



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGÅVE

Omsorg til pårørende ved livets slutt

Care for relatives at the end of life

**Kandidatnummer 248**

Bachelor i Sjukepleie

Fakultet for Helse og sosialvitenskap

Institutt for Helse og omsorgsvitenskap

Innleveringsdato: 09.06.2023

Antall ord/sider: 7576/ 33

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. *Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.*

## Samandrag

**Tittel:** Omsorg til pårørende ved livets slutt

**Bakgrunn for val av tema:** Alvorlig sjukdom og død påverkar ikkje berre pasienten, men også dei pårørende. Pårørende er ofte dei viktigaste omsorgspersonane til pasienten, og når ein i familien er alvorleg sjuk vil det ofte være ei stor belastning for pårørende. Pårørende har ulike behov, og korleis desse blir ivaretatt kan påverke opplevinga av den siste tida saman med pasienten, samtidig som det kan påverke i ettertid. I denne oppgåva ønsker eg å finne ut kva ein som sjukepleiar kan bidra med for at pårørende skal føle seg sett og godt ivaretatt.

**Problemstilling:** Korleis kan ein som sjukepleiar ivareta pårørende til pasient i palliativ fase på sjukeheim.

**Hensikt:** Omsorg til pårørende er eit viktig tema der det er behov for meir kunnskap. Det er viktig å trekke fram viktigheita av å ivareta pårørende og deira behov når ein nær i familien er alvorleg sjuk. Hensikta med denne oppgåva er å belyse korleis sjukepleiarar kan bidra til å ivareta pårørende til pasientar som er i palliativ fase på sjukeheim.

**Metode:** Metoden som er brukt i denne oppgåva er litteraturstudie. Litteraturstudie er basert på faglig og forskingsbasert kunnskap. For å svare på problemstillinga har eg nytta relevant fag- og forskingslitteratur, sjukepleieteoretisk perspektiv og egne erfaringar.

**Funn og konklusjon:** For at sjukepleiar skal møte behova til pårørende er ein viktig faktor at sjukepleiar har god kompetanse og kunnskap innan palliasjon. Sjukepleiar kan bidra med tilpassa og god informasjon, inkludering av pårørende i avgjerdsler og oppgaver, samt omsorg og støtte for å ivareta dei pårørende. Det at pårørende blir møtt med empati, verdigheit og respekt kan være viktige faktorar for dei pårørende.

**Nøkkelord:** Pårørende, palliativ omsorg, sjukeheim, omsorg, ivaretakelse, informasjon

## **Abstract**

**Title:** Care for relatives at the end of life

**Reason for assignment choice:** Serious illness and death does not only affect the patient, but also the relatives. Relatives are often the most important carers of the patient, and when someone in the family is seriously ill, it will often be a great burden for the relatives. Relatives have different needs, and how these are taken care of can affect the experience of the last time together with the patient, at the same time as it can affect afterwards. In this assignment, I want to figure out what a nurse can contribute to ensure the relatives feel seen and well taken care of.

**The question for this assignment:** How can you as a nurse take care of the relatives of patients who are at the palliative phase in nursing homes

**Purpose:** Caring for relatives is an important topic where more knowledge is needed. It is important to highlight the importance of looking after relatives and their needs when someone in the family is seriously ill. The purpose of this assignment is to shed light on how nurses can contribute to take care of the relatives of patients who are in the palliative phase in a nursing home.

**Method:** The method used in this assignment is literature study. Literature study is based on professional and research-based knowledge. To answer the question for this assignment, I have used relevant professional and research literature, nursing theoretical perspectives and own experiences.

**Findings and conclusion:** In order for nurses to meet the needs of relatives, an important factor is that nurses have good competence and knowledge in palliation. Nurses can contribute with adapted and good information, inclusion of relatives in decision and tasks, as well as contribute with care and support. The fact that relatives are met with empathy, dignity and respect can be important factors for the relatives.

**Keywords:** Relatives, palliative care, nursing home, maintenance, taking care of, information

# Innholdsfortegnelse

Samandrag .....	2
Abstact .....	3
1 Innleiing.....	6
1.1 Bakgrunn for val av tema .....	7
1.2 Hensikt med oppgåva.....	7
1.3 Problemstilling.....	7
1.4 Avgrensing av problemstilling.....	7
1.5 Oppgåvas disposisjon .....	8
2 Teoretisk grunnlag.....	8
2.1 Palliasjon .....	8
2.2 Palliativ fase .....	9
2.3 Pårørende .....	9
2.4 Joyce Travelbees`sjukepleieteori.....	10
2.5 Kommunikasjon og ivaretaking av pårørende.....	11
2.6 Sjukepleiarens rolle .....	13
2.7 Lovverk og yrkesetiske retningslinjer .....	14
3 Metode .....	15
3.1 Framgangsmåte ved litterær oppgåve.....	15
3.2 Søke- og utvalsprosess .....	15
3.3 Inklusjons og eksklusjonskriterier.....	17
3.4 Kjelde og metodekritikk.....	17
4 Resultat/Funn .....	18

4.1 Presentasjon av forskningsartiklar .....	18
«Palliative care culture in nursing homes: the relatives`perspective» .....	18
«The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care” .....	18
«Good end-of-life care in nursing home according to the family carers`perspective: A systematic review of qualitative findings” .....	19
«Individuell plan i palliativ fase- ei hjelp til mestring for pårørende» .....	19
«Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere gjør «mer av alt» og er «alene om alt».20	
4.2 Hovudfunn i artiklane.....	20
5 Drøfting .....	21
5.1 Informasjon og kommunikasjon til pårørende.....	21
5.2 Gi pårørende omsorg og trygghet.....	23
5.3 Sjå og inkludere pårørende .....	26
6 Konklusjon .....	27
7 Litteraturliste.....	28
VEDLEGG 1: PICO skjema .....	31
VEDLEGG 2: Søkehistorikk.....	32

## 1 Innleiing

I følge Helsedirektoratet (2018) dør 48 prosent av pasientar på sjukeheim, og ein ser difor at behovet for palliativ behandling er stort. Sjukeheimane får stadig ei viktigare rolle i palliasjon, dei skal beherske grunnleggande palliasjon og sørge for god symtomlindring, samt omsorgsfull ivaretaking for pasientar og deira pårørande (Haugen & Aass, 2019, s.117). I denne oppgåva kjem fokuset til å være retta på pårørandes situasjon ved palliativ behandling.

Alvorlig sjukdom og død rammar ikkje berre pasienten, men også dei pårørande. Dei sentrale måla i palliativ behandling er best mulig livskvalitet for pasient og pårørande (Stensheim et al., 2019, s. 275). I løpet av livet vil dei aller fleste menneske oppleve å stå nær nokon som rammast av alvorleg sjukdom. Å være pårørande til alvorleg sjuke bringer med seg store følelsmessige belastningar. Nokon tilpassar seg og mestrar rolla som pårørande, mens andre kan ha vanskelig for å handtere situasjonen. Pårørandes behov vil variere ettersom ulike mennesker har forskjellige livsbetingelsar og forutsetningar som er med på å påverke deira rolle som pårørande (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.105).

Involvering av pårørande har betydning for mange forhold knytta til utvikling av sjukdom, både for den sjuke og dei pårørande sin livskvalitet. Når helsepersonell deler kunnskap og gir omsorg til pårørande, blir pårørande betre i stand til å mestre situasjonen og støtte den som er sjuk (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 13). Det å gi omsorgsfull hjelp til pårørande er eit av helsepersonell sine ansvarsområder. For å kunne yte omsorgsfull hjelp må helsepersonell gjenkjenne og forstå at pårørande er i krise. Å forstå pårørandes kriserekasjonar samt reaksjonar på overbelastning over tid, kan gjere det lettare å handtere og akseptere den atferden og dei følelsane som kjem til uttrykk. I mange situasjonar er det nok at helsepersonell er eit medmenneske som er til stades, tåler pårørandes smerter og har tid (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.42).

## **1.1 Bakgrunn for val av tema**

Temaet eg har valt omhandlar kommunikasjon og ivaretaking av pårørande til pasientar som er inne i livets siste fase. Grunnen til at eg ønsker å skrive om dette temaet er fordi det er noko ein møter på mange arenaer i helsevesenet, og det er et felt som eg ønsker å lære meir om samt få meir kunnskap og forståing rundt. Eg vil fordjupe meg i korleis ein som sjukepleiar kan møte pårørande på best mulig måte, og legge til rette for at deira behov og ønsker blir ivaretatt. I løpet av ulike praksisar på sjukepleiestudiet har møte med pasientar i palliativ fase og pårørande av denne pasientgruppa inspirert meg til å lære meir og bli tryggare i desse situasjonane. Eg ser på den siste tida som viktig, både det at pasienten har det bra, men også at dei pårørande får ein fin siste tid saman med pasienten og føler seg sett og ivaretatt av helsepersonell.

## **1.2 Hensikt med oppgåva**

Omsorg til pårørande er eit viktig tema der det er behov for meir kunnskap. Det er viktig å trekke fram viktigheita av å ivareta pårørande og deira behov når ein nær i familien er alvorleg sjuk. Hensikta med denne oppgåva er å belyse korleis sjukepleiarar kan bidra til å ivareta pårørande til pasientar som er i palliativ fase på sjukeheim.

## **1.3 Problemstilling**

Korleis kan ein som sjukepleiar ivareta pårørande til pasient i palliativ fase på sjukeheim.

## **1.4 Avgrensing av problemstilling**

Eg har valt å avgrense problemstillinga til at den omhandlar pasientar med pårørande som er vaksne over 18 år, og at livets slutfase føregår på sjukeheim. Grunnen til at eg har valt vaksne, er fordi barn som pårørande er eit stor tema i seg sjølv med eigne forholdsreglar og oppgåver. I oppgåva har eg valt å ha hovudfokus på pårørande til pasientar med langtkomen, dødelig sjukdom. Eg kjem ikkje til å fokusere på kva sjukdom/diagnose pasienten har.

## 1.5 Oppgåvas disposisjon

Oppgåva er delt inn i ulike kapittel. Kapittel ein tek for seg innleiing med bakgrunn for tema, hensikt og problemstilling med avgrensing. Kapittel to tek for seg teoretisk grunnlag. Kapittel tre er metode delen som inneheld framgangsmåte, søke-og utvalsprosess, inklusjons og eksklusjonskriterier og kjelde og metodekritikk . Kapittel fire handlar om resultat og funn frå forskingsartiklar. I kapittel fem drøftast teorien, forskingsartiklane, sjukepleiarteorien samt egne erfaringar ut i frå problemstillinga. Kapittel seks konkluderer med det som har kome fram i løpet av oppgåva.

## 2 Teoretisk grunnlag

I denne delen av oppgåva blir det presentert relevant teori, retningslinjer og lovverk for problemstillinga, samt ein presentasjon om teorien til sjukepleieteoretikaren Joyce Travelbee.

### 2.1 Palliasjon

I følge Helsedirektoratet (2018) er palliasjon aktiv behandling, pleie og omsorg for pasientar med uhelbredelig sjukdom og kort forventa levetid. Verdens helseorganisasjon (WHO) har definert palliasjon som ein tilnæringsmåte som har til hensikt å forbetre livskvaliteten til pasienten og deira familiar i møte med livstruande sjukdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerter og andre problem av fysisk, psykososial og åndelig art (Mathisen, 2019, s.412).

God palliasjon fortutsett at det blir gjort kartlegging av pasientens symptom, behov, ressursar og totalsituasjon. Palliasjon handlar om hjelp til mestring, og inneber tverrfaglig og systematisk tilnærming der pasienten og pårørande sin livssituasjon står i fokus. Palliasjon kan bidra til best mogeleg livskvalitet og eit verdig liv tross usikker livsprognose (Helsedirektoratet, 2019a).



## 2.2 Palliativ fase

Lorentsen & Grov (2020) definerer palliativ fase når ein erkjenner at sjukdommen er uhelbredelig og pasienten nærmar seg livets slutfase. Det sentrale målet med denne fasen er ivaretaking av pasienten og dei pårørande (Lorentsen & Grov, 2020, s. 423). God omsorg og lindring ved livets slutt er sentralt både for pasienten og dei pårørande, uavhengig av grunnsjukdommen som ligg bak (Helsedirektoratet, 2019a).

Pasientar som er i palliativ fase kjenneteiknast blant anna ved komplekse symptombilde med bakgrunn i fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/ekstensielle forhold, hyppige og raske endringar i symptombilde, tap av fysisk funksjon og aukande hjelpe- og pleiebehov (Helsedirektoratet, 2019a).

Pasientar kan mota palliativ behandling i heimen, på sjukehus, på sjukeheim eller på eigne lindrane sjukeheimseinheiter (Haugen & Aass, 2019, s.113). Fokuset i denne oppgåva er på pårørande til pasientar i palliativ fase på sjukeheim. Sjukeheim utgjer den største delen av institusjonstjenesta, og er ein helseinstitusjon som gir pasientar heildøgns opphald, behandling og pleie i kort eller lang tid, på grunn av blant anna sjukdom og skade som gjer at ein ikkje klarer seg heime (Statistisk sentralbyrå, 2023).

## 2.3 Pårørande

I pasient og brukerrettighetsloven (1999, §1-3) står det at pårørande og nærmaste pårørande er den eller dei personane som pasienten sjølv vel. Pårørande vil ofte være personar med familiær tilknytning, men det kan også være personar utanfor familien, for eksempel ein ven. Dersom pasienten er ute av stand till eller ikkje ønsker å oppgi næraste pårørande, skal nærmaste pårørande være den som i størst utstrekning har hatt varig og løpande kontakt med pasienten.

Pårørande går igjennom ulike prosessar i den palliative fasen, dette kan være å kjenne på ulike følelsar som angst, bekymringar og ventesor. Å være pårørande kan være ein påkjenning for følelseslivet. Følelsane er ikkje alltid til å kjenne att, ein kan føle seg overrumpla av situasjonen når ein veit at ein skal miste ein man står nær. Å kjenne på følelsar ein ikkje har kjent på før, kan virke inn både fysisk og psykisk.

Desse følelsane og bekymringane pårørande kan bære på, understreker viktigheita av å ivareta og inkludere pårørande så godt som mogeleg (Holm, 2019, s.76-78).

## 2.4 Joyce Travelbees`sjukepleieteori

Travelbee (1999) definerer sjukepleie slik:

«Sykepleie er en mellommenneskeleg prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene.»

(Travelbee, 1999, s.29)

Ifølge Travelbee (1999) er ein viktig grunntanke i sjukepleie etablering av menneske-til-menneske forhold, og at sjukepleiaren ser det enkelte mennesket som person. Eit menneske-til menneske-forhold kjenneteiknast av at ein eller fleire opplevingar og erfaringar delast av sjukepleiaren og den som er sjuk, eller den som har behov for sjukepleiarens tenester. Kjenneteiknet av desse opplevingane og erfaringane er at individets eller familiens sjukepleiebehov blir ivaretatt. Kommunikasjon og samhandling er nødvendig og sentralt i god sjukepleie. Sjukepleiaren bruker kommunikasjon for å søke og gi informasjon, og den sjuke og vedkommandes familie bruker det for å få hjelp. All interaksjon mellom sjukepleiaren og den enkelte bidreg til at sjukepleiaren kan bli kjent med personen som eit unikt individ, og på den måten skape og etablere eit menneske-til-menneske forhold (Travelbee, 1999, s.137).

Utviklinga av forholdet er delt inn i fire ulike fasar:

1. Det innledande møtet. Dette er det første møtet mellom sjukepleiaren og personen. Begge vil observere og gjere seg opp meiningar om kvarandre (Travelbee, 1999, s.186).

2. Framvekst av identitetar. Denne fasen kategoriserast ved evna til å verdsette den andre som eit unikt individ, saman med evna til å etablere tiknytning til den andre (Travelbee, 1999, s.188).

3. Empatifasen. Denne fasen handlar om å ta del i den andre sin sinnstilstand, i form av å forstå og leve seg inn i den andres psykiske tilstand. Empati er ei oppleving av å forstå, og prosessen handlar om å bidra til å bli i stand til å forutsjå den andres atferd (Travelbee, 1999, s.193).

4. Sympati og medfølelse. Gjennom sympati og medfølelse blir den enkelte i stand til å forstå den andres plager, kombinert med eit ønske om å hjelpe vedkomande som har det vondt å hjelpe til med å lindre og mestre situasjonen (Travelbee, 1999, s.200).

Etter å ha gjennomgått dei fire fasene vil gjensidig forståelse og kontakt oppnås, samtidig som ein oppnår eit menneske- til menneske forhold (Travelbee (1999)).

Travelbee (1999) har fokus på å hjelpe den sjukes familie med korleis dei skal mestre sjukdom og lidning. Når ein i familien er sjuk, vil det påverke heile familien. Ein bør derfor som sjukepleiar være tilgjengelig å bli kjent og skape ein relasjon med den sjuke familie. For familien kan det bety mykje at sjukepleiar forstår kva dei går igjennom og kva påkjenningar dei har. Når ein sjukepleiar gir hjelp til dei pårørande, vil ein også hjelpe pasienten. Dess meir støtte og omtanke sjukepleiaren viser pårørande, jo meir vil dei pårørande makte å oppmuntre, støtte og hjelpe den sjuke (Travelbee, 1999, s.259).

## **2.5 Kommunikasjon og ivaretaking av pårørande**

Kommunikasjon handlar om å aktivt lytte og forstå samspelet mellom det verbale og det nonverbale. Det betyr å bruke ulike kommunikasjonsformer for å få god kontakt, skaffe seg informasjon, vise at ein vil høyre, og forstå det som vert sagt (Eide & Eide, 2019, s. 22). God kommunikasjon kjenneteiknast av effektiv informasjonsformidling og meningsformidling som kan gjenspeile dei ulike verdiane kvart enkelt menneske har. Dette kan være trygghet, tillit, openheit, sjølvtilit og læring. God kommunikasjon handlar om å ivareta desse verdiane hos kvart enkelt menneske (Røkenes & Hansen, 2012, s.241). Kommunikasjon er eit utgangspunkt for å ivareta pasientens og pårørandes behov for samtale og informasjon (Helsedirektoratet, 2019b).

Helsepersonell har som ei av sine oppgåver å gi informasjon til pårørande (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s.43). Informasjon frå helsetenesta til pårørande er grunnlaget for involvering. For at pårørande skal kunne støtte og ivareta pasienten, samt handere sin eigen situasjon er god, oppdatert og tilpassa informasjon av sentral betydning (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 74).

Familie og pårørande er ein viktig ressurs for den alvorleg sjuke og døydne pasienten. Dei pårørande kan sjåast på som ein ressurs, blant anna i form av emosjonell støtte men også fordi dei kjenner pasienten før sjukdom og dermed kan gi viktig informasjon til helsepersonellet. Mange pårørande ønsker å bidra med stell og omsorg til pasienten, samtidig som dei har egne behov for avlastning, støtte og ivaretaking. Helsepersonell må være i dialog med pårørande, gi god informasjon og kartlegge pasientens og pårørandes ønsker, prioriteringar og preferansar for den siste tida (Helsedirektoratet, 2019b).

I Stortingsmelding (Meld. St. 25 (2020-2021) står det at pårørande skal få støtte, veiledning og avlastning ved behov. Ein god pårørande omsorg handlar om at også pårørande kan leve gode egne liv , og for å klare å stå i ein krevjande situasjon og ivareta omsorgsoppgåver over tid er det nødvendig at pårørande får støtte og avlastning. Avlastning er viktig for å gje pårørande ein mulighet til å hente seg inn og ivareta jobb, familieliv og andre forpliktelsar.

Stemsheim et al (2019) nevner at tillit og trygghet er viktige element ved ivaretaking av pårørande. Pårørande kan kjenne på tap av kontroll, usikkerheit og bekymring for framtida. Dei blir bærare på egne og den sjukes bekymringar, samt at dei må handtere ei rekke praktiske utfordringar sjukdomen fører med seg (Stensheim et al., 2019, s.280). I følge Bøckmann & Kjellevold (2021) har pårørande behov for at nokon ser deira situasjon og kva utfordringar dei står ovanfor. Ved alvorleg og/eller langvarig sjukdom bør helsepersonell bli kjent med dei pårørande og spørje korleis det har påverka dei at ein i familien har blitt alvorleg sjuk. Når fokus i samtalen med pårørande er støtte og omsorg, vil eit mål være å normalisere reaksjonar hos pårørande. Pårørande kan ønske å opptre omsorgsfull ovanfor pasienten, men kjenne på lite energi, irritabilitet, hjelpelausheit og skam. Det at helsepersonell er trygge, tilgjengelige, tolmodige og interesserte er vesentlig for at pårørande skal få oppleve omsorg og støtte (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 69).

Når tida for «den vanskelige samtalen» er komen, om at døden truleg nærmar seg, er det positivt om dei pårørande og helsepersonell allereie har etablert ein relasjon (Stensheim et al., 2019, s. 278). Det viktig å få fram at pasienten er døydde og informere om dette for å skape trygghet, og tilrettelegge for verdig død (Helsedirektoratet (2019a). Informasjon om forventa symptom og hendingar i dødsprosessen kan lette bekymringsnivået hos dei pårørande like før døden. I slutfasen er det viktig at pårørande er informert om og forstår ulike tiltak som blir satt i gang og likeens ulike tiltak som avsluttast eller ikkje gjerast, som at intravenøs næring- og væsketilførsel ikkje blir oppretthaldt i slutfasen og at hjerte lungeredning ikkje blir iverksatt. Tilrettelagt informasjon og emosjonell støtte har vist betra livskvalitet, redusert stressnivå og positiv eller styrka oppleving av rolla som pårørande. Ved å ivareta dei pårørande og deira behov i den palliative fasen, kan situasjonen bli lettare å handtere samt, bidra til å lette sorgarbeidet i etterkant av dødsfallet (Stensheim et al., 2019, s. 281-285).

## **2.6 Sjukepleiars rolle**

Ein har som helsepersonell eit ansvar for å yte omsorgsfull hjelp ovanfor pårørande. Dette kan være alt frå å helse på dei når dei kjem på besøk, legge til rette for samværet, ha lengre samtalar med pårørande om korleis dei mestrar situasjonen, korleis kvardagslivet deira er påverka av sjukdommen samt samtalar om framtida. Som sjukepleiar bør ein kartlegge og fange opp pårørandes behov for støtte. Dei må ta utgangspunkt i at den enkelte pårørandes behov for støtte, da pårørande i same familie kan ha forskjellige behov for å kunne meistre situasjonen (Helsedirektoratet, 2018). Nokon pårørande vil oppleve at deira følelsar er styrt etter korleis pasienten har det (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.160). Som sjukepleiar har ein ei pedagogisk rolle som handlar om å tilrettelegge for at pårørande skal føle seg ivaretatt og dermed ta hensiktsmessige val som påverkar helse og mestring. Sjukepleiarar kan gjere dette gjennom informasjon, veiledning og tilrettelegging (Tveiten, 2018, s.246).

Ei forutsetning for at sjukepleiaren skal kunne gje tilpassa behandling og omsorg i livets slutfase er å ha kunnskap om pasienten sjukdomshistorie og gjenkjenne mogelege vendepunkt i sjukdomsforløpet. Både pasienten og dei pårørande bør gis muligheit til å kunne forberede seg på at pasientens liv går mot slutten. Sjukepleiar bør kunne ha erfaring og kunnskap om konsekvensar av sjukdommen, kommunikasjon, smertebehandling,

reaksjon på alvorleg sjukdom og kunne ivareta pasientens og pårørandes behov forhold til mestring, sorg og krise (Helsedirektoratet, 2019a).

## **2.7 Lovverk og yrkesetiske retningslinjer**

Sjukepleiaren har eit juridisk og etisk ansvar ovanfor både pasienten og pårørande. Grunnlaget for all sjukepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og ibuande verdighet. Sjukepleie skal bygge på barmhjertigheit, omsorg og respekt. I dei yrkesetiske retningslinjene står det at blant anna at sjukepleiaren skal vise respekt, omtanke og inkludere pårørande, samt bidra til at pårørandes rett til informasjon blir ivaretatt. Det står også at sjukepleiaren skal respektere pasientens rett til å forta valg, og ivareta pasientens rett til vern om fortrulege opplysningar (Norsk sykepleierforbund, 2019). Kven som har rett på informasjon er kontrollert av pasienten sine eigne ønsker og er forankra i lovverket. Pasient og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3) regulerar pasientens nærmaste pårørandes rett til informasjon. Dersom pasienten samtykker til det eller forholda tilseier det, skal pasientens nærmaste pårørande ha informasjon om pasientens helsetilstand, diagnose og behandling, samt om helsehjelpen. Pasienten kan også bestemme at berre visse opplysningar skal gis (Helsedirektoratet, 2022). Generell informasjon krever ikkje samtykke frå pasienten, og kan inneholde rutiner og tilbud for pårørande, samt lovverk og rettigheter. Informasjon som allereie er kjent er ikkje tausheitsbelagt (Helsedirektoratet, 2019b). Informasjonen skal gis på ein hensynsfull måte, og helsepersonell skal så langt som det er mulig sikre at pårørande har forstått innhaldet og betydninga av informasjonen. Informasjonen og kommunikasjonen skal tilpassast den enkeltes forutsetningar, som alder, modenheit, erfaringar og kultur- og språkbakgrunn (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-5).

Dersom ein pasient har behov for langvarige og koordinerte helse-og omsorgstjenester skal kommunen utarbeide ein individuell plan (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 7-1). Ein individuell plan beskriv korleis tenestene skal samarbeide slik at pasienten får ein heilhetlig oppfølging. Planen er basert på pasientens behov og kva vedkommande ser på som viktig.

Viktige punkt i planen er mål, kva som skal gjerast, kven som har ansvar for kva, og til kva tid tenestene skal gis (Helsenorge, 2022).

### **3 Metode**

Dette kapittelet tek for seg litteraturstudie som metode, søke- og utvalsprosessen, inklusjons og eksklusjonskriteriar samt kjelde og metodekritikk.

Dalland (2020) beskriv metode som eit reiskap i møte med noko ein vil undersøke. Metoden innhentar og undersøker kunnskap. Det skillast mellom kvalitativ- og kvantitativ metode i vitenskapsteorien. Kvalitativ metode brukast i form av meiningar og opplevingar som let seg måle eller talfeste, medan kvantitativ tek sikte på å fange opp meiningar og opplevingar som ikkje let seg måle eller talfeste (Dalland, 2020, s. 54)

#### **3.1 Framgangsmåte ved litterær oppgåve**

Eg har valt å skrive bacheloroppgåva med litteraturstudie som metode. Ein litteraturstudie tek utgangspunkt i allereie eksisterande forskningslitteratur for å belyse ei problemstilling (Aveyard, sitert i Grønseth & Jerpeseth, 2019, s. 80). Det innebær å finne fag- og forskningslitteratur som handlar om dei tema som inngår i oppgåvas problemstilling (Grønseth & Jerpeseth, 2019, s. 80). Studien systematisera kunnskap frå skriftelige kjelder. Systematisere vil seie å samle inn litteratur, gå kritisk gjennom den og til slutt samanfatte det heile. Hensikta med litteraturstudie er å gi lesaren ei oppdatert og god forståing av kunnskapen på det området som problemstillinga etterspør, og beskrive korleis ein har kome fram til denne kunnskapen (Thidemann, 2019, s. 78).

#### **3.2 Søke- og utvalsprosess**

Når ein gjennomfører eit litteratursøk er det viktig å planlegge søket godt i forkant, og søket skal knyttast opp mot oppgåva si problemstilling (Thidemann, 2019, s.82) I søk etter forskningsartiklar benytta eg meg av Høgskulen på Vestlandet (HVL) sine anbefalte databaser for helsefag, og tok i bruk søkemotorane Medline, Cinahl (EBSCO) samt tidskriftet sykepleien for å finne relevante artiklar. Eg avgrensa søket til fagfellevedert forskning,

artiklar som følger IMRaD modellen og som er av nyare dato (10 år). I søkeprosessen starta eg med å gjere problemstillinga søkbar ved å bruke ulike søkeord som eg har sett inn i PICO-skjema. PICO er ein forkortelse for følgande element; «Population/problem», «Intervention», «Comparison» og «Outcome». PICO- skjema gir struktur og klargjer problemstillinga for litteratursøk, utvelgelse og kritisk vurdering av litteraturen. (helsebiblioteket, 2021). Eg satt inn begrep og ord i skjemaet som treff problemstilliga, og som kunne gi ønska innhald til å besvare mi problemstilling (Sjå vedlegg 1).

Søk nr 1: Eg starta søkeprosessen med å søke *Palliative care* på Chinal. Her fikk eg 25,431 treff. For å spesifisere søket mot pårørande kombinerte eg søkeorda *Palliative care* AND *Relatives* og då fekk eg 950 treff. For å avgrense søket mitt inn mot problemstillinga la eg til søkeordet *Nursing home* i søket , og endte opp med 105 treff. Etter å ha lest tittel og abstrakt endte eg opp med artiklane «Palliative care culture in nursing homes: the relatives`perspective og» Good end-of-life care in nursing home according to the family carers`perspective: A systematic review of qualitative findings». Den første artikkelen valgte eg grunna at funna viser kva faktorar som pårørande synest er avgjerande for ein veletablert palliativ omsorgskultur på sjukeheim. Den andre artikkelen valte eg grunna at det var ein systematisk oversiktsartikkel som tar føre seg 18 enkeltstudiar. Artikkelen oppsummerar dei viktigaste funna og det kjem fram kva pårørande ser på som viktige element i den palliative fasen på sjukeheim, noko som treff kva eg er ute etter å finne svar på i mi problemstilling.

Søk nr 2: Eg brukte også databasen Medline i søket mitt etter relevante forskingsartiklar. Her brukte eg søkeorda *Palliative care* AND *Social support* AND *Family members*. Her fikk eg opp 129 treff og endte opp med å velge artikkelen «The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care» etter lesing av tittel og abstrakt. Denne artikkelen valte eg grunna studien viser kor god støtte, informasjon og kommunikasjon dei pårørande fekk av helsepersonell i den palliative fasen, noko som er relevant for mi problemstilling.

Søk nr 3: Det neste søket eg gjorde var på «tidskriftet sykepleien» for å finne norske forskningsartiklar. Her brukte eg søkeordet «palliasjon» og fekk 19 treff . Eg fann to artiklar som var aktuell for mi problemstilling. Dette er «Individuell plan i palliativ fase- ei hjelp til



mestring for pårørende» og «Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere gjør «mer av alt» og er «alene om alt». (Sjå vedlegg 2)

### **3.3 Inklusjons og eksklusjonskriterier**

Når ein gjennomfører litteratursøk er det hensiktsmessig å definere inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier for å tydeliggjere litteratursøket og avgrense mengda litteratur (Thidemann, 2019, s. 81)

Inklusjonskriteria er at pårørende er over 18 år til palliative pasientar på sjukeheim. Forskningsartiklane er skandinaviskspråklige- eller engelskspråklige. Ikkje eldre enn 10 år, er fagfelleviderte og følger IMRaD-modellen. Ekskluderingskriteriane er studier som handlar om barn som pårørende, ettersom eg har valt å ta utgangspunkt i voksne pårørende over 18 år. Eg har ekskludert artiklar som handlar om akutte settingar som pasientar på sjukehus og pårørende til pasientar som bur i heimen. Det var viktig at søkelyset var retta mot dei pårørende sitt perspektiv eller korleis sjukepleiarar kan bidra til ivaretaking.

### **3.4 Kjelde og metodekritikk**

Ordet kjelde brukast om opphav til ny kunnskap, for ikkje alt som presenterast som kunnskap er like haldbart. Det betyr at kjeldene må gjennomgå ein prosess for at vi kan skjekke om dei er brukbare. Når kjelda eller informasjonen er funnen, må den vurderast med tanke på kvalitet samt om den er relevant for det enkelte arbeidet (Dalland, 2020, s.140). Forskningsartiklane som eg har valt følger IMRad-strukturen som er ein oppbygning av introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Dalland, 2020, s.157). Forskningsartiklane eg har valt er av kvalitativ metode. Ved kvalitativ metode fangar ein opp meining og opplevingar ved å gå i dybda, gjennom intervju eller observasjonar (Dalland, 2020, s.54). Forskningsartiklane er blitt kritisk vurdert ved hjelp av helsebiblioteket (2016) sine skjeklister for å vurdere artikkelens gyldigheit, metode, resultat og overførbarheit. Eg har vurdert kvar artikkel opp mot kven som har skreve den, kvar den er frå samt om den er av nyare dato da sjukepleiefaget stadig er i endring. Av den grunn avgrensa eg søket mitt slik at funna ikkje skulle være meir enn 10 år gamle. Ein vil likevel kunne sjå at enkelte ting har forandra seg, og

då er det viktig å ha oppdaterte retningslinjer og lovverk å støtte seg på. I teorien har eg valt å nytte nyaste utgåve av bøkene og primærkjelder så langt som det var mogeleg.

Eg har valt å nytte Joyce Travelbee sin teori frå 1999, den har eg valt å inkludere fordi den framleis står sterkt og er like relevant i dag, samt at den framleis står i dagens pensum.

Ei svakheit i oppgåva kan være oversetning av forskingsartiklane frå engelsk til norsk der det kan ha oppstått feiltolking eller misforståingar. Det at ikkje alle artiklane er norske kan medføre at det er forskjellar i helsevesenet i Norge kontra andre land. Eg ser likevel på artiklane som relevante då mykje av det same går igjen omkring helsevesenet og pårørande i vestelige land slik som det blir gjort i helsevesenet i Norge. Eg ansåg derfor desse forskningsartiklane som relevante for denne litteraturstudien.

## **4 Resultat/Funn**

### **4.1 Presentasjon av forskningsartiklar**

#### **«Palliative care culture in nursing homes: the relatives`perspective»**

**Hensikt:** Synleggjere kva pårørande til personar som tidlegare har døydd på sjukeheim meiner er avgjerande for eit veletablert palliativ omsorgskultur.

**Metode:** Kvalitativ metode. Det blei det gjennomført fire fokusgruppeintervju, der 17 pårørande blei intervjuet.

**Resultat:** Denne studien viser at god kommunikasjon er eit viktig og sentralt element for god palliativ omsorgskultur. Andre viktige faktorar som kom fram i studien var at direkte kontakt med pårørande, samtale om døden og mulighet til å være med i beslutningsprosessar.

Samtale om døden gjorde dei pårørande meir forberedt, og såg på dette som ein betryggande faktor. I studien kjem det fram at pårørande ønska å få omsorgsfull hjelp av ansatte, samtidig som dei ønsker å bli inkludert og respektert som medhjelparar (Reitinger et al., 2018).

#### **«The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care»**

**Hensikt:** Hensikt med denne studien er å utforske familiemedlems behov for støtte under den palliative behandlinga.

**Metode:** Kvalitativ metode. Det blei gjennomført individuelle intervju der den døde familie deltok.

**Resultat:** I studien kom det fram at for pårørende var det viktig at dei fikk tilstrekkelig informasjon om sjukdommen og om dødsprosessen generelt. Pårørende opplyste at det var viktig at dei fikk støttande møter med helsepersonellet samt at dei var profesjonelle, satt dei i fokus og var støttande slik at dei følte seg ivaretatt. I artikkelen blir det vurdert kor god støtte, informasjon og kommunikasjon dei pårørende fekk av helsepersonell i den palliative fasen. Det som hjalp dei pårørende i sorgprosessen var å være i ein god dialog med helsepersonell, ettersom det gav familien ein følelse av tryggleik (Lundberg et al, 2013).

### «Good end-of-life care in nursing home according to the family carers`perspective: A systematic review of qualitative findings»

**Hensikt:** Å identifisere elementa som pårørende til sjukeheimspasientar ser på som god omsorg ved livets slutt.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie. 18 kvalitative studiar er inkludert.

**Resultat:** Studien viser at pårørende beskrev god omsorg ved livets slutt når grunnleggane omsorg, gjenkjenning og behandling av symptom, sikra kontinuitet i omsorga, respekt for pasients ønsker for livets slutt, holde familien informert, fremme familieforståelse, og etablere eit samarbeid med pårørende ved å inkludere og veilede dei i felles beslutningar. Desse elementa forbetra kvaliteten i palliativ fase både for pasienten og dei pårørende (Gonella et al., 2019).

### «Individuell plan i palliativ fase- ei hjelp til mestring for pårørende»

**Hensikt:** Å undersøke korleis individuell plan i palliativ fase bidrog til mestring hjå pårørende. Målet var å gi best mulig livskvalitet for pasienten og pårørende.

**Metode:** Kvalitativ metode, som tok utgangspunkt i 12 etterlatne vaksne pårørende.

**Resultat:** Pårørende opplevde den individuelle planen som ei støtte. Planen bidrog til at informantane opplevde håp, at dei var ein ressurs og inngjekk i samarbeidet kringom pasienten. Tidlig etablering av den individuelle planen, personsentrerte relasjonar og samarbeid kan styrke brukarmedvirkning og samarbeid med pårørende. Belastninga til dei pårørende kan også reduserast ved å avklare viktige spørsmål om behandling og framtid.

Pårørande følte seg trygge, anerkjente og ivaretatt av sjukepleiarane. Helsepersonell med fagkompetanse, og som sørger for å ivareta deira behov var ein viktig faktor (Lunde, 2017).

### **«Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere gjør «mer av alt» og er «alene om alt»**

**Hensikt:** Beskrive sjukepleiaranes erfaring med døyande pasientar i sjukeheim. Studien setter søkelys på kva som er nødvendig for optimal behandling, pleie og omsorg ved livets slutt.

**Metode:** Kvalitativt design.

**Resultat:** Sjukepleiarane sitt mål er å utøve faget slik at pasientane får optimal symptomlindring. I tillegg til dette skal dei ivareta pårørandes behov. Utøving av sjukepleie innebærer betydelig kunnskap, ferdigheiter og holdningar for å møte den døyandes behov for lindrande behandling, pleie og omsorg. Det forventast at sjukepleiarane skal være dyktige klinkarar, utøve ledarskap samt gi veiledning og råd til pårørande. Funna viser at sjukepleiarane ofte er «aleine om alt» sidan sjukeheimen har lav bemanning, noko som kunne gå ut over pleie og behandling. Sjukepleiarane omtalte ofte pasient og pårørande under ett, som understeker at sjukepleiarane ser viktigheita av å støtte, trygge samt inkludere pårørande i avklaringar og planlegging. (Svendsen et al., 2017).

## **4.2 Hovudfunn i artiklane**

Artiklane har hovudfokus på korleis helsepersonell viser omsorg og tek vare på dei pårørande til pasientar på sjukeheim. Artiklane viser kva som er viktig for pårørande i den palliative fasen og kva som kan gjere kvardagen betre for dei. Dei viktigaste faktorane som kom fram i artiklane var god kommunikasjon, informasjon, kunnskap, støtte, tilgjengelighet og åndelig omsorg. Det at pasienten og dei pårørande fikk oppleve ein verdig død, gjennom at dei var forberedt og godt ivaretatt står sentralt i artiklane. Pårørande følte seg stort sett godt ivaretatt, samtidig som nokon punkt hadde forbedringspotensiale. Dette hadde samanheng med tilrettelagt informasjon om behandling og dødsprosessen, samt tilgjengelegheita til helsepersonell.

## 5 Drøfting

I denne delen av oppgåva vil forskningsartiklar, litteratur og egne erfaringar drøftast for å svare på oppgåvas problemstilling: *Korleis kan ein som sjukepleiar ivareta pårørande til pasient i palliativ fase på sjukeheim*

### 5.1 Informasjon og kommunikasjon til pårørande

Kommunikasjon er eit utgangspunkt for å ivareta pasientens og pårørandes behov for samtale og informasjon. Pårørande blir sett på som ein viktig ressurs både for den døygande pasienten og helsepersonell. Derfor er det viktig at helsepersonell er i kontinuerlig dialog med pårørande for å gi dei god informasjon, kartlegge og prioritere deira ønsker (Helsedirektoratet, 2019b). God kommunikasjon handlar om å ivareta verdiar som kvart enkelt menneske har (Røkenes & Hansen, 2012, s.241).

Fellesnevaren i artiklane eg har inkludert i oppgåva viser at god kommunikasjon og informasjon frå helsepersonell er ein sentral og viktig faktor for ivaretaking av pårørande (Reitinger et al., 2018; Lundberg et al, 2013; Gonella et al., 2019; Lunde, 2017; Svendsen et al., 2017). God kommunikasjon og informasjon til pårørande vektleggast også i valt litteratur (Bøckmann & Kjellevold, 2021; Helsedirektoratet, 2019; Stensheim et al, 2019). I dei yrkesetiske retningslinjene står det at sjukepleiaren skal bidra til at pårørandes rett til informasjon blir ivaretatt (Norsk sykepleierforbund, 2019).

Informasjon frå helsetenesta er grunnlaget for involvering. For at pårørande skal kunne støtte og ivareta pasienten, samt handere sin eigen situasjon er god, oppdatert og tilpassa informasjon av sentral betydning (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 74). Helsepersonell har som ein av sine oppgåver å gi informasjon til pårørande. Denne informasjonen kan omhandle pasientens helsetilstand, symptom og prognose (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s.43). Som helsepersonell må ein overhalde taushetsplikta, for sjølv om pårørande har behov for informasjon om pasientens helsetilstand, må pasienten sjølv samtykke til det. Etter Pasient- og brukarrettighetslova (1999, § 3-3) har pasientar med samtykkekompetanse rett til å bestemme kven som skal få informasjon og samt kva informasjonen skal innehalde.

Informantane i Lundberg et al. (2013) oppga at å motta informasjon blei tolka som ein støttande faktor. Ærlig og konkret informasjon gav svar på bekymringar, sjølv om det kunne være vanskelige å takle nær døden til eit familiemedlem. Å bli informert gav ein følelse av trygghet og sikkerheit samt verdi og styrke. Det same kjem fram i artikkelen til Gonella et al. (2019) der pårørnde ønska å bli informert om pasientens helsetilstand, samt å få oppdatert informasjon for å ta avgjerdsler som bidreg til å utnytte den siste tida med den døydne best mogeleg. Informasjonstøtte gav hjelp til pårørnde med å forstå situasjonen og forberede seg mentalt. Informasjonen måtte gjentakast for å oppretthalde denne følelsen av sikkerheit, noko som også blir støtta i studien til Svendsen et al. (2017).

Dersom pårørnde ønska informasjon men manglar samtykke frå pasienten, kan det opplevast utfordrande både for sjukepleiar og pårørnde. Sjukepleie skal bygge på omsorg og respekt, og ein har som sjukepleiar eit ansvar om å ivareta pasientens rett til vern om fortrulege opplysningar (Yrkesetiske retningslinjer, 2019). Eg tenker at som sjukepleiar bør ein møte pårørnde med empati og legge til rette for å gjere det beste ut av situasjonen for begge partar. Ein kan gi tilbud om å gi generell informasjon til pårørnde, som ikkje krever samtykke av pasienten. Generell informasjon kan omfatte kva tilbud og rutinar som gjeld på behandlingseinheita, informasjon om lovverk og rettigheiter, samt kva tilbud som finnst for pårørnde. Informasjon som allereide er kjent for pårørnde er ikkje taushetsbelagt. Det betyr at dersom pårørnde er kjent med diagnosen, kan ein gi informasjon om symptom, behandling og prognose (Helsedirektoratet, 2019b).

Dette har eg erfart kan hjelpe pårørnde med få innsikt i kva pasienten kan få av hjelp, samt kva rettigheiter pasienten har på sjukeheimen. Som igjen kan bidra til å lette bekymringsnivået, auke forståelsen samt gjere at pårørnde meistrar situasjonen betre.

I artikkelen til Gonella et al. (2019) var det ofte vanskelig for pårørnde å forstå prognosen og dødsprosessen. Mangelen på samsvar mellom pårørndes forventningar og pasientens prognose resulterte i at dei var uforberedt på å takle døden. I følge pasient og brukarrettighetsloven (1999, §3-5) skal informasjonen være tilpassa mottakarens individuelle forskjellar og forutsetningar. Dette kan være alder, modenheit, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på ein hensynsfull måte, og det må sikrast at mottakaren har forstått innhaldet.

Gjennom tidlegare erfaringar har eg opplevd viktigheita av å tilpasse informasjonen etter den enkeltes forutsetningar. Gjennom møte med pårørande med ulik bakgrunn, har eg erkjent viktigheita av å kartlegge kva den enkelte har mulighet til å forstå. Dette kan ha sammenheng med både den pårørendes yrkesbakgrunn, språkforståelse og eventuelle tidlegare erfaringar. Derfor tenker eg at det er viktig å undersøke dette gjennom samtaler og skape en relasjon før informasjonen blir gitt.

For å kunne ivareta pasienten og pårørandes behov, er det viktig å få fram at pasienten er døydande og informere om dette for å skape trygghet og tilrettelegge for verdig død (Helsedirektoratet (2019a)). Dersom ein utelukker denne informasjonen kan det birda til usikkerheit, kommunikasjonsproblem og urealistiske forventningar. Ariklane til Gonella et al. (2019) og Lundberg et al. (2013) støtter dette då det kjem det fram at å ikkje få informasjon og ikkje få vite kva som kjem til å skje, skapar uro og bekymring for dei pårørande. Informasjon om forventa symptom og hendelsar i dødsprosessen kan lette bekymringsnivået hos dei pårørande like før døden. Informasjon og forståelse om ulike tiltak som blir satt i gang eller avslutta er viktig for å oppretthalde trygghet og forståelse (Stensheim et al., 2019, s.284). Funna i Reitinger et al. (2018) støtter dette då samtale om døden gjorde pårørande meir forberedt på kva som kom til å skje både før og etter dødsfallet, og dei såg på dette som ein betryggande faktor. Pårørande oppfatta det som teikn på god palliativ kultur når sjukepleiaren la til rette for ein dialog om omsorgsspørsmål ved livets slutt, som inkluderte å gi tid og rom for å snakke om død, sorg, siste ønsker og val som skal respekterast.

## **5.2 Gi pårørande omsorg og trygghet**

Helse-og omsorgstjenesta har som eit av sine ansvarsområder å yte omsorgsfull hjelp ovanfor pårørande (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.42). Travelbee (1999) påpeikar at det ikkje berre er pasienten som treng hjelp, men også dei pårørande. Når ein i familien er alvorleg sjuk, vil det ha innvirkning på heile familien. Pårørande treng hjelp til å mestre og komme seg i gjennom sjukdomsperioden, og difor må sjukepleiar tilegne seg kunnskap om korleis ein ivaretek pårørande når pasienten skal dø (Travelbee, 1999, s.259). Den enkelte pårørandes behov for støtte kan variere, da pårørande i same familie kan ha forskjellige behov for å kunne mestre situasjonen (Helsedireketoratet, 2018). I Stensheim et al (2019, s. 278) står det at det er positivt at helsepersonell har etablert ein relasjon til pårørande når

ein skal informere om at pasienten er døydde. For å skape ein god relasjon vektlegg Travelbee (1999) menneske-til-menneske forholdet. Kjennetegnet av dette forholdet er at pasientens eller individets sjukepleiebehov blir ivaretatt (Travelbee, 1999, s.137). Forholdet etablerast gjennom ulike faser, og på den måten kan sjukepleiar og pårørande få gjensidig forståelse og skape ein god relasjon.

I følge Bøckmann & Kjellevoid (2021, s.69) kan pårørande ha behov for at nokon ser deira situasjon, og kva utfordringar dei står ovanfor. Når fokuset i samtalen er støtte og omsorg, vil eit mål være å normalisere reaksjonar hos pårørande. Nokon pårørande mestrar rolla som pårørande, medan andre kan ha vanskar for å handtere situasjonen. Behova til pårørande vil variere ettersom ein har forskjellige livsbetingelsar og forutsetningar for å takle situasjonen (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.105). Eg tenker at som sjukepleiar bør ein kartlegge og fange opp den enkeltes behov for støtte og informasjon. Det som kan være god omsorg og ivaretagelse for nokon, er ikkje det for andre, og ein må vise forståelse og ta høgde for forskjellige reaksjonar i denne situasjonen. Pårørande kan ønske å oppte omsorgsfull, en kan kjenne på blant anna lite energi, hjelpeslausheit og irritabilitet. Det at helsepersonell er trygge, tilgjengelige og talmodige er vesentlige faktorar for at pårørande skal oppleve omsorg og støtte (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.69).

Informasjon om pasientens helsetilstand, utvikling av symptom og forventa prognose kjem fram som ein viktig del av ivaretagelsen. Sjukepleiarar blir viktige informasjonskjelder for pårørande, og det er derfor viktig å ha kunnskap om pasientens sjukdom og gjenkjenning av mogelege vendepunkt i sjukdomsforløpet. Både pasienten og dei pårørande bør gis muligheit til å kunne forberede seg på at pasientens liv går mot slutten (Helsedirektoratet, 2019a). Funna i artiklane Gonella et al. (2019) og Reitinger et al. (2018) viser at pårørande rapporterte møte med sjukepleiarar med god kunnskap og god palliativ kompetanse som ein faktor som var med å skape trygghet for dei. Det same gjaldt å bli oppringt dersom det var endring eller forverring av pasientens tilstand. Dette støtter studien til Lunde (2017) som oppga at å møte helsepersonell med fagkompetanse og engasjement, som informerte og sørge for å ivareta deira behov var viktig. Tillit og trygghet er faktorar som eg ser på som viktige i utøvinga av sjukepleie. Frå tidlegare erfaringar har eg opplevd at pårørande ønska å få kontinuerlig og oppdatert informasjon, som igjen gjer at dei kan forberede seg på at



døden nærmar seg og at dei føler seg meir trygge i situasjonen. Det at sjukepleiar har god kunnskap og kan svare på spørsmåla til pårørande, har erfart kan være ein støttande og tryggande faktorar.

Å være pårørande kan være ein påkjenning for følelseslivet. Ein kan føle seg overrumpla av situasjonen når ein veit at ein skal miste ein man står nær. Å kjenne på følelsar ein ikkje har kjent på før, kan virke inn både fysisk og psykisk for pårørande. Desse følelsane og bekymringane pårørande kan bære på, understreker viktigheita av å ivareta og inkludere pårørande så godt som mogeleg (Holm, 2019, s.76-78). Pårørande kan kjenne på tap av kontroll, usikkerheit og bekymring for framtida (Stensheim et al., 2019, s.280). Stensheim et al (2019 s. 284) viser at tilrettelagt informasjon og emosjonell støtte har vist betra livskvalitet, redusert stressnivå og positiv eller styrka oppleving av rolla som pårørande. I følge Lunde (2017) var det å opprette ein individuell plan opplevd som ei støtte og at det bidrog til mestring for dei pårørande. Belastninga på dei pårørande minska ved å avklare viktige spørsmål om behandling og framtid. Når ein styrkar mestringa til dei pårørande legg ein til rette for ei betre livsavslutning i palliativ fase. Den individuelle planen er basert på pasientens behov og kva vedkommande ser på som viktig (Helsenorge, 2022).

Ifølge Lundberg et al. (2013) var ein spesifikk støttekategori pårørandes tolkning av ansattes engasjement og fokus. Denne kategorien inkluderar måtar å ta vare på pasienten på, samt støtte til andre familiemedlemmer. Når fokuset blei positivt evaluert, bidrog dette til ein følelse av verdigheit og god sjølvkjensle. Nokon pårørande vil oppleve at deira følelsar er styrt etter korleis pasienten har det. Når den sjuke har det vanskelig, klarer heller ikkje dei pårørande å ha det bra (Bøckmann & Kjellebold, 2021, s.160). Frå tidlegare erfaringar har eg opplevd at når pasienten er godt smertelindra, samt får god omsorg som munnpleie, stillingsendring og stell er dette noko som gjer dei pårørande meir tilfreds og trygge i situasjonen. Det at pasienten har det bra, er ein faktor eg har sett kan betrygge pårørande. I artikkelen til Svendsen (2017) var sjukepleiarane opptatt av å være til stades hos den døyande pasienten, ettersom dette var noko dei vurderte som ein forutsetning for å kunne gi heilhetlig pleie og behandling. Men på den andre sida var lav bemanning ein faktor som gjorde at sykepleierane stod meir aleine, med større arbeidsbelastning. Artiklane til Gonella et al. (2019) og Reitinger et al. (2018) undersøtter at lav bemanning var ei relevant

bekymring for dei pårørande, og ein faktor som påverka kvaliteten på omsorga negativt med forsinkelsar eller omsorgssvikt.

### **5.3 Sjå og inkludere pårørande**

I dei yrkesetiske retningslinjene står det blant anna at sjukepleiaren skal vise respekt, omtanke og inkludere pårørande (Norsk sykepleieforbund, 2019). Palliasjon handlar om hjelp til mestring, og inneber tverrfaglig og systematisk tilnærming der pasienten og pårørande sin livssituasjon står i fokus (Helsedirektoratet, 2019, s.13).

Å yte omsorgsfull hjelp ovanfor pårørande, kan være å helse på dei når dei kjem på besøk, legge til rette for samværet, ha samtalar om korleis dei meistrar situasjonen, korleis livet deira er påverka av sjukdommen, samt samtalar om framtida (Helsedirektoratet, 2018) Artiklane til Reitinger et al. (2018) og Gonella et al. (2019) viser at pårørande følte at små gestar formidla eit inntrykk av å «bli sett» i deira sorg og bekymringar. Dei små gestane, som ein klem, nokon få ord eller ein kopp kaffe gav pårørande ein følelse av å bli satt pris på. Informantane i Lundberg et al. (2013) ansåg atmosfæren og det fysiske miljøet på rommet som ein viktig faktor, og ein indikator på god palliativ omsorg. At rommet var stort, at ein kunne komme og gå som ein ville, samt at det var mogelegheit for å ha mange besøk samtidig var ein støttande faktor for dei pårørande.

Ein viktig del av ivaretaking av pårørande er å inkludere dei i avgjerdsler. I studien til Reitinger et al. (2018) er eit viktig aspekt inkludering av pårørande i beslutningstaking. Dette viste respekt for pårørande som medhjelparar og omsorgspersonar. Pårørande bemerkte høgare kvalitet på omsorgen når deiras meiningar blei høyrte. Dette samsvarar også med artikkelen til Gonella et al. (2019) der pårørande framheva viktigheita av å få lov å være med i beslutningstakingar for å skape ein følelse av tilhørigheit og tilknytning. Dei pårørande følte seg meir tilfreds med omsorga når dei kunne gjere avgjerdselr ved livets slutt i samsvar med den sjukes preferansar. Dei trengte imidlertid hjelp av helsepersonell med å ta avgjerdsler. Studien viste at dersom pårørande ikkje fikk veiledning i avgjerdsler førte det til bekymring og mangel på tillit. Når helsepersonell deler kunnskap og gir omsorg til pårørande, blir dei betre i stand til å mestre situasjonen og støtte den som er sjuk (Bøckmann & Kjellebold, 2021, s. 13). I Tveiten (2018, s. 246) står det at sjukepleiarar har ei pedagogisk rolle som

handlar om å tilrettelegge for at pårørande skal føle seg ivaretatt og ta hensiktsmessige val som påverkar helse og mestring.

Mange pårørande ønsker å bidra med stell og omsorg til pasienten, samtidig som dei har eige behov for avlastning, støtte og ivaretaking (Helsedirektoratet, 2019b). Ein god pårørande omsorg handlar om at også pårørande skal få leve gode eigne liv, og for å klare å stå i ein krevjande situasjon og ivareta omsorgsoppgåver over tid er det nødvendig at pårørande får støtte og avlastning. Avlastning er ein viktig faktor for at pårørande skal få moglegheit til å hente seg inn og ivareta jobb, familieliv og andre forpliktelsar. (Meld. St. 25 (2020-2021)). I praksis har eg opplevd viktigheita av avlastning. Nokon pårørande ønsker ikkje at pasienten skal være aleine, og er derfor på sjukeheimen i mange timar samanhengande. Eit tiltak som eg har sett bli iverksatt er fastvakt på natt. Dette sikrar at pasienten ikkje er aleine, når ei bekymring for pårørande er at pasienten skal døy aleine.

## 6 Konklusjon

I denne litteraturstudien var målet å finne ut korleis sjukepleiarar kan bidra til å ivareta pårørande til pasientar som er i palliativ fase på sjukeheim. Oppgåva bygger på relevant forskning, teori og eigne erfaringar. Forskningsartiklane viser fleire viktige behov for at pårørande skal føle seg ivaretatt av sjukepleiarar.

Funn viser behovet for informasjon, involvering, omsorg og trygghet for dei pårørande. Pårørande er ofte av dei viktigaste omsorgspersonane til pasienten, og god kommunikasjon og informasjon er ein viktig faktor for at dei skal føle seg sett og godt ivaretatt. Sjukepleiarar er viktige informasjonskjelder for pårørande, og bør derfor ha kunnskap om pasientens sjukdomshistorie og behandlingmoglegheiter. God kommunikasjon og informasjon er vesentlig for at pårørande skal få ei virkelighetsoppfatning om pasientens tilstand, noko som igjen som kan gjere situasjonen lettare å handtere, samt bidra til å lette sorgarbeidet i etterkant. Pårørande har ulike behov for informasjon, støtte og ivaretakelse, og ein bør som sjukepleiar møte kvart enkelt behov.

Ein skal inkludere dei pårørande etter pasientens ønske, samt at ein skal sjå dei pårørande i situasjonen. Inkludering av pårørande i beslutningstaking og oppgåver, er noko som kan

opplevst som meningsfullt, og som viser respekt for pårørende som omsorgspersonar. Omsorg og trygghet kan fremmast til pårørende ved at sjukeplar er tilgjengelig, er støttande og ser deira behov og ved at ein har skapt eit godt tillitsforhold gjennom å skape ein relasjon.

## 7 Litteraturliste

Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2021). *Pårørende i helse og omsorgstjenesten- en klinisk og juridisk innføring* (3. utg). Fagbokforlaget

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7.utg). Gyldendal

Eide, H. & Eide, T. (2019). Kommunikasjon i relasjoner- personorientering, samhandling, etikk (3. utg.). Gyldendal

Gonella, S., Basso, L., De Marinis, M. G., Camagna, S., & Di Giulio, P. (2019) Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: a systematic review of qualitative findings. *Palliative Medicine*, (33)6, 589-606.  
<https://doi.org/10.1177/0269216319840275>

Haugen, D.F. & Aass, N. (2019). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon- nordisk lærebok* (3. utg. s. 112-123) Gyldendal

Helsebiblioteket. (2021, 17.september). Kunnskapsbasert praksis. [Kunnskapsbasertpraksis.no](https://www.helsebiblioteket.no) - [Helsebiblioteket](https://www.helsebiblioteket.no)

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). *Sjekklistor*  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>

Helsedirektoratet. (2018, 18. september). *Lindrende behandling i livets slutfase*.  
<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

Helsedirektoratet. (2019, 14. oktober). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen.*

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

Helsedirektoratet. (2019, 28. januar.) Pårørendeveileder.

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

Helsedirektoratet. (2022, 15. november.) § 3-3 *Informasjon til pasientens eller brukerens nærmeste pårørende.*

<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/rett-til-medvirkning-og-informasjon/informasjon-til-pasientens-eller-brukerens-naermeste-parorende>

Helsenorge. ( 2022, 15. desember.) *Individuell plan og koordinator*

<https://www.helsenorge.no/rettigheter/individuell-plan/#hva-er-en-individuell-plan>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV-2011-

06-24-30). Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_7#%C2%A77-2a](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_7#%C2%A77-2a)

Holm, H. (2019). *Ved livets slutt- filosofiske perspektiver.* Gyldendal

Lorentsen, V.B. & Grov, E. K. (2020) *Generell sykepleie ved kreftsykdommer.* I D.-G. Stubberud, R.

Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 2.* (5. utg. s.397-43). Gyldendal

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://web.p.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=c219deea-8185-405e-bd39-64d99dd21687%40redis>

Lunde, S. A. E. (2017). Individuell plan i palliativ fase- ei hjelp til mestring for pårørende. *Sykepleien Forskning*, 2017; 12(63670) (e-63670).

<https://sykepleien.no/forskning/2017/10/individuell-plan-i-palliativ-fase-ei-hjelp-til-meistring-parorande>

- Mathisen, J. (2019). Sykepleie ved livets avslutning. I N.J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E. A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.). *Grunnleggende sykepleie 3- Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3 utg. S. 407-443). Gyldendal
- Meld. St. 25 (2020-2021). Likeverdsreformen- Et samfunn med bruk for alle. Ivareta og inkludere pårørende. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-25-20202021/id2841293/>
- 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#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3)
- Reitinger, E., Schuchter, P., Heimerl, K., & Wegleitner, K. (2018). Palliative care culture in nursing homes: the relatives`perspective. *Journal of Research in Nursing: JRN*, (23) 2-3, 293.251. <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/1744987117753275>
- Røkenes, O. H. & Hanssen, P.-H. (2012) *Bære eller bryte: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3.utg.). Fagbokforlaget
- Statistisk sentralbyrå. (2023, 14. april). *Sykehjem og hjemmetjenesten i Norge*. SSB <https://www.ssb.no/helse/helsetjenester/artikler/sykehjem-og-hjemmetjenesten-i-norge>
- Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2019). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon- nordisk lærebok* (3. utg. s. 274- 286). Gyldendal
- Svendsen, S. J, Landmark B & Grov, E. K. (2017) Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere gjør «mer av alt» og er «alene om alt». *Sykepleien Forskning*. 2017; 12(63396):e-63396. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63396>
- Thidemann, I. J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. (2. utg.). Universitetsforlaget

Tveiten, S. (2018). Empowerment og veiledning: Sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T.B. Larsen (Red.). *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis* (2. utg, s. 237-258) Fagbokforlaget

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal

## VEDLEGG 1: PICO skjema

<b>P: populasjon/problem</b>	<b>I: intervention</b>	<b>C: comparison</b>	<b>O: outcom</b>
<b>Norske søkeord</b>			
Palliativ omsorg Livets siste fase Sykehjem	Pårørende Famile medlemmer		Omsorg Ivaretakelse Informasjon
<b>Engelske søkeord</b>			
Palliative care End of life care Dying patients Nursing home	Caregivers Family members Relatives Next of kin		Care Social support Maintenance Information

## VEDLEGG 2: Søkehistorikk

Søkedato	Database	Søkeord/ordkombinasjonar	Antall treff med avgrensing	Lest abstrakt	Tittel på brukte artiklar
09/05/23	Cinahl	«Palliative care»	Academic Journals. Tidsrom: 2013-2023  Treff:25,431	-	
09/05/23	Cinahl	«Palliative care» AND «Relatives»	Academic Journals. Tidsrom: 2013-2023  Treff: 950	-	
09/05/23	Cinahl	«Palliative care» AND «Relatives» AND «Nursing «Home	Academic Journals. Tidsrom: 2013-2023  Treff: 105	10	«Palliative care culture in nursing homes: the relatives`perspective»  « Good end-of-life care in nursing home according to the family carers`perspective: A systematic review of qualitative findings».

Søkedato	Database	Søkeord/ordkombinasjonar	Antall treff med avgrensing	Lest abstrakt	Tittel på brukte artiklar
10/05/23	Medline	«Palliative care» AND «Family members»	Scholarly (Peer	-	



			Reviewed) Journals.  Tidsrom: 2013-2023  Treff: 1,892		
10/05/23	Medline	«Palliative Care» AND Family members» AND «Social support»	Scholarly (Peer Reviewed) Journals.  Tidsrom: 2013-2023  Treff: 129	6	«The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care”

Søkedato	Database	Søkeord/ordkombinasjonar	Antall treff med avgrensing	Lest abstrakt	Tittel på brukte artiklar
03/05/23	Tidsskriftet Sykepleien	«Palliasjon»	Fagfellevurdert forskning  Tidsrom: 2013-2023  Treff: 19	4	«Individuell plan i palliativ fase- ei hjelp til mestring for pårørende»  «Døende pasienter i sykehjem: Sykepleiere gjør «mer av alt» og er «alene om alt».



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgave

SYKF390

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	05-06-2023 09:00 CEST	<b>Termin:</b>	2023 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	09-06-2023 14:00 CEST	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave		
<b>Flowkode:</b>	203 SYKF390 1 O 2023 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	248
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	7576
----------------------	------

Sett hake dersom Nei  
besvarelsen kan brukes  
som eksempel i  
undervisning?:

Jeg bekrefter Ja  
innlevering til  
biblioteket \*:

Egenerklæring \*: Ja  
Inneholder besvarelsen Nei  
konfidensielt  
materiale?:

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

### Gruppe

**Gruppenavn:** (Anonymisert)  
**Gruppenummer:** 44  
**Andre medlemmer i gruppen:** Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

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