



Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

## **Bacheloroppgave**

Prosjekt innland, fagartikkel

**«Å gjøre det lille ekstra»**

-

**Ivaretagelse av pårørende  
i palliativ omsorg**

(«To go the extra mile»

Caring for relatives in palliative care)

Innleveringsdato: 3. juni 2020

Emnekode: HSYK3003. Kull 2017

Kandidatnummer: 10002

Antall ord: 4 894

## Abstrakt

**Introduksjon:** Palliasjon har blitt et sentralt fagområde i sykepleieryrket og målet er best mulig livskvalitet for pasienter med livstruende sykdommer. Likevel er det ikke bare pasienten som påvirkes av å ha en sykdom med kort forventet levetid, det påvirker også familie og nettverket rundt, altså de pårørende. Denne studien tar for seg hvordan man som sykepleier kan ivareta de pårørende til pasienter i dette fagområdet.

**Metode:** For å undersøke hvordan sykepleiere møter pårørende til palliative pasienter, ble det gjennomført intervju med fem sykepleiere på et Hospice for å besvare problemstillingen. Intervjuene ble gjennomført skriftlig i mars 2020, av hensyn til retningslinjene til Covid-19-pandemien. Ved bruk av meningskoding ble intervjuene analysert i tema, undertema og intervjutekst, før funnene ble kodet og satt sammen.

**Resultat:** Resultatene viser at informantene prioriterer å ivareta pårørende på Hospicet med fokus på trygghet og støtte i relasjonsbygging. I møte med utfordringer og konflikter med pårørende har de metoder for å håndtere dette. De ønsker å vise omsorg gjennom samtaler og praktisk tilrettelegging som sørger for at pårørende får være tilstede under oppholdet til pasienten, og eget tilbud for oppfølging etter dødsfallet av pasienten.

**Konklusjon:** Det er ingen store avvik fra allerede etablert teori, og funnene viser at informantene ved Hospicet ivaretar pårørende slik fag- og forskningslitteratur ser på som hensiktsmessig. Forskningslitteratur viser at pårørende kan ha problemer med å ta innover seg all informasjon fra helsepersonell, noe de bør være klar over i møte med pårørende til pasienter i palliative forløp. Grunnet skriftlig intervju som metode var det ikke mulig å utdype svarene til informantene på dette området. Videre forskning bør inneholde dybdeintervju, og hvordan man som sykepleier kan forebygge og iverksette tiltak som ivaretar pårørende.

## Abstract

**Introduction:** Palliation has become a central part of the nursing profession and aims to provide the best possible quality of life for patients with life-threatening illness. It's not just the patient who's affected by a disease with short life expectancy, it also affects the relatives. This study investigates with how a nurse can take care of the relatives who stand with the palliative patient.

**Method:** To investigate how to meet relatives of palliative patients, an interview was conducted with five nurses at a Hospice. The interviews were conducted in writing in March 2020, in accordance with the guidelines of the Covid-19 pandemic. Using meaning coding, the interviews were analyzed in theme, sub-theme and interview text, before the findings were coded and put together.

**Results:** The results show that the informants prioritize caring for relatives at Hospice with a focus on safety and support in relation to the nurses. They have methods for meeting challenges and conflicts with relatives. They want to show care through conversations and practical measures so relatives can stay with the patient, and their own offer for follow-up after the death.

**Conclusion:** The study has no major deviations from the already established theory, and the findings show that the informants look after relatives as such academic and research literature sees as appropriate. Research literature shows that relatives may have trouble understanding information from health care workers, something they should be aware of in meeting with relatives of patients in palliative care. Due to a written interview as a method, it was not possible to elaborate the answers in this area. Further research should include in-depth interviews and how a nurse can prevent and implement measures that take care of the relatives.

## Introduksjon

Sykepleie har tradisjonelt vært sykdomsrettet og av helbredende karakter, noe som ikke er forenelig med fagområdet palliasjon, som også er en sentral del av sykepleiefaget (1). *Palliative care* er betegnelsen for hele dette fagområdet og defineres av World Health Organization (WHO) som et fagområde omkring lindrende behandling, pleie og omsorg for å skape best mulig livskvalitet for pasienter med livstruende sykdom og deres pårørende (2). Selv om levealdere i Norge er økende (3), dør fortsatt rundt 40 000 mennesker hvert år, hvor halvparten er forårsaket av kreftsykdommer eller hjerte- og karsykdommer (4), noe som understreker behovet for palliative tjenester (3).

WHO's definisjon av sykepleie fra 2002 innebærer også å ivareta pasienten og pårørendes behov fysisk, psykososialt og åndelig (3), som har en del likhetstrekk med hospicefilosofien. Hospicefilosofien er en godt etablert tankegang når det kommer til palliativ pleie og helhetlig omsorg ved livets slutt, og har ført til utbyggelse av Hospice. Et Hospice er en spesialisert institusjon som skal ivareta pasienten og pårørendes fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov. Tilbudet gjelder til pasienter med avsluttet kurativ behandling som har behov for lindring og støtte den siste tiden av livet. Et Hospice skal bygge på verdighet og respekt i omgivelsene, ikke bære preg av institusjon i interiør og opptreden hos personalet, men være tilpasset ut ifra pasienten (5). Sentralt i disse teoriene er også ivaretakelse og tilrettelegging rundt pårørende (3). Virginia Hendersons sykepleieteori baserer seg også på betydningen av å ivareta pasientens hverdag og egne rutiner som sentralt for å bidra til en fredfull død, noe som inkluderer pårørende og familie (6,s.16,41).

Palliasjon står sentralt i det norske helsevesenet. Helsedirektoratet kom i 2015 med et nasjonalt handlingsprogram innen palliasjon i kreftomsorgen, og viser til grunnleggende tjenestetilbud som bygger på hospicefilosofien slik den uttrykkes i WHO's definisjon av palliasjon (7). En økende befolkning og økning i antall eldre, øker også behovet for palliativ pleie. En nasjonal utredning innen palliasjon fra 2017 viser til utfordringer for pasienter i forhold til samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Palliative pasienter har ofte komplekse behov som krever hjelp fra ulike enheter i helse- og omsorgstjenesten, noe som kan føre til forsinkelser og manglende planlegging i utredning og behandling. Utbyggelse av Hospice kan ifølge utredningen være et tiltak som sikrer helhetlig og tilpasset ivaretakelse av pasienten og pårørende i palliative forløp (1). Noe som støtter dette er en studie fra Gallagher og Krawczyk (8) med fokus på pårørendes erfaring med omsorg på ulike institusjoner de siste 48 timene av pasientens liv. Pårørende på Hospice hadde minst bekymringer rundt pasientens tilstand og var mest tilfreds med pleien.

Det er altså ikke kun pasienten som påvirkes av alvorlig sykdom og død, det påvirker også familien og andre som står den døende nær. En juridisk definisjon av pårørende er de pasienten oppgir som sin(e) nærmeste, noe som kan variere avhengig av pasienten. Pårørende er ofte en

trygghet for pasienten, som støtter dens selvbylde og integritet i rollen som pasient og som kan oppleve fysisk, psykisk og sosialt funksjonsfall (9). Ivaretagelse av pårørende står sentralt i retningslinjene for palliasjon og det å involvere pårørende tidlig i forløpet har vist seg å være gunstig for å støtte pasienten gjennom sykdom og død (2,9). Forskning fra Dionne-Odem, Azuero, Lyons, Hull, Tosteson, Li et al (10) har vist at tidlig involvering av pårørende kan forebygge depresjon etter dødsfallet, sammenlignet med pårørende som blir involvert senere i forløpet. Deling av informasjon rundt pasientens situasjon er lovfestet i lov om pasient- og brukerrettigheter §1-3, og regulerer pasientens rettigheter ovenfor hvilken informasjon helsevesenet kan gi til pårørende (9,11). Ved samtykke fra pasienten, kan helsepersonell gi informasjon til pårørende. Det anbefales at pasienten har pårørende som er oppdatert på helsesituasjonen. Dette for å få med seg detaljer i sykdomsforløpet, samt for pårørende å være informert og forberedt på utviklingen (12).

Sykepleierens rolle er å støtte og ivareta pårørendes behov den siste tiden av livet til pasienten (12). Hvilke behov pårørende trenger er individuelt, derfor er det viktig å skape en trygg og tillitsbasert relasjon for best mulig å kunne ivareta deres behov (2). En guide etablert av Hudson, Remedios, Zordan, Thomas, Clifton, Crewdson et al (13) viser hvordan man kan gå frem i møte med pårørende i palliative forløp. Dette for å sikre optimal støtte og omsorg for å forebygge sorg og belastningsfølelse. Behov for informasjon er et gjennomgående behov hos de fleste pårørende, og sykepleiers rolle er å gi egnet tilpasset informasjon ut fra samtykke til pasienten (12). En studie fra Hebert, Schulz, Copeland og Arnold (14) viser at pårørende ofte har en barriere mot å stille spørsmål, og kan sitte med en del usikkerhet etter pasientens død. Mange føler å ikke vite hva de ønsker å spørre om, da situasjonen føles overveldende. Andre opplever en hindring fra å stille spørsmål ved ikke-troverdige helsepersonell og om spørsmålene ble ignorert.

Som tidligere forskning og teori viser, er ivaretagelse av pårørende en viktig del i sykepleiefaget og som del av pasientens grunnleggende behov (1-3,6,13). Dette har vært en utfordring under Covid-19-pandemien våren 2020 som har påvirket både norske og internasjonale samfunn med omfattende restriksjoner (15). Omfanget har påvirket helsevesenet i stor grad. Helseinstitusjoner har blitt pålagt besøksforbud, noe som har gått hardt utover pasientene som trenger sine pårørende i en vanskelig tid, spesielt i palliative forløp (16). Selv uten Covid-19-pandemien, dør rundt 40 000 mennesker hvert år i Norge, og det påvirker i de fleste tilfeller mange i nettverket rundt (4). Behovet for kunnskap og erfaring innen palliasjon er utvilsomt dagsaktuelt og kommer til å være nyttig i fremtidens helselaterte utfordringer (1). Hensikten med denne studien er å se på hvordan sykepleiere på Hospice ivaretar pårørende til pasienter ved livets slutt, og se det i sammenheng med etablert empiri og teori. Jeg har på bakgrunn av dette valgt følgende problemstilling:

*Hvordan kan sykepleieren ivareta pårørende til pasienter i palliative forløp?*

## Metode

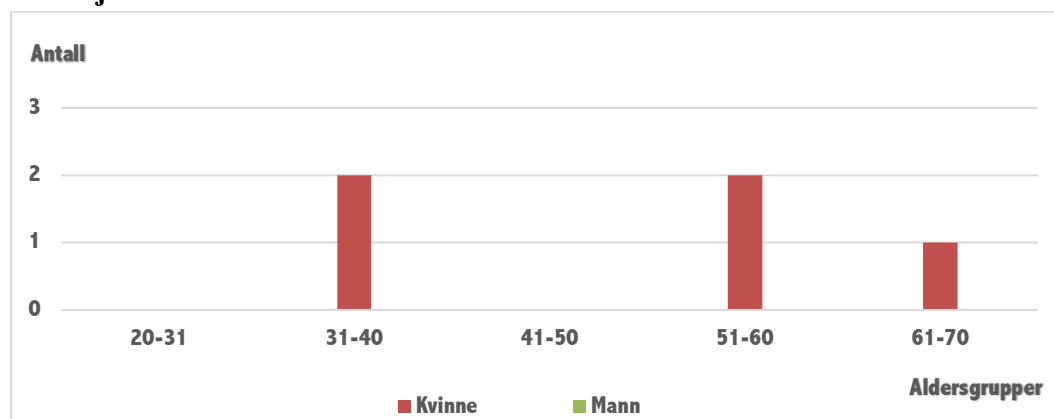
### Valg av metode

For å undersøke hvordan det er som sykepleier å jobbe med døende pasienter og deres pårørende ble det gjennomført intervjuer med sykepleiere på et relativt nylig etablert Hospice i Midt-Norge. Jeg har selv jobbet på en palliativ enhet der jeg har sett pårørende miste sine nærmeste, og sorgen og hjelpeløsheten mange pårørende opplever i tiden før dødsfallet. Jeg har sett viktigheten av at sykepleierne innehar kunnskap og ferdigheter til å ivareta disse pårørende for å sikre kvalitet i sykepleierens arbeid. Forberedelser, datainnsamling og analyseringen ble gjennomført av forfatter og to medstudenter. For å se nærmere på sykepleierens arbeid har vi anvendt kvalitativ metode, da vi anser dette som best egnet for å gi svar på problemstillingen. Utvalgte forskningsartikler inkludert i fagartikkelen er basert på litteratursøk med fortrinnsvis artikler publisert mellom 2010 – 2020 i PubMed og Google Scholar. Relevante søkeord har vært; *Palliative care, end-of-life care, relatives, family caregivers* og *Hospice*.

### Utvalg og informanter

Det ble avholdt et informasjonsmøte med studentene, veileder fra skolen og avdelingslederen ved Hospicet. På møtet ble det forklart hensikten med studien og avdelingsleder fikk ansvaret for å informere de ansatte om prosjektet. Inklusjonskriterier var å få sykepleiere med ulik alder, antall år erfaring med palliasjon og videreutdanning, samt ønskelig med begge kjønn representert. Informantene ble fem kvinner med ett til 30 års erfaring innen palliasjon. Fire av fem av informantene hadde videreutdanning av ulik karakter.

### Intervjudeltakere



(Figur 1: Fordelingen av kjønn og aldersgrupper på intervjudeltakerne)

## **Datainnsamling**

Vi anså kvalitativ metode som best egnet og hensiktsmessig for å gi dybde i temaet omsorg for døende (17,s.53). Palliativ pleie er et fagfelt som er individuelt tilpasset pasientene og deres pårørende, og det er derfor ønskelig med utfyllende forklaringer i hvordan sykepleierne ivaretar deres behov. For å få sykepleiernes erfaringer, holdninger og subjektive opplevelser planla vi et fokusgruppeintervju (18) med tre temaer knyttet til hver vår problemstilling. Vi ble også invitert til Hospicets egen fagdag om kommunikasjon. På grunn av situasjonen rundt Covid-19-pandemien ble fagdagen ble avlyst og fokusgruppeintervjuet fikk vi ikke gjennomført. For å få et innblikk i “Hospicehverdagen” hadde jeg en observasjonsdag på Hospicet, noe som gikk som planlagt da den ble gjennomført i forkant av Covid-19-restriksjonene (19). Vi utarbeidet en strukturert intervjuguide som inneholdt tre hovedtemaer med åpne spørsmål som ble godkjent av veileder ved NTNU (Vedlegg 1). Vi sendte skjemaet til avdelingsleder ved Hospicet som deretter sendte dette videre til deltakerne.

## **Analyse**

Intervjuene ble lest gjentatte ganger for å bli godt kjent med innholdet. Ved bruk av tilnærmet meningsanalyse og meningskoding (20) ble rådata analysert og organisert i hovedtema, undertema og intervjutekst (Tabell 1). Hvert intervju ble bearbeidet hver for seg før funnene ble kodet og satt sammen (17,s.92).

## **Etiske overveielser**

Muntlig samtykke til å gjennomføre prosjektet ble innhentet av avdelingsleder på informasjonsmøte. I intervjuguiden ble deltakerne informert om prosjektets hensikt, omfang og kontaktinformasjon. Det ble også presisert at svarene vil bli brukt som forskning i fagartiklene (Vedlegg 1). Intervjuene ble anonymisert og behandlet konfidensielt. Det var frivillig å delta på prosjektet, og deltakerne kunne når som helst trekke seg eller velge å ikke besvare spørsmål. Deltakerne vil i teksten refereres til som «informanter» for å ivareta deres anonymitet (17,s.239-42).

## Resultater

Resultatene ble organisert i tre temaer og elleve undertemaer. De tre hovedtemaene var; Å jobbe med døden, kommunikasjon med pasienter og ivaretagelse av pårørende. Funnene som blir presentert i dette kapitlet er de resultatene som er aktuelle for å besvare min problemstilling knyttet til ivaretagelse av pårørende. Analysen av intervjuene viste stor enighet rundt hvordan de ønsker å ivareta pårørende på Hospicet og ser på de samme utfordringene som kan være tilstede i møte med pasient og pårørende i en palliativ fase. I analyseringen ble undertemaene vist i tabell 1 brukt for kategorisering av hovedtemaet pårørende (Tabell 1).

**Tabell 1: Kategorisering av hovedtema**

Hovedtema	Undertema
Pårørende	Relasjon og informasjon
	Tilrettelegging
	Oppfølging
	Konflikter

### Relasjon og informasjon

#### Møte med pårørende

Informantene legger vekt på å skape en god relasjon med pårørende som viktig i arbeidet på Hospicet. En informant sier at å møte pårørende er det samme som møte med pasienten. Informantene vektlegger bruk av god tid, og bli kjent med pårørende og deres behov. En annen trakk frem det å «gjøre det lille ekstra» for pårørende og vise at de har tid til å være hos dem.

*«Pårørende senser fort dersom de spør om noe og vi (nonverbalt) kommuniserer at vi har (egentlig) ikke tid til å prate med dere nå. Dersom du allikevel må gjøre noe annet, går det an å si at jeg kommer tilbake om 5-10 minutter og da tar vi opp dette temaet.»*

*Informant III*

Ord som tilstedeværelse, omsorg, trygghet og åpenhet er ord som går igjen hos de fleste informantene. En informant trekker frem betydningen av at pårørende kjenner pasienten best, og at de får bidra med det de ønsker. Trygghet går igjen i alle intervjuene. Trygghet om at deres nærmeste blir ivaretatt, samt gjøre pårørende trygge til å stille spørsmål og å åpne seg om sine følelser.

*«Gi trygghet på at vi vil dem vel og er her for å hjelpe / samarbeide med dem»*

*Informant II*



### Behov for informasjon

Det kommer frem flere ulike meninger når det gjelder pårørendes behov for informasjon. Flere informanter ser at pårørende har stort behov for informasjon, både når det gjelder utvikling av sykdom og symptomer og tegn på at døden nærmer seg.

*«Men jeg har opplevd en del spørsmål om hvordan vi vet at døden nærmer seg, hva som skjer i dødsøyeblikket og hva som skjer etter døden inntreffer, praktiske spørsmål»*

*Informant II*

En informant sier at det varierer, mens noen pårørende har behov for informasjon knyttet opp mot pasientens tilstand, ønsker andre å være sammen med pasienten, «være i nuet». Også spørsmål knyttet til praktisk informasjon etter dødsfallet er noe som kommer opp forteller to informanter.

*«Mange lurere også på praktiske ting etter at pasienten er død.»*

*Informant V*

En annen informant opplever ikke at pårørende har stort behov for informasjon hvis de har tillit og stoler på de ansatte.

*«Jeg opplever at hvis pårørende føler en trygghet med avdelingen pasienten er på, stoler de ofte på at personellet gjør det de skal»*

*Informant IV*

### Bearbeidelse av informasjon

Når det gjelder i hvilken grad pårørende tar til seg informasjonen som blir gitt, sier flere informanter at de forstår det meste som blir sagt. Likevel poengterer flere at informasjonen kan være vanskelig og vond å forstå, da det gjelder at dere nærmeste skal dø.

*«Kanskje får de ikke høre det de vil høre, eller kanskje de trenger mer tid» Informant I*

Flere av informantene poengterer at de kanskje ikke forstår eller får med seg alt ved samtaler, og at man bør gjenta informasjonen hvis den ikke blir forstått. En legger vekt på at man må være tydelig og ærlig for å få pårørende til å forstå. Det å gi pårørende tid til å ta innover seg informasjonen nevner en informant, og gjenta informasjonen ved senere anledning. En annen trekker frem viktigheten av å huske at pårørende ikke trenger å være helsepersonell.

*«Det er ikke alle som har en jobb innen helsevesenet. Allikevel må vi huske at det er bedre å si ting 2 ganger eller at de ikke blir sagt i det heletatt.»*

*Informant III*

## Tilrettelegging

### Praktisk tilrettelegging

Tilbudet som Hospicet tilbyr pårørende er noe mange informanter trekker frem. De tilbyr gratis overnatting og mat for en pårørende til hver pasient, og tilrettelegger med besøkstider døgnet rundt. Flere trekker frem det tverrfaglige tilbudet de har med lege, fysioterapeut, prest, sykepleiere og helsefagarbeider med ulike videreutdanninger.

*«De får mat, omsorg, egen seng ved behov, tilbudt samtale og gruppe. Vi prøver å møte behovene deres innenfor rimelighetens grense»*  
Informant V

*«Vi tilrettelegger slik at pasient og pårørende får spise alle måltidene sammen. De får ta del i hele prosessen»*  
Informant IV

### Samtaler med pårørende

Tilbud om samtale mener flere er viktig. Noen informanter understreker betydningen av å gi samtaler både med og uten pasienten tilstede. En informant forteller om at pasient og pårørende kan ha oppfattet informasjon forskjellig eller er på ulike stadier i utviklingen, der en samtale for å gi informasjonen på nytt kan være nyttig.

*«En kan også oppleve at pas og pårørende har forstått forskjellig og da må en informere på nytt sammen med begge parter»*  
Informant III

## Oppfølging

### Rett etter dødsfall

Etter at døden inntreffer forteller flere om at pårørende får være hos avdøde så lenge de ønsker. Noen trekker frem tilbud om å bistå i stell av den døde, og at avdøde kan ligge på et rom så flere pårørende kan komme senere.

*«De får tilbud om å være med på stell av den døde»*  
Informant IV

### Oppfølging etter dødsfall

I forhold til oppfølging av pårørende etter dødsfall, er alle enige om en etterlattesamtale samme dag og telefonsamtale etter fire til seks uker. Da ringer primærsykepleier for å høre hvordan det går med de etterlatte.

*«Tilbyr etterlattesamtale samme dag, og i dagene etterpå hvis de ønsker det»*  
Informant I

Informantene informerer om at ytterligere oppfølging i form av sorggrupper, pårørendegrupper og dagavdelingen er et tilbud for de som ønsker dette. En forteller at de tilbyr at de kan ringe til Hospicet i etterkant hvis de ønsker det.

*«Om de ønsker mer oppfølging så henvises de videre til dagavdelingen der man har pårørendegrupper og samtaler en til en.»*  
Informant IV

## **Konflikter**

Hvordan få pårørende til å forstå

I spørsmål om hva som er utfordrende og krevende med å jobbe med døende mennesker, svarer de fleste at møte med pårørende er mest utfordrende.

*«Å hjelpe pårørende til å akseptere at livet går mot slutten. Vanskelig å informere på en slik måte at de kommer til avgjørelser om å avslutte virkningsløs behandling»*  
Informant II

Det å hjelpe pårørende til å akseptere prognosen er enklere på Hospice enn på sykehjem.

*«Opplever faktisk at dette er mye lettere på Hospice enn på en tradisjonell sykehjemsavdeling, der var det veldig vanskelig å akseptere at virkningsløs behandling ble avsluttet.»*  
Informant II

Flere deler samme oppfatning, de trekker frem at pårørende er mer innforstått med situasjonen. Likevel trekker en frem at noen pårørende ikke tar til seg informasjon, og at de ikke er på samme stadiet som pasienten.

*«Ofte er det pårørende som kan være den største utfordringen. Eller rettere sagt, samklangen mellom pas og pårørende. De befinner seg ofte på forskjellige stadier. Dvs. den som er syk og skal dø, har innfunnet seg med det og er rolig ventende, mens pårørende mange ganger nekter å godta situasjonen»*  
Informant III

Konflikter på Hospicet

På spørsmål om deltakerne har opplevd konflikt mellom pasient, pårørende og eventuelt helsepersonells ønsker og behov, var det kun en informant som svarte å ha opplevd dette. En av informantene har ikke svart på spørsmålet, mens flere informanter skriver at de ikke har opplevd konflikt eller ikke opplevd dette på Hospice.

## Diskusjon

Hensikten med studien var å finne ut hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende til pasienter i palliative forløp. Hovedfunnene i studien viser at informantene prioriterer i høy grad ivaretagelse av pårørende både i form av tilrettelegging og nærhet for pasientens del, og i hensikt å hjelpe de å komme videre etter dødsfallet. I lys av funnene, drøftes resultatene fra studien mot relevant forskning og faglitteratur i diskusjonsdelen, og gir svar på hvordan man som sykepleier kan ivareta pårørende i palliative forløp.

### Relasjon og informasjon

Funnene i studien viser til betydningen av å skape en god relasjon til pårørende. En informant trekker frem at pårørende er de som kjenner pasienten best, og har derfor en sentral rolle i pasientens liv. Som lovverket og retningslinjene (2,11-12) presiserer er ivaretagelse av pårørende sentralt i sykepleieryrket, og funnene tyder på at informantene ser på dette som en viktig del av hverdagen. Deltakerne fokuserer på betydningen av trygghet for at pårørende kan åpne seg og stille spørsmålene de trenger svar på. Pårørende som møter ikke-troverdig helsepersonell gjør at de ikke stiller spørsmål, kan føre til ubesvarte spørsmål og tanker rundt tema som kunne vært besvart (14). Resultatene viser at informantene har fokus på å skape trygghet for å gi pårørende tillit til å spørre om det de lurer på. Studien fra Hebert et al viser at mange pårørende ikke vet hva de skal spørre om, fordi situasjonen er overveldende. Faktorer som mye informasjon gjorde at flere opplevde å bli overøst med inntrykk og ikke fikk prosessert hva som skulle skje (14). Disse funnene kan relateres til denne studien, der en informant forteller at pårørende ikke har mye spørsmål. Informanten forteller at hvis pårørende stoler på at pasienten blir ivaretatt, likevel viser studien fra 2008 at pårørende kan føle å ikke ha spørsmål da situasjonen føles overveldende (14). Andre informanter opplever at pårørende stiller spørsmål og har behov for informasjon, men fokuserer på gjentakelse og ytterligere informasjon hvis det oppstår uklarheter. Funn viser likevel at pårørende får for mye informasjon de ikke greier å prosessere, og ytterligere informasjon kan føre til økt overveldende følelser (14), noe helsepersonell bør være klar over.

Resultatene viser at flere informanter opplevde at pårørende har et stort behov for informasjon, og at informasjonen kan være vanskelig å forstå eller at de trenger mer tid. De forklarer at det kan være vanskelig for pårørende å forholde seg til at en av sine nærmeste skal dø. For å sikre lik behandling av pårørende finnes en guide om hvordan man systematisk inkluderer pårørende og hvilken informasjon det anbefales å gi underveis i det palliative forløpet (13). Denne guiden viser svakheter, der pårørende får mye informasjon som kan være vanskelig å ta innover seg og huske videre i prosessen. I studien fra Hebert et al kommer en pårørende med forslag om brosjyrer for å gi pårørende konkrete spørsmål eller tema de kan diskutere (14). Helsepersonell kan ta for gitt at pårørende forstår hvordan helsefaglige prosesser foregår. Også informantene forklarer at pårørende kan ha lite helsefaglig erfaring, noe som kan påvirke forståelsen av informasjon og inntrykk. Pårørendeveilederen presiserer at informasjon skal være tilpasset pårørende, noe som i høyere grad sikrer at informasjon blir forstått. Det er også viktig å gi tilbud

om samtale både med og uten pasienten tilstede (12), noe som også kommer frem i resultatet. Det å gi tid, gjenta informasjon, tydelig og ærlig kommunikasjon er faktorer som informantene tar opp for å ivareta pårørende.

### **Tilrettelegging og oppfølging**

Det kommer frem i studien at informantene jobber forebyggende med pårørende gjennom de ulike tilbudene de har på Hospicet. Gjennom samtaler med og uten pasient tilstede, samtale med prest, etterlattesamtale, pårørendegrupper og sorggrupper har de tilbud som sikrer ivaretagelse av pårørende både under og etter oppholdet. Dette er tilbud som også kommer frem i Pårørendeveilederen når det gjelder støtte ved livets slutt. Tilbud om å delta i stell av avdøde, samtale med etterlatte og relevante tilbud i nærmiljøet er hensiktsmessig, som Hospicet også har som tilbud (12). Deres rutine med å kontakte familien etter fire til seks uker etter dødsfallet, støttes også. Det kan være hensiktsmessig å gjennomgå sykdomshistorie, avdekke vanskelige, vonde minner som pårørende kan sitte igjen med etter sykdommen og dødsfallet (9). Det at Hospicet har disse tilbudene selv, tenker jeg er en stor fordel da pårørende kan komme tilbake å møte helsepersonellet som de sto sammen med i forløpet, kjenner pasienten og deres historie, tiltak som også støttes i faglitteratur (9).

Informantene legger til rette for at pårørende kan være tilstede gjennom hele prosessen, og kan involveres tidlig i den palliative fasen. Hospicet tilbyr overnatting på eget rom og måltider gjennom døgnet.. Både pårørendeveilederen, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen og faglitteratur understreker hvor viktig det er å involvere pårørende så tidlig som mulig i palliative forløp (2-3,12). Det vises mindre grad av depresjon hos etterlatte som ble involvert tidlig i et palliativt forløp, i motsetning til pårørende som ble involvert senere (10). Også etterkommere av nærmeste pårørende (Barnebarn, slektninger etc.) opplever høyere grad av livskvalitet og lavere grad av depresjon og stress som følge av dødsfallet, sammenlignet med de som ble involvert på et senere tidspunkt. Studien fant imidlertid ingen forskjell i grad av livskvalitet og stress hos nærmeste pårørende som ble involvert tidlig i forhold til sent i forløpet (10). Alvorlig sykdom eller død er en stor belastning for pårørende, og kan oppleves som en krisesituasjon (9). Selv ved tidlig involvering i palliativt forløp, endrer ikke det faktumet at pasienten har en livstruende sykdom med kort forventet levetid, noe som fører til at de mister sin kjære, og kan være grunnen til disse tallene. Likevel er tidlig involvering vist som mest hensiktsmessig (2-3,12), kanskje mest i forhold til pasientens livskvalitet. Uansett har Hospicet tilrettelagt for tilbud til pårørende som ønsker å være med i forløpet.

Resultatet viser at Hospicet har en rekke tilbud for å sikre ivaretagelse av pårørende i palliative faser. Hospicefilosofien ønsker å bygge pasientrommet ut ifra pasienten, og bevare hverdagen slik pasienten er komfortabel og kjent med, som øker opplevelsen av god helse (5). Sykepleieren skal i følge Henderson (6,s.41) bevare den individuelle hverdagen til pasienten og ivareta de grunnleggende behovene, med fokus på å tilrettelegge pasientrom, kommunikasjon og måltid, og pasientens behov for annerkjennelse, dominans og kjærlighet. Begge teoriene ser på betydningen av å ha pårørende tilstede denne sårbare tiden av livet (5-6,s.41), noe som også

kommer frem i resultatet. Pårørende uttrykker minst bekymring til pleien helsepersonell gir på Hospice, noe de relaterte til god tid, støtte og pleie fra personalet, da de var tilgjengelige og ikke brukte tiden på undersøkelser og medisinadministrering. (8). Disse funnene bekreftes der informantene har fokus på bruk av god tid, støtte og omsorg. Jeg observerte at sykepleierne ikke brukte tid på undersøkelser, kun medisinadministrering i form av lindrende medikamenter. Henderson presiserer også betydningen av god sykepleie der døden er uunngåelig, med utbygging av eksempelvis Hospice for tilrettelegging av omsorg for pasient og dens familie, og sikre en verdig død (6,s.56). Restriksjonene omkring Covid-19-pandemien utfordrer Hospicets mulighet til å tilrettelegge for tilstedeværelsen av pårørende (15). Besøksforbud for pårørende (15) utfordrer Hendersons teori om tilrettelegging av en fredfull og verdig død (6,s.41) og strider imot funnene i studien som understreker betydningen av å ha pårørende tilstede, både for pasientens del, men også for de pårørende. Denne pandemien kan resultere i konsekvenser for de pårørende som ikke får være tilstede i det palliative forløpet, og heller ikke blir fulgt opp og ivaretatt av helsepersonell.

### **Konflikter**

Som resultatene viser kan det være forskjeller i pasienten, pårørendes og helsepersonells behov og ønsker, noe som kan føre til konflikter. Flere informanter opplever pårørende som mest utfordrende innen palliasjon, ofte fordi deres behov strider mot pasientens ønsker, informasjon og prioriteringer. En informant viser til tiltak om å informere pasient og pårørende sammen for å gi samme informasjon, noe som kan føre til løsning på problemet. Pårørendeveilederen anbefaler også dette, der helsepersonell forklarer prioriteringer og faglig vurdering som begrunnelse for de valgene som tas. Også en samtale der pasienten får forklart sine behov og ønsker for å formidle dette til sine pårørende kan være hensiktsmessig (12). En utfordring informantene vektla var at pårørende ikke hadde forstått eller akseptert at pasienten skal dø, mens pasienten hadde innfunnet seg med situasjonen. Flere sa i intervjuet at de kan trenge tid til å forstå, men retningslinjene i guiden fra Hudson et al viser til at det er viktig å informere pårørende slik at de er forberedt på døden (13). Informantene forteller at mange pårørende ønsker å vite hvilke tegn som tyder på at døden nærmer seg, og guiden forteller at det er hensiktsmessig å gi informasjon om dette for å forberede de pårørende. Selv om pårørende kan holde fast i håpet om at pasienten overlever, viser forskning at det er viktig å gi informasjon om pasientens utvikling som del av ivaretagelse av pårørende (13).

Informantene opplever ikke utfordring om å avslutte aktiv eller livsforlengende behandling som utbredt på Hospicet. En informant ser på sammenhengen med at pasient og pårørende er mer forberedt og innforstått med prognosen på sykdommen og at livet snart tar slutt. Pasienter inneliggende på Hospicet har en dødelig diagnose, noe som gjør at pasientene kan være mer forberedt og slått seg til ro med denne beskjeden, i motsetning til andre avdelinger. Det at pårørende er mest tilfreds på Hospice (8) kan være grunnet mer ro og forståelse rundt den siste fasen av livet. En informant sier å oppleve færre konflikter enn på sykehjem, som viser til de samme funnene som studien fra 2013 (8). Muligheten for at slike konflikter ikke har oppstått på Hospicet kan være grunnet relativt nylig oppstartet drift, og ikke opplevd konflikter.

Konflikter mellom pasient og pårørende den siste tiden av livet kan utfordre en fredfull død, som igjen utfordrer Hendersons sykepleieteori og faglitteratur (2-3,6,s.41,12). Informantene opplever å ha tanker om hvordan de ønsker å håndtere denne type konflikter, med samtaler for å oppklare disse konfliktene. Det krever mye av helsevesenet å tilrettelegge for en fredfull død, og det krever dyktige helsepersonell med omsorg, støtte og tillit som kan ta seg av de behovene som oppstår (6,s.41).

### **Styrker og svakheter**

Styrker med studien er at den er basert på intervju med sykepleiere som har interesse og erfaring for temaet til prosjektet. De fikk god tid til å besvare spørsmålene og samtlige har svart utfyllende i intervjuguiden. Funnene i intervjuene ble brukt som utgangspunkt for drøfting i diskusjonsdelen og argumentene ble forankret i relevant forskning og faglitteratur. Valgte forskningsartikler etter 2010 var å foretrekke, likevel ble en artikkel fra 2008 vurdert som fortsatt relevant da den baserer seg på pårørendes erfaring. Studiens svakheter kan være påvirket av situasjonen rundt Covid-19-pandemien, som resulterte i at fokusgruppeintervjuet ble avlyst og ønsket diskusjon og drøfting rundt utvalgte tema falt bort (19). I stedet ble det lagd en intervjuguide med strukturerte spørsmål (Vedlegg 1), og det ble ikke mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål eller utdypelse av svar, noe som var hensikten med den opprinnelige valgte metoden (20). Siste spørsmål i intervjuguiden ble nesten ikke besvart av deltakerne, mulig grunnet formuleringen av spørsmålet, noe som kan gi en feilmargin i forhold til opplevelse av konflikter på Hospicet. Grunnet skriftlig intervju som metode uten mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål, og bruk av kvalitativ metode generelt, er det ikke grunnlag for å trekke generelle konklusjoner (17,s.215). Jeg opplevde likevel å få dybde i svarene og funnene støttes med relevant forskning og faglitteratur som besvarer problemstillingen, og studien kan være et godt bidrag innenfor samme fagfelt. Videre forskning på ivaretagelse av pårørende bør muligens inneholde flere deltakere eller bruke fokusgruppeintervju som metode for å få ytterligere dybde og danne konklusjoner.

## Konklusjon

Studien har vist at informantene på Hospicet har ivaretagelse av pårørende til pasienter i palliative forløp som sentralt i sin hverdag. Dette er med på å legge til rette for en fredfull død for pasienten, men også bedre pårørendes mulighet til å bearbeide følelser og komme seg videre etter dødsfallet. Resultatene viser til at informantene vektlegger ivaretagelse av pårørende gjennom gode, trygge relasjoner, tilpasset informasjon ut ifra deres behov og fokus på å møte og løse utfordringer og konflikter. Hospicets tilbud med praktisk tilrettelegging under og etter oppholdet, virker som en stor fordel, der helsepersonellet kan ivareta og følge opp pårørendes ønsker og behov. Funnene i studien viser til informantenes holdninger om «å gjøre det lille ekstra», og tilrettelegge for at de pårørende får en opplevelse av ivaretagelse, støtte og omsorg. Også trygghet er et resultat som viser seg å være viktig for ivaretagelse av pårørende. Funns fra allerede presentert forskning viser at pårørende kan oppleve overveldende informasjon og inntrykk. Som en klinisk implikasjon av dette bør helsepersonell i møte med pårørende til pasienter i palliative forløp være klar over at mange har et stort behov for informasjon, selv om de ikke uttrykker det.



## Referanseliste

1. NOU 2017: 16. På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
2. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; oktober 2019. [oppdatert oktober 2019; hentet 27. mars 2020]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
3. Kaasa S, Loge JH. Palliativ medisin – en innledning. I: Kaasa S, Loge JH, red. Palliasjon: Nordisk lærebok. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s.34-50
4. Sykepleien. Færre dør av kreft og hjerte- og karsykdommer [Internett]. Oslo: Sykepleien; 4. desember 2019. [Oppdatert 4. desember 2019; hentet 28. april 2020]. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2019/12/faerre-dor-av-kreft-og-hjerte-og-karsykdom>
5. Malt U. Hospice [Internett]. Oslo: Store norske leksikon; 14. februar 2009. [Oppdatert 6. desember 2018; hentet 27. mars 2020]. Tilgjengelig fra: <https://sml.sn.no/hospice>
6. Henderson VA. Sykepleiens natur: Refleksjoner etter 25 år. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2011.
7. Haugen DF, Aass N. Organisering av palliative tilbud. I: Kaasa D, Loge JH, red. Palliasjon: Nordisk lærebok. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske; 2016. s. 112-25.
8. Gallacher R, Krawczyk M. Family members' perceptions of end-of-life care across diverse locations of care. BCM Palliat. Care. 2013;12(25)
9. Stensheim H, Hjermstad MJ, Loge JH. Ivaretakelse av pårørende. I: Palliasjon: Nordisk lærebok. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske; 2016. s. 274-86
10. Dionne-Odem JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Tosteson T, Li Z, et al. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. J. Clin. Oncol. 2015;33(13):1446-52.
11. Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2001
12. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 16. januar 2017 [Oppdatert 29. januar 2019; Hentet 27. mars 2020]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
13. Hudson P, Remedios C, Zordan R, Thomas K, Clifton D, Crewdson M, et al. Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. J. Palliat. Med. 2012;15(6):696-702.
14. Hebert RS, Schulz R, Copeland V, Arnold RM. What Questions do Family Caregivers want to Discuss with Health Care Providers in Order to Prepare for the Death of a Loved One? An Ethnographic Study of Caregivers of Patients at End of Life. J. Palliat. Med. 2008;11(3):476-83

15. Helsedirektoratet. Koronavirus – Beslutninger og anbefalinger [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 6. mars 2020 [oppdatert 8. mai 2020; hentet 10. mai 2020]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/koronavirus>
16. Kjølrsrud KS. Ingen skal måtte dø alene [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 27. april 2020 [oppdatert 27. april 2020; hentet 30. april 2020]. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2020/04/ingen-skal-matte-do-alene>
17. Dalland O. Metode og oppgaveskriving. 6. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2017.
18. Lerdal A, Karlsson B. Bruk av fokusgruppeintervju. Sykepleien forskning. 2008;3(3):172-75
19. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). Koronavirus (Covid-19): Retningslinjer og råd [Internett]. Trondheim: NTNU; 14. mars 2020 [oppdatert 7. april 2020; hentet 14. april 2020]. Tilgjengelig fra: <https://www.ntnu.no/korona>
20. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Educ Today. 2004;24(2):105-12

# Vedlegg 1

## Spørreskjema til kvalitativt intervju

Hei! Vi er tre sykepleierstudenter ved NTNU Trondheim som har valgt å skrive prosjektbachelor med tema “*Omsorg for døende*”.

Prosjektbachelor er en type bachelor der vi studenter fordyper oss i faglitteratur og forskning innenfor et område, samtidig som vi møter sykepleiere i faget for å undersøke hvordan dere møter og jobber med palliative pasienter. Vi har valgt hver vår problemstilling til oppgaven, og spørsmålene vil derfor være delt inn i temaer. Informasjonen fra intervjueskjemaet vil bli anonymisert, analysert og brukt som forskning i hver vår fagartikkel.

Planen var å intervju sykepleiere i et fokusgruppeintervju, men grunnet omstendighetene rundt Koronautbruddet, har vi valgt å gjennomføre intervjuet via et intervjueskjema. Første del av intervjuet er et avkrysningskjema. Del to inneholder spørsmål med en rute under hvor dere kan fylle inn svar.

Dersom det er spørsmål du ikke ønsker å svare på, er det helt i orden å gå videre til neste spørsmål. Vi håper du tar deg tid til å svare utdypende på spørsmålene.

Dersom det er noe usikkerhet rundt spørsmål, kan det stilles på mailadressen under.

Svar utfylles i word-dokumentet og sendes tilbake til oss på mail: [x@stud.ntnu.no](mailto:x@stud.ntnu.no)

Svarfrist: **Senest innen fredag 20. mars** (Da vi trenger å begynne analysearbeidet raskest mulig)

Tusen takk for at du tar deg tid til å svare på dette skjemaet, det setter vi stor pris på.

Hilsen X, X & X

## Kjønn

- Mann  
 Kvinne

## Alder

- 20-30 år  
 31-40 år  
 41-50 år  
 51-60 år  
 61-70 år

## Utdanning

- Sykepleier  
○ Eventuell videreutdanning: \_\_\_\_\_
- Helsefagarbeider  
○ Eventuell videreutdanning: \_\_\_\_\_
- Annet: \_\_\_\_\_

## Erfaring

- Antall år erfaring som helsepersonell \_\_\_\_\_
- Antall år erfaring som helsepersonell innen palliasjon \_\_\_\_\_

**Tema: *Døden***

Dette temaet omhandler hvordan forholde seg til døden, og hva det gjør med deg som person

Hva syns du om å jobbe på et hospice?

Hvordan påvirker det deg som person å jobbe med døende?

Hva er mest utfordrende og krevende med å jobbe med døende mennesker?

Har du hatt behov for spesielle forberedelser eller bearbeidelser for å kunne jobbe med denne pasientgruppen?

Hva tenker du er forskjellene på et hospice og andre institusjoner for samme pasientgruppe?

**Tema: *Pasienten***

Dette temaet omhandler kommunikasjon i møte med palliative pasienter.

Hva tenker du er viktig i kommunikasjon i møte med pasienten?

Hvordan bli kjent med pasienten – hva legger dere vekt på i møte med pasienten – hva er viktig?

Hvordan kartlegger dere pasientens behov og hvordan blir disse videreført?

Hvordan ønsker dere å fremstå i møte med pasienten?

*-Er dere bevisst på dette og hvordan brukes non-verbal kommunikasjon?*

Hvordan jobber dere med nærhet og avstand til deres pasientgruppe?

*(eks: Er det lov å bli berørt? Kan det bli for nært og personlig? Er det lov å holde avstand? Bruke egne erfaringer?)*

**Tema: *Pårørende***

Dette tema omhandler hva du tenker om møte med pårørende til palliative pasienter og hvordan de blir ivaretatt.

Hva tenker du er viktig i møte med pårørende?

Opplever du at pårørende har et stort behov for informasjon?

*-Hvis ja, hvilken type informasjon har pårørende generelt sett behov for?*

Opplever du at pårørende tar til seg og virker å forstå den informasjonen som blir gitt?

Hva gjør dere for å tilrettelegge for de pårørende?

Hva gjøres for å sørge for god bearbeidelse for pårørende i etterkant av dødsfall?

*(eks: hva slags tilbud har dere eller informerer dere om?)*

Har du vært i en situasjon der det har oppstått en konflikt mellom pasient, pårørende og eventuelt helsepersonells ønsker og/eller behov?

*- Hvordan opplevde du dette, og hvordan ble pårørende ivaretatt i denne situasjonen?*