

Mina Olsen
Silje Juvet Modalen

Hvordan kan man som sykepleier ivareta pårørende til døende pasienter på sykehus?

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Merete Furnes
Mai 2019

Mina Olsen
Silje Juvet Modalen

Hvordan kan man som sykepleier ivareta pårørende til døende pasienter på sykehus?

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Merete Furnes
Mai 2019

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

” I den endeløse sorgen og smerten finnes
det også en gave: livet har aldri føltes så
viktig som i møte med døden”

(Strømskag, 2012, s.9).

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan man som sykepleier ivareta pårørende til døende pasienter på sykehus?	Dato: 16.05.19
Deltaker(e)/	Mina Olsen Silje Juvet Modalen	
Veileder(e):	Merete Furnes	
Stikkord/nøkk elord (3-5 stk)	Ivaretagelse, pårørendeomsorg, palliativ pleie og sykepleie.	
Antall sider/ord: 48/10006	Antall vedlegg: 0	
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p>Hensikt: Undersøke hvordan man som sykepleier kan ivareta pårørende til døende på sykehus på en best mulig måte.</p> <p>Bakgrunn: Som sykepleier på sykehus vil man møte pårørende til døende gjentatte ganger. Å ivareta pårørende er en av mange viktige oppgaver man har som sykepleier og er en del av å gi helhetlig omsorg. Omsorg beskrives etter Kari Martinsens omsorgsfilosofi.</p> <p>Metode: Oppgaven besvares som en litteraturstudie bygget på vitenskapelige artikler og annen litteratur som ses relevant i besvarelsen av problemstillingen. Inklusjons- og eksklusjonskriterier er benyttet for å systematisere søket i databasene. Anvendte databaser er: MEDLINE, Cinahl, PsycINFO og PubMed.</p> <p>Resultat: Resultatet viser at omsorg, støtte og inkludering er nødvendig for at pårørende skal føle seg ivaretatt. Informasjon bidrar til større forståelse av pasientsituasjon hos pårørende. Oppfatning av kommunikasjonen mellom helsepersonell og pårørende er ikke alltid sammenfallende. Opplæring, veiledning og LCP er nyttig for å opprettholde kvaliteten i omsorg for døende og deres familier.</p> <p>Konklusjon: Ivaretagelse av pårørende til døende er en utfordring for sykepleiere, grunnet lite opplæring og veiledning, og bruk av tiltaksplaner. Sykepleieren må ha kunnskap om pårørendes situasjon, gode kommunikasjonsferdigheter, inkludere pårørende og gi omsorg for å kunne ivareta pårørende.</p>		

ABSTRACT

Title:	How can you as a nurse take care of next of kin of dying patients in a hospital?	Date: 16.05.19
Participants/	Mina Olsen	
	Silje Juvet Modalen	
Supervisor(s)	Merete Furnes	
Keywords (3-5)	Care, relatives caring, palliative care, nurse	
Number of pages/words: 48/10006	Number of appendix: 0	
Short description of the bachelor thesis:		
<p>Aim: Ascertain how you as a nurse can take care of next of kin of dying patients in a hospital, in the best possible way.</p> <p>Background: As a nurse in a hospital you will meet next of kin of dying patients repeatedly. To ascertain the next of kin is one of many important tasks you have as a nurse and is a part of giving comprehensive care. Caring is described from the care philosophy of Kari Martinsen.</p> <p>Method: The thesis is answered as a study of literature, build on scientific articles and other literature which is seen as relevant in answering the thesis question. Criteria's of inclusion and exclusion are used to systemize the search in the databases. Applied databases are: MEDLINE, Cinahl, PsycINFO and PubMed.</p> <p>Results: The result shows that caring, support and inclusion are necessary for the next of kin to feel taken care of. Information contributes to greater understanding of the patient's situation for the next of kin. The perception of communications between health care workers and next of kin are not always coinciding. Training, guidance and LCP are useful to maintain the quality in caring for the dying patients, and for their families.</p> <p>Conclusion: Taking care of the next of kin in palliative care is a challenge for nurses, because of a small amount of training and guidance and the use of action plans. The nurse needs knowledge about the next of kin's situation, good communication skills, include the next of kin and provide care to be able to take care of the next of kin.</p>		

Innholdsfortegnelse

FORORD	1
SAMMENDRAG	2
ABSTRACT	3
1.0 INNLEDNING	6
1.1 INTRODUKSJON	6
1.2 SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS OG VALG AV TEMA	6
1.3 HENSIKT	7
1.4 PROBLEMSTILLING	7
1.4.1 Presisering og avgrensning	7
2.0 BAKGRUNN	8
2.1 PÅRØRENDE:.....	8
2.2 PALLIASJON OG DØENDE:	8
2.3 SYKEPLEIE OG OMSORG:.....	8
2.4 KRISE- OG SORGREAKSJON:.....	9
2.5 SYKEPLEIE OG KOMMUNIKASJON:	10
2.6 LIVERPOOL CARE PATHWAY - LCP:	10
3.0 METODE	11
3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE	11
3.2 KVANTITATIV OG KVALITATIV FORSKNING	11
3.2.1 Kvantitativ forskning.....	12
3.2.2 Kvalitativ forskning	12
3.3 FORSKNINGSETISKE RETNINGSLINJER	12
3.4 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	13
3.5 DATABASER OG SØKEORD.....	14
3.6 KRITISK VURDERING OG ANALYSE AV VALGTE ARTIKLER	15
3.7 SØKEDOKUMENTSKJEMA	16
4.0 RESULTAT	18
4.1 FREMSTILLING AV ARTIKLER I LITTERATURMATRISE	18
4.1.1 Artikkel 1.....	18
4.1.2 Artikkel 2.....	20
4.1.3 Artikkel 3.....	22

4.1.4	Artikkel 4.....	24
4.1.5	Artikkel 5.....	26
4.1.6	Artikkel 6.....	28
4.2	SAMMENFATNING AV ARTIKLENE RESULTAT	30
4.2.1	Omsorg, støtte og inkludering	30
4.2.2	Kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende	30
4.2.3	Opplæring, Veiledning og LCP.....	31
5.0	DRØFTING	32
5.1	OMSORG OG STØTTE	32
5.2	INKLUDERING	34
5.3	KOMMUNIKASJON OG INFORMASJON	35
5.4	OPPLÆRING OG VEILEDNING	37
5.5	TILTAKSPLAN (LCP).....	38
5.6	KRITISK VURDERING AV LITTERATURVALG OG ARBEIDSPROSESS.....	40
6.0	KONKLUSJON	42
	LITTERATURLISTE.....	44

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon

Å miste noen man står nær kan være noe av det verste en kan oppleve. Døden er naturlig og en del av selve livet, det vil i mange tilfeller være noen berørte pårørende som kommer til å miste eller har mistet en nær (Bentsen og Danielsen, 2016). Som sykepleier på sykehus vil man kunne møte pårørende i denne situasjonen gjentatte ganger. I 2017 døde det i følge dødsårsaksregisteret 12 324 pasienter i norske sykehus uavhengig av dødsårsak (Folkehelseinstituttet, 2018). En kan regne med at det vil være minst like mange pårørende og berørte som døende i denne situasjonen. Å ivareta pårørende er en av mange viktige oppgaver man har som sykepleier og er en del av å gi helhetlig omsorg. Helhetlig omsorg handler om å se hele mennesket og menneskets behov (Martinsen, 2009). Ingen hendelse er helt lik, derfor vil pårørendes behov for omsorg være forskjellig fra situasjon til situasjon. Målet er å gi best mulig livskvalitet til pårørende og pasienten i den siste tiden av livet og ivaretagelse av de etterlatte (Bentsen og Danielsen, 2016).

1.2 Sykepleiefaglig relevans og valg av tema

Å møte pårørende til døende er et viktig fagfelt som vi ser på som svært aktuelt i arbeidslivet og en utfordring for mange sykepleiere. Som sykepleier møter man pårørende til døende i de fleste avdelinger på et sykehus. Pårørende vil være til stede når døden er nær, inntreffer eller raskt etter at dødsfallet har inntruffet. Å ivareta pårørende er ikke en spesialistoppgave, men inngår som grunnleggende helhetlig sykepleie og er en vesentlig del av sykepleierens funksjon (Martinsen, 2009). For å ivareta pårørende må man som sykepleier ta stilling til pårørendes alder. Voksne pårørende vil ha andre behov, og må møtes på en annen måte for å føle seg ivaretatt enn det barn som pårørende må (Grov, 2016).

Erfaringer vi har tilegnet oss gjennom praksis på sykehus, er at det er mangel på kunnskap om hvordan man som sykepleier skal møte og ivareta pårørende til døende. Vi har selv opplevd situasjoner der vi har blitt usikre på hvordan man skal møte denne situasjonen, og opplever dette som vanskelig. Samtidig er det en sårbar situasjon for pårørende der blanda følelser spiller inn, dette til sammen kan resultere i at sykepleierne trekker seg unna eller unndrar seg ansvaret for pårørende. Gjennom valgt tema i bacheloroppgaven setter vi lys på en utfordring blant sykepleiere med relevant kunnskap, som kan brukes for å ivareta pårørende i utøvende sykepleie.

1.3 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å anvende vitenskapelige artikler og annet fagstoff, til å besvare hvordan man som sykepleier kan ivareta pårørende til døende på en bedre måte på sykehus. Vi ønsker å anvende Kari Martinsens omsorgsfilosofi for å belyse omsorgens mange dimensjoner i møte med pårørende. Funnene i denne oppgaven kan hjelpe andre sykepleiere, sykepleierstudenter og oss selv til å øke kunnskapen og å føle seg tryggere i møte med pårørende. Funnene kan bidra til å gi god omsorg og ivaretagelse av pårørende på en profesjonell og verdig måte.

1.4 Problemstilling

Hvordan kan man som sykepleier ivareta pårørende til døende pasienter på sykehus?

1.4.1 Presisering og avgrensning

Vi har valgt å avgrense problemstillingen til voksne pårørende over 18 år fordi voksne og barn har ulike behov. Vi ønsker å fordype oss i voksne pårørende da det å inkludere barn blir for vidt emne og funnene vil være ulike. Videre har vi valgt å avgrense problemstillingen til pårørende på sykehus fordi vi tenker at det vil være andre forhold i møte med pårørende på sykehus enn i hjemmetjeneste eller andre institusjoner. På et sykehus kan det oppleves mer alvorspreget samtidig som sykepleieren mest sannsynlig ikke har kunnet bygget opp like gode relasjoner med pårørende og pasient blant annet på grunn av kortere liggetid og at pasientene er innom flere avdelinger. Vi ønsker å belyse problemstillingen med utgangspunkt i et sykepleieperspektiv, slik at pårørende kan oppleve å bli ivaretatt på best mulig måte. Vi ønsker også å inkludere pårørendes, etterlattes og legers syn.

2.0 Bakgrunn

Vi vil i denne delen kort presentere sentral og bakenforliggende teori og begreper som vil være aktuell i besvarelsen av oppgaven. Vi har valgt begrepene: Pårørende, og palliasjon og døende. Vi har valgt temaene: Omsorg og sykepleie, krise og sorgreaksjon, kommunikasjon til pårørende og LCP. Ut fra valgt problemstilling har vi sett lite tidligere forskning på dette området samlet. I vår oppgave tar vi derfor utgangspunkt i tidligere forskning som belyser problemstillingens elementer fra flere perspektiver.

2.1 Pårørende:

I følge pasient- og brukerrettighetsloven er den nærmeste pårørende definert som den personen pasienten oppgir selv (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Det vil si at pårørende defineres som den personen pasienten selv har oppgitt og gitt samtykke til at kan inkluderes i pasientens helsetilstand. Pårørende er vanligvis en person som står pasienten nær, for eksempel forelder, barn, ektefelle, nær familie eller en venn (Gro, 2016). I denne oppgaven tar vi utgangspunkt i at pårørende er voksne, da barn som pårørende ikke blir inkludert i vår litteraturstudie.

2.2 Palliasjon og døende:

Palliasjon er å kunne gi pleie, omsorg og behandling til pasienter med kort forventet levetid. Sentralt i palliativ pleie er å lindre pasientens fysiske symptomer og smerter, samt ha fokus på pasienten og pårørendes psykiske helse og velvære i den siste tiden. Målene med palliasjon er å gi lindrende behandling, og oppnå best mulig livskvalitet for pasienten og pasientens pårørende (Helsedirektoratet, 2010a). Vi vil i denne oppgaven omtale døende som pasienter med kort forventet levetid, eller pasienter som dør på sykehus.

2.3 Sykepleie og omsorg:

I alle former for sykepleie er omsorg en forutsetning. Omsorg dreier seg om sykepleierens empati for, tilstedeværelse for, og kontakt med pasienten eller pårørende. Like viktig dreier omsorg seg om bekreftende kommunikasjon og å overføre medfølelse i sykepleien (Kim og Holter, 2015). Eide og Eide (2017) definerer bekreftende kommunikasjon som å formidle verbalt at man forstår det den andre gir uttrykk for. Det å bli forstått og sett er bekreftende i seg selv og er en form for omsorg. I et sykepleieperspektiv vil omsorg vektlegge pasienten

eller pårørendes individ og verdighet med fokus på likeverd, autonomi og frihet (Kim og Holter, 2015). Dette understreker Kari Martinsen omsorgsfilosofi.

Kari Martinsen påpeker tre dimensjoner ved omsorg som begrep (Alvsvåg, 2016). Vi vil gå nærmere inn på disse dimensjonene i punkt 5.1 *Omsorg og støtte*. Ut i fra omsorgsfilosofien til Kari Martinsen kan en si at omsorg handler om hva man gjør for den svake, og på hvilken måte det blir gjort, samt hvordan vi er i omstendighetene til den lidende (Alvsvåg, 2016). Omsorg vil i denne oppgaven være rettet mot ivaretagelse av pårørende hvor pårørende vil ses på som den lidende og berørte.

2.4 Krise- og sorgreaksjon:

Å miste noen man står nær kan utløse krise- og sorgreaksjoner.

Krise defineres som plutselig forandring og en vanskelig situasjon (Krise, 2018). Når man opplever en krise kan man reagere i ulike faser: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen (Eide og Eide, 2017). Ved et dødsfall på sykehus vil man som sykepleier stort sett møte pårørende i krise som er i sjokk- og reaksjonsfasen. Pårørende vil da kunne reagere forskjellige med for eksempel apati, panikk, være fjern, og å ha uvirkelighetsfølelse samt fysiologiske reaksjoner som svette, uro, skjelvninger og blekhet (Eide og Eide, 2017). Personer i sjokk har mindre kontroll over egne følelser og har nedsatte oppfatnings- og vurderingsevner. Dermed kan informasjon blir misforstått eller kun delvis oppfattet, all informasjon må derfor bli gjentatt senere (Eide og Eide, 2017).

Ved brå og uventede dødsfall er det normalt at pårørende kan oppleve en sorgreaksjon. Sorgreaksjonen er individuell og pårørende vil derfor reagere forskjellig. Det er normalt at personen i starten av sorgreaksjonen ikke aksepterer situasjonen for å beskytte seg selv. Senere vil personen være i stand til å ta inn flere følelser (Eide og Eide, 2017). Sorg kan oppleves som vanskelig, utmattende, tomt og tungt, gi rastløshet og uro (Malt, 2016).

Som sykepleier er det viktig å være klar over og respektere at ikke alle pasienter har gode relasjoner til sine pårørende, og at dette også vil kunne påvirke deres reaksjon. Behovet for omsorg og ivaretagelse vil variere helt ut i fra hvordan pårørende møter situasjonen og hvordan de reagerer (Helsedirektoratet, 2018). Sykepleierens viktigste oppgaver overfor

pårørende i krise og sorg, er først og fremst å danne seg et bilde over situasjonen, å gi tilstrekkelig og god informasjon, å være til stede, lytte og å gi støtte og omsorg (Eide og Eide, 2017).

2.5 Sykepleie og kommunikasjon:

Definisjonen på kommunikasjon er en prosess der et budskap blir formidlet mellom to eller flere parter. Som sykepleier bruker man kommunikasjonen som et verktøy for å ivareta pasient og pårørende og for å vise omsorg (Eide og Eide, 2017). Når man som sykepleier kommuniserer med pasient og pårørende kalles kommunikasjonen for profesjonell. Profesjonell kommunikasjon er å se helheten og kunne respondere tilbake på det den andre part uttrykker ved å anvende faglig kunnskap (Eide og Eide, 2017).

Som sykepleiere kreves det gode kommunikasjonsevner fordi man skal formidle informasjon til pasienter og pårørende på en god måte. Da må man tilpasse kommunikasjonen etter pårørendes nivå, og for å klare dette må man som sykepleier se pårørendes situasjon (Heyn, 2015). Pårørende har ikke nødvendigvis samme forståelse og kan oppleve situasjonen vanskelig. Ved å kommunisere på en god måte kan pårørende få en bedre forståelse av situasjonen og gi dem mere kontroll (Heyn, 2015).

2.6 Liverpool Care Pathway - LCP:

Liverpool Care Pathway eller videre her omtalt som LCP er et dokumentasjonsmiddel og en plan med tiltak for å kunne gi god og helhetlig omsorg ved livets siste fase. Formålet med LCP er å sikre kvalitet i omsorgen. LCP blir benyttet på enkelte norske sykehus og kan brukes i palliativ behandling av pasienter uavhengig av diagnose og avdeling (Paulsen et al, 2014). Denne tiltaksplanen inkluderer pårørende, og beskriver tiltak som kan iverksettes for å ivareta omsorg for den døendes nærmeste.

3.0 Metode

I metodekapittelet vil vi beskrive hvordan vi har gått fram for å hente inn kunnskap og informasjon for å belyse problemstillingen. Det innebærer presentasjon av litteraturstudie, ulike metodetilnæringer, forskningsetiske retningslinjer, inkluderte og ekskluderte kriterier, valg av databaser og søkeord, til slutt kritisk vurdering og analyse av valgte artikler.

3.1 Litteraturstudie som metode

Opgaven besvares som en litteraturstudie, det innebærer at vi systematiserer, har en kritisk gjennomgang og sammenfatter informasjonen fra vitenskapelige og fagfellevruderte artikler og annen faglitteratur. Formålet med denne type litteraturstudie er å oppdatere leserne på tema og gi dem en god oppfattelse av problemstillingen gjennom kunnskap fra aktuell litteratur (Thidemann, 2017). Litteraturstudiet vårt presenterer eksisterende funn i artikler, som anvendes og fremstilles samlet etter systematisering og kritisk gjennomgang (Støren, 2013). Å gjennomføre en litteraturstudie innebærer å lage og konkretisere en problemstilling. Videre så forberedes litteratursøket som innebærer å presisere inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier, finne relevante databaser, definere relevante søkeord, det vil si å operasjonalisere problemstillingen, utvikle søkestrategi ved å bestemme emneord og kombinasjoner av søkeord i ulike databaser. Deretter gjennomføres selve litteratursøket, ved at vi henter relevante artikler, samt lage tabell over søkehistorikk i ulike databaser. Videre har vi vurdert artiklenes kvalitet og fremstilt hver artikkel i en litteraturmatrise. Det er viktig å tolke og analysere artiklenes resultat og til slutt sammenligne resultatene i en sammenfatning (Thidemann, 2017).

3.2 Kvantitativ og kvalitativ forskning

I besvarelsen av denne litteraturstudien har vi anvendt vitenskapelige artikler med kvantitative og kvalitative forskningsmetoder (Thidemann, 2017). Vi har tatt utgangspunkt i en kvantitativ studie og flere kvalitative studier. Begge forskningsmetodene bidrar til en bedre forståelse av samfunnet man lever i, samt hvordan grupper, institusjoner og enkeltmennesker handler og samhandler (Dalland, 2017).

3.2.1 Kvantitativ forskning

Kvantitativ metodetilnærming kjennetegnes av objektive data som er målbar med tall og statistikk, som kan generaliseres og vises via tabeller (Thidemann, 2017). Generalisering innebærer at funnene i undersøkelsen også tilsvarer andre grupper som er utenfor undersøkelsen. På denne måten får man inn få opplysninger for en større gruppe eller et stort antall personer. På den andre siden kan nyttig informasjon som ikke kan tallfestes overses (Brodtkorb og Rugkåsa, 2015). Spørreskjemaer med standardiserte alternativer, eksperimenter, strukturerte og systematiske observasjoner, blir ofte benyttet i kvantitativ metodetilnærming (Thidemann, 2017). På bakgrunn av dette vil det med vår problemstilling være vanskeligere å finne artikler som har benyttet kvantitativ forskning, fordi problemstillingen letter besvares i forskning med subjektive data enn objektive data (Thidemann, 2017).

3.2.2 Kvalitativ forskning

Kvalitativ metodetilnærming kjennetegnes ved data der man får mange opplysninger fra få enheter eller personer, om blant annet meninger, forventninger, menneskelige egenskaper, motiver og holdninger, erfaringer, opplevelser, tanker og nyanser. Samt helhet, utvikling, bevegelse og samhandling (Thidemann, 2017). Derfor vil det i motsetning til kvantitativ forskning være vanskelig å tallfeste og generalisere data i kvalitativ forskning. Funnene vil ikke nødvendigvis være overførbare til en større eller annen gruppe da de hovedsakelig gjelder en liten gruppe (Brodtkorb og Rugkåsa, 2015). I kvalitativ forskning benytter man seg av dokumentanalyse, observasjon, intervju og feltarbeid for datainnsamlinger og meningssammenhenger (Thidemann, 2017). På grunn av problemstillingen vår vil det være naturlig å finne flere kvalitative studier.

3.3 Forskningsetiske retningslinjer

I besvarelsen vår har vi valgt artikler som følger forskningsetiske retningslinjer. Når man håndterer forskning i en litteraturstudie er det viktig å være klar over at forskning har stor påvirkning for samfunnet, for den globale utviklingen og for enkeltmennesket (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016). Det er derfor avgjørende at forskning følger forskningsetiske retningslinjer.

Helsinkideklarasjonen er etiske retningslinjer som vanligvis blir bruk i forskning. Helsinkideklarasjonen viser særlig hensyn til sårbare grupper, der en av gruppene er døende. Forskning på sårbare grupper skal ikke medføre risiko for sårbare personer og de skal ikke inkluderes som respondenter (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Det er mulig at pårørende til døende også kan bli betraktet som en sårbar gruppe. Pårørende er i en vanskelig situasjon og kan oppleve krise, sjokk eller sorg og bli påvirket av dette. Pårørendes tilstand må tas med i forskningens betraktning og kan påvirkes av Helsinkideklarasjonen.

3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I gjennomføringen av dette litteraturstudiet er det hensiktsmessig å sette opp inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier. Ved å sette opp kriterier for inklusjon og eksklusjon blir søket mer strukturert, avgrenset og tydelig, samtidig som at artiklenes relevans blir mere presist (Thidemann, 2017).

Ut ifra valgt problemstilling ser vi det relevant å inkludere både artikler fra studier med kvalitativ og kvantitativ forskningsteknikk. Besvarelsen av problemstillingen skal være basert på blant annet vitenskapelige artikler. Derfor har det ved søket i de ulike databasene vært ønskelig å inkludere vitenskapelige artikler (Research Article) som følger IMRaD-struktur. Artikler som følger denne strukturen er hovedsakelig vitenskapelige artikler. IMRaD-strukturen samsvarer med elementene i forskningsprosessen, som introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Thidemann, 2017). En vitenskapelig artikkel skal være kvalitetsvurdert av fagpersoner, derfor har vi valgt å sette et inklusjonskriterie til at artiklene er fagfellevurdert (peer-reviewed) (Kildekompasset, 2016). I søket har vi valgt å inkludere artikler som er utført etter år 2013. På denne måten blir den nyeste forskningen lettere tilgjengelig. Artikler som er innført med språkene norsk, svensk, dansk og engelsk er inkluderte i litteratursøket, andre språk er ekskludert. Vi ønsker å se problemstillingen vår fra flere sider, og dermed inkluderer noen studier basert på pårørendes, legers og sykepleiers syn. I søket har vi kun inkluderte artikler med fulltekst tilgjengelig, da artikler med kun sammendrag ikke er tilstrekkelig til å kunne inkluderes i å besvare problemstillingen, og er dermed ikke relevant. Vi har valgt å kun inkludere artikler som følger forskningsetiske retningslinjer, og valgt å ekskludere de artiklene som ikke følger disse retningslinjene.

I litteratursøket har vi valgt å sette eksklusjonskriteriet til artikler som er publisert før år 2013. Dette kriteriet er satt for å avgrense, samt få de nyeste studiene lettere tilgjengelig. Studier med pasienter som hovedfokus er ekskludert i søket, da oppgaven vår hovedsakelig skal være rettet mot pårørende. Artikler som er basert på studier utenfor sykehus, som sykehjem, hjemmetjeneste og andre institusjoner er ekskludert. Det ses ikke hensiktsmessig i besvarelsen av problemstillingen som er rettet mot pårørende på sykehus. Vi har i denne oppgaven valgt å ekskludere barn som pårørende. Det vil være behov for en annen type tilnærming i møte med barn som pårørende enn hos voksne. Artikler med gjennomførte studier basert på religion/ i religiøse sykehus er ekskluderte grunnet mulige ulikheter innenfor kultur og verdier. Det kan dermed gjøre funnene mindre overførbare til norske forhold ved ivaretagelse og omsorg for pårørende.

3.5 Databaser og søkeord

Vi har i vårt artikkelsøk benyttet medisinske og helsefaglige databaser for å finne relevante artikler. Databasene vi har anvendt er MEDLINE, Cinahl, PsycINFO og PubMed. For å finne relevante termer er det brukt MeSH (Medical Subject Headings) som verktøy. MeSH er en terminologibase som er nyttig for å konkretisere begrep og gjøre gode søk med kvalitet i ulike databaser (Helsebiblioteket.no, 2016a). Søkeord som hovedsakelig ble brukt var Family (familie), Terminally Ill (dødssyk) og Hospitals (sykehus). Dette søket resulterte i relevant innhold for valgt problemstilling. Før dette gjorde vi et mer omfattende søk der resultatet ble lite relevant i forhold til vår problemstilling. Her brukte vi søkeord og kombinasjoner, med OR, AND og NOT. OR ble brukt for å kombinere flere søkeord av samme betydning, og med hensikt for å utvide søket og for å få et bedre resultat. AND ble benyttet for å kombinere flere søkeord og begrense resultater ved antall treff. NOT brukte vi for å utelukke artikler som inneholdt enkelte søkeord. Søkeordene kan ses i tabellen under punkt 3.7

Søkedokumentskjemaet.

3.6 Kritisk vurdering og analyse av valgte artikler

I databasenes artikkeltreff leste vi artiklenes overskrifter og vurderte artiklenes relevans, videre gikk vi inn for å lese abstracter. Dersom abstraktet så lovende ut for vår problemstilling og etter valgte eksklusjons- og inklusjonskriterier leste vi hele artikkelen flere ganger for å oversette og tolke innholdet. Utvelgelse kan ses i punkt 3.7 *Søkedokumentskjema*.

Videre har vi kritisk kvalitetsvurdert utvalgte artikler blant annet ved hjelp av omfattende sjekklister (Helsebiblioteket.no, 2016b). Ved hjelp av sjekklister har vi vurdert artiklenes studie etter: formål, forskningsmetoden, struktur (IMRaD), strategi, datainnsamling, oppgitte feilkilder, forskningsetikk, analyse, presentasjon av funn og funnenes verdi (Helsebiblioteket.no, 2016b). Samt sitater, henvisninger, språk, fagfellevurdering og forfatterens bakgrunn (Kildekompasset, 2016).

Artiklene er ført opp i litteraturmatriser og er sammenfattet. For å komme fram til sammenfatningen av resultatet noterte vi sentrale funn og budskap mens vi gransket studiene. I sammenfatningen har vi valgt å utdype hovedtendenser som er gjentakende og som ses særlig viktige for å besvare problemstillingen.

3.7 Søkedokument skjema

Søkedokument skjema presenterer vår søkestrategi med anvendte søkeord og kombinasjoner i valgte databaser, antall treff og utvelgelsen av artiklene. Søket er gjort i tidsperioden februar/mars 2019.

Søkeord	Antall treff på enkelte søkeord	Database	kombinasjoner	Antall treff på kombinasjoner	Leste abstrakt	Leste artikler	Artikler inkludert
1. Family 2. Terminally Ill	19 011 232	MEDLINE	1 AND 2	30	8	4	"It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers. Mismatch between physicians and family members views on communications about patients with chronic incurable diseases receiving care in critical and intensive care settings in Georgia: a quantitative observational survey.
1. Family 2. Terminally Ill patients 3. Hospitals	37 430 1502 16 668	Cinahl	1 AND 2 1 AND 2 AND 3	274 27	9	2	The family as a member of palliative care assistance.
1. Family 2. Terminally Ill patients	2 291 83	PsycINFO	1 AND 2	3	3	2	Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study. Approaching families on the subject of organ donation: A phenomenological study of the experience of healthcare professionals.

Søkeord	Antall treff på enkelte søkeord	Database	kombinasjoner	Antall treff på kombinasjoner	Leste abstrakt	Leste artikler	Artikler inkludert
1. Caring for relatives OR Relatives caring OR Support Family	127 028	PubMed	1 AND 2	101 999			Life after the Liverpool Care Pathway (LCP): a qualitative study of critical care practitioners delivering end-of-life care
			1 AND 2 AND 3	2 333			
2. Family OR Next of kin OR Bereaved OR Family Members OR Relatives NOT patients	218 255		1 AND 2 AND 3 AND 4	665			
3. Nurse OR Nurses OR Nurse Family relations	60 081		1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5	50	18	5	
4. Hospitals NOT Home NOT Intensive	1 454 886						
5. Terminally OR Palliative care OR dying OR End of life	50 587						

4.0 Resultat

I denne delen vil vi presentere valgte artikler og deres resultater hver for seg i en litteratormatrise. Videre kommer vår sammenfatning av artiklenes hovedtendenser og viktige funn.

4.1 Fremstilling av artikler i litteratormatrise

4.1.1 Artikkel 1

Nr. 1 Referanse	Arbour, R. B. og Wiegand, D. L. (2014) Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study, <i>Intensive and Critical Care Nursing</i>, 30(4), s. 211 – 218. doi: https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.12.002
Hensikt	Hensikten ved denne studien er å undersøke helsepersonellens erfaringer og forstå deres rolle, i arbeid de har knyttet til omsorg for pasienter og deres pårørende ved palliativ og utelukkende behandling.
Nøkkelord	Palliative care, End-of-life, Nursing roles, Family presence og Patient/family advocacy.
Metode	Kvalitativ studie. Artikkelen er en fenomenologisk og beskrivende studie der 19 sykepleiere har deltatt. Sykepleierne som deltok i studien har tidligere erfaring med omsorg for døende og deres pårørende. Individuelle intervjuer og metode for dataanalyse ble anvendt.
Resultat og diskusjon	Resultatet fra dataen peker ut sentrale temaer: å bevare pasientens interesser, håndtere symptomer. Informere, støtte og oppmuntre familien under tilstedeværelsen. Gi opplæring og veiledning av nyutdannede sykepleiere. Å gi omsorg for døende pasienter og deres familier gjennom prosessen fra aggressiv sykdom til palliativ omsorg, krever at helsepersonellens rolle innebærer å gi familieomsorg og støtte.

	<p>Dersom helsepersonell ikke føler at sin rolle strekker til ved å ivareta pasient og familie kan det føre til negative konsekvenser, blant annet økt stress og jobbutilfredshet. De negative konsekvensene kan smitte over og medføre misnøye hos familien. Som helsepersonell er det viktig å dele tanker og følelser med kollegaer knyttet til rollen man har i møte med døende og deres familier.</p>
Konklusjon	<p>Som sykepleier kan man være uforberedt på hva rollen innebærer i møte med døende og deres familie. Studien konkluderer med at det kan være tre årsaker til dette: Mangel på erfaringer i klinisk praksis, å skille følelsesmessig privatliv og sin profesjonelle rolle og utilstrekkelig undervisning om palliativ omsorg i sykepleierutdanningen.</p>
Relevans for oppgaven	<p>Artikkelen kan bidra til forbedring i å gi helhetlig omsorg i livets siste fase. Studien inneholder viktige betydninger for klinisk praksis, utdanning og forskning. Den kan derfor sees relevant for besvarelsen av problemstillingen.</p>

4.1.2 Artikkel 2

<p>Nr. 2 Referanse</p>	<p>Venkatasalu, M. R., Whiting, D. og Cairnduff, K. (2015) Life after the Liverpool Care Pathway (LCP): a qualitative study of critical care practitioners delivering end-of-life care, <i>JAN</i>, 71(9), s. 2108-2118. doi: https://doi.org/10.1111/jan.12680</p>
<p>Hensikt</p>	<p>Hensikten ved denne studien er å undersøke utfordringer og erfaringer helsepersonell har med LCP (Liverpool Care Pathway), for å ivareta de døende og deres familie.</p>
<p>Nøkkelord</p>	<p>Care pathways, Critical care, Death and dying, End-of-life care, Experience, LCP, Liverpool care pathway, Nurses og Qualitative approaches.</p>
<p>Metode</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Studien er gjennomført ved tre ulike omsorgsenheter i to store akuttisyrkehus i England. Studien har brukt semistrukturerte intervjuer for å innhente data. 14 helsepersonell deltok i studien, både sykepleiere og leger. Sykehusene hadde avsluttet LCP seks måneder før studien ble gjennomført, på denne måten kan en se både de positive og negative sidene ved bruk av LCP.</p>
<p>Resultat og diskusjon</p>	<p>Tre sentrale temaer kom frem: usikkerhet, erfaringer og fremtid. Helsepersonell rapporterte at etter avsluttet LCP førte det til større usikkerhet i å gi helhetlig omsorg og pleie av god kvalitet til den døende og deres familie, særlig blant uerfarne helsepersonell.</p> <p>LCP gir strukturert veiledning og bidrar til kvalitet og ivaretagelse av den døende pasienten og pasientens pårørende. Samtidig ble LCP også kritisert for å gi overfladisk sykepleie med lite engasjement og mindre inkludering av familien.</p>

Konklusjon	<p>Studien konkluderer med at erfarne helsepersonell klarer å gi helhetlig og god omsorg uten bruk av LCP. Derimot har mindre erfarne helsepersonell behov for klarere retningslinjer i sykepleie til døende og de har større behov for støtte fra kollegaer.</p> <p>Kunnskapsbaserte retningslinjer knyttet til familiens inkludering og deltagelse i kritisk omsorgsplanlegging ses hensiktsmessig for å unngå uenigheter i fremtiden.</p>
Relevans for oppgaven	<p>Denne studien ses relevant for å besvare problemstillingen. Studien beskriver hvordan en strukturert tiltaksplan/retningslinjer kan hjelpe sykepleiere og annet helsepersonell til å ivareta kvalitet i omsorg av pårørende til døende på sykehus. LCP er også tatt i bruk på enkelte sykehus i Norge.</p>

4.1.3 Artikkel 3

<p>Nr. 3 Referanse</p>	<p>Orøy, A., Strømskag K, E. og Gjengedal, E. (2013) Approaching families on the subject of organ donation: A phenomenological study of the experience of healthcare professionals, <i>Intensive and Critical Care Nursing</i>, 29(4), s. 202-211. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn...</p>
<p>Hensikt</p>	<p>Hensikten ved denne studien er å undersøke helsepersonellens erfaringer og deres forståelse i møte med familier når det er snakk om en eventuell organdonasjon.</p>
<p>Nøkkelord</p>	<p>Critical care, Nurses, Physicians, Chaplains, Hermeneutic phenomenology, Phenomenology, In-depth interview, Observations, Interaction og Organ donation.</p>
<p>Metode</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Studien er gjennomført med en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming for å få innsikt i deltakernes erfaringer. Det er intervjuet 32 helsepersonell, der 16 var sykepleiere, 12 leger og 4 personell fra sykehusets kapell. Data ble hentet inn gjennom en kombinasjon av intervjuer og observasjoner på to intensivavdelinger på et norsk sykehus. En tematisk analyse ble brukt til å analysere dataen. Alle som ble intervjuet hadde tidligere erfaringer i møte med pårørende der organdonasjon ble presentert.</p>
<p>Resultat og diskusjon</p>	<p>Ved analyse av dataen kom tre hovedtemaer frem: riktig tidspunkt for å ta opp organdonasjon med familien, utfordrende samtaler og motstridende forventninger.</p> <p>Helsepersonell har lite tid til å bli kjent med familien og forberede de på hva som vil skje når en pasient er døende. Samtalene blir utfordrende og vanskelig å ta opp. Det er en risiko for at pasientens nærmeste opplever at helsepersonellet er mer interessert i organene enn i pasientens omsorg, dersom organdonasjon blir tatt opp for tidlig.</p> <p>Forskrifter oppfordrer helsepersonell til å ta opp spørsmål om organdonasjon på en måte som bidrar til samtykke. Studien viser at helsepersonellet bruker kommunikasjonsferdigheter og empati i møte med pårørende til døende. Empati kan påvirke familiens beslutning i å gi et frimodig samtykke i stedet for et informert samtykke. Empati kan altså brukes som makt der familiens og pasientens ønske ikke kommer fram.</p>

Konklusjon	En kan konkludere med at spørsmål om organdonasjon er vanskelig å håndtere. Et menneske må dø, før livet til en annen kan bli “reddet”. Derfor er organtransplantasjonen unik, holdninger knyttet til dette vil være ambivalent for helsepersonell og andre personer. Dette vil kunne gi en utfordring i møte med pårørende til døende.
Relevans for oppgaven	Artikkelen er relevant for å besvare problemstillingen. Den presenterer hvilke utfordringer helsepersonell står ovenfor når det kommer til organdonasjon, i møte med pårørende til døende på sykehus.

4.1.4 Artikkel 4

<p>Nr. 4 Referanse</p>	<p>Harrop, E., Morgan, F., Byrne, A. og Nelson, A. (2016) It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers, <i>BMC Palliative Care</i>, 15(1):92, s. 1-8. doi: https://doi.org/10.1186/s12904-016-0165-9</p>
<p>Hensikt</p>	<p>Hensikten ved denne studien er å undersøke hvilke støttebehov pårørende har da deres nærmeste dør og hvordan de opplever dette.</p>
<p>Nøkkelord</p>	<p>Palliative care, End of life care, Caregivers, Bereavment, Grief og Qualitative.</p>
<p>Metode</p>	<p>Kvalitativ studie. Studien innebar en offentlig undersøkelse der 1403 respondenter deltok, blant annet pasienter, pårørende, etterlatte, helsepersonell, frivillige og offentlige personer. Undersøkelsen er basert på et spørreskjema, hvor respondentene selv svarte med erfaringer og spørsmål knyttet til palliativ omsorg. Det ble gjennomført en supplerende tematisk analyse ut i fra erfaringene og spørsmålene respondentene beskrev i spørreskjemaet.</p>
<p>Resultat og diskusjon</p>	<p>Studiens resultat viste at sorgreaksjoner oppstår hos pårørende til døende. Pårørende sitter med skyldfølelse og opplever døden som vanskelig. Det kom fram i studien at flere pårørende opplever at helsepersonell trekker seg unna i etterkant av døden. Pårørende og de etterlatte identifiserte også behov for kommunikasjon og støtte.</p> <p>Å gi omsorg til familie kan påvirke de pårørendes opplevelse under døden. En traumatisk dødsopplevelse kan gi skyld, anger og gjøre sorgen vanskeligere å håndtere for de nærmeste i tiden etter døden. Pårørende kan sitte igjen med lite forståelse om hva som har skjedd. En traumatisk dødsopplevelse kan skyldes for dårlig kommunikasjon mellom helsepersonell og familie om selve dødsprosessen. En "god" dødsopplevelse vil gjøre tiden etter dødsfallet lettere for de involverte, der støtte og informasjon er et nødvendig tiltak.</p>

Konklusjon	Å finne måter å forbedre kommunikasjonen rundt dødstidspunktet og effektive oppfølgingsmetoder etter døden, kan bidra til å løse noen av utfordringene og bedre dødsopplevelsen.
Relevans for oppgaven	Artikkelen er relevant i besvarelsen av problemstillingen, fordi den trekker frem viktige faktorer i å ivareta pårørende til døende. Studiet får frem hvilke konsekvenser dårlig ivaretagelse kan gi.

4.1.5 Artikkel 5

<p>Nr. 5 Referanse</p>	<p>Chikhladze, N., Janberidze, E., Velijanashvili, M., Chkhartishvili, N. og Jintcharadze, M. (2016) Mismatch between physicians and family members views on communications about patients with chronic incurable diseases receiving care in critical and intensive care settings in Georgia: a quantitative observational survey, <i>BMC Palliative Care</i>, 15 (1):63, s. 1-10. doi: https://doi.org/10.1186/s12904-016-0135-2</p>
<p>Hensikt</p>	<p>Hensikten med denne studien er å undersøke kommunikasjonen mellom leger og pårørende til pasienter som mottar palliativ behandling på sykehus og sammenligne pårørendes og legers synspunkter.</p>
<p>Nøkkelord</p>	<p>Observational survey, Critical/Intensive care physicians, Patients' family members, Palliative care og Mismatch in views on communications.</p>
<p>Metode</p>	<p>Kvantitativ studie. Studien ble gjennomført i fire byer i Georgia. 65 leger og 59 pårørende over 18 år deltok i denne tverrstudien. Respondentene fylte ut spørreskjemaer om ulike aspekter som omhandlet pasientens siste faste på sykehus. Respondentene svarte på påstander fra 0 til 10, der 0 tilsvarer aldri og 10 tilsvarer alltid.</p>
<p>Resultat og diskusjon</p>	<p>Studiens funn viser misforhold i oppfatningen av kommunikasjonen mellom leger og pasienter. Flertallet av svarene til legene og pårørende var stort sett forskjellige. Resultatene viste uenighet om blant annet: informasjon om forverring av pasientens tilstand, informasjon om pasientens mulige død, inkludering i framtidig behandlingsplaner, respekt for religiøse og åndelige behov og kvaliteten på kommunikasjonen mellom lege og pårørende. Resultatene bekrefter altså at det foreligger uenigheter om hvorvidt kommunikasjonen er tilstrekkelig.</p>
<p>Konklusjon</p>	<p>Studiens resultater konkluderer med at leger og pårørende har forskjellig oppfatning av den informasjonen som blir gitt. Dette er viktig å være klar over i samhandlingen mellom helsepersonell og pårørende.</p>

Relevans for oppgaven	Denne studien tar utgangspunkt i leger, men resultatene er overførbare til sykepleiere og annet helsepersonell som jobber med døende og deres pårørende. Funnene kan brukes i å besvare problemstillingen, den uttrykker ulike synspunkter helsepersonell og pårørende har til samhandling under sykehusopphold.
------------------------------	--

4.1.6 Artikkel 6

<p>Nr. 6 Referanse</p>	<p>Matos, J. C. og Borges, M. S. (2018) THE FAMILY AS A MEMBER OF PALLIATIVE CARE ASSISTANCE, <i>Journal of Nursing UFPE On Line</i>, 12(9), s. 2399-2406. doi: http://dx.doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018</p>
<p>Hensikt</p>	<p>Hensikten med denne studien er å undersøke hvilke oppfatninger sykepleierne har om deltagelse av familiemedlemmer i palliativ omsorg.</p>
<p>Nøkkelord</p>	<p>Family satisfaction, End-of-life care, Palliative care, Acute care, Hospice, Residential care og Bereaved relative.</p>
<p>Metode</p>	<p>Kvalitativ studie. Studien er gjennomført med semistrukturerte intervjuer, der 10 sykepleiere deltok i Brasil, alle som har deltatt har hatt minst 6 måneders erfaring fra palliativ avdeling. Funnene er tematisk analysert.</p>
<p>Resultat og diskusjon</p>	<p>Studiens resultat viser betydningen av å inkludere familien i omsorgsprosessen og de ulike aspektene ved palliativ omsorg. Respondentene refererte til at familien deltok som et aktivt medlem av teamet rundt pasienten ved å assistere eller som et passivt medlem som er med på å gi omsorg for pasienten. Når familien blir inkludert i pasientens behandling vil de ha større forståelse for pasientens tilstand og opplever pasientens behandling betydelig bedre.</p> <p>Når familien blir inkludert kan helsepersonell oppfatte pårørende som skeptiske da de kommer med spørsmål og er nysgjerrige. Det medfører at familien er mindre ønsket av helsepersonellet som en del av teamet rundt pasienten, fordi det oppleves ubehagelig for helsepersonellet. På den andre siden kommer det fram at det er viktig å inkludere familien så tidlig i stadiet som mulig for å bevare pasientens autonomi og trygghet, og for at familien skal føle seg ivaretatt.</p>

Konklusjon	<p>Studiens resultat konkluderer med at pårørende har en viktig rolle i teamet rundt pasienten for å få bedre innsikt, forståelse og oppfatning av den døendes tilstand. For helsepersonell er det utfordrende å inkludere pårørende tilstrekkelig. Det viser seg at få helsepersonell tar initiativ og tar seg tid til å informere pasientens nærmest om pasientens situasjon.</p>
Relevans for oppgaven	<p>Denne artikkelen ses relevant til å være med på å besvare problemstillingen. Studien får frem viktigheten av å inkludere familier og hvilke utfordringer det har for sykepleiere.</p>

4.2 Sammenfatning av artiklenes resultat

På bakgrunn av vår analyse er det pekt ut tre hovedtendenser som er gjentakende og ses relevant i besvarelsen av oppgavens problemstilling: omsorg, støtte og inkludering, kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende, og opplæring, veiledning og LCP. Her har vi presentert artikkelens funn om hovedtendensene.

4.2.1 Omsorg, støtte og inkludering

Resultatet fra flere studier viser at for å ivareta pårørende til døende er det nødvendig å gi omsorg, støtte og inkludere familien under prosessen (Arbour og Wiegand, 2014; Harrop *et al*, 2016 og Matos og Borges, 2018).

Arbour og Wiegand (2014) viser i sin studie at sykepleierrollen innebærer å gi familiestøtte. I begrepet familiestøtte legger de å gi familien rom for beslutninger, gi nødvendig informasjon, skape trygghet, aksept og oppmuntring, og å gi følelsesmessig støtte. I sykepleieperspektivet dreier familiestøtte seg om å gi omsorg til familien. Resultatet i studien viser at ved å støtte pårørende i møte med døden, klarer familien å stå i situasjonen og å være til stede. Dette vil senere ha betydning for sorgreaksjonen, samtidig vil støtte og omsorg gjøre at de føler seg ivaretatt. Arbour og Wiegand (2014) hevder at familiestøtte bidrar til effektiv kommunikasjon, tillit og mer inkludering i pasientens dødsprosess. I resultatene til Matos og Borges (2018) viser det seg at når familien blir inkludert i pasientens behandling vil de ha større forståelse for pasientens tilstand og opplever pasientens behandling betydelig bedre. Det er viktig å inkludere familien så tidlig i stadiet som mulig for å bevare pasientens autonomi og trygghet, og for at familien skal føle seg ivaretatt.

4.2.2 Kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende

Å oppnå best mulig kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende er sentralt for at pårørende skal føle seg ivaretatt, dette kommer fram i samtlige studier (Venkatasalu, Whiting og Cairnduff, 2015; Orøy, Strømskag og Gjengedal, 2013; Harrop *et al*, 2016; Chikhladze *et al*, 2016 og Matos og Borges, 2018).

Resultatene i studien til Chikhladze *et al* (2016) viser at det er manglende samsvar mellom legers og pårørendes syn på kommunikasjon dem imellom. Kun en fjerdedel av de pårørende oppfatter kommunikasjonen fra leger som god, til tross for at tre fjerdedeler av legene mener

de kommuniserer på en god måte. Funnene fra studien beskriver at det kreves gode kommunikasjonsferdigheter av helsepersonell som jobber med døende og deres pårørende. Mangler i kommunikasjonsevnen utgjør misforhold i kommunikasjonen mellom helsepersonell og pårørende, dette understreker også artikkelen til Orøy, Strømskag og Gjengedal (2013).

I artikkelen til Harrop *et al* (2016) kommer det frem i resultatet at familiene ikke hadde tilstrekkelig informasjon om dødsprosessen grunnet dårlig kommunikasjon mellom partene. I Venkatasalu, Whiting og Cairnduff (2015) sin studie står det at LCP blant annet ble anvendt med hensikt om å forbedre kommunikasjonen mellom helsepersonell og pårørende for å kunne yte bedre omsorg. Resultatet viste at det var motstridende meninger om hvorvidt LCP hadde betydningen for kommunikasjonen.

4.2.3 Opplæring, Veiledning og LCP

Resultatene i studien til Arbour og Wiegand (2014) og Venkatasalu, Whiting og Cairnduff (2015) gir uttrykk for viktigheten av veiledning av mindre erfarne sykepleiere for å opprettholde kvalitet i omsorg for døende og deres familier.

I studien til Arbour og Wiegand (2014) kommer det fram at nyutdannede kan være uforberedt på rollen som sykepleier i møte med døende og deres pårørende. Det kan blant annet skyldes for lite erfaring, men også mangel på undervisning og erfaringsbasert læring i sykepleierutdanningen. Veiledning og undervisning av nyutdannede skaper mer trygghet, bevissthet og støtte under “tunge” arbeidsforhold. Veiledning og undervisning bidrar til kvalitet i helhetlig omsorg.

Venkatasalu, Whiting og Cairnduff (2015) hevder at LCP kan være et nyttig hjelpemiddel for mindre erfarne sykepleiere i møte med døende og deres pårørende. Resultatet viser at uten LCP er veiledning og klare retningslinjer helt nødvendig for å opprettholde kvalitet i palliativ omsorg.

5.0 Drøfting

I drøftingsdelen har vi valgt å belyse og diskutere vår problemstilling med relevant teori og funn fra valgte artikler og erfaringsbasert kunnskap. Vi har kommet fram til sentrale temaer som er aktuelle i besvarelse av hvordan man som sykepleier kan ivareta pårørende til døende på sykehus ut i fra artiklens innhold og egne tanker. Punkt 5.1- 5.3 representerer nødvendigheter for at pårørende skal føle seg ivaretatt. Punkt 5.4 - 5.5 viser sykepleietiltak for å forbedre ivaretagelse av pårørende.

5.1 Omsorg og støtte

Omsorgsbegrepet ligger i ordet ivaretagelse, det vil si at for å ivareta pårørende må man vise omsorg. Når pårørende er i en sårbar og vanskelig situasjon, kan de også ha behov for støtte for å føle seg ivaretatt. I sykepleie er omsorg et sentralt begrep. Som nevnt kan omsorgsbegrepet deles inn i tre dimensjoner etter Kari Martinsens filosofi som vi går nærmere inn på med utgangspunkt i vår problemstilling (Alvsvåg, 2016).

Den første dimensjonen beskriver omsorg som relasjonell. Det innebærer alltid to parter eller fler, der den ene parten har omsorg for den andre lidende parten (Martinsen, 1989, s.69). I vår problemstilling er sykepleieren og pårørende partene, der sykepleieren vil ha omsorg for den lidende, som her er pårørende. Omsorgen mellom sykepleieren og den lidende påvirkes av relasjonen og posisjonen partene har. Det kommer også frem i artikkelen til Arbour og Wiegand (2014) som blant annet beskriver sykepleierens omsorgsrolle i møte med pårørende. Ut fra studiens resultat kan man med andre ord si at omsorgen som utøves av sykepleieren påvirkes av relasjonen mellom partene og at omsorgen er profesjonell. Det betyr at man bruker fagkunnskaper, erfaringer, forskningsbasert kunnskap og teoretiske kunnskaper for å gi god og helhetlig omsorg i sammensatte og utfordrende pårørende- og pasientsituasjoner (Alvsvåg, 2016).

Den andre dimensjonen beskriver omsorg som praktisk. Det vil si at man setter seg inn i situasjonen og handler ut i fra dette med hensikt om å hjelpe (Martinsen, 1989, s.71). I vår problemstilling vil det si at sykepleieren setter seg inn i hvordan det er å være pårørende til døende, og ut i fra dette handler med konkrete tiltak. For å sette seg inn i deres situasjon kreves det erfaring og kunnskap. I studien til Harrop *et al* (2016) forteller pårørende at de opplever situasjonen som vanskelig og kan ha skyldfølelse. Pårørende oppfatter også at

sykepleiere trekker seg unna samtidig som at pårørende uttrykker behov for god kommunikasjon og støtte (Harrop *et al*, 2016). Om man som sykepleier skal handle ut fra dette pårørendeperspektivet vil konkrete tiltak være: å inkludere pårørende og utarbeide en tiltaksplan med fokus på pårørendeomsorg, å gi støtte ved å lytte og snakke med pårørende med god kommunikasjon og gi tilstrekkelig informasjon. Artikkelen til Chikhladze *et al* (2016) viser for øvrig at kommunikasjonen mellom pårørende og helsepersonell har forbedringspotensialer, fordi den viser store misforhold mellom legers og pårørendes oppfatning av kommunikasjonen.

Den tredje og siste dimensjonen beskriver omsorg som moralsk. Det vil si at omsorg også handler om hvordan vi er tilstede i relasjonene, hvilke handlinger man utfører, men også måten man utfører handlingene på (Martinsen, 1989, s.71). Sett i problemstillingen vår kan moral forståes ut i fra hvordan man som sykepleier gjennomfører de konkrete tiltakene overfor pårørende, og ikke bare tiltakene i seg selv. Eksempelvis i artikkelen til Venkatasalu, Whiting og Cairnduff, K (2015) er det beskrevet at ved bruk av tiltaksplan ble omsorgen “checkbox” tilnærmet. Dette resulterte i “uekte” omsorg, som i følge Martinsen (1993, s. 60) ikke regnes som god omsorg når det kommer til omsorg som moralsk. Nettopp fordi omsorg som moralsk handler om hvordan man gjennomfører tiltakene. En “checkbox” tilnærmet omsorg kan medføre overfladisk sykepleie med lite engasjement.

Omsorg, støtte og ivaretagelse henger sammen. For å støtte pårørende til døende på sykehus, er det nødvendig som sykepleier å ha kunnskap om krise og sorgreaksjonen (*punkt 2.3 krise- og sorgreaksjon*), særlig i første fase bør man være klar over at alle reagerer forskjellig og at det ikke er uvanlig at pårørende får sterke følelser og kroppslige reaksjoner (Helsedirektoratet, 2018). Når pårørende reagerer med sterke følelser tenker vi ut ifra vår erfaring at det kan være en av grunnene til at sykepleierne trekker seg unna, som blir beskrevet av pårørende i studiene til Harrop *et al* (2016). En av grunnene til dette tenker vi kan være at sterke følelser hos pårørende vekker usikkerhet hos sykepleiere, fordi de mangler kunnskap om å gi omsorg i utfordrende situasjoner som dette. I en sann situasjon kan sykepleieren støtte pårørende ved å være til stede i relasjonen, vise med praktiske tiltak og måten man gjør tiltakene på at man ønsker å gi omsorg for pårørende så de opplever ivaretagelse. Dette understøtter Kari Martinsens omsorgsdimensjoner.

Selv har vi ingen erfaringer med å gi omsorg til pårørende til døende, men vi tenker at omsorg dreier seg om en iboende egenskap man har tilegnet seg gjennom livet. Det er mulig å lære hva omsorg er, men man kan ikke nødvendigvis lese seg opp til å bli omsorgsfull. Å være omsorgsfull dreier seg om velgjørenhetsprinsippet, at man ønsker andre godt og viser dette (Brinchmann, 2016). Å gi omsorg mener vi er viktig hos enhver sykepleier og at denne evnen kan brukes for å ivareta både pasient og pårørende.

5.2 Inkludering

Resultatene fra studiene tyder på at inkludering av pårørende til døende pasienter er viktig for at pårørende skal føle seg ivaretatt. Matos og Borges (2018) hevder at inkludering av pårørende vil bidra til at familien får bedre forståelse av pasients situasjon samtidig som at pasientens interesser blir bedre bevart. Inkludering av pårørende til døende innebærer at de blir sett og hørt, samt blir tatt med i og informert om beslutninger og avgjørelser som rammer dem og deres nære (Molven, 2015). I litteraturen til Aakre (1993) understrekes det at helhetlig omsorg innebærer å inkludere pårørende i en familiesentrert omsorg. Det vil si at pårørende blir tatt aktivt med i gjennomføringen og planleggingen av omsorgen. I studien til Matos og Borges (2018) uttrykker pårørende at det å bli inkludert som en del av teamet rundt pasienten fører til at pårørende får en større forståelse av situasjonen. Pårørende opplevde behandlingen betraktelig bedre ved inkludering.

På den andre siden viser det seg at inkluderinger av pårørende kan oppleves som en utfordring hos sykepleiere og annet helsepersonell (Matos og Borges, 2018). Pasientens familie får ved inkludering flere muligheter til å stille spørsmål om pasientens behandling. Å få spørsmål knyttet til palliativ behandling kan oppleves ubehagelig for helsepersonellet. Vi tenker at dette kan skyldes at helsepersonellet mangler kunnskap og erfaringer om å forholde seg til pårørende, men at det også kan oppleves som en utfordring fordi man som sykepleier ikke har samme relasjon til pårørende som pasienten. Det medføre at helsepersonellet verken tar seg tid eller initiativ til inkludering, på bekostning av pårørendes behov (Matos og Borges, 2018). På bakgrunn av dette kan det tyde på at en del sykepleier ikke har tilstrekkelige kunnskaper og erfaringer til å samhandle med pårørende i en vanskelig situasjon, dette viser forskningen til Chikhladze et al (2016) og Orøy, Strømskag og Gjengedal (2013).

Våre erfaringer fra tidligere praksis er at pårørende generelt blir i liten grad inkludert på sykehus uavhengig av pasientens tilstand, til tross for at inkludering er viktig for at pårørende skal føle seg ivaretatt. Vi opplevde også en usikkerhet blant sykepleiere og leger om hvem som har ansvaret for å kontakte og involverer pårørende i behandlingen, og tenker at dette også er en mulig grunn til å pårørende blir lite og sent inkludert i pasientens behandling. En annen side er sykepleierens hektiske hverdag på sykehus. Det oppleves av oss at det ofte er travelt på et sykehus og at en sykepleier gjerne har ansvar for flere pasienter. Om man da skal inkludere pårørende i tillegg får man et større ansvar for flere personer med liten tid til den enkelte. At sykepleieren har liten tid kan igjen oppfattes av pårørende og resultere i at de ikke føler seg ivaretatt og inkludert.

Vi ønsker å påpeke at i omsorg til døende og deres pårørende står taushetsplikten like sentralt. For å inkludere pårørende må man imidlertid følge helsepersonelloven § 21 *Hovedregel om taushetsplikt*. Det innebærer at man som helsepersonell hindrer andre i å få kjennskap og tilgang til opplysninger om pasienten uten pasientens samtykke (Helsepersonelloven, 1999). Dersom pasienten ikke er i stand til å gi samtykke, er det den pasienten selv har oppgitt som sin nærmeste pårørende som skal ha informasjon og rett til medvirkning og bør inkluderes (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Inkludering av pårørende er uten tvil viktig for at pårørende skal føle seg ivaretatt. Verdien av å inkludere pårørende derimot kan synes å ha blitt for lite vektlagt ut i fra valgt litteratur. Dette kan igjen speile hvorfor det ikke er så stort fokus på inkludering av pårørende under opplæring og veiledning.

5.3 Kommunikasjon og informasjon

God kommunikasjon og tilstrekkelig informasjon mellom helsepersonellet og familien er helt nødvendig for at pårørende skal føle seg ivaretatt. For det første er god kommunikasjon viktig for at pårørende skal forstå innholdet i hva som blir sagt, og for det andre er tilstrekkelig informasjon nødvendig for at pårørende skal vite hva som skjer underveis. Til slutt vil omsorg også bli uttrykt gjennom kommunikasjon.

Resultatet i studien til Chikhladze *et al* (2016) viste misforhold i legers oppfatning over kommunikasjonen mellom leger og pårørende. Legenes profesjon kan være overførbar til annet helsepersonell som blant annet sykepleiere. Misforholdet i kommunikasjonen skyldes

trolig at legene på den ene siden har kompetanse og erfaring om døende og deres behov, og sitter selv på all informasjon om pasienten. I tillegg kan legene bruke fagspråk som kan skape utfordringer i kommunikasjonen mellom dem og pårørende. Samtidig har pårørende på den andre siden mest sannsynlig lite eller ingen erfaring om palliativ pleie og kan bli følelsesmessig påvirket i form av krise og sorg (Harrop *et al*, 2016). Av den grunn kan det være vanskelig å få med seg informasjonen som blir formidlet (Eide og Eide, 2017). Til sammen vil de ulike sidene utvikle misforholdet i oppfatningen av kommunikasjonen mellom legene og pårørende. På bakgrunn av Chikhladze *et al* (2016) funn kan vi si at det er forbedringspotensial i kommunikasjonen mellom pårørende og helsepersonell. Et viktig tiltak for å forbedre kommunikasjonen er å tilpasse informasjonen, spørre pårørende om den informasjonen man gir som sykepleier er tolket på riktig måte, ved å spørre pårørende etter informasjonen er gitt om de kan gjenta det som har blitt sagt. Et annet viktig poeng er å være tydelig i kommunikasjonen og i den informasjonen som blir formidlet. Som nevnt over kan det være utfordrende for helsepersonell å formidle negative beskjeder til pårørende. Ved å holde tilbake informasjon kan det skape rom for misforståelser og feil forventninger (Eide og Eide, 2017). Eksempelvis om en sykepleier holder tilbake informasjon om pasientens tilstand, kan dette føre til at pårørende har et håp om at deres nære vil kunne overleve, til tross for at sykepleieren vet at dette ikke er sannsynlig.

Gjennom kommunikasjon kan man som sykepleier formidle omsorg. Både ved verbal og nonverbal kommunikasjon blir man tolket av den man kommuniserer med. Det vil si at pårørende leser sykepleierens kroppsspråk og tolker det som blir sagt (Eide og Eide, 2017). Kari Martinsen beskriver omsorg som moralsk, det dreier seg om hva man gjør og hvordan man gjør det, dette kommer fram i kommunikasjonen mellom partene (Martinsen, 1989, s.71). Gjennom bekreftende kommunikasjon kan man vise omsorg ved at man formidler at man har oppfatte den andres uttrykk og situasjon, og responderer på dette (Eide og Eide, 2017).

Våre erfaringer tilsier at funnene om misforhold i kommunikasjonen mellom lege og pårørende i studien til Chikhladze *et al* (2016) kan tilsvare forhold på norske sykehus, ettersom vi i enkelte situasjoner har opplevd at helsepersonell formidler informasjonen på feil tidspunkt og ikke nødvendigvis tilpasser språket og miljøet etter pårørendes behov. På den andre siden har vi også observert at mange sykepleiere har gode kommunikasjonsferdigheter ved å sette seg inn i pårørendes situasjon og viser empati, lytte og uttrykke ydmykhet. Vår erfaring tyder nok på at kommunikasjonen mellom pårørende og sykepleier blir utfordret når situasjonen er sårbar for den ene parten. Eide og Eide (2017) hevder også, at det er en

utfordring når det kommer til å formidle vanskelige temaer, som døden er. Eide og Eide (2017) hevder at det er vanskelig å formidle dårlige nyheter fordi det krever at formidleren bruker alle kommunikasjonsferdighetene sine samtidig, og at man ikke vet hvordan mottakeren vil reagere (Eide og Eide, 2017). En annen grunn for at det oppleves vanskelig å gi dårlige beskjeder tenker vi at kan være at man som sykepleier ikke ønsker den andre “vondt”, og ønsker å skåne dem for det negative. Samtidig vet vi at man ikke kan holde igjen såpass viktig informasjon.

5.4 Opplæring og veiledning

Det er behov for opplæring i all type omsorgsarbeid. Å ivareta pårørende er en omsorgsoppgave. For å kunne yte god omsorg må en ha fagkunnskaper som man tilegner seg gjennom teori, praksis og refleksjon og drøfting med kollegaer (Alvsvåg, 2016). Dette ses særlig viktig i utfordrende arbeidsoppgaver, som blant annet ivaretagelse av pårørende til døende. For at man som sykepleier skal kunne ivareta pårørende er det nødvendig med god opplæring og veiledning.

På bakgrunn av forskning kan man si at opplæring og veiledning har betydning for kvaliteten i omsorg for døende og deres pårørende (Arbour og Wiegand, 2014 og Venkatasalu, Whiting og Cairnduff, 2015). I studien til Arbour og Wiegand (2014) viser resultatene at nyutdannede sykepleiere kan være uforberedt på hva deres rolle innebærer i møte med pårørende til døende. Det kan tenkes at dette skyldes for lite undervisning om hvordan man ivaretar og forholder seg til pårørende i sykepleierutdanningen og veiledning i klinisk praksis.

I overensstemmelse med dette kan vi til dels si oss enige i at det har vært lite fokus på pårørendeomsorg i livets siste fase i sykepleierutdanningen. I forkant av denne oppgaven var vi selv usikre på hvordan vi kunne ivareta pårørende på best mulig måte, til tross for at det er grunnleggende sykepleie. Vår felles erfaring fra sykehuspraksis er at sykepleierne ønsket å skåne studentene for døende og deres familie, og for å skåne familien for studenter siden dette er en vanskelig situasjon for familien, sykepleieren og studenten. Trolig skyldes det at sykepleierne opplever veiledningssituasjonen vanskelig og at palliativ omsorg er utfordrende i seg selv.

Til tross for viktigheten av opplæring og veiledning i omsorg for døende og deres pårørende viser studien til Arbour og Wiegand (2014), at det er mangel på dette. Det tilsvarer våre erfaringer fra praksis. Av den grunn hevder Arbour og Wiegand (2014) at forskning i fremtiden bør være rettet mot undervisning, veiledning og forberede sykepleierne i palliativ og familiesentrert omsorg.

Særlig for nyutdannede er det nødvendig med god veiledning i pårørendeomsorg og palliativ pleie. Et hjelpemiddel for å sikre god kvalitet i omsorg kan imidlertid være tiltaksplaner og retningslinjer (Venkatasalu, Whiting og Cairnduff, 2015).

5.5 Tiltaksplan (LCP)

Standardiserte tiltaksplaner og klare retningslinjer kan være til hjelp for å sikre omsorg og kvalitet i palliativ pleie. Her bør også pårørende trekkes inn, på denne måten kan man som sykepleier jobbe strukturert for å ivareta pårørende til døende (Helsedirektoratet, 2010b).

Liverpool Care Pathway (LCP) er en internasjonal og anerkjent tiltaksplan som er rettet mot omsorg til døende pasienter og deres pårørende. LCP er benyttet i flere land, deriblant Norge, på enkelte sykehus og i andre institusjoner (Paulsen et al, 2014). I studien til Venkatasalu, Whiting og Cairnduff (2015) kommer det fram at sykepleierne hadde positive erfaringer knyttet til LCP som en protokoll for å utføre god palliativ pleie. På den andre siden hadde enkelte sykepleiere dårlige erfaringer med LCP ettersom at det medførte større fokus på å krysse av tiltakene enn selve gjennomførelsen. Dette kan medføre til “checkbox” tilnærmet omsorg med manglende engasjement (Venkatasalu, Whiting og Cairnduff, 2015). Dette regnes som nevnt ikke som god omsorg etter Kari Martinsens omsorgsfilosofi (Martinsen, 1993, s.60).

LCP som tiltaksplan kan føre til bedre dokumentasjon av tiltak og handlinger knyttet til ivaretagelse av pårørende og pasient (Paulsen et al, 2014). Dette kommer også fram i studien til Venkatasalu, Whiting og Cairnduff (2015). Dokumentasjonen gjennom LCP kan bli benyttet til å ta beslutningstiltak fordi LCP er såpass dekkende. Ved hjelp av LCP blir det tydeligere og enklere for helsepersonellet å dokumentere og rapportere mangler på utelukket omsorg. På den andre siden er det rapportert et betraktelig papirarbeid ved bruk av LCP som var spesielt tidkrevende (Venkatasalu, Whiting og Cairnduff, 2015).

Det viser seg at erfarne sykepleiere ofte handler etter mange av LCP sine prinsipper uten at det er benyttet på arbeidsplassen. Dette fordi tiltakene i LCP er vanlig i palliativ omsorg. Når det gjelder nyutdannede har de større nytte av LCP som hjelpemiddel enn erfarne sykepleiere ettersom at LCP skaper trygghet og selvstendighet (Venkatasalu, Whiting og Cairnduff, 2015).

Man kan konkludere med at LCP er omdiskutert og det foreligger noen uenigheter om nyttigheten av hjelpemiddelet. LCP har gitt positiv innvirkning på pasienter, pårørende, sykepleiere og leger, men på grunn av dens kritikk for blant annet “checkbox” tilnærmet omsorg, har LCP blitt sett på som uhensiktsmessig i visse institusjoner og sykehus (Venkatasalu, Whiting og Cairnduff, 2015). I motsetning viser erfaringer fra Norge at LCP er et nyttig verktøy som bidrar til kvalitet i grunnleggende sykepleie så pasient og pårørende blir ivaretatt på en god måte (Paulsen et al, 2014).

Selv har vi ingen erfaring med bruk av tiltaksplan som LCP fra tidligere praksis. Ut fra det vi har lest om LCP og etter å ha sett skjemaet har vi likevel noen tanker. Vi tenker at tiltaksplaner i likhet med LCP som nevnt over kan være nyttig for dokumentasjon og for nyutdannede. Videre mener vi at standardiserte tiltaksplaner kan bidra til kvalitet i palliativ behandling, men at omsorg for den døende og deres pårørende først og fremst handler om en evne man har som sykepleier, og at kun “checkbox” tilnærmet omsorg ikke vil være tilstrekkelig.

5.6 Kritisk vurdering av litteraturvalg og arbeidsprosess

I denne delen av drøftingen har vi valgt å legge fram en kritisk vurdering av inkludert litteratur og svakheter og begrensninger i oppgaven vår.

I litteraturstudien vår bør det tas med i betraktning at vi tidligere ikke har gjennomført denne type studie. Av den grunn kan det ha skapt ulike tolkninger i oppgavens elementer. Vi har forholdt oss til NTNU sine prinsipper for bachelorskriving i sykepleie (NTNU Gjøvik, 2018).

Vi ønsker å sette lys på at valgte eksklusjonskriterier som religion, publiseringsår og språk kan ha medført at relevante artikler med betydning for resultatet kan ha blitt utelukket. For å sette oss inn i artiklene har vi grundig gått gjennom innholdet og tolket dette. Det kan derfor være en risiko for at vi har misforstått og oppfattet innholdet feil i forhold til forfatterens hensikt. Samtidig kan språket ha ført til språklige misforståelser.

Ut i fra problemstillingen vår er det viktig å belyse at begrepet pårørende har i valgte artikler blitt omtalt som familie. Dette skyldes at begrepet pårørende oversatt til engelsk er next of kin. Next of kin regnes ikke som en term i anvendte databaser og pårørende blir derfor oversatt til family. Det foreligger en forskjell i begrepet pårørende og begrepet familie som er viktig å være bevisst på. Begrepet pårørende omfatter den eller de pasienten selv ser på som sine nærmeste uavhengig om det er familie eller ikke. Derimot vil begrepet familie være mer avgrenset enn begrepet pårørende (Grov, 2016).

Vi har kritisk vurdert valg av artikler, ut fra valgte inklusjons- og eksklusjonskriterier og forskningsetiske retningslinjer, og andre vurderinger som nærmere kan ses i punkt *3.6 Kritisk vurdering og analyse av valgte artikler*. Vi har benyttet både kvantitativ og kvalitative studier, men på grunn av vår problemstilling har vi benyttet flere kvalitative studier da problemstillingen lettere besvares i forskning med subjektive data enn objektive data.

Funnene vi har gjort i denne litteraturstudien er derfor preget av at oppgaven hovedsakelig består av et flertall kvalitative studier, som dermed kan føre til en begrensning fordi funnene ikke nødvendigvis vil være overførbare til en større gruppe.

Vi har forsøkt å belyse problemstillingen fra ulike perspektiver. På bakgrunn av valgte artikler kommer sykepleierens syn om hvordan man kan ivareta pårørende til døende tydeligere fram, enn pårørendes syn på hvordan de selv opplever å bli ivaretatt. Dette vil kunne påvirke og ha

betydning for våre funn i litteraturstudien, da begrunnelser fra pårørendes perspektiv kan ha blitt utelukket.

På samme måte som vi har vært kritiske til valgte artikler har vi også vært kritiske når det kommer til valg av annen litteratur og teori fra fagbøker og internett. Vi har benyttet oss av bøker som vi ser på som relevant i forhold til problemstillingen, dette for å tilegne oss kunnskap om tema, samtidig har vi fulgt bibliotekets anbefalinger. Vi har vurdert bøkene ut fra forfatterens bakgrunn, språk, bokens forlag og utgivelsesår (Kildekompasset, 2015). Ved eldre bøker har vi vært kritisk til innholdet og kontrollert med nyere kunnskap og endringer. Når det kommer til teori fra internett har vi vurdert nettsidens pålitelighet, forfatter, publiseringsdato og referanser. Det er mange bøker og nettsider som uttaler seg om pårørende og døende, annen teori og viktige poeng kan derfor ha blitt ekskludert grunnet vår kapasitet.

6.0 Konklusjon

Å ivareta pårørende til døende har vist seg å være en utfordring for mange sykepleiere. Det skyldes lite opplæring og veiledning, og bruk av tiltaksplaner. Det kreves kunnskaper om pårørendes situasjon og sorg- og krisereaksjoner. Som sykepleier må man ha gode kommunikasjonsferdigheter, samtidig uttrykke omsorg for pårørende og inkludere dem i pasientens siste fase. Gjennom valgt litteratur og egne erfaringer har vi kommet fram til en konklusjon. Det er flere elementer som sammen spiller inn for at man som sykepleier skal kunne ivareta pårørende til døende på en best mulig måte på sykehus.

Å miste noen man står nær kan oppleves svært vanskelig for pårørende. Hvordan pårørende vil reagere er forskjellig. Som sykepleier må man sette seg inn i og forstå pårørendes situasjon ved å bruke kunnskaper og egne erfaringer, for så å handle ut fra pårørendes reaksjoner og behov. For at pårørende skal bli ivaretatt må man som sykepleier kommunisere på en måte som pårørende forstår og føler seg ivaretatt. Det innebærer at man tilpasser informasjonen til pårørende ved bruk av fagkunnskaper, uttrykker empati, lytter og er ydmyk. Gjennom kommunikasjonen kan man uttrykke omsorg og støtte.

Med utgangspunkt i de tre dimensjonene, har vi tolket det dit at omsorg dreier seg om at man som sykepleier viser omsorg for pårørende ved konkrete handlinger og måten man viser og gjør handlinger på. Som sykepleier har vi et ansvar og en profesjonell rolle i å yte god omsorg, det innebærer å være klar over hva man skal gjøre til rett tid på god måte.

Inkludering går inn under helhetlig omsorg. Pårørende bør bli inkludert i beslutninger og avgjørelser som rammer dem og deres nære, med forbehold om at taushetsplikten blir overholdt. Inkludering av pårørende gjør at de får bedre forståelse for situasjonen, som er viktig for at de skal føle seg ivaretatt.

Å benytte seg av tiltaksplaner rettet mot palliativ omsorg kan bidra til kvalitet i ivaretagelse av pasient og pårørende, dersom man fremdeles klarer å vise omsorg i handlingene. Særlig nyttig ses tiltaksplaner som LCP blant nyutdannede og mindre erfarne sykepleiere. Ved bruk av tiltaksplaner er det viktig at opplæring og veiledning ikke blir erstattet. Alt omsorgsarbeid krever god opplæring og veiledning. Opplæring og veiledning av studenter, nyutdannede og mindre erfarne sykepleiere har betydning for pårørendeomsorgen. Alle sykepleiere bør bidra til å inkludere studenter og kollegaer i pårørendesituasjoner, dersom dette er mulig. Forskning

i fremtiden bør være rettet mot undervisning, veiledning og forberede sykepleierne i palliativ og familiesentrert omsorg.

Ut fra våre funn har vi tilegnet oss mye kunnskap om ivaretagelse av pårørende til døende. I møte med pårørende vil vi benytte funnene i denne litteraturstudien til å ivareta de på best mulig måte som sykepleier.

Litteraturliste

- Aakre, M. (1993) Å leve med døende - En presentasjon av hospicefilosofien, i Halvorsen, P. (red.) *Når døden blir virkelighet*. 1. utg. Oslo: Kommuneforlaget AS, s. 15-28.
- Alvsvåg, H. (2016) Omsorg- med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstenkning, i Heggstad, A. K. T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4. utg. Oslo: Cappelen damm AS, s. 346-380.
- Arbour, R. B. og Wiegand, D. L. (2014) Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study, *Intensive and Critical Care Nursing*, 30(4), s. 211 – 218. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn...>
- Bentsen, T. R. og Danielsen, M. S. (2016) Pårørende må ivaretas, *sykepleien*, 104(10), s. 47-48. DOI: 10.4220/sykepleiens.2016.59115. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2016/10/parorende-i-en-akutt-krisesituasjon> (Hentet: 13.03.19).
- Biblioteket Gjøvik (2017) *Skjema for litteratursøk og oppgaveskriving i helsefag*. Tilgjengelig fra: <https://innsida.ntnu.no/wiki/-/wiki/Norsk/Skjema+for+litteratursøk+og+oppgaveskriving+i+helsefag> (Hentet: 21.03.2019).
- Brinchmann, B. S. (2016) De fire prinsippers etikk – velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet, i Brinchmann, B. S (red.) *Etikk i sykepleien*. 4. Utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 81-96.
- Brodtkorb, M. og Rugkåsa, M. (2015) Sosiologisk og sosialantropologisk tenkemåte, i Brodtkorb, M. og Rugkåsa, M. (red.) *Mellom mennesker og samfunn. Sosiologi og sosialantropologi for helse- og sosialprofesjonene*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 17- 41.
- Chikhladze, N., Janberidze, E., Velijanashvili, M., Chkhartishvili, N. Og Jintcharadze, M. (2016) Mismatch between physicians and family members views on communications about patients with chronic incurable diseases receiving care in critical and intensive care settings in

Georgia: a quantitative observational survey, *BMC Palliative Care*, 15 (1):63, s. 1-10. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0135-2>

Dalland, O. (red.) (2017) *Metode og oppgaveskriving*. 6. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 07.05.19).

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2016) *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/> (Hentet: 11.04.19).

Eide, H. og Eide, T. (2017) *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk*. 3.utg. Oslo: Gyldendal akademisk

Folkehelseinstituttet (2018) *Dødsfall etter dødssted og dødsårsak*. Tilgjengelig fra: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/> (Hentet: 13.03.19).

Grov, E. K. (2016) Om å være pårørende, i Heggstad, A. K. T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4. utg. Oslo: Cappelen damm AS, s. 327-345.

Harrop, E., Morgan, F., Byrne, A. og Nelson, A. (2016) "It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers, *BMC Palliative Care*, 15(1):92, s. 1-8. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0165-9>

Helsebiblioteket.no (2016a) *Medisinske og helsefaglige termer/MeSH på norsk og engelsk*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/legemidler/aktuelt/medisinske-og-helsefaglige-termer-mesh-pa-norsk-og-engelsk> (Hentet: 13.03.19).

Helsebiblioteket.no. (2016b) *Sjekkliste*. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>

(Hentet: 08.05.19).

Helsedirektoratet (2018) *Dødsfall-sorg og sorgreaksjoner*. Tilgjengelig fra:

<https://helsenorge.no/psykisk-helse/dodsfall-sorg-og-sorgreaksjoner> (Hentet: 14.03.19).

Helsedirektoratet (2010a) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon> (Hentet: 14.03.19).

Helsedirektoratet (2010b) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/den-d%C3%B8ende-pasienten/tiltaksplan-for-ivaretagelse> (Hentet: 26.04.19).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* Tilgjengelig fra:

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_5 (Hentet: 24.04.19).

Heyn, L. (2015) Kommunikasjon - menneskets grunnleggende behov for å forstå og å bli forstått, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 363-398.

Kildekompasset (2015) *Hvordan vurdere du om ei bok kan brukes som kilde?*. Tilgjengelig fra: <http://kildekompasset.no/kildekritikk/boeker/vil-du-vite-mer.aspx> (Hentet: 01.03.19)

Kildekompasset (2016) *Les mer om vitenskapelige artikler*. Tilgjengelig fra:

<http://kildekompasset.no/kildekritikk/vitenskapelige-artikler/vil-du-vite-mer.aspx> (Hentet: 25.03.19).

Kim, H. S. og Holter, I. M. (2015) Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn - det kunnskapsfilosofiske grunnlaget, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 142-155.

- Kirkevold, M. (2014). *Sykepleieteori*. I Store medisinske leksikon. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/sykepleieteori> (Hentet: 15.03.19).
- Krise. (2018) *Store norske leksikon*. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/krise> (Hentet: 08.05.18).
- Malt, U. (2016) Sorg. *Store norske leksikon*. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/sorg> (Hentet: 08.05.19).
- Martinsen, K. (1993). *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo: Tano.
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk- filosofiske essays*. Oslo: Tano.
- Martinsen, R. (2009) Når noen dør, *Sykepleien*, 90(16), s. 41-44.
DOI:10.4220/sykepleiens.2002.0045. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/nar-noen-dor> (Hentet: 07.03.19).
- Matos, J. C. og Borges, M. S. (2018) The family as a member of palliative care assistance, *Journal of Nursing UFPE On Line*, 12(9), s. 2399-2406. doi: <http://dx.doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018>
- Molven, O. (2015) Pasienters og brukeres rettigheter og plikter, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 70-103.
- NTNU i Gjøvik. (2018) Undervisningsplan studienhet 3 kull 16BSPLH. *SPL3903 Bacheloroppgaven i sykepleie*. s. 12-19.
- Orøy, A., Strømskag K, E. og Gjengedal, E. (2013) Approaching families on the subject of organ donation: A phenomenological study of the experience of healthcare professionals, *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(4), s. 202-211. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn...>

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=Pasient%20og%20brukerrettighetsloven#KAPITTEL_3 (Hentet: 11.03.19).

Paulsen, S. R., Elvestuen, I. L., Edler-Woll, T. M., Andersson, A. M. og Abrahamsen, J. (2014) Kvalitetssikrer omsorg til døende, *Sykepleien*, 102(6), s. 58-61. DOI: 10.4220/sykepleiens.2014.0069. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2014/05/kvalitetssikrer-omsorg-til-doende> (Hentet: 15.03.19).

Pårørende programmet (2019) *Forskning*. Tilgjengelig fra: <http://parorendeprogrammet.no/forskning> (Hentet 14.03.19).

Strømskag, K. E. (2012) *Og nå skal jeg dø: Hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Polen: Pax forlag.

Støren, I. (red.) (2013) *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. 2.utg. Oslo:Cappelen Damm AS.

Thidermann, I-J. (red.) (2017) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. 2.utg. Oslo:Universitetsforlaget.

Venkatasalu, M. R., Whiting, D. og Cairnduff, K. (2015) Life after the Liverpool Care Pathway (LCP): a qualitative study of critical care practitioners delivering end-of-life care, *JAN*, 71(9), s. 2108-2118. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.12680>

