



FORDYPNINGSOPPGAVE I PALLIATIV OMSORG

**HVA ER VIKTIG FOR PÅRØRENDE I SYKEHJEM
NÅR DØDEN ER NÆRT FORESTÅENDE?**

FORFATTERE:

**MARIE FASTERAUNE
IDA ROGNSTAD VOLDUM**

Dato: 11. Mai 2015

SAMMENDRAG

| | | |
|--|---|------------------------------|
| Tittel: | Hva er viktig for pårørende i sykehjem når døden er nært forestående? | Dato: 11.5.2015 |
| | | |
| | | |
| Deltaker(e)/ | Marie Fasteraune Ida Rognstad Voldum | |
| | | |
| Veileder(e): | Marit Tømmerbakk | |
| | | |
| Evt. oppdragsgiver: | | |
| | | |
| Stikkord/nøkkelord (3-5 stk) | Palliativ omsorg - Pårørende – Sykehjem – Livets slutfase | |
| Antall ord: 8299 | Antall vedlegg: 0 | Tilgjengelighet: Åpen |
| <p>Innledning: I tiden fremover vil behovet for omsorg ved livets slutt være økende siden antallet døende eldre forventes å stige. Sykehjem er en arena hvor det er viktig å utøve god palliativ omsorg for å sikre en verdig død og at pårørende også blir ivaretatt og møtt på sine behov når en av deres nære skal dø.</p> <p>Hensikt: Finne ut hva pårørende i sykehjem synes er viktig når døden er nært forestående.</p> <p>Metode: Vi har gjennomført et litteraturstudie hvor vi har tatt utgangspunkt i tidligere forskning for å finne svar på problemstillingen.</p> <p>Diskusjon/Konklusjon: Vi har diskutert faktorer som er viktig for de pårørende når døden er nært forstående. Dette er på bakgrunn av funn vi har gjort i vårt litteratursøk, tidligere forskning og egne erfaringer i møte med alvorlig syke, døende og deres pårørende. Det pårørende fremhever som viktig i denne tiden er kompetanse, kommunikasjon, informasjon, relasjoner til helsepersonell, støtte, ivaretagelse, tilstedeværelse og tid.</p> | | |

ABSTRACT

| | | |
|--|--|---------------------------|
| Title: | What is important for the next of kin in nursing homes when death is imminent? | Date : 11.5.2015 |
| | | |
| Participants/ | Marie Fasteraune Ida Rognstad Voldum | |
| Supervisor(s) | Marit Tømmerbakk | |
| Employer: | | |
| Keywords (3-5) | Palliative care – Next of kin – Nursing home – End of life | |
| Number of words: 8299 | Number of appendix: 0 | Availability: Open |
| <p>Introduction: In the time to come the need for care at the end of life will increase as the number of dying elderly is expected to rise. Nursing homes is an arena where it is important to practice good palliative care to ensure a dignified death and that the next of kin also are taken care of and that their needs are met when facing the death of a loved one.</p> <p>Purpose: Study what the next of kin of elderly in nursing homes feel is important when death is imminent.</p> <p>Method: We have conducted a study of literature, based on previous research, to find answers to this issue.</p> <p>Discussion/Conclusion: We have discussed the factors that are important for the next of kin when death is imminent. This is based on discoveries made in our literature search, previous research and own experience facing seriously ill patients, dying and their next of kin. What the next of kin consider as important in this situation is expertise, communication, information, relationships with the healthcare professionals, support, being taken care of, attendance and time.</p> | | |

Innholdsfortegnelse

| | |
|--|-----------|
| 1.0 Innledning | 5 |
| 1.1 Begrunnelse for valg av tema og dens relevans for palliativ omsorg | 5 |
| 1.2 Teoretiske perspektiv | 6 |
| 1.2.1 Palliativ omsorg | 6 |
| 1.2.2 Pårørende | 6 |
| 1.2.3 Kommunikasjon..... | 7 |
| 1.2.4 Informasjon..... | 7 |
| 1.2.5 Relasjon | 8 |
| 1.2.6 Nærhetsetikk..... | 8 |
| 1.2.7 Kompetanse | 8 |
| 1.3 Oppgavens hensikt og presentasjon av problemstilling..... | 9 |
| 1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling | 9 |
| 2.0 Metode | 10 |
| 2.1 Litteraturstudie som metode..... | 10 |
| 2.2 Inklusjonskriterier | 10 |
| 2.3 Søkestrategi..... | 10 |
| 2.4 Kildekritikk | 13 |
| 2.5 Artikkelanalyse | 14 |
| 3.0 Resultater | 19 |
| 3.1 Kompetanse..... | 19 |
| 3.2 Kommunikasjon og informasjon..... | 19 |
| 3.3 Relasjoner og holdninger | 20 |
| 3.4 Støtte og ivaretagelse | 21 |
| 3.5 Tilstedeværelse og tid | 22 |
| 4.0 Drøfting | 23 |
| 4.1 Kompetanse..... | 23 |
| 4.2 Kommunikasjon og informasjon..... | 24 |
| 4.3 Relasjoner og holdninger | 25 |
| 4.4. Støtte og tilstedeværelse..... | 26 |
| 4.5 Kritisk vurdering av litteraturvalg og arbeidsprosess | 28 |
| 5.0 Konklusjon | 30 |
| 6.0 Litteraturliste | 31 |

Antall ord: 8299

1.0 Innledning

Omsorg for alvorlig syke, døende og deres pårørende engasjerer sykepleiere fordi omsorgen ved livets slutt gjenspeiler faget vårt og det verdigrunnlaget vi har. Gjennom omsorgen vi yter med det gode stellet, det oppmerksomme nærværet og den gode samtalen lindrer, trygger og avlaster vi de som er rammet av alvorlig sykdom og fremmer deres livskvalitet (Aakre 2014). I tiden fremover vil behovet for omsorg ved livets slutt være økende siden antallet døende eldre forventes å stige. Sykehjem er en arena hvor det blir viktig å utøve god palliativ omsorg for å sikre en verdig død og at pårørende også blir ivarettatt og møtt på sine behov når en av deres nære skal dø (Aakre 2014).

De fleste av de som avslutter livet i sykehjem har pårørende hos seg i tiden rundt dødsfallet (Midtbust, Lykkeslet og Skovdal 2011). Midtbust, Lykkeslet og Skovdal (2011) vektlegger at det må være en bevisstgjørelse hos helsepersonell om at å være pårørende kan være en følelsesmessig vanskelig livssituasjon. I tillegg er kanskje døden fremmed og ukjent for mange, og det kan være vanskelig å forberede seg på det som skal skje. Helsepersonell har da i større grad en viktig oppgave i forhold til å møte de pårørende. Helsedirektoratet (2013) påpeker at å møte de pårørende er en sentral oppgave for sykepleiere som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter i livets slutfase. For at de pårørendes opplevelser og erfaringer i denne fasen skal bli så god som mulig, er det viktig med god relasjon, kommunikasjon, trygghet og tillit til helsepersonell. Videre hevder Helsedirektoratet (2013) at de pårørende er en sentral målgruppe og en ressurs for den alvorlig syke og døende. Å ivareta de pårørende er derfor en viktig del av den omsorgen vi som sykepleiere og annet helsepersonell utøver når døden er nært forestående.

1.1 Begrunnelse for valg av tema og dens relevans for palliativ omsorg

I følge WHO's definisjon på palliasjon er målet med all behandling, pleie og omsorg best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Videre fokuseres det på en helhetlig tilnærming og respekt for de pårørende, og at dette oppnås med en åpen kommunikasjon i dette møtet (Helsedirektoratet 2013).

Våre praksiserfaringer fra sykehjem har vært viktig i valg av tema på oppgaven. Vi erfarer at det er behov for å ha en god kommunikasjon og en relasjon med pårørende for å gi omsorg ved livets slutt. Vi mener at pårørende er en ressurs og støttespiller for pasienten når døden er nært forestående, og det blir derfor sentralt for oss som sykepleiere å ha fokus på ivaretagelse av pårørende. Vi mener derfor det er nødvendig å vite hva de pårørende synes er viktig for at de skal føle trygghet og kvalitet i omsorgen som blir gitt når døden er nært forestående, og hva som skal til for at de føler seg ivaretatt i denne sårbare tiden.

1.2 Teoretiske perspektiv

Her presenteres ulike teorier og tidligere forskning som er med å belyse vårt tema.

1.2.1 Palliativ omsorg

Verdens helseorganisasjon (WHO) vektlegger i sin definisjon av palliasjon at målet med all behandling, pleie og omsorg skal være best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende (Helsedirektoratet 2013). Videre står det at man skal respektere pasienten og de pårørende, med fokus på pasientens beste. Det er viktig at de pårørende blir møtt og forstått i forhold til sin situasjon. Begge parter har behov for en bred tilnærming, og lege og sykepleier vil derfor være de personene blant helsepersonell som pasientene og pårørende har mest kontakt med (Kaasa 2008).

1.2.2 Pårørende

Pårørende er en viktig ressurs for den alvorlig syke og døende pasienten og derfor en sentral målgruppe i palliativ omsorg. De har behov for informasjon om sykdom, behandling og forventet forløp slik at de skal føle seg inkludert og ivaretatt, og på denne måten best kunne ta del og oppleve å være en ressurs for pasienten når døden er nært forestående (Sæteren 2010). Det er viktig at vi som helsepersonell møter pårørendes behov i denne tiden for at belastningen det er å stå i situasjonen skal bli så liten som mulig. At helsepersonell har tid og er tilgjengelige er viktige faktorer for at pårørende skal føle seg ivaretatt (Grøthe 2013). En av pårørendes oppgave i den aller siste tiden er å opprettholde den døendes identitet og personlighet, og være et bindeledd mellom pasienten og helsepersonell (Sæteren 2010). Den nærmeste pårørende er den pasienten ønsker skal informeres og inkluderes i situasjonen, som vanligvis er ektefelle, partner, foreldre eller barn (Grov 2010).

Omsorg for døende pasienter innebærer også omsorg for pårørende for at de skal kunne være støttende for den døende og samtidig mestre sin egen sorg (Sæteren 2010). Det er derfor viktig at helsepersonell tar seg tid til å snakke med de pårørende og gi de tydelig og ærlig informasjon underveis i forløpet.

For å redusere den fysiske og psykiske belastningen det kan være når en av sine nærmeste skal avslutte livet, er det viktig at pårørendes egne behov blir ivaretatt (Helsedirektoratet 2013). Pårørende i sykehjem kan oppleve at det er vanskelig å finne sin rolle og plass da det ikke finnes noen klar definisjon på hva som forventes når pasienten er inneliggende i en institusjon. Det er derfor viktig at vi som helsepersonell får de til å føle seg velkomne og at de får ivaretatt både den fysiske og psykiske støtten som de trenger når døden er nært forestående (Sæteren 2010).

1.2.3 Kommunikasjon

Profesjonell kommunikasjon forutsetter faglige kunnskaper og at sykepleieren har kommunikasjonsferdigheter. Kommunikasjonsferdigheter innebærer evnen til å skape en åpen dialog, evnen til å vise empati og aktivt lytte. Hjelpende kommunikasjon er rettet mot pasienten eller de pårørende, og skal være preget av likeverd, respekt og hensyn for pasientens beste (Eide og Eide 2007). Det er også en fordel at man kan vise og anerkjenne at man forstår, slik at de pårørende selv får en bedre situasjonsforståelse. Eide og Eide (2007) vektlegger at slike ferdigheter hjelper helsepersonell i å se de pårørende som personer, som igjen gir en bedre evne til å gi god hjelp og støtte ovenfor de pårørende.

1.2.4 Informasjon

Informasjon er en viktig og sentral oppgave vi som helsepersonell har i møte med pårørende til alvorlig syke og døende. Det kan være informasjon som innebærer konkrete forklaringer om sykdommen eller om pasientens tilstand. Dette er viktig slik at det blir enklere for pårørende og helsepersonell å legge til rette for en verdig død i samsvar med pasientens ønsker (Helsedirektoratet 2013). Helsedirektoratet (2013) påpeker også at hvis pårørende ikke

har fått god nok informasjon kan det skape utrygghet, kommunikasjonsproblemer og urealistiske forventninger.

1.2.5 Relasjon

En god relasjon beror på at det er en samhandlingsprosess som gir tillitt og trygghet. Trygghet kan gjenspeiles ved å opptre rolig og imøtekommende. For helsepersonell er det også nødvendig med en kunnskapstrygghet hvor en må vite hva og hvorfor man gjør som man gjør, for å kunne gi trygghet til pårørende (Røkenes og Hanssen 2012a). Kvaliteten på en relasjon mellom helsepersonell og pårørende er viktig, og særlig når den omhandler å bistå til opplevelsen av mestring når pårørende opplever en forandring i sin livssituasjon. Å ha en relasjonskompetanse i arbeid med mennesker innebærer at man må tåle å være nær andre når de har det vanskelig, og å være i situasjoner hvor det er lite man kan gjøre for å hjelpe den andre, for eksempel når noen skal dø (Røkenes og Hanssen 2012b).

1.2.6 Nærhetsetikk

Brinchmann (2012) sier at nærhetsetikk omhandler samspillet mellom mennesker og utspiller seg i relasjoner. Den belyser helsearbeiderens væremåte og holdninger og beskriver hvordan følelsene kan være av betydning når faglige og etiske verdier står på spill. Teorien om nærhetsetikk gir ingen svar på hva man skal gjøre eller hvordan man skal handle i praksis. Den danske teologen Knud E. Løgstrup beskriver *tillit, barmhjertighet, medlidenhet, håp og åpenhet* som viktige fenomener i nærhetsetikken og som grunnleggende i det å være menneske (Brinchmann 2012). Ved å møte ukjente mennesker med tillit legger vi noe av vårt liv i den andres hender og forventer å bli sett, møtt og tatt vare på av den andre parten. Dette kan relateres til møtet mellom pårørende og helsepersonell i en sårbar og vanskelig tid når døden er nært forestående, og at vi som sykepleiere utfordres når pasientens liv blir lagt i våre hender og må vise oss denne tilliten verdig (Brinchmann 2012).

1.2.7 Kompetanse

Faglig kompetanse innenfor palliativ omsorg er en forutsetning for helsepersonell i møte med alvorlig syke, døende og deres pårørende. Med dette menes både kunnskap, ferdigheter og holdninger (Helsedirektoratet 2013). Pårørende opplever at helsepersonell som har gode

kunnskaper og ferdigheter om symptomlindring og omsorg ved livets slutt gjør at de føler trygghet og tillit i situasjonen. Dette er avgjørende for at pårørende skal oppleve at deres nære er godt ivaretatt med blant annet god pleie og symptomlindring (Grøthe 2013).

1.3 Oppgavens hensikt og presentasjon av problemstilling

Men bakgrunn i de teoretiske perspektivene vi har presentert er hensikten og vår motivasjon for å jobbe med oppgaven å tilegne oss kunnskap om hva de pårørende synes er viktig når døden er nært forestående. Dette vil trolig gjøre at å møte de pårørende i en vanskelig og sårbar tid vil oppleves tryggere og at vi som sykepleiere er bedre forberedt når vi står i slike situasjoner. Når vi innehar denne kunnskapen håper vi det kan føre til at de pårørende opplever trygghet og føler seg inkludert når døden er nært forestående. Kunnskapen vi tilegner oss gjennom arbeidet med oppgaven ønsker vi å videreføre til pasienten, de pårørende og våre kollegaer. Ved å overføre vår kunnskap til kollegaer kan vi være med på å påvirke at de pårørende opplever trygghet i omsorgen som blir gitt, uavhengig av hvem de møter.

Vi har kommet frem til følgende problemstilling:

Hva er viktig for pårørende i sykehjem når døden er nært forestående?

1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling

På bakgrunn av oppgavens ramme i forhold til antall ord, har vi foretatt noen avgrensninger. Vi har valgt å ta utgangspunkt i voksne pasienter uavhengig av diagnose og hva deres voksne pårørende vektlegger i omsorgen ved livets slutt. Videre har vi valgt å fokusere på tiden når døden er nært forestående, noe vi definerer som de tre siste levedager. Vi har tatt for oss pårørende i sykehjem fordi vi har vår arbeidserfaring herfra og for å avgrense søkene etter artikler.

Palliativ behandling, pleie og omsorg vektlegger tverrfaglig samarbeid, men for å avgrense oppgavens innhold ytterligere har vi valgt og ikke definere de ulike yrkesgruppenes rolle de siste tre levedager, men bruke begrepet helsepersonell som dekkende for de personene pårørende møter og forholder seg til når døden er nært forestående.

2.0 Metode

Vi vil nå redegjøre for litteraturstudie som metode og beskrive vår arbeidsprosess med oppgaven.

2.1 Litteraturstudie som metode

Polit og Beck (2010) definerer et litteraturstudie som en kritisk oppsummering av tidligere forskning om et emne, ofte forberedt ved å sette en problemstilling i en sammenheng eller ved å oppsummere eksisterende forskning. Videre hevder de at et litteraturstudie kan inspirere til nye forskningsideer og bidra til å legge grunnlaget for nye studier.

Litteraturstudie som metode har både sterke og svake sider. Fordelen med å velge et litteraturstudie som metode er at man kan samle inn store mengder data på kort tid for å tilegne seg kunnskap om emner som er relevant for en problemstilling (Dalland 2012). En svakhet med å velge litteraturstudie som metode er at det stadig blir forsket. Det er dermed ikke sikkert at den nyeste kunnskapen som problemstillingen omhandler er publisert. Det finnes heller ikke like mye forskning på alle områder og det kan være en utfordring å finne forskning på valgt problemstilling (Dalland 2012).

2.2 Inklusjonskriterier

Inklusjonskriterier for litteraturstudiet var artikler ikke eldre enn femten år som omhandlet pårørendes behov når døden er nært forestående. Vi ønsket også å inkludere artikler som omhandlet erfaringer sett fra et helsepersonellperspektiv. Vi valgte å benytte både engelske og norske artikler.

2.3 Søkestrategi

Vi begynte søkeprosessen med å formulere en foreløpig problemstilling. For å få en oversikt over eksisterende kunnskap som belyste vårt tema brukte vi følgende søkeord: *palliative care, end of life, terminal care, extended family, next of kin, care givers, nursing homes, confidence, needs og communication.*

Databasene vi har benyttet for å søke etter vitenskapelige artikler er Ovid Nursing Database, Cinahl og Proquest. Vi har tatt utgangspunkt i disse fordi de er rettet mot medisin og helse.

Skjemaene som fremstilles her er en systematisk oversikt over søkene vi har gjort.

Søk utført 16.02.2015

| Søkeord | Database | Kombinasjoner | Antall treff |
|--------------------|-----------------------|---------------|---------------------------------|
| 1. Palliative care | Ovid Nursing Database | | 7752 |
| 2. Extended family | | | 7563 |
| 3. Kombinasjon | | 1 and 2 | 409 |
| 4. Nursing homes | | | 11986 |
| 5. Kombinasjon | | 3 and 4 | 28 |
| 6. Confidence | | | 4570 |
| 7. Kombinasjon | | 5 and 6 | 1 |
| | | | Ingen relevant artikkel funnet. |

Søk utført 23.02.2015

| Søkeord | Database | Kombinasjoner | Antall treff |
|---------------------------------|----------|---------------|----------------------|
| 1. End of life or terminal care | Cinahl | | 16054 |
| 2. Next of kin or care givers | | | 31134 |
| 3. Communication | | | 91114 |
| 4. Kombinasjon | | 1 and 2 and 3 | 207 |
| | | | 1 artikkel benyttet. |

| Søkeord | Database | Kombinasjoner | Antall treff |
|---------------------------------|----------|---------------|--------------|
| 1. End of life or terminal care | Proquest | | 482128 |
| 2. Next of kin or care givers | | | 22272 |
| 3. Communication | | | 1685867 |
| 4. Kombinasjon | | 1 and 2 and 3 | 4893 |
| 5. Nursing homes | | | 342764 |

| | | | |
|-----------------------|--|---------|---------------------------------|
| 6. Kombinasjon | | 4 and 5 | 2415 |
| 7. Needs | | | 3514545 |
| 8. Kombinasjon | | 6 and 7 | 2397 |
| | | | Ingen relevant artikkel funnet. |

Alle søkene vi gjorde resulterte ikke i artikler vi kunne benytte i oppgaven, men vi har likevel fremstilt de i skjemaer for å vise søkene vi har gjort. Grunnen til at det ikke ble benyttet flere artikler fra databasene var at problemstillingen ikke ble fastsatt tidlig nok, og søkeordene ble da ikke spesifikke nok. Vi valgte derfor å søke andre steder. I tillegg til den ene artikkelen vi har benyttet fra databasen Cinahl fant vi to artikler fra Sykepleien Forskning, en artikkel på forfattersøk i Google Scholar, en artikkel ble funnet via referansesøk i en tidligere oppgave og den siste fikk vi anbefalt fra faglærer. Alle artiklene vi har benyttet er fremstilt i eget skjema som er en mal for Høgskolen i Gjøvik (pkt. 2.5).

Da vi søkte etter artiklene så vi først på overskriften til artikkelen om den virket relevant for vårt tema. Dersom den gjorde det, leste vi gjennom sammendraget. Allerede her ble mange artikler ekskludert, grunnet at de ikke var relevante for vår oppgave. For de artiklene som virket relevante måtte vi finne ut om artiklene var vitenskapelige. Vi tok da utgangspunkt i IMRAD prinsippet (Dalland og Tygstad 2012). Dette er den mest brukte normen for oppbygging og struktur av den enkelte artikkel. I tillegg har vi vurdert om artikkelen er en fagartikkel eller en vitenskapelig artikkel. Forskjellen på disse artiklene er at de vitenskapelige artiklene gjennomgår en strengere kvalitetssikring enn fagartiklene. Artiklene gjennomgår det som kalles fagfellevurdering, som betyr at artiklene blir vurdert og godkjent av eksperter på fagområdet (Dalland og Tygstad 2012; Bjørk og Solhaug 2008a).

Videre stilte vi oss noen kritiske spørsmål for å vurdere kvaliteten på studiet. For å vite hva vi skulle se etter hevder Bjørk og Solhaug (2008a) at man bør ta utgangspunkt i sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Dette er sjekklister de har utviklet for ulike typer studiedesign i den hensikt at man kan vurdere artiklenes kvalitet. Ut i fra disse

sjekklistene så vi på om studiet var nøyaktig gjennomført ved å vurdere om artikkelen virket pålitelig, troverdig og relevant (Bjørk og Solhaug 2008a; Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2014). Deretter sjekket vi om vi fikk et innblikk i hvor artikkelen hadde blitt utført, hvordan det innsamlede datamaterialet var gjort og tolket og hvorfor studiet var utført på den måten forskeren hadde valgt. Vi så også på om de etiske vurderingene var utført. Da vi leste konklusjonen i artiklene så vi etter om hovedfunnene kom frem på en sannferdig måte i forhold til den dataen som var samlet inn (Bjørk og Solhaug 2008a).

Etter hvert som vi analyserte artiklene noterte vi oss relevant informasjon om hver artikkel i hvert sitt skjema (pkt 2.5) I skjemaene har vi i tillegg skrevet egne kommentarer for å få et ryddig sammendrag over artiklenes standard. Ved å benytte et slikt skjema får man frem det mest relevante i artiklene (Bjørk og Solhaug 2008a). Da vi hadde analysert alle artiklene og fremstilt dem i skjemaet så vi til slutt på hva artiklene hadde til felles og hva som skilte de fra hverandre. Dette er presentert i resultatdelen av oppgaven.

2.4 Kildekritikk

Kildekritikk er metoder som brukes for å stadfeste om kilder er pålitelige (Dalland 2012 og Tygstad). Vi har utøvd kildekritikk ved å velge litteratur som er relevant og gyldig i forhold til temaet.

Ved valg av artikler har vi vurdert om artikkelen er en fagartikkel eller en vitenskapelig artikkel. Videre har vi vektlagt hvilke tidsskrift artiklene er publisert i og hvem som har skrevet artikkelen. For å være sikker på at artikkelen er pålitelig har vi vektlagt å ikke benytte artikler eldre enn femten år. Ved å benytte engelske artikler ser vi det som en svakhet at våre tolkninger av det oversatte materialet kan være annerledes enn forfatterens opprinnelige funn og meninger. Det kan også være en svakhet at vi kan ha utelatt å ta med relevante artikler grunnet tiden vi har hatt til disposisjon og oppgavens ordbegrensning.

I kildekritikk av bøker vi har benyttet oss av har vi med samme begrunnelse som artiklene vektlagt at bøkene ikke er eldre en femten år. Vi har tatt utgangspunkt i pensumlitteratur og annen relevant litteratur. Denne litteraturen har vi funnet ved hjelp av BIBSYS, sentrale begreper i problemstillingen og referanselister i tidligere oppgaver. I de utvalgte bøkene har vi vektlagt å benytte oss av primærkilder der det har vært mulig. Bjørk og Solhaug (2008b)

hevder at primærkilder er egnet når en søker kunnskap av mer stabil karakter. Ved å benytte sekundære kilder poengterer Dalland og Tygstad (2012) at litteraturen både er oversatt og fortolket, og kan dermed føre til at det opprinnelige perspektivet har endret seg.

2.5 Artikkelanalyse

| Referanse | Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål | Metode | Resultat/Diskusjon | Egne kommentarer |
|--|---|--|---|--|
| <p>«Hva er en god død i sykehjem?»</p> <p>Gjerberg, E. og A. Bjørndal (2007)</p> <p>Sykepleien Forskning</p> | <p>Få kunnskap om hva som betegnes som en «god død» og hvilke forutsetninger som må ligge til grunn</p> | <p>Kvalitativ studiedesign.</p> <p>Intervju med fem åpne spørsmål av 14 fagpersoner med ulik bakgrunn ved 5 sykehjem i 4 helseregioner. Om sine erfaringer med sykehjemspasienters livsavslutning.</p> <p>Informantene ble strategisk valgt, de hadde arbeidet mer enn 5 år på sykehjem, hadde et reflektert forhold til egen praksis om omsorg ved livets slutt. Dette ville gi relevante og innholdsrike svar.</p> | <p>Sentrale temaer; God symptomlindring, trygghet for å ikke være alene, at pårørende blir ivaretatt og at det ikke iverksettes unødig livsforlengende behandling.</p> <p>Systematisk observasjon, god dokumentasjon og rutiner for oppfølging.</p> <p>God kompetanse om lindrende behandling.</p> <p>God kommunikasjon og en kontinuitet mellom pårørende og ansatte.</p> <p>Gi støtte til og samarbeide med de pårørende.</p> | <p>Nivå: 1 Alder: 8 år Struktur: God Kvalitet: Middels Relevans: Middels</p> <p>Funn kun basert på helsepersonells oppfatning av en verdig død (objektivt), ingen feltobservasjoner er gjort. En god død og verdighet er en subjektiv opplevelse.</p> <p>Mange funn støtter våre egne erfaringer om hva som er viktig i omsorgen ved livets slutt.</p> |

| Referanse | Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål | Metode | Resultat/Diskusjon | Egne kommentarer |
|---|--|--|--|--|
| <p>«End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions.»</p> <p>Kaarbø, E. (2010)</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p> | <p>Erfaringer hos pårørende som var tilstede umiddelbart før (siste 72 timer) og etter dødsfall i sykehjem.</p> <p>Få kunnskap for å forbedre praksis.</p> | <p>Blandet design:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Strukturerede intervjuer av 50 pårørende, kvalitative og kvantitative data. 2. Litteraturstudie | <p>Profesjonell og god kvalitet på omsorgen som ble gitt, opplevdes som støttende og individuelt tilpasset ut fra pasientens behov.</p> <p>Derimot beskrives informasjonen og kommunikasjonen mellom pårørende og helsepersonellet som usystematisk og uformell.</p> <p>Noen pasienter døde alene, en ekstra belastning for pårørende. Beskrevet som en kilde til nød.</p> <p>Palliativ omsorg ytes når pasienten og deres pårørende er i en sårbar fase. Studien fremhever viktigheten av å gi omsorg av høy kvalitet for å lette situasjonen ved å øke kompetansen til helsepersonell.</p> | <p>Nivå: 2 Alder: 5 år Struktur: God Kvalitet: Høy Relevans: Høy</p> <p>Belyser vårt tema. Resultatene gir oss mulighet til drøfting av viktigheten med kommunikasjon og informasjon til pårørende.</p> <p>Noen intervjuer er gjort i palliative enheter, noe som kan gi <i>for gode</i> resultater.</p> |

| Tittel/Forfatter/ Tidsskrift | Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål | Metode | Resultat/Diskusjon | Egne kommentarer |
|---|---|--|--|--|
| <p>«Er sykehjem et verdig sted å dø?»</p> <p>Steindal, S.A. og L.W. Sørbye (2010)</p> <p>Sykepleien Forskning</p> | <p>Pårørendes vurdering av de siste levedager.</p> <p>Overflytting fra sykehjem til sykehus ved livets slutt. Drøfter faktorer som bidrar til at de pårørende opplever at deres nære får en verdig død.</p> | <p>Kvalitativ studiedesign</p> <p>Semistrukturerte intervjuer av pårørende etter 50 av totalt 116 dødsfall (43%).</p> <p>Deskriptiv innholdsanalyse av to åpne spørsmål fra intervjukjema hos 20 pårørende utgjør artikkelens datamateriale. Intervjukjemaet inkluderte ikke spørsmål om sykehjem, men pårørende brakte selv dette opp som tema.</p> | <p>Pårørende ønsker seg faglært personell ved sykehjem.</p> <p>Behov for økt kompetanse innen palliasjon hos sykepleiere og leger.</p> <p>Pårørende vektlegger kunnskap om symptomlindring, kommunikasjon mellom pårørende og personalet for at de skal oppleve at deres nære får en verdig død.</p> | <p>Nivå: 1 Alder: 5 år Struktur: God Kvalitet: Middels Relevans: Høy</p> <p>Relevant artikkel som belyser vårt tema for oppgaven.</p> <p>Kunne vært større andel deltakere for å få frem flere opplevelser og erfaringer med tanke på pålitelighet/troverdighet.</p> <p>Bemerk oss at det er ti år siden studien ble gjennomført, men den påpeker essensielle faktorer som er viktig i palliativ omsorg.</p> |

| Referanse | Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål | Metode | Resultat/Diskusjon | Egne kommentarer |
|---|---|---|--|--|
| <p>Family Perspectives on End-of-Life Care Experience in Nursing Homes.</p> <p>Wetle, T. m.fl (2005)</p> <p>The Gerontologist</p> | <p>Utvide kunnskapen om terminal omsorg mottatt i sykehjem.</p> | <p>Kvalitativ studiedesign</p> <p>Semistrukturerte telefonintervjuer med 54 pårørende av pasienter bosatt i sykehjem ett år etter dødsfall.</p> <p>Det ble brukt intervjuguide. Noen åpne spørsmål og noen konkrete spørsmål.</p> | <p>Behovene til dødende pasienter er ofte utilstrekkelig behandlet av helsepersonell og de pårørende ønsket flere og bedre kvalifiserte ansatte.</p> <p>Dårlig bemanning i avdelingene, helsepersonell hadde dårlig tid.</p> <p>Viktig med god kommunikasjon og informasjon nevnes av flere pårørende.</p> | <p>Nivå: 1 Alder: 10 år Struktur: God Kvalitet: Høy Relevans: Høy</p> <p>Artikkelen er noe gammel, men den er aktuell på grunn av relevante faktorer i forhold til oppgaven.</p> |

| Referanse | Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål | Metode | Resultat/Diskusjon | Egne kommentarer |
|--|---|---|--|---|
| <p>Relatives in end-of-life-care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999- February 2004</p> | <p>Kartlegge pårørende sin situasjon og behov i palliativ omsorg.</p> | <p>Et litteraturstudie. Systematisk gjennomført over fem år.</p> <p>59 kvalitative artikler og 35 kvantitative artikler for å skrive litteraturstudien.</p> | <p>Kategorisert i to hovedtemaer med flere undertemaer.</p> <p>Pårørende kjente av og til på at de hadde et ansvar for den alvorlige syke. Følelsen av trygghet og tillit til helsepersonell var av stor betydning. God informasjon og kommunikasjon, tilstedeværelse, lytting og støtte av helsepersonell var</p> | <p>Nivå: 2 Alder: 9 år Struktur: God Kvalitet: Høy Relevans: Høy</p> <p>Artikkelen er noe gammel, inkluderes likevel da den er relevant for vårt tema og synliggjør hva pårørende ønsker og har behov for når døden er nært</p> |

| | | | | |
|------------------------------------|--|--|--|--------------|
| Andershed, B. (2006) | | | også temaer som ble tatt opp som viktige faktorer. | forestående. |
| Journal of Clinical Nursing | | | | |

| Referanse | Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål | Metode | Resultat/Diskusjon | Egne kommentarer |
|--|---|---|--|---|
| Family Members Experience With Hospice in Nursing Homes Gage m.fl (2014) American journal of Hospice and Palliative Medicine. | Undersøke familiemedlemmers erfaring med hospicetjenester i sykehjem. | Kvalitativ studiedesign. 175 intervjuer med familiemedlemmer ca to uker etter dødsfall. To åpne spørsmål rettet mot hvordan det var å ha sine i sykehjem, som mottok hospicetjenester. | Utfordrende med tanke på rolleavklaringer, ikke alltid de pårørende viste hvem som hadde de ulike oppgavene. Pårørende følte seg mer ivaretatt av hospiceteamet enn de som var ansatte i sykehjemmet. Kommunikasjon og informasjon ble tatt opp som viktige faktorer på tvers av hjelperne, men også mellom hjelper og pårørende. | Nivå: 1 Alder: 1 år Struktur: God Kvalitet: Høy Relevans: Middels Utfordrende engelsk gjennomgående i hele artikkelen. Har vært krevende å oversette artikkelen til norsk. Artikkelen er av nyere dato. |

3.0 Resultater

Vi vil nå utdype resultatene fra artiklene vi har presentert i artikkelanalysen.

3.1 Kompetanse

Pårørende anser personalets kompetanse som sentral for at de skal oppleve kvalitet i omsorgen som blir gitt. Dette er med på at de føler seg trygge på at pasientens behov blir ivaretatt og at de opplever tillit til personalet. Slik unngår pårørende å kjenne på unødig stress og et ansvar for at god nok omsorg blir gitt i en sårbar tid (Andershed 2006; Steindal og Sørbye 2010). Wetle m.fl. (2005) påpeker også at de pårørende var redd for at pasienten ikke skulle få god nok omsorg den siste tiden på grunn av for lite kvalifiserte ansatte og dårlig bemanning. De hadde imidlertid positive erfaringer med ambulerende team på sykehjemmet med spesialkompetanse i palliativ omsorg, men at disse burde vært mer tilstede og mottatt en henvisning på et tidligere tidspunkt (Andershed 2006; Wetle m.fl. 2005). I artikkelen til Gage m.fl (2014) nevnes også positive erfaringer med ambulerende team, men at det kunne være en utfordring med tanke på rolleavklaringer fordi det var ikke alltid de pårørende visste hvem som hadde de ulike oppgavene.

Sett fra et helsepersonellperspektiv vektlegges også kunnskap og kompetanse om god symptomlindring som sentralt for å oppnå en verdig avslutning på livet. Sammen med at det er god tilgang på lege og kontinuitet blant pleiepersonalet er dette faktorer som sammen bidrar til at pårørende har tillit til kompetansen og kan føle seg trygge på at det vil bli gitt god symptomlindring (Gjerberg og Bjørndal 2007).

3.2 Kommunikasjon og informasjon

Kommunikasjon mellom personalet og pårørende ble beskrevet som en utfordring sett fra pårørendes ståsted. Pårørende følte at de ikke var godt nok informert om at døden var nær og opplevde at de ble overlatt til seg selv. Informasjon tilpasset pårørendes behov ble etterspurt (Steindal og Sørbye 2010). Kaarbø (2010) beskriver funn i sine intervjuer med pårørende at kommunikasjonen mellom pårørende og personalet ble oppfattet som usystematisk og uformell. De opplevde blant annet at det ikke ble gitt tilstrekkelig lindring av pusteproblemer

og uttalt surkling. Årsaken til dette var at de ikke hadde fått god nok informasjon om at slike symptomer er forventet når døden er nær og at de ikke nødvendigvis er så plagsomme for pasienten. Informasjon om pasientens tilstand, sykdomsforløp, planlegging av hva som skal skje og informasjon om hva man kan forvente var viktig for pårørende (Kaarbø 2010).

Mangel på samtale med lege og informasjon om pasientens tilstand gjorde at pårørende følte seg uforberedt når døden nærmet seg, og det var vanskelig å være en god omsorgsperson når de ikke visste hva som kunne skje (Andershed 2006; Gjerberg og Bjørndal 2007; Wetle m.fl. 2005).

I intervjuene med helsepersonell i studien til Gjerberg og Bjørndal (2007) kommer det fram at det kan være vanskelig for pårørende å akseptere at det går mot slutten og at de kan insistere på aktiv behandling helt til det siste. Det beskrives også her at det er viktig med god kommunikasjon og samtaler underveis i prosessen for å forklare pårørende at pasienten ikke skal utsettes for unødige plager. God informasjon og et samarbeid med pårørende er nødvendig for at de skal føle seg ivaretatt og trygge i situasjonen (Andershed 2006; Wetle m.fl. 2005). Med bakgrunn av utfordringene rundt rolleavklaringer i studien til Gage m.fl. (2014) var kommunikasjon og informasjon tatt opp som viktige faktorer på tvers av hjelperne, men også mellom hjelper og pårørende.

3.3 Relasjoner og holdninger

Kaarbø (2010) og Steindal og Sørbye (2010) sier i sin studie at relasjonen mellom pårørende og helsepersonell, samt helsepersonells holdninger er viktig for en opplevelse av god omsorg. Helsepersonalet hadde en profesjonell oppførsel og gode holdninger som førte til at det ble dannet en god relasjon i en trygg atmosfære både med pasient og pårørende. De pårørende opplevde at både de og den døende ble behandlet med verdighet og respekt – måten personalet snakket på, deres kroppsspråk og følsomheten som uttrykte seg i håndlaget ble satt stor pris på (Kaarbø 2010).

For flere pårørende var sykehus et symbol på god behandling og lindring i livets slutfase, som også settes i sammenheng med at sykehjemmet ikke hadde den medisinske kapasiteten og kompetansen til å håndtere akutt sykdom og plagsomme symptomer som kan oppstå de

siste levedager. Dette er et uttrykk for holdninger på hva pårørende legger i en verdig død (Steindal og Sørbye 2010).

Gjerberg og Bjørndal (2007) fant i sin studie at helsepersonell synes det er viktig å vise respekt for både pasient og pårørende og de valg som er tatt når døden er nært forestående. Dette gjelder blant annet hvordan de har sett for seg at den siste fasen av livet skal være og at det ikke blir iverksatt tiltak som er livsforlengende der dette ikke er hensiktsmessig eller ønskelig. I artikkelen til Andershed (2006) ble det nevnt av flere pårørende at helsepersonalet måtte ha ulike egenskaper og vise gode holdninger for å kunne være i situasjonen rundt alvorlig syke og døende. Det ble nevnt tålmodighet, tilstedeværelse, ivaretagelse og det å se pasienten og pårørendes behov.

3.4 Støtte og ivaretagelse

Å ivareta og støtte pårørende i den vanskelige tiden når livet går mot slutten er resultater som blir beskrevet i artikkelen til Gjerberg og Bjørndal (2007). Herunder menes det at de blir tilbudt mat og drikke, en god stol, en seng med mulighet for overnatting og at de må få komme og gå slik de vil. I tillegg til å få dekket sine fysiske behov var det også viktig at de opplever at de har noen å snakke med og bli trøstet av og at de får muligheten til å føle seg inkludert, for eksempel i stell, og ikke overlatt til seg selv.

Støtte var også en faktor som pårørende i artikkelen til Andershed (2006) vektla som viktig. Det kunne være noen situasjoner som pårørende var uforberedt på, og derfor var støtte fra helsepersonell viktig for å føle trygghet når pasienten fikk plagsomme symptomer og det skjedde forandringer i pasientens tilstand. Det nevnes også i artikkelen at noen pårørende hadde behov for «pusterom» for å kunne takle den totale situasjonen bedre.

Kaarbø (2010) sier i sin artikkel at pårørende legger vekt på at omsorgen som blir gitt til døende som skal oppfattes som støttende, individuelt tilpasset og basert på pasientens behov i trygge omgivelser. Det gode stellet og ivaretagelse av personlig hygiene blir nevnt og pårørende synes munnstell var et forsømt område. I artikkelen til Andershed (2006) poengterer pårørende av det var viktig at pasienten fikk det han/hun trengte når døden var nært forestående, og at pasientens ønsker ble respektert. Dette bidro til at pårørende følte seg rolig og avslappet i en vanskelig tid, mens enkelte pårørende følte de måtte sjekke og se etter

at pasienten fikk det de trengte av omsorg og behandling. De var redde for at pasienten skulle få en «dårlig død».

3.5 Tilstedeværelse og tid

Gjerberg og Bjørndal (2007) gjorde funn i sine intervjuer med helsepersonell som understreker betydningen av å trygge pasienten og pårørende om det skal være noen tilstede når døden er nært forestående. Dette er på bakgrunn av det informantene erfarer mange pårørende har gitt uttrykk for er viktig - det å ha personalet rundt seg for å føle seg trygg. I tillegg skaper dette en visshet om at symptomlindringen blir ivaretatt. I artiklene til Kaarbø (2010) og Andershed (2006) beskrives pårørendes frykt for at pasienten skal dø alene ofte oppleves som en stressfaktor og at en sikkerhet om at de vil bli kontaktet i tide ved forverring av pasientens tilstand er viktig for dem i denne vanskelige tiden.

Pårørende i artikkelen til Andershed (2006) vektlegger betydningen med å være tilstede for sine nærmeste når døden er nært forestående, og å få være involvert i pasientens situasjon. Pårørende følte en lettelse ved at de følte at de viste hva pasienten trengte for å ha det bra, og at dette ble lettere når de var tilstede for pasienten. Det kommer fram at det var viktig for pårørende at det var godt samarbeid mellom seg og personalet slik at de kunne jobbe sammen til pasientens beste. Dette var med på å gi pårørende muligheten til å delta i omsorgen på en god og meningsfull måte.

4.0 Drøfting

Vi vil nå drøfte resultatene vi har presentert opp mot de teoretiske perspektivene vi beskrev innledningsvis. I tillegg trekker vi inn egne erfaringer i møte med pårørende til alvorlig syke og døende.

4.1 Kompetanse

Helsedirektoratet (2013) hevder at faglig kompetanse er en forutsetning for helsepersonell som arbeider med omsorg for alvorlig syke, døende og deres pårørende. Pårørende sier også at personalets kompetanse er viktig for at kvaliteten på omsorgen som blir gitt skal oppfattes som god og tilfredsstillende i en sårbar tid. De gir uttrykk for en utrygghet rundt kvaliteten på omsorgen på grunn av for lite kvalifisert personell og generelt dårlig bemanning (Andershed 2006; Steindal og Sørbye 2010; Wetle 2005). Når pårørende kan føle seg trygge på at pasienten får god omsorg og lindring når døden er nært forestående, kan de bruke sine krefter og ressurser på å være tilstede for pasienten (Sæteren 2010). Når vi som helsepersonell får dette ansvaret i møtet med pårørende, blir vi utfordret på vår kompetanse (Brinchmann 2012).

Vi mener ut fra våre erfaringer at helsepersonell med kompetanse i palliativ omsorg viser en trygghet og sikkerhet i sitt møte med alvorlig syke, døende og dere pårørende. Kunnskap og kompetanse om alle aspekter i palliativ omsorg som de innehar, gjør at de kan bistå pasient og pårørende så de opplever at tiden når døden er nært forestående blir en trygg og god opplevelse. Dette innebærer også at de har kunnskap om hva som ikke lenger er hensiktsmessig behandling for pasienten de aller siste levedager, men at fokuset nå er god symptomlindring. I samarbeid med lege, mener vi mye av jobben ligger i å informere pårørende om forventet forløp og avklare deres forventninger og tanker rundt at en av deres nære skal dø. Selv om det kan være vanskelige samtaler å ta, mener vi alle parter yter best omsorg hvis man samarbeider, har en åpen dialog og er realistisk i situasjonen. Dette avhenger av at vi som helsepersonell har kunnskap om kommunikasjon og at vi med bakgrunn i vår kompetanse føler oss trygge i møte med alvorlig syke, døende og deres pårørende.

Pårørende vi har møtt gir uttrykk for at de stoler på helsepersonell med spesialkompetanse og gjennom dette viser de tillit. Dette gjenspeiler funn i studier der de pårørende meddelte positive erfaringer med ambulerende team på sykehjemmet med spesialkompetanse (Andershed 2006; Gage m.fl. 2014; Wetle m. fl. 2005). Vi erfarer at spesialkompetanse er viktig, da vi begge jobber på spesialenhet i sykehjem, hvor den største pasientgruppen er alvorlig syke og døende. I vår arbeidshverdag opplever vi at det er god tilgang på lege og vi tilstreber en kontinuitet blant personalet da vi vet dette er en faktor som bidrar til at pårørende opplever kompetanse i omsorgen som blir gitt og kan føle en trygghet.

4.2 Kommunikasjon og informasjon

For at pårørende skal oppleve at kommunikasjonen med helsepersonell er tilstrekkelig, forutsetter det at vi innehar faglige kunnskaper og gode kommunikasjonsferdigheter. Når vi møter pårørende til alvorlig syke og døende er det viktig med en åpen dialog, at vi viser empati og lytter aktivt (Eide og Eide 2007). Kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende kan allikevel oppleves som utfordrende, spesielt hvis pårørende føler at de ikke blir godt nok informert og at de oppfatter kommunikasjonen som usystematisk og uformell. Dette gjenspeiler at de ikke er innforstått med at døden er nært forestående eller at de gir uttrykk for at de mangler informasjon om ulike symptomer og plager som kan forventes å komme de siste levedager (Kaarbø 2010; Steindal og Sørbye 2010). Når pårørende opplever en mangelfull kommunikasjon og for dårlig informasjon fra helsepersonell, er dette med på at de ikke føler seg forberedt på at en av deres nære skal dø og dermed ikke ha muligheten til å være en god omsorgsperson. Pårørende trenger god informasjon om pasientens tilstand og en åpenhet om hva som kan skje når døden er nært forestående (Andershed 2006; Gjerberg og Bjørndal 2007; Wetle m.fl. 2005). Slik kan de på best måte kunne ta del i den siste tiden og oppleve å være en ressurs for pasienten (Sæteren 2010). Når pårørende opplever at de ikke får god nok informasjon og mulighet for samtale med lege, gjenspeiler dette for dårlig faglig kompetanse hos personalet (Andershed 2006; Wetle m. fl. 2005).

Det kan være vanskelig å akseptere at et liv går mot slutten og at en av sine nære skal dø. Vi har erfart at noen pårørende har en tung tid i fasen mellom der det blir gitt aktiv behandling i form av væsketilførsel og antibiotika som ikke ser ut til å ha noen heldig effekt på pasientens tilstand, men heller påfører mer plager og uheldige bivirkninger. I slike tilfeller mener vi det er viktig med en god kommunikasjon og informasjon fra personalet med lege tilstede for å

forklare at det ikke lenger er hensiktsmessig å fortsette med behandlingen som gis. Dette gjenspeiler resultater i studier vi har funnet (Andershed 2006; Gjerberg og Bjørndal 2007; Wetle m.fl. 2005).

God palliativ omsorg gjenspeiler best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. De må vises respekt, men fokuset er å tilnærme seg den behandlingen som er til det beste for pasienten der den er i sitt sykdomsforløp (Helsedirektoratet 2013). Dette erfarer vi kan oppleves som vanskelig for pårørende som står i en krevende situasjon og skal miste en av sine nærmeste. Når pårørende gjennom et samarbeid med personalet opplever å få god informasjon om at døden er nært forestående, føler de seg ivaretatt og trygge i situasjonen (Røkenes og Hanssen 2012a). Vi erfarer at pårørende som ikke har fått god nok informasjon om pasientens tilstand føler utrygghet og uttrykker urealistiske forventninger. Dette er med på å utfordre kommunikasjonen i vårt møte med pårørende. Vi mener og erfarer at vi som helsepersonell må møte de pårørende individuelt når de står i en krevende situasjon med ulike forutsetninger og evner til å mestre denne. De kan ha ulike personlige erfaringer rundt alvorlig sykdom og død.

Vi som helsepersonell opplever at det ikke alltid er like enkelt å ivareta pårørendes informasjonsbehov da det kan være vanskelig å finne de rette ordene og det rette tidspunktet. Det handler ikke bare om å snakke *til* de pårørende, men å kunne ta seg god tid til å snakke *med* dem og få de til å forstå i en vanskelig situasjon. Vi erfarer i tillegg at det kan være utfordrende hvor mye informasjon man skal gi da vi opplever at pårørendes behov ofte er individuelle. Vi har positive erfaringer med at man har tilgang til et pårønderom hvor vi kan sitte ned i rolige omgivelser sammen med de nærmeste og bruke den tiden som det er behov for.

4.3 Relasjoner og holdninger

En god relasjon mellom helsepersonell og pårørende er viktig for opplevelsen av god omsorg når døden er nært forestående (Kaarbø 2010; Steindal og Sørbye 2010). For at denne relasjonen skal dannes må helsepersonell bygge opp et samarbeid sammen med pårørende basert på tillit og trygghet (Røkenes og Hanssen 2012a+b). Det er viktig at vi som helsepersonell er bevisste våre holdninger i møte med alvorlig syke, døende og deres

pårørende. Verdighet og respekt er gode holdninger å ta med seg inn i dette møtet og at vi er bevisst på hvordan vi uttrykker oss både verbalt og non-verbalt (Brinchmann 2012).

Enkelte ganger kan det forekomme at pårørende ønsker at pasienten skal legges inn på sykehus når døden er nært forestående fordi det kan oppstå situasjoner i pasientens tilstand (akutt sykdom eller plagsomme symptomer) som kan bli vanskelig å håndtere og lindre med kompetansen og den medisinske kapasiteten som er tilgjengelig på sykehjemmet (Steindal og Sørbye 2010). For at en uheldig overføring til sykehus i denne sårbare fasen av livet skal unngås, er det viktig at helsepersonell i samråd med pårørende er enige i at ikke hensiktsmessige tiltak eller livsforlengende behandling ikke blir iverksatt. Her forutsetter det at personalet innehar den faglige kompetansen innenfor palliativ omsorg (Helsedirektoratet 2013) og at en god relasjon til de pårørende bygget på tillit og trygghet er tilstede (Røkenes og Hanssen 2012b).

Vi mener våre holdninger og de kommunikasjonsferdigheter vi viser ovenfor de pårørende er med på å forme relasjonen mellom oss i tiden når døden er nært forestående. Vi mener det er viktig på et tidlig tidspunkt at det skapes en åpen dialog med respekt for de pårørende og enighet om forventet forløp og valg som er tatt av hensyn til pasientens beste. Vi må tilstrebe å møte det andre mennesket der det er, vise empati og være en aktiv lytter. Dette mener vi er grunnleggende for at en god relasjon er tilstede når døden er nært forestående og at pårørende opplever å bli møtt og sett på en oppriktig måte og med gode holdninger av helsepersonell. Våre erfaringer gjenspeiler funn i studier (Andershed 2006; Kaarbø 2010; Steindal og Sørbye 2010).

4.4. Støtte og tilstedeværelse

Omsorg for døende pasienter innebærer også omsorg for pårørende. Dette er viktig for at de skal kunne være støttende for den dødende og samtidig mestre sin egen sorg (Sæteren 2010). For å redusere den fysiske og psykiske belastningen det kan være når en av sine nærmeste skal avslutte livet, er det viktig at pårørende og deres behov også blir ivaretatt (Helsedirektoratet 2013). Vi erfarer at helsepersonell må møte pårørendes behov for å gjøre denne belastningen så liten som mulig og at de føler seg sett og inkludert når døden er nært forestående. Vi opplever at de setter pris på når vi kommer jevnlig innom på pasientrommet

og at de blir tilbudt samtale slik at de kan få satt ord på sine tanker og at de får en mulighet til å komme med spørsmål. Dette kan føles like viktig som å få dekket sine fysiske behov med mat og søvn.

Helsepersonell opplever at pårørende synes det er viktig å ha personalet rundt seg for at de skal føle det trygt å være tilstede hos pasienten når døden er nært forestående, men også for å sikre at symptomlindringen blir tilstrekkelig fulgt opp (Gjerberg og Bjørndal 2007).

Pårørende ønsker å være tilstede for sine nære de siste levedager og føle seg involvert i situasjonen og på denne måten få muligheten til å ta del i omsorgen (Andershed 2006). For at dette behovet skal bli tilfredsstillt erfarer vi at helsepersonell må vise tålmodighet, tilstedeværelse og inkludere de pårørende i omsorgen som blir gitt ved livets slutt. For at dette skal være gjennomførbart, er det viktig at de føler en god relasjon og et samarbeid med personalet slik at de opplever mestring i en vanskelig tid (Røkenes og Hanssen 2012a).

Pårørende følte en lettelse ved at de viste hva pasienten trengte for å ha det bra, og at dette ble lettere når de var tilstede for pasienten. Noen av de pårørende i samme artikkel hadde derimot følt de måtte se etter at pasienten fikk det han/hun trengte av omsorg og behandling. Det er også viktig å poengtere at pårørende ikke må føle seg overlatt til seg selv eller at ansvaret for den døende ligger hos dem (Gjerberg og Bjørndal 2007). I praksis erfarer vi at det er viktig å oppmuntre pårørende til å være sammen med den døende i tiden før og i dødsøyeblikket, da vi av og til erfarer at pårørende får skyldfølelse når de ikke er tilstede og angrer på at de ikke var det. Men man skal likevel ikke presse pårørende til å være tilstede. Det vil alltid være situasjoner hvor pårørende ikke er der. Andershed (2006) poengterer at pårørende i studien hadde hatt behov for «pusterom» for å kunne takle situasjonen bedre. I slike situasjoner er det viktig å kunne støtte pårørende i dette (Gjerberg og Bjørndal 2007). Det vektlegges at det var viktig for pårørende at det var et godt samarbeid, slik at de kunne jobbe sammen til pasientens beste. Dette ga pårørende muligheten til å delta i omsorgen slik de ønsket på en god og meningsfull måte (Andershed 2006).

I praksis har vi erfart at i de aller fleste tilfeller hvor pårørende ikke har mulighet til å sitte hos pasienten den siste tiden eller i tilfeller hvor pasienten ikke har nære pårørende, blir det leid inn ekstra personell hvor deres oppgave er å være sammen med den dødende. Noen pårørende har også behov for å snakke med den som var tilstede med pasienten i dødsøyeblikket i etterkant. Bekreftelse på at pasienten ikke døde alene å få muligheten til å

snakke med den som var på vakt erfarer vi gir trygghet til pårørende. Dette gjenspeiler funn i studier der pårørende kan oppleve unødig stress med en frykt for at pasienten skulle dø alene (Andershed 2006; Gjerberg og Bjørndal 2007; Kaarbø 2010). Vi opplever at pårørende synes det er viktig at den som var tilstede under dødsøyeblikket kjente godt til pasientens ønsker og behov. Dette er basert på tilbakemeldinger vi har fått fra pårørende som har kommet i etterkant av dødsfallet og delt sine erfaringer.

I artikkelen til Andershed (2006) sier pårørende at det kunne være situasjoner som de var uforberedte på, og det var derfor viktig med tilstedeværelse av helsepersonell for å føle seg tryggere i de ulike situasjonene. Dette er noe vi også erfarer fra praksis. Mange av de pårørende som er tilstede hos sine nærmeste når døden er nært forestående setter pris på at vi som helsepersonell kan være tilstede viss det er noe de trenger bistand til. Men det er også noen pårørende som ønsker å være alene sammen med pasienten. Dette er individuelt og uavhengig av hva de pårørende ønsker mener vi at dette må respekteres.

Vi som helsepersonell må hjelpe de pårørende med å hente fram sine ressurser slik at de evner å mestre denne vanskelige tiden på best mulig måte. Ivaretagelse av pårørende i sin helhet er et behov siden de begynner sorgprosessen allerede før døden inntreffer og trenger å bli hørt og møtt på sine egne behov. På denne måten kan vi hjelpe de til å mestre og dermed bidra til at tiden når døden er nært forestående oppleves så god og trygg som mulig.

4.5 Kritisk vurdering av litteraturvalg og arbeidsprosess

Vi ønsket å ha pårørende og hva de trenger fra oss som helsepersonell når døden er nært forestående som tema på fordypningsoppgaven. På grunn av at det var vanskelig for oss å fastsette en problemstilling i starten på arbeidsprosessen klarte vi ikke å komme fram til gode og konkrete søkeord. Dette førte til at søkingen etter artikler i høgskolens databaser ble noe vanskelig. Vi antar at ved å søke på artikler som omhandlet pårørendes erfaringer i palliativ omsorg kunne vært med på å gi oss flere relevante treff i databasene. Vi ser i ettertid at pårørendes erfaringer burde vært et inklusjonskriterie og søkeord. Allikevel mener vi at artiklene vi har funnet og presentert i oppgaven er relevante og av god kvalitet da flere er tatt ut fra referanselister. Når det gjelder valg av databasene konkluderer vi med at vi har tatt utgangspunkt i de riktige databasene.

Prosessen med å analysere artiklene foregikk ved at vi fordelte dem mellom oss, for deretter å gå gjennom resultatene sammen slik at begge fikk oversikt over innholdet i artiklene. Vi påpeker at det kan være en svakhet at vi har tolket artiklene feil i forhold til forfatternes funn og meninger. Vi valgte å inkludere engelske artikler da kun norske artikler ga oss et lite utvalg for å besvare vår problemstilling.

Vi synes vi har valgt riktig teoretisk perspektiv, da det er relevant for vår oppgave og at vi kan overføre det til vår problemstilling. Dette gjenspeiler også funn i artiklene og våre egne erfaringer. Teorien vi har benyttet er ikke eldre enn femten år, og gjør dermed litteraturen pålitelig.

5.0 Konklusjon

Faglig kompetanse er viktig for pårørende i sykehjem for at de skal oppleve kvalitet, trygghet og tillit i omsorgen som blir gitt når døden er nært forestående. Ambulerende team på sykehjem med spesialkompetanse i palliativ omsorg kan være et tiltak for å imøtekomme dette behovet, sammen med god tilgang på leger og en kontinuitet blant personalet som gir omsorgen ved livets slutt. God informasjon om pasientens tilstand og forventet forløp når døden er nært forestående tilpasset pårørendes behov er også viktig for pårørende i sykehjem. Dette innebærer tilbud om samtale med leger og at det under hele forløpet er en åpen kommunikasjon for best mulig situasjonsforståelse for pårørende.

En relasjon mellom pårørende og helsepersonell er viktig for opplevelsen av god omsorg sett fra et pårørendeperspektiv. Helsepersonells holdninger betyr mye for at pårørende skal føle at både de og den døende blir behandlet med verdighet og respekt i en vanskelig tid, også når det gjelder å bli respektert på ønsker som kommer til uttrykk når døden er nært forestående. Pasientens identitet må ivaretas livet ut. Støtte og ivaretagelse er viktig for pårørende slik at de føler at både sine fysiske og psykiske behov blir dekket. De trenger noen å snakke med, bli trøstet av og føle seg inkludert i pasientens situasjon og få muligheten til å være en ressurs for pasienten uten å bli overlatt til seg selv. Helsepersonell må bidra med sin tilstedeværelse for at pårørende skal føle trygghet med selv å være tilstede når døden er nært forestående. Ønsket om at noen er hos pasienten i selve dødsøyeblikket er sentralt. Pårørende vektlegger også viktigheten av at pasientens behov blir ivaretatt med det gode stedet og god symptomlindring. Dette gjør at pårørende føler seg trygge på at pasienten får den omsorgen han/hun trenger.

Etter arbeidet med fordypningsoppgaven kunne det vært interessant å finne ut av om en strukturert mal for samtaler og informasjon til pårørende når døden er nært forestående kan være hensiktsmessig å benytte i sykehjem. Dette er på bakgrunn av funn vi har presentert der pårørende ofte opplever at de har fått for dårlig informasjon om pasientens tilstand og forventet forløp de siste tre levedager.

6.0 Litteraturliste

Aakre, M. (2014) Sykepleie i palliasjon – i erfaringsbasert og etisk perspektiv. I: *Omsorg*, 31(3), s. 47-51.

Andershed, B. (2006) Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. I: *Journal of Clinical Nursing* [online]. 15 (9), s. 1158-1169. URL: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x/abstract> (23.02.2015).

Bjørk, I.T. og M. Solhaug (2008a) *Å finne kunnskap om et tema* I: Bjørk, I.T og M. Solhaug. Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie – en ressursbok. Oslo: Akribe, s. 56-81

Bjørk, I.T. og M. Solhaug (2008b) *Kunnskap og kunnskapskilder* I: Bjørk, I.T og M. Solhaug. Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie – en ressursbok. Oslo: Akribe, s. 39-52

Brinchmann, B. S. (2012) Nærhetsetikk. I: Brinchmann, B. S. (red.). *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 117-134.

Dalland, O. (2012) Hva er metode? I: Dalland, O. (red.) *Metode og oppgaveskriving*, 5. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 111-122.

Dalland, O. og H. Trygstad (2012) Kilder og kildekritikk. I: Dalland, O. (red.) *Metode og oppgaveskriving*, 5. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 63-81.

Eide, H. og T. Eide (2007) *Hva er hjelpende kommunikasjon*. I: Eide, H og T. Eide. Kommunikasjon i relasjoner. samhandling, konfliktløsning, etikk. Oslo: Gyldendal, s. 11-22.

Gjerberg, E. og A. Bjørndal (2007) Hva er en god død i sykehjem? I: *Sykepleien Forskning* [online]. 2 (3), s. 174-180. URL: <http://sykepleien.no/forskning/2009/03/hva-er-en-god-dod-i-sykehjem> (19.01.2015).

Gage, L. A m.fl (2014) Family Members`Experience With Hospice in Nursing Homes. I: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* [online]. URL:

<http://ajh.sagepub.com/content/early/2014/12/08/1049909114560213.full> (11.03.2015).

Grov, E. K. (2010) Pårørende. I: Reitan, A. M. og T. K. Schjøllberg (red.) *Kreftsykepleie*. Oslo: Akribe, s. 269-281.

Grøthe, Å. (2013) Kva behov har pårørende? I: *Kreftsykepleie*, 29 (3), s. 18-24.

Helsedirektoratet (2013) IS-2101. *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.

Kaarbø, E. (2010) End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. I: *Journal of Clinical Nursing*, 20 (7-8), s. 1125-1132.

Kaasa, S. (2008) Palliativ medisin – en introduksjon. I: Kaasa, S. (red.) *Palliasjon – nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 31-46.

Midtbust, M. H., E. Lykkeslet og K. Skovdahl (2011) «Med mobilen i lomma» - pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem. I: *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* [online]. 7 (1), s. 77-90. URL: <http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/1828> (06.02.2015).

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014) *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler* [online]. URL: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler> (03.02.2015)

Røkenes, O.,H og P.H. Hanssen (2012a) Å forstå den andre. I: Røkenes, O.,H og P.H.Hanssen. (red) *Bære eller breste: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 177-209.

Røkenes, O. H. og P. H. Hanssen (2012b) Relasjonskompetanse og kommunikasjon. I: Røkenes, O. H. og Hanssen, P.-H. (red.) *Bære eller breste – kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 9-39.

Steindal, S. A. og L. W. Sørbye (2010) Er sykehjemmet et verdig sted å dø? I: *Sykepleien Forskning* [online]. 5 (2), s. 138-145. URL: <http://sykepleien.no/forskning/2010/06/er-sykehjemmet-et-verdig-sted-do> (19.01.2015).

Sæteren, B. (2010) Omsorg for døende pasienter. I: Reitan, A. M. og T. K. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie*. Oslo: Akribe, s. 235-255.

Wetle, T. m.fl. (2005) Family Perspectives on End-of-life Care Experiences in Nursing Homes. I: *The Gerontologist* [online]. 45 (5), s. 642-650. URL: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/45/5/642.full?sid=91c26f74-a0e2-455d-8889-60a0eba3e775> (12.02.2015).