset høyt. Likevel var det noen omsorgsområder som kan forbedres, som kommunikasjon, emosjonell og åndelig støtte.

Litteraturmatrise 3

Artikkel	Hensikt	Metode/data	Utvalg	Resultat
Family carer support in home and hospital: a cross-sectional survey of specialised palliative care. (Vermorgen, M., Vleminck, A.D., Leemans, K., Block, L. V. D., Audenhove, A.D., Deliens, L. Cohen, J. (2019).	Vurdere om pårørende til pasienter som er palliativ opplever at de får nok støtte, omsorg og informasjon på sykehus og i hjemmet.	Kvantitativ metode	Det ble gjennomført en tverrsnittspørreundersøkelse der 1504 personer svarte på undersøkelsen.	En stor andel av de som svarte på undersøkelsen bekreftet at de hadde fått god omsorg, informasjon og støtte av helsepersonell. Likevel bekrefter halvparten at de ikke har fått informasjon eller tilbud om samtaler eller støtte grupper som er tilgjengelig

				etter pasienten er dø.
--	--	--	--	------------------------

Litteratormatrise 4

Artikkel	Hensikt	Metode/data	Utvalg	Resultat
Family members expressions of dignity in palliative care: a qualitative study Sandgren, A., Axelsson, L., Bylund-Grenklo., Benzein, E. (2020)	Beskrive hvordan verdigheten til pårørende og familiemedlemmer blir opprettholdt under den palliative behandlingen.	Kvalitativ metode.	Det ble utført semistrukturerte individuell intervjuer det 15 familiemedlemmer deltok.	Familiemedlemmene påstod at verdighet innen palliasjon betyr å leve som et respektert menneske i forhold til seg selv og andre. Det å føle seg betydningsfull, opprettholde sin rolle og identitet og være komfortable i situasjonen de nå står i er viktig for at pårørendes sin verdighet blir opprettholdt i den palliative fasen.

Litteratormatrise 5

Artikkel	Hensikt	Metode/data	Utvalg	Resultat
«Wrapped in their arms» next-of-kin's perceptions of how hospitals nursing staff support family presence before, during, and after the death of a love one.	Hensikten med denne studien er å utforske hvordan helsepersonell på sykehus ivaretar pårørende under dødsfasen, ved dødstidspunktet og etter døden.	Kvalitativ metode.	78 pårørende deltok og de ble gjennomført intervju.	Pårørende påpekte at for at de skulle føle seg sett og ivarettatt var det viktig at helsepersonell ga god støtte, hadde tid til å prioritere dem og at sykehuset hadde nok kapasitet. God informasjon, pårørenderom, at pasientens verdighet ble opprettholdt og

Williams, B. R., Lewis, d. R., Burgio, K. L. Goode, P. S. (2012)				at familien fikk tid til å ta farvel med pasienten var viktige punkter for at pårørende, som gjorde at de følte seg ivaretatt.
--	--	--	--	--

Vedlegg 2 søketabeller

Søketabell 2

Funn: dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives.

Søk i Cinahl 3.4.22			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensinger (limit)	Resultat (antall)
S1	Palliative care		39,623
S2	Terminal care		19,163
S3	S1 or s2 Terminal care or palliative care		54,211
S4	Patient-family relations		2,809
S5	S3 and s4		298
S6	hospital		290,201
S7	S5 and s6	2011-2022 Academic journals	32

Søketabell 3

Funn:

The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care

Søk i Cinahl 10.03.22			
Nummer	Søkeord	Avgrensing	Søkeord/resultat
S1	Terminal care		19,163
S2	Palliative care		39,680
S3	End of life care		47,385
S4	Hospice care		9,473
S5	S1 or S2 or S3 or S4		62,414
S6	Hospice and palliative nursing		5,441
S7	Nursing staff, hospital		22,908
S8	S6 or S7		28,256
S9	Professional-family relations or patient-family relations		19, 878
S10	Family or family attitudes or family nursing		52, 635
S11	S9 og s10		68, 143
S12	S5 AND S8 AND S11	2011-2022	240

Søketabell 4

Funn: «Wrapped in their arms» next-of-kin's perceptions of how hospitals nursing staff support family presence before, during, and after the death of a love on

Søk i Cinahl 16.03.22			
Nummer	Søkeord	Avgrensing	Resultat/antall
S1	Terminal care		19,184
S2	Palliative care		39,688
S3	End of life care		47,400

S4	S2 or S3 or S4		61,067
S5	Nursing staff, hospital		22, 925
S6	Support, psychosocial		89,861
S7	Professional-family relations		17,492
S8	Family		44,565
S9	S7 or S8 or S9		141,050
S10	S4 and S5 and S9	2011-2022	96

Vedlegg 3 Pico-skjema

P «Patient/papulation/problem» - Hvem/Hvilke	I «Intervention» - Hva	C «Comparison» - Alternativer	O «outcome» - resultater
<p>Pårørende som trenger støtte og omsorg når deres nærmeste er døende.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Terminal care - Palliativ behandling - Palliative care - End of life care - Hospice care 	<p>Målet er å ivareta pårørende på best mulig måte.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sykepleie - Palliative care nursing - Nurse* 		<p>Sykepleier trenger økt kunnskap om hvordan man ivaretar pårørende slik at deres sykepleiebehov blir ivaretatt. Og kunnskap om god palliativ behandling</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pårørende - Family - Professional family relations

			<ul style="list-style-type: none">- Psychosocial support- Social support- Family experience- Family satisfaction- Family preference- Family perspective
--	--	--	--