

Sara Kløve
Idunn Kjærvik Andersen
Sina Marie Karlsen

Pårørende til terminale pasienter

Bacheloroppgave i Bacheloroppgave i sykepleie

Veileder: Elin Stikbakke

November 2019

Sara Kløve
Idunn Kjærvik Andersen
Sina Marie Karlsen

Pårørende til terminale pasienter

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Elin Stikbakke
November 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

Eg ser du har det vondt

Men eg kan ikkje grina alle tårene for deg

Du må grina de sjøl

Men eg ve grina med deg

(Bjørn Eidsvåg)

SAMMENDRAG

| | | |
|--------------------|---|------------------|
| Tittel: | Pårørende til terminale pasienter | Dato : 28/11. 19 |
| <hr/> <hr/> <hr/> | | |
| Forfattere: | Sara Kløve <hr/> Idunn Kjærvik Andersen <hr/> Sina Marie Karlsen <hr/> | |
| Veileder(e): | Elin Stikbakke <hr/> | |
| <hr/> | | |
| Stikkord/nøkkelord | Terminalpleie, Pårørende, Helseinstitusjon, omsorg, rd <hr/> (3-5 stk) | |
| Antall sider/ord: | Antall vedlegg: 0 | |
| 41/10893 | | |

Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:

Introduksjon: Pårørende er viktig for den terminale pasienten og de pårørende ønsker ofte å være der for pasienten den siste fasen av livet. Denne bacheloroppgaven tar for seg pårørende og opplevelsene de hadde i denne situasjonen.

Hensikten: Med studien er å fordype seg i hva pårørende til terminale pasienter har erfart i den tiden og i denne situasjonen, enten på sykehjem eller sykehus, og hva disse erfaringene kan ha å si for sykepleier i samhandling med kommende pårørende til terminale pasienter.

Metode: For å svare på bacheloroppgavens problemstilling har det blitt utført en litteraturstudie. Det er benyttet eksisterende forskning i studien.

Resultat: Resultatet av litteraturstudien viser fire hovedkategorier som viser hva pårørende erfarte at er viktig. Disse er: kommunikasjon med pårørende, å få være til stede/få sagt farvel sykepleiers, omsorgsfulle handlinger/miljø, og kompetanse innen terminalpleie.

Konklusjon: Pårørende er avhengig av at sykepleier er til stede, gir god informasjon, viser omsorg for både pårørende og pasient, samt viser at de innehar god kompetanse på terminalpleie for at de skal føle seg ivaretatt.

ABSTRACT

| | | |
|------------------------|---|-----------------|
| Title: | Next of kin of terminal patients | Date : 27/11-19 |
| <hr/> <hr/> <hr/> | | |
| Authors: | Sara Kløve | |
| | Idunn Kjærvik Andersen | |
| | Sina Marie Karlsen | |
| <hr/> <hr/> | | |
| Supervisor(s) | Elin Stikbakke | |
| <hr/> <hr/> | | |
| Keywords | Terminal care, Family, Healthcare institution, Care | |
| (3-5) | | |
| Number of pages/words: | Number of appendix: 0 | |

Short description of the bachelor thesis:

Introduction: Next of kin is important for the terminal patient in his or hers last phase of life. This bachelor thesis will address the experience the next of kin had in this situation.

Aim: This bachelor thesis will explore what the next of kin of terminal patients have experienced during this time and in this situation, while the patient was admitted to either hospital or nursing home. This bachelor thesis will also explore how these experiences can affect the way nurses interacts with the families of terminally ill patients in the future.

Metode: To answer this bachelor theses research question the authors conducted a literature review study. Existing science papers where used.

Result: This literature study resulted in four head subjects that show what next of kin of terminally ill patients experienced as important to feel safeguarded. they are as followed: communication skills, The nurses significant actions, to be present with the patient/ To be able to say goodbye and the nurses competence on terminal care.

Konklusjon: Next of kin of the terminal patient is depended on the nurse's presence, ability to give good information, his or hers ability to show that they care and that the nurse show their competence on the area of terminal care. These are factors contributing to the families feeling of safeguarding.

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|----|
| 1.0 Innledning | 1 |
| 1.1 Sykepleiefaglig relevans: | 1 |
| 1.2 Begrunnelse for valgt tema: | 2 |
| 1.3 Begrepsavklaring | 2 |
| 1.4 Avgrensning av oppgaven: | 3 |
| 2.0 Bakgrunn | 3 |
| 2.1 Døden | 3 |
| 2.1.1 Terminal fase: | 4 |
| 2.2 Pårørende | 5 |
| 2.2.1 Rollen som pårørende | 5 |
| 2.3 Profesjonell kommunikasjon | 6 |
| 2.4 Omsorgsteori | 6 |
| 2.5 Sorg | 7 |
| 2.6 Hensikt | 8 |
| 2.7 Problemstilling | 8 |
| 3.0 Metode | 8 |
| 3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier | 8 |
| 3.2 Søkestrategi | 9 |
| 3.3 Vurdering av artikler | 11 |
| 3.3.1 Fremgangsmåte for kritisk vurdering og utvelgelse av artikler | 12 |
| 3.3.2 Redegjørelse for analyse og sammenfatning til resultat | 12 |
| 4.0 Resultat | 22 |
| 4.1 Kommunikasjon med pårørende | 22 |
| 4.2 Å få være til stede/ få sagt farvel | 23 |
| 4.3 Sykepleiers omsorgsfulle handlinger | 23 |
| 4.4 Kompetanse innen terminalpleie. | 24 |
| 5.0 Diskusjonsdel | 24 |
| 5.1 Kommunikasjon med pårørende. | 24 |
| 5.2 Å få være tilstede/ få sagt farvel. | 28 |
| 5.3 Omsorgsfulle handlinger | 30 |
| 5.4 Kompetanse innen terminal pleie | 32 |
| 5.5 Kritisk vurdering av anvendt litteratur | 35 |
| 6.0 Konklusjon | 37 |
| 7.0 Litteraturliste | 38 |

1.0 Innledning

Dagene og timene før et menneske dør kan det hende de er innlagt på helseinstitusjon. Da er som regel sykepleier tilstede for å gi omsorg og behandling ved livets slutt. Gjennom sitt yrke møter sykepleier disse pasientene som sjelden er alene. Sykepleier er viktig for pasienten i den siste fasen av livet, men kanskje like viktig er menneskene som står vedkommende nærmest. Pårørende, den eller de som pasienten har delt store deler av livet sitt med ønsker ofte å være til stede den siste tiden av pasientens liv.

I media dukker det jevnlig opp overskrifter som “Pasienter dør alene på norske sykehus” (Svendsen og Carlsen, 2012), “Mamma fikk en uverdigg slutt på livet” (Aune, 2015), “Å dø alene er min største frykt. Det er det for Olga (90) også” (Sørensen, 2019) og “Min far sovnet ikke stille inn, han tørstet og sultet i hjel” (Bjørnstad, 2012). Historiene som fortelles vitner om at døden og hvordan den skjer aktiverer sterke følelser hos mange.

Mennesker som er i vanskelige og krevende situasjoner kan tolke og erindre disse forskjellig. Hendelser og opplevelser tolkes ut fra både personlige og miljømessige forhold. Når overskrifter blir slik noen av de nevnte er, kan det se ut som om pårørende til terminale pasienter har opplevd den siste tiden før sin nære døde som lite medmenneskelig. Kontrasten til det må være at pårørende minnes livets siste fase og døden med gode ord og tanker.

1.1 Sykepleiefaglig relevans:

Når pårørende ønsker å være ved pasientens side den siste tiden av livet, må helsepersonell som har ansvaret for pasienten også forholde seg til de pårørende. Det finnes ingen entydige lovbestemmelser som pålegger helsepersonell å ivareta pårørende i en slik situasjon, kanskje med unntak av retten til informasjon om hvilken helsehjelp som ytes, jmf. Lov om pasient- og brukerrettigheter §3-3 (1999). Lov om helsepersonell §7 (1999) sier at helsepersonell plikter å gi helsehjelp som antas å være nødvendig. Helsehjelp er i følge loven definert som: *«Enhver handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som utføres av helsepersonell»*. Å gi helsehjelp til de som trenger det vil i flere tilfeller enn sykepleier kanskje tror eller oppfatter, også gjelde de pårørende. Som vist til i helsepersonelloven kan helsehjelp innebære flere ulike tiltak.

1.2 Begrunnelse for valgt tema:

Grunnen til at temaet om pårørendes erfaringer med å være til stede på helseinstitusjon sammen med terminale pasienter ble valgt, er at forfatterne av denne studien sannsynligvis vil møte dem i virket som kommende sykepleiere på sykehjem eller sykehus. Døden er en naturlig del av livet, men likevel kan den være svært vond for de nærmeste. Den kan også oppleves å komme fort på dem, til tross for at de var klar over pasientens tilstand (Thoresen og Dahl, 2015). En sentral del av pasientomsorgen er sykepleiers omsorg for pårørende fordi “det som skjer i den terminale fasen og rundt den døende, kan bli husket av de pårørende resten av livet” (Mathisen, 2011 s. 303). Derfor er det viktig at sykepleier vet hvordan hun/han best kan gjøre den siste stunden pårørende er sammen med noen de glad i, så meningsfylt og verdig som mulig. Det er også viktig at sykepleier vet hvordan hun/han best kan bidra til at de pårørende føler seg ivaretatt.

1.3 Begrepsavklaring

- Kompetanse : Kunnskaper, ferdigheter og holdninger som er nødvendig for å løse problemer eller oppgaver (Hilsen og Tønder, 2013).
- Verdighet: Innen sykepleie kan verdighet forstås som et kjernebegrep og en grunnleggende etisk verdi i møte mellom helsepersonell og pasient (Heggstad 2016).
- Institusjon: Blir betegnelse som i dagligtalen hovedsakelig brukes om konkrete innretninger som et sykehus (Skirbekk, 2015). I denne oppgaven omhandler begrepet sykehus og sykehjem.
- Døende/terminal fase: med døende/terminal fase forstås at pasienten vil dø i løpet av kort tid, det vil si i løpet av timer eller få dager (Norsk palliativ forening, 2016).
- Omsorg: I denne oppgaven omhandler Benner og Wrubel (2008) sin omsorgsteori. De bruker følgende begreper som står sterkt i deres teori; omsorg (bry seg om), person, situasjon, kontekst, stress og mestring.

1.4 Avgrensning av oppgaven:

Studien er avgrenset med tanke på antall ord til disposisjon. Den er også avgrenset ut ifra ønsket problemstilling ved at forfatterne har valgt å begrense studien til å omhandle den terminale fasen. Studien omhandler voksne pårørende til terminale pasienter på helseinstitusjon, enten sykehjem og sykehus. Valget falt på voksne pårørende da det er dem forfatterne av studien har møtt, enten i praksis eller gjennom jobb. Studien tar i tillegg for seg voksne pasienter uavhengig av diagnose, eller om dødsfallet var forventet eller uventet.

I studien har forfatterne valgt å definere pårørende som de engelske benevnelsene artiklene viser til: Next of kin, family, caregivers og relatives fordi dette gir en bredere og mer samsvarende forståelse av hvem pasienten har utnevnt som sin nærmeste pårørende i artiklene. I studien er det derfor brukt benevnelsen pårørende om nærmeste pårørende.

2.0 Bakgrunn

I dette kapittelet blir det presentert generelt om døden, terminalfase, pårørende, kommunikasjon, sykepleieteoretiker og sorg. Videre tar forfatterne med ulike temaer som forfatterne synes er relevant til problemstillingen.

2.1 Døden

Døden har i større grad enn tidligere blitt en skjermet, privat livshendelse, enn noe som er et felles anliggende, da de fleste enten dør på sykehjem eller på sykehus (Mathisen, 2011). Tall publisert av Folkehelseinstituttet (2017) viser at 52 % døde på sykehjem eller annen helse – og omsorgsinstitusjon utenom sykehus, mens 30 % døde enten på somatisk sykehus eller andre plasser.

I dagens vestlige samfunn ser det ut til at det er blitt vanligere å bruke mindre direkte ord om døden, som «har gått bort» eller «er på et bedre sted». Denne språklige distanseringen til døden generelt i det vestlige samfunn, preger også sykepleiere i møte med pårørende til terminale pasienter (Schaffer og Norlander, 2009). Det at døden som fenomen i så større grad omfatter sykepleierens rolle i dag enn hva det gjorde tidligere, stiller også krav til hvordan sykepleieren selv forholder seg til døden (Mathisen, 2011). Dersom pårørende ikke er godt nok forberedt på døden, kan det øke sannsynligheten for at de i etterkant av dødsfallet sliter

med sorg, angst og depresjon. Derfor er støtten i terminal fase og etter dødsfall viktig for det videre sorgarbeidet (Bøckmann og Kjellebold, 2015).

2.1.1 Terminal fase:

En kan ikke med sikkerhet si noe om hvor lang tid det vil ta før døden inntreffer når et menneske er i terminal fase, men det er viktig at sykepleier har god nok kompetanse på området til å forklare pårørende at døden er nært forestående (Thoresen og Dahl, 2016). Det er likevel legens jobb å fortelle pasienten og pårørende at prognosene er slik at det går mot døden (Hjort, 2010).

Å formidle symptomer og tegn på at pasienten er døende er en del av sykepleiers rolle. Informasjon og kommunikasjon står sentralt i samhandlingen med pasient og pårørende. Dette er forankret både gjennom sykepleiers grunnleggende omsorgsetikk, lovverk og retningslinjer. For pårørende som *ønsker* å vite, kan de gjøres oppmerksom på at dødsfallet synes å nærme seg når dette er tydelig (Mathisen, 2011).

Fysiologiske tegn på at pasienten er i en terminal fase vil være et økende søvnbehov, mindre interesse for omgivelsene, og at pasienten i stadig større grad blir «sengeliggende». Dette vil gradvis gå over i økende bevisstløshet. Det kan forekomme klare og forvirrede øyeblikk, angst og uro. Interessen for mat og væske vil minske i takt med økende bevisstløshet til pasienten er helt ukontaktbar. Etter hvert vil også andre symptomer og tegn oppstå, som svekket sirkulasjon som fører til marmorering og endret hudfarge, og kald og klam hud. Endring i respirasjonen, Cheyne- stokes respirasjon og lyder fra luftveiene, «dødsralling» eller surkling, kan forekomme. Den siste sansen som svekkes er hørselssansen. Dette er noe sykepleier kan videreformidle og slik oppfordre pårørende til å snakke med sin kjære før og etter siste åndedrag. (Helsedirektoratet, 2018 og Mathisen, 2011).

Et dødsleie vil alltid ha to sider. Det er selve døden og tapet av et menneske for de (som er) pårørende, og (mens den andre siden) er måten ting skjer på både for den døende og de pårørende (Hjort, 2010). Sykepleier kan oppnå en gjensidig forståelse av det som vil skje gjennom å imøtekomme pasientens behov (lytte til, dersom pasienten fortsatt kan kommunisere), støtte og lytte til pårørende, og vise trygghet i sin rolle som sykepleier.

Pårørende vil da få en mulighet til å forberede seg på at livet til den nærmeste går mot slutten (Helsedirektoratet, 2018).

2.2 Pårørende

I følge pasient- og brukerrettighetsloven er den nærmeste pårørende definert som den pasienten selv oppgir (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999). Dette betyr at pårørende blir definert som den pasienten oppgir og gir sitt samtykke til at bli inkludert i vedkommendes helsetilstand. Grov (2016a) påpeker at pårørende vanligvis er en person som står pasienten nær, for eksempel familie, men pårørende kan også være en venn. Dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi pårørende, skal det tas utgangspunkt i følgende rekke: ektefelle, registrert partner, eller de som lever sammen med pasienten (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

2.2.1 Rollen som pårørende

Grov (2016a) påpeker at rollen som pårørende kan være en ny livserfaring. I en slik situasjon kan pårørende glemme seg selv og sine behov. Når hverdagen til pårørende har tatt en annen vending enn forventet, i form av påkjenninger som truer mestringsevnen, kan de oppleve det samme som pasienten, uoversiktighet, stress og krise.

Tiden fra pårørende får beskjed om at ens nære er i en terminal fase og til døden inntreffer, kan være utfordrende. Forberedelse på det som vil møte pårørende gjennom informasjon og forklaring om og i en terminal fase, så langt det lar seg gjøre, vil være viktig for at pårørende kan bli best mest mulig rustet til å mestre situasjonen (Bøckmann og Kjellevold, 2015).

Ønsket om pleie og omsorg i denne tiden vil variere ut i fra hvilke tidligere erfaringer pårørende har, samt kultur, religion, familieforhold og hvilket forhold en har til døden. Det er sykepleiers rolle å kartlegge forventninger, ønsker, behov, bekymringer og tanker om det som vil komme til å skje i dialog med pårørende (Schaffer og Norlander, 2009).

Hollméus-Nilsson (2002) påpeker at som sykepleier er det viktig at en øker forståelsen for pårørendes situasjon, da situasjonen er preget av lidelse, kjærlighet, fortvilelse, avmakt og angst. Situasjonen oppleves som tyngende, og pårørende er ofte svært slitne. "For å kunne

støtte den pårørende i å dele pasientens lidelse, kreves det at sykepleieren forsøker å forstå både pasient og den pårørende” (Hollméus-Nilsson, 2002, s.177).

2.3 Profesjonell kommunikasjon

I følge Eide og Eide (2016) er ikke profesjonell kommunikasjon det samme som kommunikasjon i det daglige, men hører til yrkesrollen som sykepleier. Profesjonell kommunikasjon bør være hjelpende, det vil si faglig velbegrunnet og til hjelp for den andre. Profesjonell, hjelpende kommunikasjon har et helsefaglig formål. Det er å fremme helse, å forebygge sykdom, å gjenopprette helse og lindre lidelse (Norsk sykepleierforbund, 2011 og Eide og Eide, 2016). Profesjonell kommunikasjon er å skape trygghet, tillit og anerkjennelse, og å formidle informasjon på måter som bidrar til å løse problemer og stimulere til at pårørende mestrer situasjonen så godt som mulig (Eide og Eide, 2016).

I følge Eide og Eide (2016) er aktiv lytting den viktigste og mest grunnleggende ferdighet i profesjonell kommunikasjon. Det at en er oppmerksom på den som snakker, og at en gir tilbakemelding nonverbalt, slik som blick og nikk eller gir tilbakemelding verbalt ved å stille spørsmål, viser at en lytter til det som blir sagt. Empati er evnen til å sette seg inn i den andres situasjon, og forstå følelsene og reaksjonene til den andre. Dette er en forutsetning for profesjonell kommunikasjon, angir Eide og Eide (2016).

2.4 Omsorgsteori

Benner og Wrubels omsorgsteori bygger på Heideggers fenomenologiske verdensforståelse. Det fenomenologiske synspunktet innebærer at meningen med sykdom fremkommer gjennom det enkelte menneskes personlighet, det enkelte menneskes livshistorie og kulturelle bakgrunn og den særlige situasjonen et menneske er i (Benner og Wrubel, 2008).

Benner og Wrubel (2008) bruker følgende begreper som står sterkt i deres teori; omsorg (bry seg om), person, situasjon, kontekst, stress og mestring (Kirkevold, 2014). De mener at det å ha omsorg for noen gir opphav til risiko, stress og sårbarhet. Benner og Wrubel (2008) hevder at omsorg i betydningen å bry seg om noe, skaper mulighet for et menneske til å mestre en situasjon. Omsorg er en primærkilde til både stress og mestring i menneskets opplevelse av helse og liv. Med dette menes at det å bry seg om noen kan være krevende, og

føre til at mennesket opplever omsorgsrollen som stressende. Omsorg kan bety at en vil en oppleve tap og smerter, men det vil også gi rom for glede og tilfredshet (Benner og Wrubel, 2008). Mestring kan ikke kurere eller eliminere tap og smerte, men om en klarer å meste kan det hjelpe en å forholde seg til opplevelsene. Mestring basert på omsorg kan gi nye muligheter av glede.

Når en står i fare for å miste den eller det som betyr noe på grunn av sykdom, død eller andre omstendigheter, oppleves det som stress. For å takle stress påpeker Benner og Wrubel (2008) at en kan søke informasjon som er relevant for situasjonen. Benner (1995) påpeker at en som sykepleier møter ulike reaksjoner, forestillinger og mestringsstrategier hos pårørende og pasienter. Sykepleier bruker tradisjonelt berøring terapeutisk. Berøring formidler budskap om nærhet og støtte (Benner, 1995).

2.5 Sorg

Ronge (1998) påpeker at sorgen hører med til livet når en mister et menneske som man er sterkt knyttet til. Sorgen er på en måte den prisen en betaler for kjærlighet. Et menneske som er i sorg bruker psykisk energi og krefter til å leve igjennom og bearbeide den. I slike situasjoner kan det være til hjelp at en lærer om sorg og sorgens reaksjoner fra fagpersoner.

I et terminalt forløp er pårørende sykepleiers nærmeste støttespillere. Samspillet mellom pårørende og sykepleier har mye å si for den pårørendes sorgprosess og deres tillit til oss når de selv blir syke og har behov for hjelp (Christoffersen og Gamborg, 1996).

Det å være hos den døende i terminalfasen er en del av sorgprosessen. På den måten får både pårørende og pasienten mulighet til å forsones seg med at døden kommer. Det er også viktig for en del pårørende å være tilstede under selve dødsfallet (Bøckmann og Kjellevoid, 2015), og mange sykehus og sykehjem legger til rette for dette (Thorbjørnsen, 2016). Det er viktig for helsepersonell å kjenne til menneskers reaksjon på sorg da noen pårørende kan oppleves som eller føle seg "vanskelige" (Christoffersen og Gamborg, 1996).

Sorg kan forstås som personlige reaksjoner og aktive forsøk på å mestre utfordringene og tilpasse seg endringene som tapet fører med seg. Opplevelsen av tap, berører de som rammes forskjellig, og alle møter tap på personlige og unike måter. Sorgreaksjoner kan spenne over et vidt spekter av tanker, følelser, kroppslige uttrykk, handlinger samt endringer i sosiale

relasjoner og roller (Sandvik *et al*, 2018). En kan grovt dele sorgreaksjoner inn i følgende kategori: fysiske reaksjoner, tankemessige reaksjoner, atferdsmessige reaksjoner og endringer i relasjoner og roller i forhold til andre mennesker (Sandvik *et al*, 2018, s. 17)

2.6 Hensikt

Som sykepleier kommer en sannsynligvis til å møte pårørende til terminale pasienter. De pårørende er i en sårbar og krisepreget situasjon når deres nærmeste er ved livets slutt. Hensikten med studien er å fordype seg i hva pårørende til terminale pasienter har erfart i denne tiden og i denne situasjonen, enten på sykehjem eller sykehus, og hva disse erfaringene kan ha å si for sykepleier i samhandlingen med kommende pårørende til terminale pasienter.

2.7 Problemstilling

Hva har pårørende i terminalfasen på institusjon erfart er viktig for å føle seg ivaretatt av helsepersonell?

3.0 Metode

Det er gransket litteratur om temaet, både forskningsartikler, pensumlitteratur, øvrige bøker, artikler og nettsteder.

Litteraturen er videre systematisk gjennomgått, før den sammenfattes i resultatdelen av oppgaven (Thidemann, 2019). Som vist til i Magnus og Bakketeig (2000) i Thidemann (2019) vil å systematisere litteratur si å samle inn litteratur, gå kritisk igjennom denne og til slutt sammenfatte det hele. Hensikten med en litteraturstudie er å gi leseren en god og oppdatert forståelse av temaet oppgavens problemstilling viser til.

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Hensikten med eksklusjons- og inklusjonskriterier er å tydeliggjøre litteratursøket, samtidig som det blir et avgrenset antall artikler som dukker opp etter et systematisk søk i en database. Ved å sette opp slike kriterier blir søket mer relevant/hensiktsmessig med tanke på

problemstillingen (Thidemann, 2019). Under er det derfor satt opp en matrise med eksklusjons - og inklusjonskriterier, for å vise hvilke artikler som er inkludert og hvilke som er ekskludert i oppgaven.

| Eksklusjonskriterier | Inklusjonskriterier |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Handler om palliativ sykepleie - Barn som pårørende eller pasient - Artikler som er eldre enn 15 år - felt innen Spesialsykepleie - Hjemmesykepleie - Aktiv dødshjelp | <ul style="list-style-type: none"> - Pårørendes perspektiver - Terminalpleie uavhengig av sykdom - Fagfellevurdert - Sykehus, sykehjem og Hospice - Skal følge IMRAD struktur |

3.2 Søkestrategi

Databasene som benyttes er Cinahl og Medline. Dette er to utenlandske databaser, og dermed forventes søk på engelsk. Det kan være lurt å benytte emneord og søkeord fra artikler man finner relevante (Grønseth og Jerpseth 2019). Det er derfor benyttet emneord og søkeord fra relevante artikler i oppgavens litteratursøk.

Det er i følge Grønseth og Jerpseth (2019) nok å benytte to til tre søkeord, for så å begrense til for eksempel publiseringsår og språk. Kombinasjonsordet “And” benyttes i oppgavens litteratursøk. Grønseth og Jerpseth (2019) nevner at det er vanlig å søke i fritekst, derfor er det gjort.

Cinahl

| Søkeord | Antall treff | Referanse |
|--|------------------------|---|
| 1. Family | 207026 | |
| 2. Terminal care | 59128 | |
| 3. Perception | 75841 | |
| 4. Next of kin | 601 | |
| 5. Kombinasjon 1 and 2 and 3 (full text) | 25 (1 artikkel valgt) | “The perception and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit”. |
| 6. Kombinasjon 1 and 2 and 4 | 41 (2 artikler valgt) | “Next-of-kin’s perceptions of how Hospital nursing staff support family presence before, during and after death of a loved one”. “End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perception |

Medline

| Søkeord | Antall treff | Referanse |
|---------|--------------|-----------|
| | | |

| | | |
|--|-----------------------|---|
| 1. Family | 177156 | |
| 2. Terminal care | 30367 | |
| 3. End of life | 16475 | |
| 4. Perception | 245955 | |
| 5. Bereavement | 7646 | |
| 6. Kombinasjon 1 and 3 and 5 (full text) | 60 (1 artikkel valgt) | “Voices that matter: end-of-life care in two acute hospitals from the perspective of bereaved relatives”. |
| 7. Hospital | | |
| 8. Kombinasjon 2 and 3 and 5 and 7 | 32 (3 artikkel valgt) | <p>“ Improving End-of-life Care in Hospitals: A Qualitative Analysis of Bereaved Families’ Experiences and Suggestions”</p> <p>“End- of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members”</p> <p>“What Questions do Family Caregivers want to Discuss with Health Care Providers in Order to Prepare for the Death of a Loved One? An Ethnographic Study of Caregivers of Patients at End of Life”.</p> |

3.3 Vurdering av artikler

Det er benyttet pensumlitteratur fra NTNUs bibliotek i denne litteraturstudien. Det er gjort søk i Oria for å finne de mest relevante bøkene. Det er gjort søk i Medline, Cinahl, SveMed, AMED og Proquest, som er medisinske og helsefaglige databaser, for å finne relevante artikler. Kun de databasene som ga treff er oppgitt i søkehistorikken. Det ble også gjort

fulltekst søk i Google Scholar, Sykepleien forskning, Idunn.no og NTNU Oria for å se om dette ga andre funn enn ved kombinasjonssøk med spesifikke søkeord.

Det er ønskelig å bruke forskningsartikler i studien og ikke fagartikler. Noe av det første som er sjekket etter overskrift og sammenfatning på artikkelen er derfor om artikkelen følger en IMRAD struktur. I tillegg er det sjekket at tidsskriftet som artikkelen er publisert i er fagfellevurdert gjennom Norsk senter for forskningsdata, noe som inngår som et av våre inklusjonskriterier. De utvalgte artiklene er basert på både kvalitativ og kvantitativ forskning, og med enkelte forskjellige studiedesign. Flere av de utvalgte artiklene benytter seg av dybdeintervju. Kvalitative datainnsamlingsmetoder er hensiktsmessig når en vil ha svar på spørsmål som dreier seg om opplevelser og hvorfor. Det vil være en styrke for oppgaven dersom det benyttes både kvalitative og kvantitative studier (Thidemann, 2019).

3.3.1 Fremgangsmåte for kritisk vurdering og utvelgelse av artikler

Det som først gjennomgås etter hvert søk er overskrift og sammendrag. Dersom disse er i samsvar med problemstillingen til oppgaven er de skrevet ut. Ved å benytte skumlesning og kritisk analyse av hensikt, metode og resultat i artiklene, er en del artikler fjernet, blant annet de som ikke lenger er relevante i forhold til problemstillingen, har en metode som ikke gir god nok bredde med tanke på funn eller har inklusjonskriterier som ikke er ønskelig. Samtidig er artikler som synes å virke relevante beholdt.

3.3.2 Redegjørelse for analyse og sammenfatning til resultat

Alle de foreløpige artiklene som ble vurdert som relevante å ta med ble satt inn i et skjema delt inn i kategorier. Herunder hensikt, metode og hovedfunn, samt en kolonne for egne kommentarer. Slik kunne en raskt få god oversikt over hvorvidt metoden var god i forhold til det en ønsker å undersøke i litteraturstudien, og om hensikten samsvarte med problemstilling og om funnene kunne brukes for å svare på problemstilling. Aveyard (2014) viser til at dette er å summere innholdet i relevante artikler.

Videre ble særlig resultat og drøfting finlest for å få en oversikt over temaene i artiklene både med tanke på hovedtemaer og undertema. Noen tema viste seg å gå oftere igjen i artiklene (Aveyard, 2014). For å vurdere artikkelens pålitelighet er det gjort vurdering av hver artikkels metodekapittel. Her har det blant annet blitt sett på hvor mange som har vært deltagende i studien med tanke på troverdighet, fordi tilstrekkelig datainnsamling har noe å si for et helhetlig bilde av fenomenet (Strømme, 2019).

Det ble laget en matrise for ti artikler for å se på hovedfunn. Disse kategorisert gjennom fargekoder for å se hvilke temaer i artiklene som var sammenfallende, og til slutt resulterte i syv artikler.

Alle valgte artikler er etisk vurderte av en ekstern etisk komite. Helsinkideklarasjonen er etiske retningslinjer som blir brukt i dette arbeidet i store deler av verden. De som arbeider med forskningsetikk kan ikke unngå å forholde seg til Helsinkideklarasjonen (Førde, 2014)

3.2.3 Artikkelanalyser

| | |
|----------------|--|
| Forfatter(e) | Chan. H.Y.L, Lee, L.H., og Chan C.W.H. |
| Tidsskrift | Supportive Care in Cancer |
| (NSD Nivå) | NSD nivå: 1 |
| Publiseringsår | 2013 |
| Land | Hong Kong |
| Tittel | The perceptions and experiences of nurses and bereaved families toward bereavement care in an oncology unit. |

| | |
|----------|--|
| Hensikt | <p>Forskerne ønsket å undersøke oppfatningen av og erfaringen med støtte til pårørende, både gjennom sykepleierne og de etterlatte pårørende ved en kreftenhet</p> <p>De ønsket også å sammenligne svarene til sykepleier og etterlatte pårørende</p> |
| Metode | <p>Kvalitativ metode.</p> <p>Både sykepleiere og pårørende til pasienter som hadde dødd av kreft ble rekruttert til undersøkelsen. Deltakerne ble intervjuet.</p> |
| Resultat | <p>Studien viser til at de etterlatte pårørende hadde behov for informasjon, støtte og være til stede med pasienten. Pårørende mente det hjalp sorgprosessen når de hadde fått vært tilstede og sagt farvel.</p> <p>Studien viser videre til at sykepleierne forstår viktigheten av dette.</p> |

| | |
|----------------|--|
| Forfattere(e) | Williams B.R., Lewis D.R., Burgio K.L. og Goode P. S |
| Tidsskrift | Journal of Hospice and Palliative Nursing |
| (NSD Nivå) | NSD nivå: 1 |
| Publiseringsår | 2012 |
| Land | USA |
| Tittel | “Wrapped in Their Arms” Next-of kin’s Perception of How Hospital Nursing Staff Support Family Presence Before, During and After the Death of a loved one. |
| Hensikt | Undersøke hvilken oppfatning pårørende har til sykepleiers involvering av de pårørende i terminal fase og etter dødsfallet. Studien sammenligner det som førte til trygg og god pleie ved livets slutt (EOL) opp imot de retningslinjene som allerede finnes for sykepleiere. |
| Metode | Kvalitativ metode 78 pårørende ble dybdeintervjuet mellom 2005 - 2010, omtrent 3 - 6 måneder etter dødsfall på sykehus. |
| Resultat | Det kommer frem av studien at informasjon, å bli anerkjent av helsepersonellet som pårørende, at helsepersonell var medfølende, støttende og respektfulle. At pårørende fikk vært tilstede ved livets slutt var også et viktig tema. |

| | |
|----------------|--|
| Forfatter(e) | Kaarbø.E |
| Tidsskrift | Journal of clinical nursing |
| NSD nivå | 2 |
| Publiseringsår | 2011 |
| Land | Norge |
| Tittel | End of life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions |
| Hensikt | Undersøker pårørendes opplevelser gjennom terminal fase på sykehjem. Dette for å innhente etterprøvbare opplysninger som senere kan brukes i forskning. |
| Metode | Kvalitativ og kvantitativ metode. Det ble utført Intervjuer med 50 pårørende som hadde vært til stede ved dødsøyeblikket. Undersøkelsen ble utført ved to norske sykehjem. Intervjuene ble gjennomført åtte uker etter at de pårørende hadde mistet et familiemedlem. |

| | |
|----------|--|
| Resultat | <p>Viser til positive og negative funn. Pleien pasienten (og pårørende) mottok opplevdes som god, men det ble vist til dårlig informasjon og kommunikasjon.</p> <p>Studien viste også til mangel på kvalifisert personell. Dette gjenspeilet også viktigheten av at sykepleier har tid til de pårørende.</p> |
|----------|--|

| | |
|----------------|--|
| Forfatter(e) | Bussmann.S, Murders.P, Zahrt-Omar.C.A, Escobar. P.L.C, |
| Tidsskrift | Claus.M, Schildmann.J og Weber.M |
| NSD nivå | American Journal of Hospice and Palliative Medicine. |
| Publiseringsår | 1 |
| Land | 2015 |
| | Tyskland |
| Tittel | Improving end-of-life care in Hospitals. A Qualitative analysis of bereaved families 'experiences and suggestions. |
| Hensikt | Undersøke og dokumentere opplevelsene til etterlatte pårørende vedrørende terminal pleie i Tyske sykehus. |

| | |
|----------|--|
| Metode | <p>Kvalitativ metode</p> <p>Deltakerne ble plukket ut tilfeldig. Aktuelle deltakere ble tilsendt et fritekst spørreskjema. 1378 spørreskjemaer ble sendt tilbake.</p> <p>Studien ble gjennomført mellom september 2008 og januar 2009.</p> |
| Resultat | <p>Det er behov for forbedring av terminal pleie i generelle sykehus (i Tyskland)</p> |

| | |
|--|---|
| <p>Forfatter</p> <p>Tidsskrift</p> <p>NSD nivå</p> <p>Publiseringsår</p> <p>Land</p> | <p>Hawker. S, Kerr.C, Payne.S, Semark.D, Roberts.C.D.H, Jarrett.N, Roderick.P, og Smith.H</p> <p>Palliative medicine.</p> <p>1</p> <p>2006</p> <p>England</p> |
| Tittel | <p>End of life care in community hospitals:</p> <p>The perceptions of bereaved family members</p> |
| Hensikt | <p>Evaluerer kvaliteten av terminal pleie på distriktssykehus ved å bruke pårørendes retrospektive betraktninger på situasjonen.</p> |

| | |
|----------|---|
| Metode | <p>Kvalitativ studiemetode.</p> <p>Det ble utført Intervju med 51 pårørende i perioden mellom 2002 og 2004. Intervjuene ble utført i deltakernes hjem. De pårørende hadde mistet noen 6-12 måneder før intervjuene startet.</p> |
| Resultat | <p>Pårørende satte pris på at det var kort vei til sykehuset, særlig med tanke på forverring hos pasienten. Miljøet og atmosfæren på sykehuset spilte en rolle for opplevelsen spesielt med tanke på enkeltrom.</p> |

| | |
|--|---|
| <p>Forfatter</p> <p>Tidsskrift</p> <p>NSD nivå</p> <p>Publiseringsår</p> <p>Land</p> | <p>Hebert.R.S, Schulz.R, Copeland.V og Arnold.R.M</p> <p>Journal of Palliative Medicine</p> <p>1</p> <p>2008</p> <p>USA</p> |
| Tittel | <p>What Questions to family caregivers want to Discuss with Health Care Providers in Order to Prepare for the Death of a Loved One? An Ethnographic Study of Caregivers of Patients at End of Life.</p> |

| | |
|----------|---|
| Hensikt | <p>Det finnes få studier om hvilken informasjon pårørende trenger for å forberede seg på at en av dine kjære skal dø. Derfor ønsket de å undersøke hvilke spørsmål pårørende ønsker å stille til helsepersonell for å forberede seg på døden til en av sine kjære.</p> |
| Metode | <p>Etnografiske intervju kvantitativ</p> <p>33 etterlatte ble intervjuet i deltakernes hjem. Deltakerne var delt inn i fokusgruppe på seks til åtte deltakere. Nåværende “caregivers” ble rekruttert så vel som etterlatte. Afroamerikanere ble i større grad inkludert i studien for å få en mangfoldig gruppe med tanke på etnisitet.</p> |
| Resultat | <p>Det er behov for tverrfaglig samarbeid, inkludert prest eller annen representant for andre trossamfunn og livssyn.</p> <p>Helsepersonells medisinske bakgrunn kan få dem til å overse andre områder pårørende trenger informasjon.</p> <p>Helsepersonell tolker fravær av spørsmål som at pårørende ikke ønsker en samtale om “terminalpleie”. Pårørende unngår å stille spørsmål fordi de ikke vet om hva eller hvordan de skal stille spørsmålene.</p> |

| | |
|----------------|---|
| Forfatter(e) | Donnelly, S, Priseman.G, Comín.D.Ó, Korn,B og Hynes.G |
| Tidsskrift | Palliative medicine |
| NSD nivå: | 1 |
| Publiseringsår | 2018 |
| Land | England |
| Tittel | Voices that matter: end- of-life care in two acute hospitals from the perspectives of bereaved relatives |
| Hensikt | Undersøke pårørendes opplevelse av pleie og omsorg på akuttsykehus ved livets slutt. |
| Metode | <p>Kvalitativ metode</p> <p>I etterkant av dødsfall mottok pårørende et spørreskjema</p> <p>268 returnerte spørsmålsark ble benyttet (da disse hadde svart på minst ett åpent spørsmål). Fire åpne, fritekst spørsmål ble lagt ved for og få pårørendes egne opplevelser av pleien.</p> |

| | |
|----------|--|
| Resultat | <p>Pårørende har behov for klare, tydelig og forståelig informasjon og kommunikasjon som er passende for situasjonen og gitt på en sensitiv måte.</p> <p>Pårørende er i all hovedsak fornøyd med pleien, men ønsker å bli sett og hørt. Det er viktig for dem med god pleie til pasienten.</p> |
|----------|--|

4.0 Resultat

Under resultatet vil fire hovedkategorier trekkes frem. De drøftes i kapittel 5.0.

4.1 Kommunikasjon med pårørende

Av studiens utvalgte artikler kommer det frem at kommunikasjon med helsepersonellet er den mest gjennomgående faktoren som pårørende til terminale pasienter vektlegger. Flere av artiklene viser at sykepleierne/helsepersonell var dyktige til å gi informasjon og å holde de pårørende kontinuerlig oppdatert om pasientens tilstand. Chan, Lee, Chan (2013), Williams *et al* (2012) Hawker *et al* (2006) og Donnelly *et al* (2018) er eksempler på dette. Årsaken til at dette er viktig vil bli nærmere forklart under. I to av artiklene kom det frem at mengden informasjon som ble gitt til pårørende opplevdes å ikke være tilfredsstillende nok, og at kommunikasjonsferdighetene var mangelfulle. Dette er vist i Kaarbø (2011) og Bussmann *et al* (2014).

Hebert *et al* (2008) tar særlig for seg hva slags informasjon pårørende ønsket fra helsepersonell. De kom frem til at informasjon om pasientens tilstand og om døden var spesielt viktig for pårørende i deres studie. Det synes å være en forskjell mellom informasjon og kommunikasjon, da det viser seg at rett informasjon i tide, er viktig for flere av studiens hovedtemaer. Dette blir nærmere forklart under.

4.2 Å få være til stede/ få sagt farvel

Av studiens utvalgte artikler kommer det frem at å få være til stede og få sagt farvel er avgjørende for at de pårørende skal slippe å sitte igjen med mange ubesvarte spørsmål i etterkant av dødsfallet. Dette handler om spørsmål som: Hadde pasienten det vondt og døde pasienten alene? God informasjon om pasientens tilstand viste seg å ha avgjørende betydning for om de pårørende fikk være tilstede og sagt farvel til den døende. Dette er vist i Bussmann *et al* (2015) og Hawker *et al* (2006). Analysen av de utvalgte artiklene viser også til at det kan oppleves viktig at helsepersonell er til stede for de pårørende ved dødsfall.

4.3 Sykepleiers omsorgsfulle handlinger

Sykepleiers omsorgsfulle handlinger har forfatterne av denne oppgaven valgt å definere som handlinger som kan virke ubetydelige for den som utfører dem, men som kan ha mye å si for de pårørende som handlingen er rettet mot. Denne studien viser at de pårørende følte at de ble sett, og det gav en følelse av “å bli tatt vare på” som pårørende når sykepleier for eksempel serverer en kaffekopp. Dette er beskrevet i Williams *et al* (2012), som har gitt studien sin navnet “Wrapped in their arms”, nettopp fordi studien viste til at sykepleiers støttende nærvær gav de pårørende trygghet. Det ble beskrevet i studien hvordan de pårørende satte pris på at sykepleier bare stod ved dem da pasienten døde. Også i Kaarbø (2011) nevnes det at pårørende opplevde det som en god støtte at sykepleier var nærværende. I Hawket *et al* (2006) nevnes det at pårørende satte pris på å bli tilbudt tepper, behagelige stoler og te.

I de fleste artiklene i denne studien kommer det også frem at de pårørende satte pris på at miljøet i avdelingen var rolig, renslig og imøtekommende. Mange av de pårørende i de utvalgte studiene forteller hvordan det virket forstyrrende med støvsuging på gangen, eller å høre andre le når de satt ved den dødes side. Dette understreker viktigheten av enerom for de terminale pasientene, som vist i blant annet Kaarbø (2011) og Bussmann *et al* (2015), der det vises til at de pårørende oppfattet det som forstyrrende å ligge på flermannsrom. Donnelly *et al* (2018) viser til at de pårørende satt pris på å få enerom å trekke seg tilbake til.

4.4 Kompetanse innen terminalpleie.

Det kommer frem i artikkelutvalget, at de pårørende satte pris på å bli sett og støttet av sykepleiere, men var i tillegg opptatt av at den døende fikk god pleie, omsorg og ble behandlet med respekt. Spesielt handlet dette om symptomlindring. De pårørende satte pris på å vite at den terminale ble godt symptomlindret. Det kommer frem i Kaarbø (2011) og Donnelly *et al* (2018), mens det i Bussmann *et al* (2015) kom frem at de pårørende opplevde at pasientene ikke ble godt nok symptomlindret, og de etterspurte mer kompetent helsepersonell vedrørende foreksempel terminalpleie.

I Chan, Lee, Chan (2013) kommer det frem at pårørende opplevde varierende grad av anvendt kompetanse innen terminal pleie. Når kompetansen var godt anvendt og formidlet, følte de at både pasienten og de selv ble ivaretatt. Kaarbø (2011) nevner også at utførelsen av fysisk stell av pasienten, ble lagt merke til av de pårørende.

I Chan, Lee, Chan (2013) blir også sykepleiere intervjuet, hvor det kommer frem at sykepleierne selv etterspurte mer trening innen terminalpleie, og det å ta vare på de pårørende.

5.0 Diskusjonsdel

Her vil forfatterne diskutere resultat opp mot relevant faglitteratur og teoretikere for å prøve å svare på problemstillingen: *Hva har pårørende i terminalfasen på institusjon erfart er viktig for å føle seg ivaretatt av helsepersonell?*

5.1 Kommunikasjon med pårørende.

I Donnelly *et al* (2018) vises det til at mange av de pårørende som ble intervjuet opplevde god kommunikasjon, både med helsepersonell individuelt og i team, fordi det alltid var noen på jobb som forklarte pårørende hva som skjedde helt til pasienten døde. Dette står i motsetning til Kaarbø (2011) sin studie, hvor det kommer frem at en tredjedel av de pårørende var misfornøyde med mengden informasjon eller måten kommunikasjonen skjedde på. De beskrev den som usystematisk og tilfeldig. En årsak til dette er at avtalte samtaler mellom pårørende og helsepersonell ikke var gjennomført.

Bøckmann og Kjellevoid (2015) og Hjort (2011) mener at viktige samtaler bør planlegges og settes av tid til, og at sykepleier må være bevisst på at informasjon vil måtte gis flere ganger og gjerne skriftlig i tillegg. En konsekvens av dårlig profesjonell kommunikasjon og for lite informasjon er at pårørende ser ut til å oppleve ikke å bli sett eller anerkjent. Det kan føre til at pårørende føler seg alene: “I am shocked, how one is left alone (...)” (Bussmann *et al.*, 2015, s. 48). I tillegg beskrev disse pårørende seg selv som vanskelige.

På en side kan man skjønne at pårørende kan oppleve seg selv som vanskelige fordi situasjonen, det at et nærstående menneske er i terminal fase, kan være ukjent, sykehusets eller sykehjemmets miljø er uvant og de forstår ikke hva som skjer med pasienten. “I wanted to know the patient’s condition (...)” (Chan, Lee, Chan, 2013, s. 1553) eller “What is happening with/to my loved one?” (Hebert *et al.*, 2008, s. 478), var blant de vanligste spørsmålene pårørende stilte. Pårørende kan ha grunner til og være lenge på besøk, de ønsker å være mest mulig med pasienten. Dersom pårørende har mulighet til å komme og gå slik som de i Kaarbø (2011) sin studie beskriver, oppleves det som god omsorg fra sykepleiers side. Korte besøk kan derimot skyldes at pårørende er i sorg, det er psykisk krevende og det tar energi (Rogne, 1998). På en annen side kan lite tid eller korte besøk hos pasienten skyldes dårlig informasjon om sykehusets besøkstider (Donnelly *et al.* 2018 og Chan, Lee, Chan, 2013).

Dersom sykepleier også har lite kunnskap om menneskers reaksjon på sorg eller pårørendes behov i en terminal fase, kan det være at pårørende i større grad kan oppfattes som vanskelige. Pårørende kan i følge Christoffersen og Gamborg (1996) bli anklagende overfor helsepersonellet.

Når pårørende befinner seg i en sorgfase der tankene er kaotiske, er det ikke sikkert at de har tatt innover seg informasjonen om at pasienten er terminal, og reagerer følelsesmessig ovenfor sykepleier (Sandvik *et al.*, 2018). På den annen side kan det se ut som at et hinder for nok informasjon til pårørende i Hebert *et al.* (2008), var at de pårørende bekymret seg for om helsepersonell ville se på dem som ignorante dersom de stilte spørsmål på nytt, at de heller ikke visste *hva* de skulle spørre om, og derfor unnlot å spørre. “... *I was afraid that I have missed something to ask*” (Chan, Lee, Chan, 2013. s.1553).

Med bakgrunn i dette kan det synes som at det er behov for gode rutiner med tanke på når og hvordan informasjon gis, og bedre kompetanse innen profesjonell kommunikasjon. Dersom pårørende søker bedre og mer informasjon om hvordan deres nære har det i den terminale fasen, som en del av mestringen for å kunne forholde seg til den situasjonen de er i, er det helsepersonellens ansvar å sikre god kvalitet på den profesjonelle kommunikasjonen. Det ligger i sykepleiers rolle å gi denne omsorgen, altså å bry seg om at pårørende er best mulig rustet til å mestre den terminale fasen, ved å sørge for at de får god og nok informasjon og forklaring (Bøckmann og Kjellevold, 2015). I tillegg er spørsmål og samtale en måte sykepleier kan utforske pårørendes ønsker, tanker og behov på (Eide og Eide, 2016).

Under intervjuene med deltakerne i Kaarbøs (2011) studie viste det seg at enkelte pårørende ikke hadde blitt informert om at den døende ville få pusteproblemer i løpet av de siste timene. Et utsagn i denne studien kan tyde på at det er personavhengig om pårørende får informasjon om symptomer, da det så ut til å ha mye å si hvilke sykepleiere som var på vakt, mens det i Bussmann *et al* (2015) sin studie ble kommentert at pasienten ble behandlet som “et case”, altså som “bare et tilfelle”. Dersom sykepleier ikke evner å ha empati i kommunikasjon med mennesker, altså å forstå andre og deres opplevelser, slik Eide og Eide (2016) påpeker, er det heller ikke sikkert at sykepleier klarer å skape trygghet, tillit og anerkjennelse hos pårørende.

På en annen side ble det erfart av pårørende i Donnelly *et al* (2018) at en god relasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende, bygget på opplevelsen av kompetanse og dedikasjon.

Kaarbø (2011) uttrykker at måten sykepleier snakket på, kroppsholdning og sensitivitet ble høyt verdsatt hos pårørende, mens det i Donnelly *et al* (2018) viste seg at pårørende opplevde manglende sensitivitet og medfølelse fra helsepersonell. En konsekvens av dette var at kommunikasjonen ble oppfattet som dårlig, og at det ble gitt for lite informasjon fra helsepersonell. Som sykepleier møter en pårørende i ulike omstendigheter og de har ofte ulike mestringsstrategier, og det kan synes som om behovet for omsorg, i form av informasjon og empati, ikke alltid blir godt nok møtt. Konsekvensen kan bli at pårørende sitter igjen med dårlige erfaringer fra den terminale fasen. Det er derfor viktig at sykepleier møter og forstår pårørendes reaksjoner, på lik linje med pasienten (Eide og Eide, 2016). I Bussmann *et al* (2015) savnet pårørende sympati, altså medfølelse, og bedre oppfølging fra helsepersonellet, gjerne ved regelmessige møter med primær-sykepleier. “More sympathy of hospital staff and physicians, which know what families have to expect” (Bussmann *et al*, 2015, s. 48).

Det kan tenkes at disse opplevelsene til pårørende, med manglende sensitivitet, medfølelse, og dermed dårlig profesjonell kommunikasjon eller manglende informasjon fra sykepleiers side, kommer av den språklige distanseringen til døden som vist til tidligere, og at sykepleier kanskje ikke har reflektert nok over eget forhold til døden. En annen forklaring kan være at sykepleier er ny i faget og derfor ikke har nok erfaring med hvordan en best ivaretar pårørende i en terminal fase. Det kan også være en forklaring at sykepleier selv ikke har erfart å være pårørende. “Når en lever seg inn i pasientens og pårørendes situasjon, kan man skjønne hva som står på spill for den andre” (Liland, Haugen og Dokka, 2019).

Hvordan kan sykepleier møte pårørendes informasjon - og kommunikasjonsbehov, selv om det ikke alltid er lett og få til? I Kaarbø (2011) nevnes behovet for primærsykepleier som et tiltak for å møte pårørendes behov for mer regelmessige møter. Dersom regelmessige møter blir avtalt, vil det som vist til i Bøckmann og Kjellebold (2015), også kunne gjenspeile at sykepleier setter av tid til viktig informasjon og rom for å kommunisere dette.

Det kan være vanskelig å utpeke primærsykepleier for terminal pasient og pårørende ettersom sykepleiere stort sett går turnus og derfor ikke vil være til stede på regelmessige tidspunkt. Kanskje kan det være bedre å ha gode rutiner i vaktbytte for hvem som har hovedansvar og best kompetanse på terminal pleie. På en annen side kan det tenkes at det uansett oppleves mest betryggende for pårørende å ha en bestemt sykepleier, en primærsykepleier, de kan stille spørsmål til, som de opplever som “sin”, og som gjerne er den samme sykepleieren som har vært ansvarlig for samtaler med pasient og pårørende i starten av den terminale fasen. “*I wish the care staff could have been more attentive and careful.. it was difficult because there was too many patients*” (Chan, Lee, Chan, 2013, s.1553)

At helsepersonell bør ha *nok tid* trekkes frem i flere studier, og pårørendes følelse av at det er lite eller manglende personell vises til i både Hawker *et al* (2006), Chan, Lee, Chan (2013), Bussmann *et al* (2015) og Donnelly *et al* (2018). Pårørende i disse studiene sitter på en side igjen med opplevelser av at helsepersonellet så ut til å være svært travle, at når det var mangel på helsepersonell ble dokumentasjon prioritert fremfor omsorg for pasienten, at sykepleier kun kom når pårørende selv etterspurte dem, eller at de sykepleierne med kompetanse innen terminal pleie ofte var opptatt med andre oppgaver. På den annen side kan det se ut som om noen pårørende også erfarte det motsatte, “I never had to wait on someone or call someone (...)” (Williams *et al*, 2012, s. 547), at helsepersonellet kunne sitte sammen med pårørende inne på rommet (Kaarbø, 2011) eller at de ofte var inn og ut av rommet for å

se til pasienten og pårørende. Et annet relevant punkt er at når pårørende følte det var nok helsepersonell på vakt, opplevde de større sannsynlighet for at pasienten mottok god pleie.

Williams *et al* (2012) nevner at når sykepleier oppfordret de pårørende til å fortelle om sine egne og pasientens behov, og dermed kunne finne ut hva deres perspektiv var, så dette ut til å gjøre at pårørende opplevde at døden følt mindre overveldende da den inntraff. Når kommunikasjonen er effektiv er det mer sannsynlig at man får avdekket viktige følelser og behov omkring situasjonen (Schaffer og Nordlander, 2009). Likevel viser det seg at pårørende ikke alltid deler sine tanker om situasjonen med sykepleier. Hebert *et al* (2008) og Chan, Lee, Chan (2013) nevner i sin studie at det er en del spørsmål pårørende ønsker å stille, men unnlater å stille helsepersonell vedrørende pasientens tilstand. Hollmérus-Nilsson (2002) påpeker at pårørende er i en situasjon som er belastende og opplever et mangfold av følelser som kan tære. Den pårørende kan også oppleve at hun /han iblant er tvunget til å holde disse følelsene for seg selv, blant annet fordi de følte seg overveldet av situasjonen “I can’t even remember half the stuff that we even talked about” (Hebert *et al*, 2006, s.480).

Det er derfor viktig at en som sykepleier har størst mulig forståelse for pårørende i en terminal fase fordi den nærmeste pårørende er knyttet til pasienten med sterke bånd. Benner (1995) uttrykker at sykepleierne kan bruke berøring for å trøste og å komme i kontakt med mennesker som er i en sårbar situasjon, da berøring formidler budskap om nærhet, støtte og trøst.

5.2 Å få være tilstede/ få sagt farvel.

Det kommer frem i Bussmann *et al* (2015) at pårørende ikke fikk sagt farvel fordi informasjon om at pasienten dør ble gitt for sent. Det at pårørende ikke mottok denne informasjonen tidsnok, kan skyldes at helsepersonell er i en vanskelig situasjon, enten på grunn av mangel på kompetanse innen terminal pleie, eller også underbemanning. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §3-3 sier at dersom pasienten samtykker til det, skal pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand. Chan, Lee, Chan (2013) viser til at når sykepleier kunne se at tilstanden til pasienten ble verre, ble pårørende oppfordret til å ringe familie som ikke var til stede, slik at de også fikk mulighet til å være der ved dødsfallet. Som oftest er det sykepleier som først oppdager og dokumenterer endringer i pasientens tilstand (Benner, 1995). “The nurse called and said his condition had changed and said; I don’t think he’ll make it through the night. We got up there as fast as we could. It wasn’t too long after that when ha

passed away ” (Williams *et al*, 2018 s.547), viser blant annet til at sykepleier bør ringe til pårørende, eller gi beskjed på annen måte, når det observeres at tilstanden til pasienten blir forverret. Slik kan de pårørende velge om de vil være tilstede i tiden rett før og/eller ved livets slutt dersom dette ikke er avtalt på forhånd.

Det er tidligere nevnt at pårørende oftest ønsker å være til stede når en nær dør. En konsekvens av å ikke få vært tilstede, kan synes å være anger. En pårørende hadde angret på at familien ikke fikk vært til stede “(...) I felt regret that we were not there, when she passed away” (I Chan, Lee, Chan, 2013, s. 1554).

I tillegg til anger ved å ikke få vært til stede ved dødsfallet, kan det synes som at det er behov for tilrettelegging i form av støtte og med tanke på informasjon til de pårørende vedrørende dødsfallet. En ser både i litteratur og sammenfallende funn i benyttede artikler at dersom pårørende ikke får vært tilstede, sagt farvel eller i etterkant får vite at deres nære døde alene, utløser det spørsmål om hvordan pasienten døde, om det hadde vært smerter eller plager involvert, og pårørende kan som følge få en lengre og vanskeligere sorgprosess enn nødvendig. I tillegg vil de pårørende bli utilfreds med å ikke ha vært tilstede (Kaarbø, 2011). Kanskje kunne en lagt til rette for at pasienten i alle fall ikke døde alene, likevel er det ingen slike funn i studiene som tydelig peker på at sykepleier hadde sittet inne på rommet ved den terminale pasientens død.

Sykepleien.no har vist til et slik eksempel; “Den døende mannen kan komme til å dø alene, uten at noen er tilstede for å gi smertestillende når han trenger det, og uten en hånd å holde i når han er utrygg” (Liland, Haugen og Dokka, 2019). Selv om sykepleieren i den gitte situasjonen hadde god kompetanse på området, hadde brukt sitt kliniske blikk og vurderte pasienten til å ha kort tid igjen, var ikke sykepleieren og leder samstemt i forhold til innleie av fastvakt om natten slik at noen kunne være sammen med den døende. En annen grunn til å leie inn fastvakt kan være at pårørende ikke ønsker eller har mulighet til å være tilstede på natten og/eller ved dødsfallet (Mathisen, 2011).

Litteraturstudiets forfatter har selv erfart å høre sykepleiere vurdere og diskutere nødvendigheten av å leie inn fastvakt i tilfeller hvor en pasient er terminal og ser ut til å ha kort tid igjen å leve. Sykepleiere har plikt til å jobbe faglig forsvarlig og være omsorgsfulle. Et spørsmål blir da hvorfor sykepleiers faglige, etiske og juridiske vurderinger likevel kan ende opp med å ikke bli hørt?

Et annet poeng er at det ser ut til at en del pårørende erfarer at hverken den terminale pasientens og deres eget åndelige og eksistensielle behov blir godt nok ivaretatt. Dette er et behov som kan komme enda tydeligere frem i en sårbar situasjon, da for eksempel religiøs tro kan prege opplevelsen med håp og forsoning, hvordan en forstår døden og det som skjer (Røkholt *et al* 2018).

Donnelly *et al* (2018) viser til at flere pårørende opplevde at pasientens behov for prest ble sett og ivaretatt, mens det i Bussmann *et al* (2015) sin studie kommer frem at både det mentale og følelsesmessige hos pasienten og pårørende gis for lite oppmerksomhet, og at pasienten skulle fått styrket sin tro. I Williams *et al* (2012) kom det frem at etter at pasienten hadde dødd, begynte en sykepleier å synge salmer for de pårørende, og at dette ble høyt verdsatt.

En årsak til at helsepersonell ikke ser ut til å være flink nok til å involvere prest eller representant for andre trossamfunn/livssyn, kan være at dette ønsket eller behovet ikke er noe sykepleier er flink nok til å kartlegge i tidlige samtaler med pasient og/eller pårørende. Det kan også være at dette ikke er noe en tenker over i sitt daglige som sykepleier. Dersom det ikke tidlig er gitt tydelig uttrykk for spesiell ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov ser det ut til at pasient og/eller pårørende erfarer at hele mennesket ikke blir ivaretatt. Et spørsmål er hva det er som gjør at ikke sykepleier i alle tilfeller ved terminal pleie klarer å tenke holistisk, det vil si helhetlig. En avdelings retningslinjer eller mangel på slike kan være ett svar. "Tilbud om samtale med prest eller annen representant for annet trossamfunn/livssyn skal gis rutinemessig" (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s. 189).

5.3 Omsorgsfulle handlinger

Ved enhver død er det et unikt menneske som dør, og da er det viktig å skape en verdig situasjon for både pårørende og pasienten (Kristoffersen, Breievne og Nortvedt, 2011). I de tilfellene der det for eksempel ikke lar seg gjøre å skaffe enerom, kan omstendighetene ved dødsfall på flermannsrom eller når det skjer mer uventet, oppleves som mindre uverdige dersom sykepleier gjør det som blant annet beskrives i Grov (2016b). Respekt for den døende kan reflekteres gjennom et rolig miljø og et dempet sanseinntrykk i rommet. Med dette menes dempet lys, lavmælt stemmebruk, frisk luft i rommet og eventuelt kan rolig musikk spilles (Grov, 2016b). En ser også at disse handlingene reflekteres i enkelte av studiene, som i (Williams *et al* (2012), Kaarbø (2011) og Donnelly *et al* (2018)) som viser til betydningen av

hvit duk, tent talglys, fredelig atmosfære på rommet, velstelt pasient ved syning og at pårørende ble gitt tid og følte sykepleiers nærvær og medfølelse.

I Kaarbø (2011) nevnes det at når en pasient døde på et flermannsrom, ble det oppfattet som lite verdig. Enkeltrom er ønskelig for at pårørende skal få tatt sine personlige farvel med sin kjære, “Dying in a separate room with the possibility of a personal farewell - that would have been important to me” (Bussmann *et al* 2015, s. 47). Tilgang til enerom oppfattes som å vise respekt for den døende og deres pårørende, men også ut i fra andre funn i de utvalgte artiklene kan det se ut som om dette ikke alltid blir lagt til rette for selv om helsepersonellet har mulighet til det; “Patients often die in multi - occupancy rooms” (Donnelly *et al*, 2018, s.10). Dette kan skyldes at det på avdelingen er lite ønske om å ha terminale pasienter på enerom når det er lav bemanning. I Kaarbø (2011) kommer det frem at pasienten hadde delt rom i den terminale fasen og at pårørende ikke var tilstede når døden inntraff, men de satt pris på at helsepersonellet hadde lagt en rose i hans hånd, tent lys og ordnet inne på rommet.

I Donnelly *et al* (2018) nevner pårørende forstyrrende faktorer som en følge av at de ikke hadde enerom. En pårørende beskrev det som forstyrrende at andre lo, når vedkommende passet på sin døende mor. Den samme pårørende nevnte også annet støy, som støvsuging. Imidlertid er det ikke sikkert at alle pårørende reagerer slik i forhold til støy på sykehus- eller sykehjemsavdelingen, men at de derimot finner trygghet i et hverdagslig nærvær i kontrast til den situasjonen de er i. “While much of the activity was seen as contributing to the friendly and intimate atmosphere (..)” (Hawker *et al*, 2006, s. 545).

Fra egen erfaring har en også sett at det kan være vanskelig å planlegge hvor den terminale pasienten får rom, som ved ett tilfelle i et sykehjem der pasient og pårørende ble tildelt rom vegg i vegg med en pasient som på grunn av sin diagnose kunne være svært utagerende og høylytt. Dette ble av pårørende opplevd som forstyrrende. Christoffersen og Gamborg (1996) viser til at rammene rundt terminale pasienter ikke alltid er optimale på sykehus, fordi det kan være mangel på enerom og det ofte er et travelt miljø. Kanskje burde egne rom i større grad enn hva det ser ut til, være satt av til terminale pasienter og pårørende?. Enerom gir mulighet for at pårørende får vært med pasienten døgnet rundt uten å forstyrre andre pasienter, og det gir mulighet for at det kan settes inn seng til de pårørende dersom de ønsker å overnatte. (Christoffersen og Gamborg, 1996).

Ut fra funn i de utvalgte artiklene kan det se ut til at enkelte pårørende blir mer vare for ytre faktorer i det miljøet den terminale pasienten er innlagt, det være seg sykehjem eller sykehus. I tilfeller der døende ikke får enerom, eller et ugunstig rom som i den erfarte situasjonen, kan sykepleier benytte sin kompetanse til å få pårørende og pasienten til å kjenne på at omsorgsmiljøet de befinner seg i likevel er trygt og en mestringsressurs (Benner og Wrubel, 2008).

Der en pasient er i terminal fase er det mange ting helsepersonell gjør som oppfattes som svært betydningsfulle for de pårørende. I Hawker *et al* (2006) og Kaarbø (2011) vises det til at sykepleier kom med te og tilbød mat og gode stoler med teppe til pårørende. Dette ble oppfattet som omsorgsfulle handlinger som de pårørende husket i lang tid etterpå. Dersom det er slik at det som skjer i den terminale fasen blir hugset av pårørende lenge (Mathisen, 2011) er det virkelig viktig at sykepleier evner å være et engasjert medmenneske, som viser omsorg gjennom at en kan holde i hånden, servere et måltid og lytte til de pårørende når det trengs. Fordi slike små oppmerksomheter kan være akkurat det pårørende i etterkant *husker best* (Mathisen, 2011).

5.4 Kompetanse innen terminal pleie

I Kaarbø (2011) sin studie vises det til at de pårørende, fra begge sykehjemmene som ble undersøkt, var svært fornøyde med pleien og omsorgen som ble gitt.

I Chan, Lee, Chan (2013) blir det påpekt at når sykepleier hadde god kunnskap om virkning og bivirkning av medikament, og delte denne kunnskapen med pårørende, følte de seg opplyst om virkning og indikasjon på medikamentet som ble gitt. Dette gjorde pårørende mindre engstelige og de følte seg bedre ivaretatt. Det kom derimot frem i Bussmann *et al* (2015) at pårørende opplevde at pasienten ikke var tilstrekkelig symptomlindret. En grunn til dette kan være at de pårørende opplevde dokumentasjon som høyere prioritert enn pleie og omsorg for pasienten. Selv om opplevelsen av at dokumentasjon var høyere prioritert også nevnes i Hawker *et al* (2006), ser det ikke ut til at pårørende opplevde at dette gikk utover symptomlindringen. Hvorfor er det slik?

Som i Bussmann *et al* (2015), ser det ut at noen pårørende i Kaarbø (2011) erfarte at symptomlindringen av den terminale pasienten ikke var tilstrekkelig, og at de derfor var til dels misfornøyde med pleien pasienten fikk. Grunnen til at pårørende opplever det slik synes sammensatt. Mens både Hawker *et al* (2006) og Bussmann *et al* (2015) nevner opplevelse av

at dokumentasjon ble høyere prioritert enn pasienten og deres pårørende, viser både Bussmann *et al* (2015) og Chan, Lee, Chan (2013) til at pårørende opplever at sykepleiere har for lite tid til pasienten, og at de virker travle. Pårørende forteller også at pleien av pasienten kunne bli overlatt til ufaglærte (Hawker *et al*, 2006), noe de opplevde at førte til dårligere kvalitet på pleien.

Pårørende erfarer at tid er en faktor som bidro til opplevelse av at pasient fikk dårlig symptomlindring, de nevner faktorer som underbemanning, og et for stort fokus på dokumentasjon. Dette er faktorer som alle indikerer at sykepleiers kompetanse synes for dårlig anvendt til pasientens og pårørendes beste. En terminal fase kan som vist til tidligere være en utfordrende situasjon for pårørende (Bøckmann og Kjellevold, 2015). I følge Hauge (2010) er det viktig at avdelingens oppgaver fordeles slik at kompetansen ansatte har, blir benyttet slik at det sikrer pasienten og de pårørende best mulig omsorg og pleie.

I Kaarbø (2011) kommer det frem at en tredjedel av pårørende opplevde at pasienten hadde smerte, dyspne og tørr munn de siste timene av livet, og at noen av symptomene ikke ble tilstrekkelig behandlet. Selv om Chan, Lee, Chan (2013) viser til at smertelindring i form av medikamentell behandling ble benyttet, er det også fysiske tiltak sykepleier kan benytte i pleien og omsorgen i den terminale fasen. Helsedirektoratet (2018) viser til at godt munnstell kan være gunstig for økt velvære hos pasienten, mens stillingsendring og godt sengeleie kan redusere smerte og dyspne. I Hawker *et al* (2006) nevner pårørende at sykepleierne var svært omsorgsfulle i pleien til pasienten, både ved snuing og godt munnstell. Når sykepleier gir pårørende følelsesmessig støtte eller sørger for at pårørende får mulighet til selv å pleie pasienten, føler pårørende at de er en viktig ressurs (Benner, 1995). Et eksempel på delaktighet i omsorgen og pleien er at sykepleier viser pårørende hvordan de kan fukte pasientens munnhule og lepper med tupfer.

I Donnelly *et al* (2018) nevner pårørende at smerte hos pasienten ble godt behandlet, men at de savnet helsepersonells kompetanse på andre områder som ikke ble møtt. Både psykiske og emosjonelle behov kunne blitt bedre ivaretatt av helsepersonell, og pårørende følte at den døende bare var "et nummer i rekken", og ikke en unik pasient.

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere viser til at en har faglig ansvar for egne handlinger (Norsk sykepleierforbund, 2011). Det er blant annet gjennom ulike handlinger sykepleier bruker kunnskapen sin til å fremme helse, lindre lidelse og forebygge sykdom.

Kunnskapen skal brukes til å fremme det gode og å unngå det som kan skade (Brinchmann, 2016). Kanskje kan det være slik som Benner (1995) påpeker at for eksempel en nybegynner i sykepleiefaget ikke har erfaringer nok til å se alle behovene slik en erfaren sykepleier i større grad kan. Benner (1995) påpeker at en ekspert har en enorm erfaringsbakgrunn som gir en bredere forståelse av en situasjon, og kan derfor i større grad gi den omsorgen som trengs.

Som vist til i blant annet Williams *et al* (2012), setter pårørende pris på at sykepleier har god kunnskap innen terminal pleie, men at sykepleier i tillegg viser omsorg og medfølelse i en vanskelig situasjon. I Chan, Lee, Chan (2013) går det frem at også sykepleierne følte seg utilstrekkelig forberedt på å gi god nok omsorg til pårørende, og at de ikke hadde deltatt på kurs i sorg og omsorg på lenge.

Mathisen (2011) påpeker at bruk av teknisk utstyr kan virke skremmende på pårørende. En av forfatterne av denne oppgaven var på kveldsvakt i praksis ved en medisinsk avdeling der hun hadde ansvaret for en terminal pasient sammen med veileder. Pårørende var til stede og spurte om det ikke var ubehagelig for pasienten å ha “den nåla” konstant liggende i magen til pasienten. Pårørende refererte til et Sub-q sett. Veilederen svarte avkreftende på spørsmålet, og kunne fortelle at sub-q- settets hensikt var å spare pasienten for et stikk hver gang vedkommende skulle ha smertestillende. Dette viser at når sykepleier formidler sin kliniske kunnskap, vil det kunne gjøre pårørende tryggere. Et annet eksempel på sykepleieres omsorg ved behandling av pasienten vises til i Donnelly *et al*, 2018 “He was called by his name, his name was used when carrying out any procedure, even though some of the time he was unaware” (Donnelly *et al*, 2018, s. 7). Helsepersonellet ble i dette tilfellet opplevd som vennlige og medfølende av de pårørende .

Innledningsvis ble det nevnt et eksempel fra Chan, Lee, Chan (2013) hvor det fortelles om en sykepleier som bruker sin kunnskap om virkningen av Morfin til å berolige pårørende om at legemiddelet skulle hjelpe mot pasientens dyspne. Virkningen av at sykepleier er profesjonell i sin kommunikasjon og setter av tid til å formidle informasjonen på en god måte, skaper trygghet hos de pårørende. Det ser ut til at pårørende dermed mestrer situasjonen bedre, slik Eide og Eide (2016) påpeker når det gjelder hensikten med og virkningen av profesjonell kommunikasjon.

I Williams *et al* (2018) vises det til at pårørende blir oppfordret til å ta sine farvel, selv om pasienten er bevisstløs, fordi det kunne få dem til å føle seg bedre i etterkant. Eksemplene tyder på at sykepleier brukte sin kompetanse innen farmakologi og sorgteori til å gi god informasjon og støtte til pårørende. Profesjonell kommunikasjon bør være hjelpende, det vil si faglig velbegrunnet og til hjelp for den andre (Eide og Eide 2016). Man kan ut fra dette si at sykepleier skal gi informasjon basert på sin kompetanse. Dette viser en sammenheng mellom å ha god fagkunnskap innen terminal pleie og det å kunne gi god informasjon, som igjen fører til at pårørende opplever seg sett og ivaretatt.

Over er det vist til at helsepersonell bruker sin kunnskap og omsorg til å hjelpe pårørende, mens det i Hebert *et al* (2008) nevnes at medisinske fagtermer kan virke forvirrende på pårørende, og at de i mange tilfeller sier de forstår hva som er sagt, selv om det egentlig ikke er tilfellet. Benner (1995) påpeker at pårørende kan være forvirret på grunn av fagspråket som benyttes om den døende, eller at deres forståelse kan bli hindret av frykt fordi pårørende er i en ukjent situasjon. Det er derfor viktig, slik Benner (1995) påpeker, at sykepleier opptrer som pasientens og pårørendes advokat. På den måten kan pårørende føle seg ivaretatt i en ukjent situasjon, og dermed mestre denne situasjonen.

Lov om pasient og brukerrettigheter § 3-5 (1999) understreker at helsepersonell skal forsikre seg om at informasjon som gis blir forstått av mottaker, og at informasjonen skal tilpasses mottakers individuelle behov. Her kan det være en balanse mellom det å bruke sin kommunikative kompetanse til å skjønne når pårørende har oppfattet det som er sagt, og når de ikke forstår det som kommuniseres.

5.5 Kritisk vurdering av anvendt litteratur

I denne litteraturstudien er det inkludert kvantitative og kvalitative forskningsartikler. Ved innhenting av den benyttede litteraturen ble det diskutert hvorvidt artikler som var 10 år gamle kunne påvirke studien negativt. Også så gamle artikler ble inkludert når de følt relevante for problemstilling og tema.

Gjennom litteraturstudiet er det anvendt fag - og pensumlitteratur som er også over 10 år gammelt. 5 av bøkene er over 10 år, noe forfatterne av denne oppgaven er oppmerksomme

på. De er likevel tatt i bruk da det følte relevant for problemstillingen. Dette gjelder bøkene *Fra novise til ekspert* av Benner,P., *Omsorgens betydning i sygepleje* av Benner og Wrubel, *Å Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien og vi som blir igjen* av Brinchmann. B,S (red) , *Mennesker i møte med sorgen- og livet som går videre* av Ronge, K. samt *Livet før døden* av Christoffersen,S. Gamborg,H. som alle oppleves er like aktuelle i dag som da de ble utgitt.

Arbeidet med inklusjon- og eksklusjonskriterier kan ha ført til at relevante forskningsartikler knyttet opp til problemstilling kan ha blitt ekskludert. Kriteriene ble utarbeidet før søkeprosessen begynte. De sju artiklene som til slutt ble valgt er fra Norge, England, Tyskland,USA og Hong Kong , noe som kan gi et forholdsvis bredt perspektiv på vår problemstilling. Dette *kan* innebære usikre data, i og med at en i liten grad kjenner helsesystemet i land utenfor Europa, som tre av forskningsartiklene er hentet fra.

Alle artiklene som er anvendes i denne oppgavebesvarelsen er skrevet på engelsk, noe som betyr at ord og uttrykk kan være oversatt forskjellig til norsk. Dette kan føre til at enkelte, viktige poeng i artiklene, kan være oversett eller mistolket. Når det er sagt, er viktige poeng i artiklene i forhold til problemstilling trukket ut og bearbeidet etter beste evne.

6.0 Konklusjon

Det kommer frem av litteraturstudien at pårørende til pasienter i terminal fase erfarer at god informasjon og profesjonell kommunikasjon er avgjørende for om de føler seg sett og ivaretatt av helsepersonell. Det er tydelig at når kommunikasjonen med pårørende er god blir andre behov pårørende har i stor grad også ivaretatt; få være til stede/få sagt farvel til den døende og opplevelse av den siste tiden som verdig. En vanskelig og for mange utrygg situasjonen oppleves dermed trygg, og det fremmer mestring for tiden som følger etter et dødsfall. En helhetlig tilnærning til terminal pleien inkludere også det åndelige.

Profesjonell kommunikasjon synes å være en avgjørende del av kompetansen innen terminal pleie. Gjennom sykepleiers væremåte, handlinger, medmenneskelighet og å bry seg, gjenspeiler følelsene de pårørende sitter igjen med i ettertid. Det synes å være en nær sammenheng mellom hvorvidt de pårørende føler seg trygge i en krevende situasjon og at de stoler på sykepleiers kompetanse innen terminal pleie.

Medieoppslagene det vises til innledningsvis i denne oppgavebesvarelsen kunne kanskje vært unngått dersom det var avklart med pårørende om de ønsket å være tilstede ved livets slutt, eller dersom pårørendes og pasients ønsker og tanker var kartlagt i en tidlig fase, slik at ønsket om en verdig slutt ble ivaretatt. Den pårørende som sitter igjen med opplevelsen av at sin kjære sultet og tørstet i hjel, hadde kanskje ikke opplevd det slik dersom sykepleier på troverdig vis hadde informert om hva som skjer med den døende og hvorfor.

Vi opplever at svaret på vår problemstilling er viktig for kommende sykepleieutøvelse fordi en ser at pårørende husker det som skjedde i den terminale fasen i lang tid etterpå, kanskje resten av livet. Resultatene i vår studie viser at de pårørende *ønsker* å være til stede for å ta farvel, og at det er viktig at miljøet på avdelingen er tilrettelagt for dette. Miljøet burde reflektere en respekt for den døende og pårørende, blant annet ved at den døende og pårørende har tilgang på enerom.

7.0 Litteraturliste

Aune, K.V. (2015) Mamma fikk en uverdig slutt på livet, *Namdalsavisa*. Tilgjengelig fra: <https://www.namdalsavisa.no/arkiv/2015/08/29/%E2%80%93Mamma-fikk-en-uverdig-slutt-p%C3%A5-livet-13339518.ece> (Hentet: 22.november.2019).

Benner, P(1995). *fra Novise til ekspert*. 1.utg .København. Munksgaard Danmark.

Benner,P. Wrubel J. (2008). Omsorgens betydning i sygepleje. *Stress og mestring ved sundhed og sygdom*. 1.utg. København. Munksgaard Danmark.

Brinchmann.B.S(2016) de fire prinsippers etikk. Brinchmann,B.S (red).*Etikk i sykepleien*. 4utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Brinchmann. B.S(2002)Foreldre til svært funksjonshemmede barn og deres “møte med systemet”. Brinchmann. B,S (red) *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS. (65-89)

Bussmann,S. Murders,P. Zahrt-Omar,C. Escobar,P,L,C. Matthias,C. Schildmann,J. Weber, M. (2015). Improving End-of-Life Care in Hospitals.*American journal of hospice & palliative medicine*.(32)s.44-51. doi:<https://doi.org/10.1177/1049909113512718>

Bøckmann,K. og Kjellebold, A. (2015) *Pårørende i helse og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring*. 2.utg. Bergen, Fagbokforlaget

Chan, H.Y.L. Lee,L.H. Chan. C, W.H (2013) The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit.*Support Care Cancer*.(21).s.1552-1556 doi:[10.1007/s00520-012-1692-4](https://doi.org/10.1007/s00520-012-1692-4)

Christoffersen,S. Gamborg,H(1996). *Livet før døden*.København. G.E.C Gads Forlag.

Donnelly, S. Prizemann, G. Coimin,D. Korn,B. Hynes, G(2018).Voices that matters: end-of-life care in two acute hospitals from the perspective of bereaved relatives.*BMC Palliative Care*.(17) .s.2-13. doi:<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0365-6>

Eidsvåg, B. *Eg ser*. Tilgjengelig fra: <https://www.bjerneidsvag.no/album/passe-gal/sanger/eg-ser> . (Hentet: 10.11.19)

Eide, H. Eide, T (2016). *Kommunikasjon i relasjoner*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Folkehelseinstituttet (2019) *De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme*. tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/> (Hentet: 18.September.19)

Førde, R (2014). Helsinkideklarasjonen. Tilgjengelig fra : <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 22.november.2019).

Grov E.K (2016a). om å være pårørende. I Heggstad, A.K, Knutstad, U. (red). *sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. Sykepleieboken 2. 4utg. Cappelen Damm AS. s. 346-378.

Grov, E.K (2016b) Pleie og omsorg ved livets slutt, I Kirkevold. M, Brodtkorb. K, Ranhoff. A.H (red) *Geriatrisk sykepleie*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. s.523-547

Grønseth. R og Jerpseth. H. (2019) *Bacheloroppgaven i sykepleie: Praktiske råd i skriveprosessen*. 1.utg. Bergen: Fagbokforlaget

Hauge, S. (2010), Sykepleie i sykehjem i Ranhoff, A, H., (red.), *Geriatrisk sykepleie, God omsorg til den gamle pasienten* 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 220-236.

Hawker, S. Kerr, C. Payne, S. Seamark, D. Davis, C. Roberts, H. Jarrett, N. Roderick, P. Smith, H (2006) End- of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members. *Palliative Medicine*.(20) s.541-547. doi: <https://doi.org/10.1191/0269216306pm1170oa>.

Hebert, R.S. Schulz, R. Copeland, V. Robert, M. Arnold, M.D (2008) What Questions do Family Caregivers want to Discuss with Health Care Providers in Order to Prepare for the Death of a Loved One? *Journal of palliative Medicine*.(11).s.476-483 doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0165>

Heggstad, A.K (2016) Verdighet som fenomen i sykepleien. Heggstad, A.K, Knutstad, U. (red). *sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. Sykepleieboken 2. 4utg. Cappelen Damm AS. s. 23-40

Helsedirektoratet (2018) *Erkjennelse av at livet går mot slutten, og at døden nærmer seg*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/erkjennelse-av-at-livet-gar-mot-slutten-og-at-doden-naermer-seg> (Hentet: 03.oktober.2019).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (hentet: 29.oktober 2019)

Hilsen, A.I og Tønder,A (2013) *Hva er kompetanse og strategisk kompetansestyring?*. tilgjengelig fra [:https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/krd/prosjekter/saman_om_ein_betre_kommune/2-1_hva_er_kompetanse_og_strategisk_kompetansestyring.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/krd/prosjekter/saman_om_ein_betre_kommune/2-1_hva_er_kompetanse_og_strategisk_kompetansestyring.pdf) (Hentet: 26.November.2019)

Hollméus- Nilsson, I. (2002) Å bære hverandres byrder. Brinchmann, B.S . (red.) *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS. s. 171-187.

Hjort, P.F. (2011) Pleie og omsorg ved livets slutt, i Ranhoff, A.H (red.) *Geriatrisk sykepleie*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 447-464.

Kaarbø,E.(2011) End-of.life care in two Norwegian nursing homes:family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*.(20).s.1125-1132. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03171.x>

Kirkevold,M.(2014) *Sykepleieteori- analyse og evaluering*. 2utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen N,J., Breievne, G., og Nortvedt, f., (2011), Kap 5 Lidelse, mestring og håp, I Skaug (red) *Grunnleggende sykepleie*, bind 3.

Liland, B., Haugen K og Dokka, G,L., (2019) *Finnes det en etisk risikosone for sykepleiere?* Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2019/09/finnes-det-en-etisk-risikosone-sykepleiere> (14.November.2019).

Mathisen, J (2011) Sykepleie ved livets avslutning, i Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., og Skaug, E.A (red) *Grunnleggende sykepleie, pasientfenomener og livsutfordringer, bind 3*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 296 – 335.

Norsk sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer*: tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile> . (Hentet : 30.Okttober.19)

Norsk Palliativ forening(2016)Begrep. tilgjengelig fra: <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep> (Hentet: 27.november 2019)

Pasient – og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient – og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 14. september.2019).

Ronge, K. (1998) Vi som blir igjen. *Mennesker i møte med sorgen- og livet som går videre*. Oslo: Grøndahl og Dreyers Forlag AS s.22-29

Sandvik, O. Røkholt, E.G, Bugge,K.E. Sandanger, H(2018) *Tap,sorg og livet går videre*. I Sandanger, H (red) *Sorg*. 2.utg. Bergen: Vigmostad og Bjørke AS. s.11-31

Sandanger, H. (red.) (2018) *SORG*. 2. utg. Bergen: Vigmostad og Bjørke AS

Skirbekk,S(2015) Institusjon. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/institusjon> (Hentet: 28.november.2019)

Schaffer, M. og Norlander, L. (2009) *Being present, A nurse resource for End-of-Life Communication*. 1.utg. Indianapolis: Sigma Theta Tau International.

Strømmen, H.(2019)Litteratursøking i kunnskapsbasert praksis og forskning. *Sykepleien forskning*.doi:[10.4220/Sykepleienf.2019.61015](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.61015)

Svendsen, C. og Carlsen, H. (2012) *Pasienter dør alene på Norske sykehus*. Tilgjengelig fra: <https://www.nrk.no/norge/--ma-do-alene-pa-norske-sykehus-1.7937878> (Hentet: 21.november.2019).

Sørensen, C.A.S (2019) Å dø alene er min største frykt. Det er det for Olga (90) også, *Aftenposten*. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/sid/i/mRxeAl/aa-doe-alene-er-min-stoerste-frykt-det-er-det-for-olga-90-ogsaa-catinka-annie-s-soerensen> (Hentet: 22.november.2019).

Thoresen.L og Dahl.M. (2015) Sykepleie til den døende pasienten, I Grov. E.K og Holter I.M (red) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. Sykepleieboken 1. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm AS. s.926-956

Williams, B.R. Donna. R.L. Burgio,K. Goode, P.S (2012) “Wrapped in the arms”.Next-of-Kins Perceptions of How Hospitals Nursing Staff Support Family Presence Before, During, And After the Death of a Loved One. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*.(14) s.541-550. doi: [10.1097/NJH.0b013e31825d2af1](https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e31825d2af1)

