

Hvordan kan sykepleier kommunisere med pårørende til kreftpasienter i livets slutfase?

Kandidatnummer: 1119

VID vitenskapelige høgskole

VID Oslo

Bacheloroppgave

Bachelor i Sykepleie

Kull: BASYK18

Antall ord: 11 000

Dato 25.03.21.

Opphavsrettigheter

Forfatteren har opphavsrettighetene til rapporten.

Nedlasting for privat bruk er tillatt.

Sammendrag

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier kommunisere med pårørende til kreftpasienter i livets slutfase?

Introduksjon: Sykepleiers kommunikasjon med pårørende til kreftpasienter i livets slutfase påvirker hvordan familien håndterer situasjonen.

Metode: Litterær oppgave med utgangspunkt i allerede eksisterende litteratur og forskning.

Resultat: Pårørende ønsker å bli sett og motta informasjon. Sykepleiers ivaretagelse av familierelasjoner og tilrettelegging for gode samtaler er viktig. Kommunikasjonsteknikker som aktiv lytting, empati, informering, åpne spørsmål og non-verbal kommunikasjon brukes av sykepleier som forsøker å bygge relasjon med familiemedlemmene.

Drøfting/Konklusjon: Sykepleier tilpasser kommunikasjonen etter situasjonen og pårørendes ønsker, og en trygg relasjon gjør at pårørende kan dele bekymringer. Det kan bidra til å skape mening og mestring. Sykepleier bruker seg selv terapeutisk i relasjonen. Personlige verdier i tillegg til arbeidsstedets ressurser er viktig for hvordan pårørende blir ivaretatt.

Nøkkelord: Kommunikasjon, pårørende, livets slutfase, relasjonsbygging, palliasjon, kreft

Abstract

Topic question: How can nurses communicate with families of cancer patients at the end-of-life?

Introduction: Nurses communication with families of cancer patients at the end-of-life affects how the family manages the situation.

Method: Literature study based on existing literature and research.

Results: The family wants to be seen and to receive information. Nurse's protection of family relations and adaption for family conversations is important. Communication techniques such as attentive listening, empathy, information, open questions, and non-verbal communication is commonly used when nurses attempts to build relations.

Discussion/Conclusion: Nurses adjust the communication based on the situation and the family wishes, and a good relation makes it safe to share concerns. This might help them cope and create meaning. Nurses' uses themself therapeutically in the relation. Personal values and the workplace resources play a part of how the family is taken care of.

Keywords: Communication, family, end-of-life, relations, palliation, cancer

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Problemstilling.....	2
1.3	Oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans.....	2
1.4	Begrepsavklaringer.....	2
1.5	Avgrensninger	3
1.6	Disposisjon.....	3
2	Teori.....	4
2.1	Å være pårørende til en palliativ kreftpasient	4
2.2	Kommunikasjon med pårørende.....	4
2.3	Mening og mestring i sorg.....	7
2.4	Livets slutfase.....	8
2.5	Travelbee & mellommenneskelige relasjoner i sykepleie	9
2.5.1	”Menneske-til-menneske-forhold”	10
2.5.2	Sykepleierens personlige egenskaper og erfaringer	11
2.6	Etikk og lovverk	12
3	Metode	13
3.1	Litteraturstudie som metode	13
3.2	Søkestrategi og funn	13
3.2.1	Søk etter forskningsartikler	14
3.2.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
3.3	Kildekritikk.....	15
3.3.1	Validitet og reliabilitet.....	17
3.4	Etikk	17
4	Presentasjon av forskningsartikler	19

4.1	Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit.	19
4.2	End-of-life Communication: Nurses cocreating Closing Composition with Patients and Families.....	20
4.3	How hospice staff members prepare family caregivers for the patients final days of life: An exploratory study.	21
4.4	How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer.	22
4.5	Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study.	23
4.6	Resilience for family carers of advanced cancer patients – how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers.	24
5	Drøfting	25
5.1	Å etablere relasjon med pårørende til kreftpasienter	25
5.2	Kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende når pasienten er i livets slutfase	27
5.2.1	Non-verbal kommunikasjon og empati.....	27
5.2.2	Å formidle tilpasset informasjon.....	28
5.2.3	Kommunikasjon i utfordrende familierelasjoner.....	30
5.2.4	Tydelig kommunikasjon ved livets slutt	32
5.2.5	Å kommunisere håp i livets slutfase	34
5.3	Sykepleiers verdier og utfordringer i kommunikasjonen.....	35
5.3.1	Balanse mellom nærhet og avstand i relasjonen.....	35
5.3.2	Tid og ressurser	36
6	Oppsummering.....	37
	Litteraturliste.....	38
	Vedlegg.....	42

1 Innledning

I dette kapittelet presenteres bakgrunn for valg av tema, problemstilling, oppgavens hensikt, sykepleiefaglig relevans, sentrale begreper, avgrensninger og disposisjon.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2019 ble det registrert 34.979 nye krefttilfeller i Norge. Før fylte 75 år har én av tre nordmenn fått minst én kreftdiagnose. Forekomsten av kreft øker med alder, og med stadig økende levealder i Norge øker antallet kreftpasienter. Dersom kreftsykdommen ikke responderer på kurativ behandling, går det over til palliativ behandling. Det innebærer lindring av plagsomme symptomer og best mulig livskvalitet for pasient og pårørende. I 2018 døde 11.049 personer av kreft. Overgangen til palliativ behandling er ofte utfordrende for familien (Cancer Registry of Norway, 2020 s.2-4; Eggen & Wendelboe, 2018).

Kreft rammer indirekte svært mange mennesker som pårørende. De aller fleste av oss kommer til å oppleve å være pårørende til noen som dør. For mange skjer dette i forbindelse med kreftsykdom. I en sykepleiers hverdag med mange arbeidsoppgaver er det også viktig å sette av tid til å ivareta pårørende. Sykepleiere som jobber med kreftpasienter har gjerne stor kunnskap om ivaretagelse av pasientens fysiske behov, men mange synes kommunikasjon og ivaretagelse av pårørende er utfordrende (NOU 2017: 16, s.20).

Min forforståelse innebærer at jeg som sykepleierstudent jobber på en lindrende enhet. Jeg opplever at pårørende til kreftpasienter i livets slutfase er i en vanskelig situasjon. De har mange spørsmål, utfordringer og bekymringer som kan være utfordrende å imøtekomme. Det krever gode kommunikasjonsferdigheter å ivareta pårørende. Utfordringer sykepleier møter kan være å kommunisere trygghet og tillit, håndtere krevende familiesituasjoner og formidle tilstrekkelig og tilpasset informasjon til sårbare familier når pasienten er døende.

Med denne oppgaven ønsker jeg å undersøke hvordan sykepleier best mulig kan kommunisere med pårørende til palliative kreftpasienter ved livets slutt.

1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier kommunisere med pårørende til kreftpasienter i livets slutfase?

1.3 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans

Oppgavens hensikt er å belyse sykepleiers utfordringer knyttet til kommunikasjon med pårørende til kreftpasienter i livets slutfase. Kommunikasjonen avhenger av en god relasjon og sykepleierens personorienterte kommunikasjon, som gir mulighet til å forstå pårørendes perspektiv og verdier (Eide & Eide, 2017, s.16-17). For sykepleiefaget er relevansen stor, fordi kommunikasjonsferdigheter er grunnleggende og nyttig i alle møter med mennesker. Sykepleier samhandler med pårørende i mange situasjoner, og ivaretagelse av pårørende til palliative pasienter har overføringsverdi til alle møter med pårørende i helsevesenet.

1.4 Begrepsavklaringer

Kommunikasjon er en kombinasjon av initiativ og respons, der det skjer en utveksling av tegn og signaler mellom to eller flere personer. Tegn og signaler innebærer språk og non-verbal kommunikasjon (Eide & Eide, 2017, s.31).

Relasjon forklarer forholdet, kontakten eller forbindelsen mellom mennesker (Eide & Eide, 2017, s.17).

Pårørende er i følge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §1-3b, den pasienten selv oppgir. I denne oppgaven defineres pårørende som familiemedlemmer over 18 år.

Palliasjon forklares som "behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid" (Helsedirektoratet, 2018). Dette innebærer lindring av smerter og plagsomme symptomer, og psykiske, sosiale og åndelige eller eksistensielle problemer. Målet er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling verken fremskynder eller forlenger dødsprosessen, og ser på døden som en naturlig del av livet (Helsedirektoratet, 2018).

Livets slutfase forklares som "Når det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller dager" (Helsedirektoratet, 2018).

1.5 Avgrensninger

Noen viktige områder må utelukkes grunnet oppgavens omfang, og pasientens rolle og opplevelser forklares derfor ikke. Oppgaven har fokus på pårørende over 18 år i familiær relasjon til en voksen kreftpasient. Pasienten har en kreftsykdom, mottar palliativ behandling og er innlagt på lindrende enhet eller sykehusavdeling, slik at helsepersonell er tilgjengelig døgnet rundt. Oppgaven inkluderer ikke pårørende som ivaretar pasienten i hjemmet. Fokuset er rettet mot sykepleiers kommunikasjon med pårørende til kreftpasienter i livets slutfase.

1.6 Disposisjon

I *kapittel to* gjøres det rede for aktuell litteratur knyttet til problemstillingen. *Kapittel tre* forklarer oppgavens metode, og *kapittel fire* presenterer valgte forskningsartikler. Videre i *kapittel fem* drøftes problemstillingen i lys av funn i forskningsartikler og litteratur. I *kapittel seks* oppsummeres det rundt problemstillingen. *Kapittel syv* presenterer litteraturlisten.

2 Teori

I dette kapittelet redegjøres det for teori om palliasjon, pårørende og kommunikasjon, samt sykepleieteori, etikk og lovverk.

2.1 Å være pårørende til en palliativ kreftpasient

”Sykdom og kriser rammer ikke bare pasienten, men også pårørende og pasientens forhold til dem” (Eide & Eide, 2017 s.77). Målet for palliativ omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende (Kaasa, 2008, s.4). Familien opplever ofte utfordringer og bekymringer knyttet til fremtiden, og følelser som hjelpeløshet, usikkerhet og ensomhet (Travelbee, 1999, s.259). Pårørende har gjerne kunnskaper som gjør at de er en ressurs i det palliative arbeidet, men de har samtidig egne behov og ønsker. Det er utfordrende å finne balanse mellom familie som ressurs og ivaretagelse av familien. Terminal sykdom medfører ofte endring av roller mellom den syke og familien, og kan gjøre at pårørende føler de ikke strekker til (Kaasa, 2008, s.90-91). Pårørende og pasientens forhold påvirker hvordan krise og sorg oppleves (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.190).

Familiens tilpasningsevne og sosiale nettverk kan delvis forklare forskjellene mellom familier som klarer seg godt i krise og de som sliter (Eide & Eide, 2017, s.76). Ofte får pårørende støtte og hjelp fra venner og familie, men ikke alle har denne ressursen (Mathisen, 2016, s.433). Sykepleier kan vurdere om det sosiale nettverket fungerer, og ved behov henvise videre. De fleste pasienter og pårørende trenger hjelp over tid fra helsepersonell for å mestre og finne mening (Travelbee, 1999, s.227). Når pårørende ivaretas av helsepersonell har de bedre forutsetninger for å mestre situasjonen og være en ressurs og støtte for den syke (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.57-58).

2.2 Kommunikasjon med pårørende

Eide og Eide forklarer at kommunikasjon i relasjoner er en utveksling av verbale og non-verbale tegn og signaler mellom personer. God, profesjonell kommunikasjon er

personorientert og faglig fundert. Personorientering innebærer å forstå hva som er viktig for personen i den aktuelle situasjonen. Det forutsetter at sykepleier forstår personens perspektiv, den psykososiale konteksten, ivaretar verdier og fremmer kontroll over situasjonen (Eide & Eide, 2017, s.16-17). Familien er sårbare i situasjonen, og de har ofte tillit til sykepleieren, som har makt over kunnskapen deres. Å vise tillit til helsepersonell innebærer å gi fra seg makt, og sykepleier bør være bevisst denne maktbalansen i relasjonen (Eide & Eide, 2017 s.26-27).

”Enhver kontakt sykepleier har med pårørende kan være et skritt på veien mot å bygge en trygg og tillitsfull relasjon” (Travelbee, 1999, s.171). I møte med familier preget av alvorlig sykdom er det viktig at helsepersonell etablerer kontakt med alle familiemedlemmene. Familien har ofte behov for å diskutere utfordringer og hva som er viktig for dem. Det oppleves tryggende å få bekreftet følelser og motta ros. Kommunikasjonen må gå begge veier mellom sykepleier og familien, med oppklaring av misforståelser som oppstår underveis. Sykepleier formidler omsorg, åpenhet og tilgjengelighet ved aktiv lytting, og viser forståelse for familiens erfaringer, verdier og ressurser. Familiens tempo følges ved at de får mulighet til å uttrykke følelser slik de selv ønsker med tilrettelegging, og at de ikke føler seg presset til å kommunisere om temaer de ikke er komfortable med (Kaasa, 2008, s.98-101). Individuelle egenskaper, følelser, erfaringer og kultur spiller en rolle for om familien ønsker å snakke om døden (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s.109; Mathisen, 2016, s.419).

Informasjon er viktig, men det kan det være utfordrende å vurdere pårørendes ønsker når de ikke melder behovet selv (Eide & Eide, 2017, s.76). Kaasa forklarer at pårørende som oftest kjenner til pasientens sykdom og prognose, men noen ganger benekter de realiteten. Evnen til å ta imot informasjon kan variere. Gode kommunikasjonsferdigheter mellom helsepersonell og familie er avgjørende i slike situasjoner. Godt tilpasset informasjon med kombinasjon av muntlig informasjon, utdeling av brosjyrer, og mulighet for å stille spørsmål, bidrar til mest trygghet (Kaasa, 2008, s.101).

I uoversiktlige situasjoner kan det ifølge Eide og Eide være slik at pårørende ikke vet hva de trenger av informasjon. Ofte vet helsepersonell hvilken informasjon pårørende trenger, og det å spørre om hva de lurer på kan også avdekke noe av behovet. En narrativ tilnærming kan få frem skjulte behov, ved å stille åpne spørsmål som oppmuntrer til fri fortelling. *Vil du*

fortelle litt om hvordan det går med deg? er eksempel på et slikt spørsmål. Informasjon om ting personen er usikker på, eller tenker på, kan gis underveis i samtalen. I en god informasjonssamtale tar sykepleier utgangspunkt i problemene som kommer frem, og gir konkret informasjon, emosjonell støtte og praktisk hjelp (Eide & Eide, 2017, s.220-223; Kaasa 2008, s.101).

Ved endringer i pasientens situasjon er det ofte nødvendig med informasjonssamtaler. Eide og Eide forklarer at det er individuelt hvor mye og detaljert informasjon som er nødvendig, og om det bør gjentas. Informerende ferdigheter innebærer at sykepleier formidler tilpasset kunnskap, slik at personen forstår, kan forholde seg til det og opplever god ivaretagelse. Usikkerhet skaper uro. Kunnskap gir økt følelse av kontroll, og er en forutsetning for opplevelse av mestring. For sykepleier kreves det å undersøke hva pårørende trenger informasjon og kunnskap om, skaffe informasjonen, formidle på en god måte og til rett tid. Informasjonen må være så fullstendig og forståelig som mulig, uten rom for misforståelse. For mye informasjon kan derimot oppleves overbelastende. Informasjonen skal gjøre det lettere å forholde seg til situasjonen og forstå hva som skjer (Eide & Eide, 2017, s.217-227).

Å stille spørsmålet "Hva er viktig for deg?" innebærer å utforske pårørendes personlige tanker og lytte aktivt (Eide & Eide, 2017, s.63). Aktiv lytting krever åpenhet og å være lyttende i tillegg til "å benytte et bredt spekter av kommunikasjonsformer for å etablere god kontakt, skaffe seg nødvendig informasjon og vise at man ser, hører og forstår" (Eide & Eide, 2017, s.118). Sykepleier stiller åpne spørsmål, lar den andre fortelle, oppmuntrer til å fortelle videre og lytter oppmerksomt. Sykepleier viser non-verbalt at man er oppmerksom ved øyekontakt, ansiktsuttrykk og kroppsholdning rettet mot personen, og responderer på hint ved å gjenta nøkkelord. Bruk av stillhet og pauser kan få den andre til å fortelle mer. Sykepleier kan speile den andres følelser for å utforske forståelse og bekrefte følelser (Eide & Eide, 2017, s.118-119).

Pårørende har behov for å ha kontroll over situasjonen og oppleve en viss mening, forståelse og forutsigbarhet når pasienten kommer til å dø. Når sykepleier viser medmenneskelighet, varme og er tilstede ved å vise at man hører og forstår, kan det bidra til å binde sammen, forsone og skape mening (Eide & Eide, 2017, s.77-83). Empatisk kommunikasjon viser åpenhet og forståelse for smertefulle følelser og opplevelser. Det innebærer å lytte og forstå

den andres følelser, tanker og reaksjoner. Gjennom aktiv lytting kan sykepleier oppmuntre og anerkjenne ved å si "vil du fortelle mer om dette?" og "det er forståelig" og dermed bekrefte og støtte den andre. Ved aktiv lytting og å vise interesse kan det bidra til familiens mestring (Eide & Eide, 2017, s.157-167).

2.3 Mening og mestring i sorg

Livstruende sykdom kan medføre eksistensielle og åndelige behov, og en krise som utfordrer muligheten til å mestre. Mestring er evnen til å forholde seg til store belastninger, og handler om hvordan en person reagerer, føler, tenker og handler (Eide & Eide, 2017, s.49). Tap av familiemedlemmer kan utløse krisereaksjoner og en sorgprosess. Sorg kan være vanskelig å slippe innover seg, og utfordrer evnen til å se mening (Eide & Eide, 2017, s.77). "Mestring vil alltid innebære å skulle forholde seg til negative følelser, som angst, sorg og desperasjon" (Eide & Eide, 2017, s.50). Veksling mellom negative og positive følelser er gunstig for mestring i sorg. Helsepersonell kan bidra til å vekke positive følelser, som trygghet, tillit, håp og mening i enkle handlinger som oppmuntrende ord, vennlig smil eller et anerkjennende nikk (Eide & Eide, 2017, s.50-51).

Kaasa forklarer at sykepleier kan vise aksept for problemer og normalisere, ved å si at reaksjonene deres er forståelige og vanlige. Krisehandtering innebærer fokus på å løse problem ved å fremme mestring og dempe aktivering av stress. Sykepleier kan stille spørsmål som "hva får deg til å holde motet oppe?" og formidle trøst og håp ved å understøtte personens mestringsressurser og nettverk. Som helsepersonell viser man kontroll og oversikt ved å strukturere situasjonen, informere, planlegge tiden fremover og trygge om helsepersonells tilstedeværelse. Tilstrekkelig informasjon om sykdommen og hvordan man kan forholde seg til den er viktig (Kaasa, 2008, s.103-105 & 135).

Håp gir mulighet til å håndtere vanskelige situasjoner og er nært knyttet til tillit og utholdenhet (Travelbee, 1999, s.120). "Den profesjonelle sykepleierens oppgave er å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet" (Travelbee, 1999, s.123). I en palliativ setting kan dette innebære håp om å finne mening i de siste dagene, eller et håp om liv etter døden (Kaasa, 2008, s.126). "Håpløshet er ikke et fravær av håp, men derimot en

tilknytning til et håp en har mistet” (Kaasa, 2008, s.128). Faktorer som kan fremme håpet er symptomlindring, en følelse av å være verdsatt, betydningsfulle relasjoner til andre, anerkjennelse av bekymringer, klar informasjon og realistiske mål (Kaasa, 2008, s.129).

Det anbefales at pasient og pårørende er ærlige med hverandre om følelser som sorg, angst og tunge tanker for å bearbeide krisen. Å holde unna følelser kan medføre avstand og ensomhet, istedenfor nærhet og fellesskap i en vanskelig tid (Bøckmann og Kjelleevold, 2015, s.175). Smerte og lidelse er intenst ensomme erfaringer (Travelbee, 1999, s.112). Det å forholde seg til følelser, samtale om døden og ønsker og ta farvel kan i noen grad forebygge sorg hos de pårørende (Kaasa, 2008, s.106).

Forberedende kommunikasjon om livets slutfase gir først og fremst pasienter, men også pårørende mulighet til å formidle ønsker og verdier (Helsedirektoratet, 2019, s.20).

Forhåndssamtaler er et verktøy og et livstestament, med hensikt å belyse pasientens verdier og ønsker med hensyn til informasjon, behandling i livets slutfase og tro. Det er frivillig å fylle ut, og hensikten er også å forberede pasient og pårørende på forverring av sykdom og døden (Helsebiblioteket, 2017).

2.4 Livets slutfase

I livets slutfase er det sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset. I terminal fase vil pasienten trolig dø i nær fremtid, sannsynligvis om få dager eller timer. Typiske endringer er økt søvnbehov, fysisk svekkelse og avtagende interesse og respons for omgivelsene og de nærmeste. Personen kan bli periodevis forvirret og ha nedsatt evne til å ta til seg mat og drikke (Norsk palliativ forening & Norsk forening for palliativ medisin, 2016).

Det er viktig å stille diagnosen ”pasienten er døende” for å videreformidle dette til pårørende, som får mulighet til å være til stede og forberede seg. Dette må fortelles tydelig, men samtidig forsiktig og empatisk. Varigheten på dødsfasen varierer individuelt, og henger sammen med pasientens generelle tilstand (Kaasa, 2008, s.86-87). Det synes viktig å gjøre pårørende oppmerksomme når dødsøyeblikket ser ut til å nærme seg. Sykepleier må likevel være forsiktig med å antyde når døden kan inntreffe, da man kan klandres for at pårørende

ikke var tilstede under døden, eller for at pårørende er hos pasienten i ukesvis for å vente på dødsøyeblikket (Mathisen, 2016, s.430-431).

Noen pårørende klager over dårlig smertelindring i livets slutfase, men det kan skyldes at de ikke er informert om mulige plager i livets slutfase (Kaasa, 2008, s.305). I livets siste dager og timer kan det samle seg slim i luftveiene som lager surklende lyder, samt dyspné som kan være ubehagelig å høre på. Dette plager sjelden pasienten, og er gjerne verst for pårørende å høre på, og det er viktig å forklare for dem (Mathisen, 2016, s.430-431). Bøckmann og Kjellevold forklarer at når døden nærmer seg kan symptomer endre seg raskt, og omsorgen og kommunikasjonen må foregå på et medmenneskelig nivå. Pårørende opplever mer trygghet når de ser at helsepersonellet er tilstede og er kompetente, gir god smertelindring og de selv mottar støtte og informasjon. Helsepersonell må formidle informasjon om forventet død, være forberedt på familiens reaksjoner og tilby eksistensiell støtte ved å gjøre seg tilgjengelig og villig til å samtale (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.187-190).

Sykepleier må ha tid og ro til å møte reaksjoner som gråt og fortvilelse hos pårørende, samt tåle stillhet (Mathisen, 2016, s.432). Det viktigste er å være et engasjert medmenneske og være tilstede hos dem i det meningsløse (Mathisen, 2016, s.415). Sykepleier kan være en katalysator for å hjelpe familien med å få satt ord på det de bærer på, og spørre om de har ønsker for prestetjeneste eller andre religiøse ønsker (Mathisen, 2016, s.416; Kaasa, 2008, s.136). Forsoning handler om å erkjenne at ting ble som det ble, og snakke ut om tap og sorg (Kaasa, 2008, s.136). Den syke skal skilles fra alt og alle. For mange er det svært viktig å ta avskjed med den dødende, da dette kan gi forsoning. Sykepleier bør oppmuntre pårørende til å se den avdøde (Mathisen, 2016, s.433).

2.5 Travelbee & mellommenneskelige relasjoner i sykepleie

Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee definerer sykepleie: "Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre utfordringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene" (Travelbee, 1999, s.29).

Travelbee forklarer at familiemedlemmenes måte å reagere på sykdom påvirker den syke, og at det å gi god pleie til pasienten, hjelper også indirekte familien. "Alt som angår de pårørende, angår også den syke, og omvendt" (Travelbee, 1999, s.259). Sykepleier bør bli kjent med den sykes familie ved å vise oppmerksomhet, samtale, lytte, være tilgjengelig for å drøfte sykepleie og videreformidle informasjon. Små gjerninger som å sørge for en varm kopp kaffe og lesestoff viser omtanke og krever lite tid (Travelbee, 1999, s.260).

2.5.1 "Menneske-til-menneske-forhold"

Travelbee forklarer at sykepleiens mål og hensikt, med å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og finne mening, nås gjennom etablering av et *menneske-til-menneske-forhold* preget av gjensidig forståelse og kontakt. Dette forholdet blir etablert og opprettholdt målbevisst av den profesjonelle sykepleieren, som bruker seg selv terapeutisk ved en disiplinert tilnæringsmåte. God kommunikasjon gjør sykepleieren i stand til å etablere menneske-til-menneske-forholdet, som innebærer at sykepleier og den som trenger hjelp forholder seg til hverandre som unike menneskelige individer. Travelbee beskriver fire sammenhengende faser forholdet går gjennom. Fasene glir over i hverandre og innebærer "*det innledende møtet*", "*fremvekst av identiteter*", "*empati*" og "*sympati & medfølelse*" (Travelbee, 1999, s.171-172).

I *det innledende møtet* mellom sykepleier og pårørende, observerer de hverandre og det gjøres antakelser basert på forutinntatte meninger. De ser hverandre gjerne som sykepleier og pårørende, og i liten grad som unike individer. Det kan først endres når de får ny innsikt i hverandre. Sykepleier forsøker å oppfatte *mennesket* ved å vise genuin interesse (Travelbee, 1999, s.186-188).

Framvekst av identiteter innebærer å verdsette den andre som et unikt individ og etablere tilknytning til hverandre. Sykepleier tilstreber egen bevissthet i hvordan den andre oppfattes. Den andres unike personlighet, følelser og tanker kommer frem. Likheter og forskjeller mellom dem erkjennes og legger grunnlaget for empati (Travelbee, 1999, s.188-192).

Empati er en bevisst prosess, der sykepleier søker å forstå og forutsi adferden til den andre. Det innebærer å knytte seg til den andre og oppleve nærhet. Tillit er en forutsetning. Empati avhenger av likhetstrekk mellom personene, og det kan derfor være utfordrende for sykepleier å empatisere overfor alle. Travelbee mener likevel at er mulig å utvide sitt empatiske område, og at rik livserfaring kan gjøre det lettere å forstå andre mennesker på bakgrunn av sykepleiers erfaringer. I tillegg er det nødvendig med nysgjerrighet, og et *ønske* om å forstå og hjelpe den andre (Travelbee, 1999, s.192–197).

Sympati og medfølelse innebærer et *ønske* og *behov* for å lindre plager, der sykepleier føler at den andres behov angår en selv. Sykepleier kommuniserer varme og omsorg både verbalt og non-verbalt gjennom kroppsspråk, ansiktsuttrykk og væremåte. Empati innebærer at sykepleier deler pårørendes plager og avlaster for å bære alt alene, ved å vise interesse og bekymring, og samtidig være følelsesmessig støttende. Å være involvert ved å knytte seg som menneske til menneske gjør det lettere å kommunisere, støtte og gi hjelp (Travelbee, 1999, s.197–206).

Resultatet av sympati og medfølelse er at pårørende oppfatter sykepleier som interessert og dyktig i jobben, og det oppstår tillit og trygghet. Etter gjennomgang av de fire fasene etableres gjensidig forståelse og kontakt, der sykepleier og pårørende relaterer seg til hverandre som menneske til menneske. Dette er målet for all sykepleie (Travelbee, 1999, s.209-211). Med menneske-til-menneske-forholdet bør sykepleier forsøke å forutsi noen av problemene de står overfor, og forberede familien til å håndtere disse problemene (Travelbee, 1999 s.258). Travelbee nevner likevel at det er mulig å kommunisere effektivt uten å etablere dette forholdet (s.136).

2.5.2 Sykepleierens personlige egenskaper og erfaringer

I møte med den terminalt syke vil sykepleierens livssyn og verdier påvirke muligheten til å hjelpe mennesker å finne mening (Travelbee, 1999, s.39-40). Sykepleier konfronteres med egne erfaringer om sorg og død, og det kan dermed være krevende å ivareta familier preget av smerte og sorg. Sykepleier forsøker å skape et trygt rom for den døende og pårørende, der gode kommunikasjonsferdigheter er grunnlaget for å bygge en relasjon (Trier, 2019,

s.852-854). Evnen til å møte døende med modig nærvær handler om å lytte og være tilstede (Trier, 2016, s.48).

Eide og Eide forklarer at gode kommunikasjonsferdigheter kan læres ved å øve på praksisnære kommunikasjonssituasjoner ved simuleringstrening eller rollespill. Dette kan gjøres med utgangspunkt i teori og ferdigheter som å lytte aktivt, bekrefte den andre verbalt, non- verbal kommunikasjon eller å formidle informasjon. Påfølgende refleksjon og tilbakemelding i gruppe kan være veldig lærerikt (Eide & Eide, 2017, s.41-42).

2.6 Etikk og lovverk

Sykepleiere har både et moralsk og lovfestet ansvar for å ivareta pårørende. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* omhandler sykepleieren som viser respekt, omtanke og inkluderer pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2019). Helsepersonelloven (1999) §4-10. setter krav til å utføre forsvarlig og omsorgsfull hjelp, og gi informasjon til pasienten. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §3-3. vedtar pårørendes rett til informasjon om helsetilstand og helsehjelp dersom pasienten samtykker til det. Helsepersonell bør oppfordre pasienten til å involvere familien i møter der viktig informasjon skal gis (NOU 2017:16 s.123). Samhandling mellom pasient, pårørende og helsepersonell må baseres på åpen kommunikasjon, og det må settes av tilstrekkelig med tid for informasjon og kommunikasjon med familien til døende pasienter (NOU 1999:2, s.10-11).

Fireprinsippetikken innebærer prinsippet om rett til selvbestemmelse, prinsippet om å ikke skade, velgjørenhetsprinsippet og rettferdighetsprinsippet (Johannessen et al., 2007, s.167). Det kan oppstå etiske dilemmaer og være utfordrende å vurdere hva som er riktig dersom etiske prinsipper og lovverk strider mot hverandre.

3 Metode

Dette kapittelet forklarer oppgavens metode med søkestrategi, funn, kildekritikk og etikk.

En metode er en fremgangsmåte og et middel i prosessen med å fremskaffe eller etterprøve kunnskap til en undersøkelse (Dalland, 2012 s.111).

3.1 Litteraturstudie som metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie, som benytter allerede eksisterende litteratur innenfor et bestemt tema og deretter sammenstiller denne teorien (Dalland, 2012, s.228).

For å besvare problemstillingen anvender jeg i all hovedsak kvalitative forskningsartikler. Kvalitative studier tar sikte på å fange opp mening og opplevelser som ikke lar seg tallfeste, og går i dybden. De gir uttrykk for følelser og får frem sammenheng og forståelse, noe som er essensielt i denne oppgaven. Én studie med kombinasjon av kvantitativ og kvalitativ metode er inkludert. Kvantitative studier brukes for å innhente brede opplysninger og få fram det som er felles (Dalland, 2012, s.112-113).

3.2 Søkestrategi og funn

Innledningsvis i arbeidet med å finne relevant litteratur til problemstillingen gjorde jeg søk i bibliotekjtenesten BIBSYS (Dalland, 2012 s.65). Jeg startet med søk på "*palliasjon*" og "*pårørende*", og fant bøkene *Palliasjon: nordisk lærebok* av Kaasa, og *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten* av Bøckmann og Kjellebold. *Kommunikasjon i relasjoner* av Eide og Eide er mye brukt i sykepleierutdanningen og viktig i denne oppgaven. Bokkapittelet *Sykepleie ved livets avslutning* av Mathisen i boken *Grunnleggende sykepleie bind 3* belyser sykepleieroppgaver og utfordringer i livets slutfase. Jeg anvender sykepleieteoretiker Travelbee sin bok *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* og sykepleieteorien om menneske-til-menneske-relasjon. *Metode og oppgaveskriving* av Dalland benyttes som hovedkilde for dette metodekapittelet.

I arbeidet med å finne relevante forskningsartikler, gjorde jeg meg først kjent med litteraturen på området og leste gjennom litteratur fra valgte bøker til teoridelen. Problemstillingen ble satt inn i PICO-skjema for å skape oversikt, se vedlegg *Figur 1*. Jeg gjennomførte innledningsvis brede søk etter forskning i databaser og brukte ordnett.no og MeSH på norsk for å finne engelske søkeord og emneord.

Jeg har benyttet databasene CINAHL og PUBMED som publiserer engelskspråklig litteratur innenfor sykepleie, medisin og helsefag. Søk på SVEMED+ førte ikke til relevante artikler. Søkeprosessen gikk over flere dager og jeg endret på søkeord underveis for variasjon i forskningsartiklene. Søketabletter, se vedlegg *Tabell 1*, ble brukt for å holde oversikt over søk, dato og søkeord. Vedlegg *PRISMA flow diagram* viser gjennomgangen av artikler. Søkene resulterte i seks forskningsartikler.

3.2.1 Søk etter forskningsartikler

På PUBMED resulterte en kombinasjon av søkeordene *"Communication skills"* AND *"Nurse*"* AND *"Palliative care"* AND *"Terminal care"* AND *"Family"* i 57 treff. Jeg leste 19 abstract og 12 fulltekster. Det førte til artikkelen *"End of Life Communication: Nurses Cocreating the Closing Composition With Patients and Families"*. Under gjennomlesning av fulltekster fant jeg en interessant sekundærartikkel ved navn *"Communicating with patients and their families about palliative and end of life care"*. Kun primærstudier inkluderes, og derfor fant jeg istedenfor i litteraturlisten *"Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study"*.

Søk på CINAHL ble gjennomført ved å systematisk søke på valgte søkeord og deretter kombinere med AND/OR. Følgende søk ble gjennomført: *"Family"* OR MH *"Family"* AND *"End-of-life"* OR *"Final days of life"* OR *"Terminal care"* OR MH *"Terminal care"* OR *"Palliative care"* AND *"Communication"* OR MH *"Communication"* AND *"Nurse*"*. Søket ble avgrenset ved å blant annet utelukke artikler før 2011, og gav 243 treff. Jeg leste 23 abstract og 11 artikler. Det resulterte i artikkelen *"End-of-Life Communication: Nurses Cocreating the Closing Composition With Patients and Families"*, som jeg også hadde funnet på PUBMED. Søket *"Final days of life"* gav 40 treff. Den første artikkelen var *"How hospice staff members*

prepare family caregivers for the patients final days of life: An exploratory study”, som jeg tar med til tross for at konteksten er palliasjon i hjemmet.

Søkene på PUBMED og CINAHL resulterte i mange av de samme artiklene, og ingen med norske forhold. Jeg ønsker forståelse for hva sykepleiere og pårørende erfarer i Norge, og gjennomførte et nytt søk. På PUBMED kombinerte jeg *”Palliative care”* AND *”Norway”* AND *”Relatives”* AND *”Family”*. Avgrensningene, blant annet til de siste 10 årene, resulterte i 86 treff. 17 abstract og 9 fulltekster ble lest. Jeg fant studiene *”Acting with dedication and expertise: Relatives’ experience of nurses’ provision of care in a palliative unit”* og *”Resilience for family carers of advanced cancer patients—how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers”* som begge er gjennomført i Norge. Artikkelen *”Silent voices: Family caregivers’ narratives of involvement in palliative care”* virket først relevant, men fordi den handlet om palliative pasienter i hjemmet, fant jeg en mer relevant studie i litteraturlisten: *”How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer”*.

3.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Kun studier fra 2011-2021 inkluderes, da jeg ønsker ny litteratur (Dalland, 2012, s.77). Søk er gjort på artikler skrevet på nordiske språk og engelsk. Viktige krav er fagfelleverderte primærstudier, gjennomført på områder som geografisk sett har overføringsverdi til norske forhold (Dalland, 2012, s.72). Pasient og pårørende skal være over 18 år. Jeg ønsket forskning i tilhørighet til lindrende enheter eller lindrende sykehusavdelinger, men to av studiene er gjennomført delvis i tilknytning til palliasjon i hjemmet. Disse artiklene anses likevel som relevante, da studiene handler om kommunikasjon. Se vedlegg *Figur 2* for fullstendig oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier.

3.3 Kildekritikk

Dalland (2012) forklarer at kildekritikk er de metodene som brukes for å vurdere og fastslå om en kilde er sann (s.67). Vitenskapelig litteratur er høyest i kildehierarki (Dalland, 2012,

s.71). Kun vitenskapelige primærstudier inkluderes, da sekundærforskning allerede er tolket av noen andre, noe som gir mulighet for feiltolkninger (Dalland, 2012, s.87).

Hver enkelt forskningsartikkel er nøye vurdert etter "Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie" fra Helsebiblioteket (2016). Sjekklisten stiller kritiske spørsmål til studienes formål, struktur, metode, data, etikk, analyse og resultater, se vedlegg *Tabell 2*. Under analyse av studiene har jeg vurdert nøye om forskningen er relevant, svarer på problemstillingen og forskernes troverdighet (Dalland, 2012, s.74-75 & 120). Forskningsartiklene følger IMRaD-strukturen (Dalland, 2012, s.79). Alle artikler er publisert i vitenskapelige publiseringskanaler eller tidsskrifter på Nivå 1 eller 2, som sier noe om studiens pålitelighet (Norsk senter for forskningsdata, 2020).

Valgte søkeord eller kombinasjon av søkeord kan medføre at viktig forskning uteblir, samt det å utelukke forskning publisert før 2011. Likevel mener jeg denne vurderingen er riktig, da eldre litteratur kan være utdatert. Fagbøker og pensum er sekundærkilder og dermed bearbeidet av andre, men jeg anser likevel disse bøkene som gyldige, fordi det er anerkjente fagpersoner som analyserer, tolker og sammenstiller teorien (Dalland, 2012, s.73-77).

Av valgte studier er to gjennomført i Norge, tre i USA og én i Australia. Selv om helsevesenet er ulikt det norske, mener jeg at forskningsresultatene kan overføres til norske forhold når fokuset er kommunikasjon. Kulturen har mange likhetstrekk til Norge, og verdier og følelser har dermed overføringsverdi. Bruk av utenlandske artikler er dessuten ofte nødvendig, da et fenomen kan være bedre beskrevet når land utenfor Norge inkluderes (Dalland, 2012, s.72).

Tre av studiene er gjennomført fra pårørendes perspektiv, og tre fra sykepleier eller helsepersonell sine perspektiver. Selv om to av studiene baseres på sykepleieres erfaringer med både pasient og pårørende, og ikke kun pårørende, ser jeg dette som en styrke fordi pasienten og pårørendes opplevelser henger sammen, og kan gi en bredere forståelse. Én studie handler om helsepersonell generelt og ikke kun sykepleiere. Jeg mener likevel dette er en styrke, fordi studier av ulik metode og flere synspunkter kan belyse flere sider av problemstillingen. To studier er gjennomført delvis i tilknytning til palliasjon i hjemmet, men anses som relevant grunnet fokus på kommunikasjon.

Min forforståelse innebærer kunnskapene og holdningene mine om temaet på forhånd. Jeg leser og tolker litteraturen med mitt blikk, mine erfaringer og min forforståelse. Det kan føre til feiltolkninger, misforståelser, eller påvirke arbeidet med å bearbeide litteraturen, fordi jeg på forhånd har gjort meg opp noen tanker rundt problemstillingen. Jeg har forsøkt å være bevisst forforståelsen min ved mitt arbeidsforhold på lindrende enhet, og holde meg objektiv i valg av forskning (Dalland, 2012, s.119).

Boge og Martinsen (2006) mener at sykepleiefaglige problemstillinger kan være uegnet til å utforskes av studier som gir objektiv og generell kunnskap som oppsummeres i korte sammendrag (s.32). Målet med litteraturstudien er likevel å finne forskning som gir et dekkende og grundig svar, oppdage nye sider og ikke bare underbygge det jeg tror. Dette oppfatter jeg at oppgaven gjør.

Jeg vurderer mine engelskkunnskaper som svært gode, men det er likevel mulig å tolke feil. Ordbok er brukt ved ukjente ord, og litteraturen er nøye gjennomlest for å unngå misforståelser. Studiene ble analysert ved å finne overordnet tema og underkategorier, se vedlegg *Tabell 3*.

3.3.1 Validitet og reliabilitet

For at metoden skal gi troverdig kunnskap, må kravene for validitet og reliabilitet oppfylles. Validitet betyr at det som måles må ha relevans og gyldighet for det problemet som undersøkes. Reliabilitet handler om pålitelighet, og dermed at målinger utføres korrekt og at eventuelle feilmarginer angis (Dalland, s.52). Sjekkliste er et verktøy jeg har benyttet i denne vurderingen, som stiller kritiske spørsmål til metodens pålitelighet og resultatenes relevans (Helsebiblioteket, 2016).

3.4 Etikk

Forskningsetikk omhandler normer for forskningens metode, med hensyn til ivaretagelse av deltagerne og troverdighet av forskningsresultatene (Dalland, 2012 s.138). I valg av forskningsartikler har jeg vektlagt at artiklene er godkjent av en forskningsetisk komité, som

sikrer at forskere følger etiske prinsipper (Dalland, 2012 s.98). Forskning skal ikke skje på bekostning av deltakernes integritet og velferd. Pårørende til kreftpasienter er i en sårbar situasjon, og forskningen jeg anvender skal være i tråd med etiske prinsipper og verdier. Det innebærer at deltagerne har fått informert og skriftlig samtykke, og at personvern og anonymitet ivaretas. Jeg oppfatter fra min forståelse og vurdering at valgte studier har troverdige metoder og følger etiske prinsipper (Dalland, 2012, s.105).

4 Presentasjon av forskningsartikler

Her presenteres valgte studier. Se vedlegg *Tabell 2* for fullstendig oversikt over vurdering av studienes innhold og kvalitet.

4.1 Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit.

Forfattere og utgivelsesår: Grøthe, Å., Biong, S. & Grov, E.K. (2013)

Hensikt: Belyse pårørendes erfaringer med helsepersonellens omsorg i en palliativ avdeling.

Metode: Kvalitativ studie i Norge. Seks pårørende til pasient som hadde vært innlagt på palliativ enhet i løpet av de to siste årene deltok i åpent intervju. Spørsmål omhandlet hvordan de som pårørende opplevde sykepleiernes omsorg. Intervjuene ble analysert med fenomenologisk tilnærming.

Hovedfunn: Tre hovedtemaer.

1) Betydningen av å relatere: Å bli sett og møtt, og å være i en boble.

2) Betydningen av handling: Hva helsepersonell kommuniserte, informasjon og handlinger.

3) Betydningen av ressurser: Bemanning, å få hjelp fort, individuelt tilpasset pleie og kvalitet i pleien.

Relevans for problemstillingen: Gir forståelse for pårørendes erfaringer og opplevelser på palliativ enhet og hvordan de oppfatter sykepleiere, selv om studien ikke omhandler kommunikasjon direkte.

4.2 End-of-life Communication: Nurses cocreating Closing Composition with Patients and Families.

Forfattere og utgivelsesår: Isaacson, M.J. & Minton, M.E. (2018)

Hensikt: Forstå palliative sykepleiere sin kommunikasjonspraksis med pasienter og deres familier rundt avgjørelser mot livets slutfase.

Metode: Kvalitativ metode. 10 palliative sykepleiere i USA gjennomførte semistrukturerte intervjuer. Spørsmål om kommunikasjonsstrategier og planlegging av livets slutt ble sendt ut en uke før intervju. Under intervjuet ble deltagerne oppmuntret til å utdype svarene. Intervjuene ble fenomenologisk tolket.

Hovedfunn: Fem hovedtemaer rundt kommunikasjonsstrategier.

- 1)Å etablere kontekst.
- 2)Anerkjenne gjennom aktiv lytting.
- 3)Trygge rammer og gjøre det trygt å dø.
- 4)Planlegge pleiemål.
- 5)Ærlighet.

Relevans for problemstillingen: Belyser kommunikasjonsferdigheter med pårørende og pasienter i livets slutfase fra erfarne palliative sykepleieres perspektiv. Anses som relevant til tross for at halvparten av sykepleierne arbeider med palliasjon i hjemmet.

4.3 How hospice staff members prepare family caregivers for the patients final days of life: An exploratory study.

Forfatter og utgivelsesår: Kehl, K.A. (2015)

Hensikt: Beskrive hvordan hospicepersonell forbereder familier på døden, inkludert innhold av den forberedende informasjonen, samt timing og strategier av forberedelsen.

Metode: Kvalitativ metode. 19 hospicepersonell fra to hjemme-hospice organisasjoner i USA gjennomførte semistrukturerte intervju med spørsmål om hvordan de forbereder familien på pasientens siste dager. Intervjuene ble analysert ved konvensjonell innholdsanalyse.

Hovedfunn: Hovedfunn innenfor tre temaer.

1)Forberedelsene inneholder tegn og symptomer på at døden nærmer seg, hva som skjer i kroppen, når døden er ventet og instruksjoner i pårørendes handlinger.

2)Strategier for å forberede familier innebærer å tilpasse innhold og tidspunkt, lytte, bygge tillit, repetisjon og samarbeid.

3)Hvem som forbereder familiene.

Relevans for problemstillingen: Gir konkret informasjon om når og hvordan pårørende informeres og forberedes for livets slutfase, samt nyttige strategier personalet bruker. Relevant grunnet fokuset på kommunikasjonen, til tross for at konteksten er palliasjon i hjemmet, og noe av helsepersonellet ikke er sykepleiere.

4.4 How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer.

Forfattere og utgivelsesår: Collins, A., McLachlan, S.-A. & Philip, J. (2018)

Hensikt: Utforske pårørendes perspektiv rundt kommunikasjon om død og introduksjon til palliativ omsorg.

Metode: Kvalitativ metode. 25 pårørende til pasienter med malign kreftsykdom og spredning ble rekruttert fra et kreftsenter i Melbourne, Australia. Semistrukturerte intervjuer. Fenomenologisk tilnærming i analyse.

Hovedfunn: Hovedfunn innenfor to temaer.

1) Diskutere døden: Avklare hvor mye pårørende ønsker å vite om dødsprosessen. Anerkjennelse at døden er nær ved å bruke direkte språk og ordene død og døende. Kommuniser om døden med pasient og pårørende tilstede.

2) Introduksjon til palliativ pleie bør skje tidlig, med tilgjengelig skriftlig informasjon og åpenhet for å diskutere palliasjon.

Relevans for problemstillingen: Innblikk i pårørendes erfaringer med kommunikasjon i livets slutfase. Forklarer konkret hvordan helsepersonell bør snakke om døden, i tillegg til pårørendes informasjonsbehov.

4.5 Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study.

Forfattere og utgivelsesår: Banerjee, S.C., Manna, R., Coyle, N., Shen, M.J., Pehrson, C., Zaider, T., Hammonds, S., Krueger, C.A., Parker, P.A. & Bylund, C.L. (2016)

Hensikt: Presentere en oppsummering av utfordringer knyttet til kommunikasjon rundt døden og livets slutfase erfart av kreftsykepleiere.

Metode: Kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode. 121 sykepleiere som arbeider i onkologiske settinger i USA deltok i en internettbasert anonym opplæringsundersøkelse med spørreskjema for å identifisere spesifikke kommunikasjonsutfordringer. Sykepleiere rangerte deres egen evne fra 1-5 i å kommunisere empatisk og snakke om død, samt kvalitative spørsmål rundt kommunikasjonsutfordringer. Data ble tematisk analysert.

Hovedfunn: Sykepleiere beskriver utfordringer innenfor to hovedtemaer.

1) Å kommunisere empatisk med pasienter.

2) Å diskutere døden og mål i livets slutfase.

Relevans for problemstillingen: Gir innblikk i sykepleieres personlige erfaringer og vurdering av egne evner i møte med pasienter og pårørende. Belyser etiske utfordringer og sykepleieres personlige følelser knyttet til døden.

4.6 Resilience for family carers of advanced cancer patients – how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers.

Forfattere og utgivelsesår: Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A.-T., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A.K. (2018)

Hensikt: Utforske faktorer som påvirker pårørendes tilpasningsdyktighet, basert på deres erfaringer av støtte fra helsepersonell.

Metode: Kvalitativ metode. Norsk studie med 14 pårørende. Semistrukturerte intervjuer med familiemedlemmer til kreftpasienter med inkurativ sykdom, innlagt på en lindrende enhet eller sykehus. Intervjuene ble analysert med systematisk tekstkondensering.

Hovedfunn: Pårørende beskriver fire hovedtemaer.

- 1) Bli sett og anerkjent av helsepersonell og bygge en personlig relasjon.
- 2) Tilgjengelighet av palliativ pleie.
- 3) Informasjon og kommunikasjon om sykdom, prognose og død.
- 4) God pårørende-pasient-relasjon.

Relevans for problemstillingen: Forklarer pårørendes opplevelse av støtte fra helsepersonell. Belyser viktigheten av å bygge en personlig relasjon med pårørende samt hva som er viktig for å skape trygghet.

5 Drøfting

Oppgavens hensikt er å utforske hvordan sykepleier kan kommunisere med pårørende til kreftpasienter i livets slutfase. I dette kapittelet drøftes problemstillingen i lys av forskningsartikler og litteratur. Tematisering av forskningen er gjennomført ved å identifisere fellestrekk og ulikheter på tvers av studiene, se vedlegg *Tabell 3*.

5.1 Å etablere relasjon med pårørende til kreftpasienter

En god relasjon gjør kommunikasjonen lettere, og sykepleier bør derfor etablere relasjon med familien til palliative kreftpasienter (Kaasa, 2008, s.98; Travelbee, 1999, s.172). I de første møtene mellom sykepleier og pårørende hevder Røen et al. (2018) at det viktigste for pårørende er å føle seg sett som et unikt individ med behov for støtte (s.1413). Det forklares videre at når sykepleier presenterer seg selv, hilser på familien og spør hvem de er, føler de seg tryggere, og at det er lettere å stille spørsmål. Grøthe et al. forklarer at pårørende opplever at sykepleiere oppriktig bryr seg når de lærer navnene på familiemedlemmene (2015, s.1551). Sykepleier forsøker å forstå hva familien har vært gjennom, legge merke til tempo og familiedynamikk, lytte aktivt, informere og validere utfordringer (Isaacson & Minton, 2018, s.9; Kehl, 2015, s.5). Travelbee forklarer at ved å vise genuin interesse kan pårørendes unike personlighet, følelser og tanker komme frem i prosessen med å etablere menneske-til-menneske-forholdet (1999, s.188). I lys av dette er det lurt å ha en fast sykepleier som primærkontakt som kjenner familien og for å skape kontinuitet i pleien, bygge relasjon og tillit (Røen et al., 2018, s.1413; Kehl, 2015, s.6).

Kaasa og Røen et al. mener at pårørendes personlige nettverk er viktig for mestring og støtte. Likevel kan sykepleier med kunnskap og erfaringer om kreftsykdom og dens konsekvenser for familien ofte forstå pårørendes utfordringer og behov bedre enn venner og familie. En god relasjon til sykepleier trekkes frem som en viktig del av pårørendes tilpasningsevne og opplevelse av trygghet i situasjonen (Kaasa, 2008, s.90; Røen et al., 2018 s.1416). Spørsmål som "hvordan går det med deg?" eller "hva kan jeg hjelpe deg med?", er åpne spørsmål som inviterer til å fortelle fritt, og viser tilgjengelighet (Isaacson & Minton,

2018, s.9). Mestring innebærer å måtte forholde seg til negative følelser (Eide & Eide, 2017, s.50). Ved empatisk kommunikasjon kan sykepleier, ifølge Travelbee (1999), dele pårørendes plager og bekymringer ved å vise interesse og samtidig være en følelsesmessig støtte. Sykepleier kan formidle omsorg gjennom samtale, kroppsspråk, ansiktsuttrykk og holdning. Relasjonen baseres på sykepleiers ønske om å hjelpe, og sykepleier kan forsøke å forstå og forutsi noen av problemene pårørende står overfor når pasienten er i livets slutfase. Pårørende oppfatter dermed sykepleier som genuint interessert i deres opplevelser (s.197-206).

Familien ønsker at sykepleier viser interesse og aktivt søker kontakt ved å spørre hvordan de har det. Dersom kun pasienten er i fokus, føler pårørende seg uvelkomne (Røen et al., 2018, s.1413). Et viktig poeng er likevel balanse mellom å søke kontakt med pårørende, og respektere behovet deres for å bearbeide følelser alene. Pårørende i studien til Grøthe et al. beskriver å være i krise rett etter pasientens innleggelse på lindrende enhet. De følte seg isolert fra omverdenen, og beskrev dette som å være i en tynn og skjør *boble*, som samtidig gir beskyttelse fra ytre farer. Familien opplever at sykepleier viser respekt og tålmodighet ved å la dem være uforstyrret i boblen, med fokus på familien og deres egne mestingsressurser, samtidig som sykepleier viser omsorg for pasienten (Grøthe et al., 2015, s.1551). Jeg forstår fra dette at sykepleier trygt kan la pårørende få en del tid alene.

På en annen side er det ifølge Grøthe et al. ikke alle sykepleiere som godtas av pårørende. Det kan knyttes til sykepleierens personlige egenskaper og profesjonelle ferdigheter. Pårørende observerer hvordan sykepleier handler. Dersom sykepleier fremstår usikker, snakker for høyt eller kler seg utenfor uniformsreglementet, ble dette for pårørende feil i situasjonen og svekket tilliten (Grøthe et al., 2015, s.1552-1555). Sykepleiere på sin side identifiserer ulikheter i alder, kultur og personlighet, og manglende tid som barrierer for å bygge relasjon (Banerjee et al. 2016, s.6). Travelbee (1999) forklarer at empati og relasjonsbygging er avhengig av fellestrekk, og evnen til å forstå den andres personlige bakgrunn (s.192). I lys av dette forstår jeg at det kan være utfordrende å etablere relasjon når sykepleier og pårørende er ulike, og sykepleier har mange arbeidsoppgaver. Sykepleier bør kommunisere åpenhet for kontakt og for samtaler slik at pårørende opplever at de har mulighet og tilbud. Samtidig er sykepleier også avhengig av at pårørende ønsker kontakt.

5.2 Kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende når pasienten er i livets slutfase

5.2.1 Non-verbal kommunikasjon og empati

Isaacson og Minton forklarer at sykepleier bør være bevisst egne non-verbale signaler i kommunikasjonen for å trygge pårørende, og at deres tilstedeværelse kan skape rom for å dele tanker ved livets slutt. Non-verbal kommunikasjon innebærer at sykepleier setter seg ned med pasient og pårørende, og holder øyekontakt. Dette viser at sykepleier har tid og at det de deler er meningsfullt, og bidrar dermed til å skape trygghet (Isaacson & Minton, 2018, s.9). Samtidig merker pårørende det fort om sykepleier er komfortabel og kompetent i situasjonen, basert på kroppsspråk, atferd og stemmebruk (Grøthe et al., 2015, s.1555). Rolig stemmebruk viser at pasient og pårørende er i fokus, og på den andre siden vil et urolig kroppsspråk signalisere at sykepleier ikke ønsker å være i situasjonen.

Empatisk kommunikasjon innebærer å oppmuntre pårørende til å uttrykke følelser, bekrefte og validere disse følelsene og normalisere reaksjoner (Banerjee et al., 2016, s.10; Eide & Eide, 2017, s.157). Sykepleier kan fange opp diskrete hint som "jeg sov ikke så godt i natt", som gjerne er tegn på dypere problemer (Isaacson & Minton, 2018, s.9). Det er imidlertid utfordrende å kommunisere empatisk med pårørende som ikke ønsker samtaler (Banerjee et al., 2016, s.6). Sykepleier kan observere pårørendes kroppsspråk, som ansiktsuttrykk og holdning, og vurdere om de ønsker samtaler gjennom responsen deres på sykepleiers initiativ på å skape kontakt (Eide & Eide, 2017, s.36). Dersom pårørende er veldig stille, kan det tyde på at de ikke ønsker samtaler, og det kan det være mange grunner til. Det er mulig at de ikke er klare for samtaler akkurat nå, kultur kan spille inn, eller de ønsker å fokusere på å være sammen med pasienten (Bøckmann & Kjelleevold, 2015, s.109). Slik jeg forstår er det likevel viktig å vite at pårørende som sier lite, kanskje ikke er klare over sykepleiers ansvar for ivaretagelse av familien, eller at de ikke vet hva de skal spørre om. Det er viktig at sykepleier formidler tilgjengelighet dersom de ønsker samtaler og informasjon på et senere tidspunkt.

Sykepleiere i studien til Banerjee et al. identifiserer flere utfordringer knyttet til å kommunisere empatisk. De peker på manglende personlig erfaring og referanserammer som en barriere for evnen til å gi gyldig perspektiv på alvorlig sykdom, og mulighet til å forstå frustrasjonen til familien. Videre forklares manglende ferdigheter i å velge riktige ord, og frykten for å fremstå overflatisk, fordi ord blir fattige når sykepleier ikke kan forandre det at pasienten skal dø (Banerjee et al., 2016, s.4-8). Travelbee kan forklare dette ved at det ikke er etablert en relasjon mellom dem. Sykepleier kan vise interesse, stille spørsmål og forsøke å forstå. Rik livserfaring er viktig for å forstå, men viktigste er et *ønske* om å hjelpe (Travelbee, 1999, s.197). Validering av utfordringer og å si at "dere har vært gjennom mye" kan gjøre at de føler seg bekreftet (Isaacson & Minton, 2018, s.9-13).

På en annen side er det ofte ikke nødvendig å si så mye. Kehl forklarer at ved tilstedeværelse kommuniserer sykepleier non-verbalt tilgjengelighet og støtte til pårørende i det meningsløse, når pasienten er ved livet slutt (2015, s.6). Mathisen understøtter det å være tilstede som et engasjert medmenneske (2016, s.415). Isaacson og Minton fremhever viktigheten av at sykepleier lytter og observerer oppmerksomt, er tilstede og komfortabel i stillheten (2018, s.9). Sykepleier viser respekt ved å lytte til pårørende i henhold til yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2019). Stillhet er ofte viktig for pårørendes mulighet til å formidle bekymringer. I slike situasjoner kan sykepleier lytte aktivt og validere ved å si at følelsene deres er forståelige (Eide & Eide, 2017 s.167; Kaasa, 2008, s.103). Jeg opplever selv at jeg ønsker å ha et godt svar på problemene pårørende opplever når pasienten er i livets slutfase, men fra funn ser det ut til at å la pårørende reflektere selv kan være gunstig for mestring.

5.2.2 Å formidle tilpasset informasjon

Studier viser at pårørende som får tilstrekkelig informasjon har mer håp, og at helsepersonell gjerne undervurderer pårørendes behov for informasjon i livets slutfase (Collins et al., 2015, s.861; Kehl, 2015,s.2). Eide og Eide forklarer at helsepersonell ofte vet hva pårørende trenger informasjon om, og at de har makt over pårørendes kunnskap i relasjonen (2017, s.27&218). Studier viser stor enighet i at pårørende trenger informasjon om sykdommen, den palliative behandlingen, prognose, symptomer og informasjon om

døden (Isaacson & Minton, 2018, s.14; Røen et al., 2018, s.1414). Blant helsepersonell er det ofte sykepleiere som er mest involvert i denne kommunikasjonen og informasjonen (Kehl, 2015, s.7). Med dette til grunn er det utfordrende at forskjellige pårørende har svært ulike informasjonsbehov, og sykepleier må utvise varsomhet i kommunikasjonen. Familiens forståelse for at det nærmer seg døden og ønsket for informasjon varierer, og må derfor tilpasses situasjonen (Kaasa, 2008, s.101; Kehl, 2015, s.6). Så hvordan gjør sykepleier denne vurderingen når de skal informere? Isaacson og Minton forklarer at sykepleiere observerer pårørendes kroppsspråk, om de sitter og lytter oppmerksomt, eller om de er triste eller uoppmerksomme (2018, s.10). Kehl beskriver at informasjonen tilpasses etter familiens kunnskaper, kultur og ønske om informasjon (2015, s.9). I noen tilfeller kan dette observeres, men ofte er det best å stille spørsmål. Pårørende i studien til Røen et al. mener at helsepersonell ikke burde være redde for å etterspørre informasjonsbehovet deres, fordi det varierer over tid og er individuelt (2016, s.1413). Dette underbygges av studien til Collins et al., der pårørende ønsker at helsepersonell skal avklare ønskene deres for informasjon om døden (2015, s.863). Det tas utgangspunkt i ønsker, og gis konkret og tydelig informasjon (Eide & Eide, 2017, s.224).

Pårørende opplever det styrkende når helsepersonell jobber for å ivareta informasjonsbehovet deres, ifølge Røen et al. (2018, s.1413-1414). Det innebærer å informere, dele ut brosjyrer, besvare spørsmål, og å formidle tilgjengelig kontaktinformasjon og telefonnummer. Av egne erfaringer vet jeg at det er lurt å avklare praktiske spørsmål. Ønsker pårørende å ringes når som helst på døgnet ved endringer hos pasienten? Sykepleier kan trygge om ivaretagelse av pasienten når pårørende ikke er tilstede. Det er viktig å avtale at avdelingen kan ringe dem, og at familien kan ringe avdelingen når som helst. Noen pårørende ønsker å dra på jobb, og ser det som en nødvendig distraksjon, men andre vil ikke forlate pasienten, og ønsker å være tilstede hele tiden (Røen et al., 2018, s.1415). Jeg erfarer at pårørende setter pris på tilretteleggelse for overnatting dersom de ønsker det. Sykepleier bør kommunisere at pårørende er velkomne på avdelingen så ofte de ønsker i den vanskelige situasjonen. Dersom forholdene tilsier at pårørende ikke kan besøke pasienten, er telefonkontakten desto viktigere, og det å trygge pårørende om oppdateringer per telefon.

Pårørende er ofte redde for at pasienten skal ha smerter mot slutten, og sykepleiers trygging av kompetanse om smertelindring og omsorg kan ta bort unødvendig frykt (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s.190; Mathisen, 2016, s.421). Grøthe et al. forklarer at pårørende opplever det som positivt og tillitsskapende når sykepleier er raskt tilgjengelig ved behov, og gir personsentrert og tilpasset pleie. Pårørende mener også det er en lettelse for pasienten og dem selv når sykepleier bekrefter at "vi vet at du er veldig syk" til pasienten (Grøthe et al., 2015, s.1552). Slik jeg forstår det skaper sykepleier trygghet ved ærlig kommunikasjon og å validere familiens opplevelser. Det kan gi pårørende mulighet til å dele ærlige tanker og bekymringer, og hjelpe dem å forsone seg med situasjonen.

Isaacson og Minton forklarer at for å gi personsentrert pleie til pasienten og ivareta familien, må sykepleier forstå ønskene deres i livets slutfase. Sykepleiers omsorgsfulle handlinger og spørsmål som "Hva ønsker dere, og hva kan jeg gjøre?", samt det å gjennomføre forberedende samtaler, gjør at familiens ønsker kan bli oppfylt (Helsebiblioteket, 2017; Isaacson & Minton, 2018, s.12). Pårørende opplever trygghet når de oppfatter at sykepleier følger en plan i livets slutfase (Grøthe et al., 2015, s.1552).

5.2.3 Kommunikasjon i utfordrende familierelasjoner

Relasjonen mellom pasient og pårørende kan endres ved alvorlig sykdom (Kaasa, 2008, s.90-91). Sykepleier bør tilrettelegge for en god relasjon mellom pasient og pårørende, men kan stå overfor etiske dilemmaer dersom ønskene deres ikke stemmer overens. I studien til Røen et al. ønsket noen pasienter, i motsetning til pårørende, ikke informasjon om kort forventet levetid. Når helsepersonellet etterfulgte pasientens ønsker medførte dette at pasient og pårørende ikke fikk avklart viktige spørsmål, og pårørende mottok lite informasjon (2018, s.1415). Bøckmann og Kjellevoid anbefaler at pårørende og pasient er ærlige med hverandre om tanker og følelser, fordi å ikke snakke åpent om døden skaper ensomhet og avstand, og har negativ påvirkning på forholdet (2008, s.187). Mange pårørende ønsker at sykepleier tar initiativ til samtaler om livets slutt med pasient og pårørende tilstede, og ønsker hjelp til å kommunisere om temaer som fremtiden, døden, begravelse og siste ønsker (Collins et al., 2015, s.865; Grøthe et al., 2015, s.1554). Dette understøttes av Isaacson og Minton, som fremhever sykepleiers tilrettelegging ved å samle pasient og pårørende i rommet og tilby

samtale og informasjon (2018, s.12). Mathisen forklarer sykepleier som en katalysator for å dele følelser (2016, s.416). Sykepleier bør forsøke å oppmuntre pasient til å involvere pårørende i samtaler og informasjon (NOU 2017: 16 s.123).

Dersom pasient og pårørendes ønsker er ulike, er det likevel pasienten som har lovverket på sin side. Kommunikasjonen skal etter loven tilpasses pasientens tilstand og ønsker (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Det kan imidlertid føre til ensomhet og håpløshet hos familien, som heller ikke har rett til informasjon dersom pasienten ikke samtykker til det (Røen et al., 2018, s.1416). Pårørende foreslår i slike tilfeller at helsepersonell tilbyr samtaler alene med dem og veiledning for par, men pasienten har likevel rett til å nekte (Røen et al., 2018, s.1415). Det ser ut til at det kan være utfordrende å ivareta hele familiens ønsker og behov, og at familiens relasjoner er viktig for hvordan de håndterer situasjonen.

Pårørende i studien til Røen et al. opplevde håp og motivasjon når pasienten var takknemlig for tilstedeværelsen og støtten deres. Samtidig kunne de oppleve at pasientens oppførsel endret seg i takt med sykdommen, og førte til kritikk av familien. Dette var tungt for dem å håndtere, og i slike tilfeller kan sykepleier kommunisere at det skyldes forverring av sykdommen og symptomer, og ikke familien (2018, s.1415). Bekreftelsen på at det er en vanlig reaksjon hos pasienter i livets slutfase, kan være godt for pårørende, som ønsker å strekke til og være tilstede (Kaasa, 2008, s.91). Sykepleier kan vise omsorg og støtte ved å spørre pårørende om hvordan de har det (Isaacson & Minton, 2018, s.12).

På en annen side det utfordrende dersom pårørende er i fornektelse, og ikke er klare for å gi slipp på familiemedlemmet. Det kan være utfordrende å forklare for pårørende hvorfor behandlinger avsluttes (Banerjee, 2016, s.7). Jeg har selv erfart situasjoner hvor pårørende ønsker å gi terminale pasienter mat. At pasienten inntar mat symboliserer liv og helse, og når pasienten slutter å spise kan det være vanskelig for pårørende å godta det. I slike situasjoner kan det være nødvendig med en informasjonssamtale om symptomer som forekommer mot slutten av livet (Kaasa, 2008, s.101). Sykepleier kan varsomt forsøke å justere pårørendes forventninger, og forklare at det handler om hva som er best for pasienten, og at det er en naturlig del av dødsprosessen. Jeg erfarer at å informere om konsekvenser, som risikoen for aspirasjon av mat til luftrøret og at det kan forårsake pneumoni eller at maten setter seg fast, gjør at pårørende bedre aksepterer og forstår. I lys

av dette kan det se ut til at kontinuitet og høy kvalitet på pleien, samt ivaretagelse av pårørendes eksistensielle behov, synes utfordrende (Grøthe et al., 2015, s.1554).

Flere studier ser pårørende og pasient som en *enhet* i gjensidig påvirkning av hverandre (Isaacson & Minton, 2018, s.12; Røen et al., 2018, s.1415). Det understøttes av Travelbee (1999) som sier at *"Alt som angår de pårørende, angår også den syke, og omvendt"* (s.259). Mathisen forklarer på en annen side et viktig poeng med at pasient og pårørende ikke nødvendigvis har hatt en nær relasjon. Tidligere vonde opplevelser, følelser som skyld og skam og familiære utfordringer kan komme frem når døden nærmer seg. Det kan være kompliserte familieforhold og årsaker som sykepleier ikke er klar over. Det bør vurderes, gjerne i samråd med kollegaer og andre i teamet, i hvilken grad sykepleier skal involvere seg i konflikter (Mathisen, 2016, s.423). Jeg forstår fra dette at sykepleier må være forsiktig i kommunikasjonen, og kan om mulig utforske familiens problemer.

5.2.4 Tydelig kommunikasjon ved livets slutt

Sykepleiere synes det kan være utfordrende å vurdere pårørendes forståelse for pasientens prognose, og om de ønsker samtaler om livets slutt (Banerjee et al, 2016, s.8). Pårørende på sin side understreker viktigheten av å være tydelig i kommunikasjonen rundt døden for å unngå misforståelser (Collins et al., 2018, s.865). Noen av pårørende i studien til Røen et al. opplevde kommunikasjonen om døden som uklar, og dermed forstod de ikke at døden var nær (2018, s.1415). Mulige forklaringer på dette kan være pårørende som er i fornektelse, sliter med egne problemer, er sinte eller fremstår uinteresserte (Banerjee et al., 2016, s.6). I slike situasjoner er det utfordrende å kommunisere med pårørende. Store individuelle ulikheter gjør at sykepleier må prøve seg forsiktig fram og utforske pårørendes forståelse gjennom åpne spørsmål.

På den ene siden ønsker noen familier all informasjon med en gang, mens andre ikke ønsker samtaler om døden i det hele tatt. Noen pårørende er til og med i den tro at pasienten skal bli bedre (Kehl, 2015, s.7). Likevel finner studien til Collins et al., at til og med pårørende som tidligere gav uttrykk for at de ikke ønsket samtaler om døden, ønsket å bli fortalt det når pasientens er i livets slutfase (2015, s.864). Kasa forklarer at når pasienten er i den terminale fasen er det viktig at sykepleier formidler dette og forklarer hva terminal fase er.

Dersom de ønsker å være hos eller se pasienten før døden inntreffer må dette skje nå. Det kan imidlertid være utfordrende å stille diagnosen at pasienten er døende (Kaasa, 2008, s.86-87). Individuelle ulikheter rundt varighet i den terminale fasen gjør det vanskelig å informere om når døden vil inntreffe, og heller ikke alle kreftpasienter går gjennom den terminale fasen (Grøthe et al., 2015, s.1553). Når døden er nært forestående spør gjerne pårørende om når pasienten kommer til å dø. Sykepleier forklarer gjerne om det er sannsynlig at døden inntreffer om dager eller uker, men understreker at dette er individuelt og at de må bruke tiden sammen (Kehl, 2015, s.5).

Sykepleiere fremhever å være ærlig om endringer i pasientens tilstand, og å gi tydelig informasjon når det nærmer seg slutten (Isaacson & Minton, 2018, s.14). Sykepleiere mener at fysiske symptomer som respirasjonsforandringer, smerter og uro, og hva som er smertefullt og ikke, er viktig å kommunisere (Kehl, 2015, s.4). Collins et al. forklarer at noen pårørende føler helsepersonell beskytter dem for detaljer om hva de kan forvente seg og oppleve når pasienten dør, og savner tilbud om samtaler (2018, s.865). Også studien til Grøthe et al. viser at sykepleiere ikke alltid kommuniserer observasjonene de gjør hos pasienten (2015, s.1552). Klar og tydelig informasjon om hva som skjer gir familien trygghet og forståelse. Mange pårørende ønsker spesifikk informasjon om hvilke symptomer som kan forekomme hos pasienten i de siste dagene (Collins et al., 2015, s.863). I studiene til Røen et al. og Grøthe et al. melder de fleste pårørende å ha mottatt ærlig og direkte informasjon om pasientens sykdom. Imidlertid opplevde noen pårørende å få mindre informasjon enn de ønsket. Det førte til at de følte seg lite forberedt for døden (Grøthe et al, 2015, s.1552; Røen et al., 2018, s.1414-1415). I lys av funnene synes jeg det er interessant at til tross for at sykepleiere vet at pårørende har et stort informasjonsbehov ved livets slutt, tilsier studiene fra pårørendes perspektiv at sykepleiere ofte undervurderer behovet.

I Collins et al. sin studie opplever pårørende at helsepersonell kan bruke uforståelig medisinsk språk eller formidlende språk, og at det kan føre til misforståelser (2018, s.865). Fraser som "det er ikke lenge igjen nå" kan bety ulike ting for sykepleier og pårørende, som i ett tilfelle tolket dette som flere uker, når sykepleier snakket om dager. Pårørende som ikke forstår at døden er nært forestående, kan miste muligheten til viktige samtaler. Selv om familien vet om prognosen, kan helsepersonells kommunikasjon om nærstående død være

uklar, og døden kan oppfattes som uventet. Familien ønsker at ordene *død* og *døende* brukes direkte i kommunikasjonen, fordi det hjelper dem å forstå hva som skjer (Collins et al., 2018, s.863-865; Grøthe et al., 2015, s.1554).

I studiene til Collins et al. og Kehl mener både pårørende og sykepleiere at forberedelsene mot døden skjer best gradvis over tid. Repetisjon av informasjon gir familien tid til å fordøye det som skjer og akseptere endringene. Innholdet av informasjonen tilpasses ofte pasientens fysiske form og symptomer, og sykepleier påpeker gjerne endringene de ser og hvilken betydning det har. Pårørende mener at gjentatte tilbud, åpenhet og mulighet til å snakke om døden er viktig. Sykepleiere fremhever normalisering, og å snakke om tegn og symptomer både før og etter pasienten går inn i den terminale fasen, og repetisjon av informasjonen underveis. Det fører til at pårørende opplever mer kontroll og forståelse over situasjonen (Collins et al., 2018, s.866; Kehl, 2015 s.4-7).

5.2.5 Å kommunisere håp i livets slutfase

Informasjon er tett knyttet med håp. Med realistisk informasjon kan familien håpe på noen siste fine dager sammen, gode samtaler og en fredfull død (Kaasa, 2008, s.126). Sykepleier kommuniserer håp gjennom omsorgsfull pleie, empati, informasjon og tilstedeværelse, og tilrettelegger dermed for ønsker og gode samtaler (Eide & Eide, 2017, s.50-51; Kaasa, 2008, s.129). Familiesamtaler mot slutten er positivt for relasjonen, kan gi gode minner og betyr mye (Grøthe et al., 2015, s.1551; Røen et al., 2018, s.1416). I studiene til Røen et al. og Grøthe et al. trekker pårørende frem viktigheten av å inkludere barna. Når sykepleier har tid til å svare på barnas spørsmål og utfører enkle handlinger som for eksempel å gi et glass juice, kan dette kommunisere omsorg og håp. Det er positivt for pårørendes relasjon med sykepleier, og for familien, som ønsker at barna har gode minner fra denne tiden. Når sykepleier kommuniserte omsorg for barna førte det til at pårørende håndterte situasjonen bedre (Grøthe et al., 2015, s.1551; Røen et al., 2018, s.1414).

5.3 Sykepleiers verdier og utfordringer i kommunikasjonen

5.3.1 Balanse mellom nærhet og avstand i relasjonen

Flere studier beskriver sykepleiere som nøkkelpersoner for å skape tillit og trygghet (Grøthe et al., 2015, s.1553; Røen et al., 2018, s.1416). Når pårørende betror seg til sykepleier om problemer og bekymringer, er det en tillitserklæring, positivt for relasjonen og dermed også kommunikasjonen. På en annen side kan dette bli en emosjonell belastning for sykepleier, som bruker seg selv terapeutisk og går utenfor komfortsonen i belastende situasjoner (Travelbee, 1999, 171). Studien til Banerjee et al. viser at sykepleiere ser på det som en stor utfordring å finne en balanse mellom tilknytning og avstand i relasjonen. Sykepleier forsøker å empatisere, men unngår å bli for involvert for å skåne egne følelser (Banerjee et al., 2016, s.4). Litteratur og studier viser at samtaler om død konfronterer sykepleier med egne erfaringer og frykt for døden (Banerjee et al., 2016 s.7; Trier, 2019, s.852). Selv om sykepleier har en støttende rolle skal ikke sykepleier være en terapeut, og kan henvise videre ved behov (Trier, 2019, s.854). Banerjee et al. påpeker på den andre siden at individuell pleie er utfordrende når sykepleier ofte ser pasienter og pårørende med emosjonelle behov, fordi de blir vandt med det, og til en viss grad distanserer seg selv fra dem (2016, s.6).

Så hvordan kan sykepleier unngå å bli emosjonelt utslitt og samtidig ivareta pårørende på en god måte? Det å se lidende mennesker berører sykepleier personlig. Jeg har selv erfart viktigheten av støtte fra gode kollegaer og å sette av tid til å snakke om tøffe situasjoner for å unngå å bære på følelsen av å ikke strekke til. Slike samtaler om utfordrende situasjoner kan gjøre en bedre rustet til fremtidige situasjoner, men det forutsetter at det er miljø på arbeidsstedet for å sette av tid til det. Banerjee et al. forklarer at selvrefleksjon, selvbevissthet og oppmerksomt nærvær er teknikker som kan redusere stress og forebygge utbrenthet (2016, s.11). Almås et al. forklarer at sykepleier kan tenke gjennom egne reaksjoner, tanker og følelser i tidligere utfordrende møter, og vurdere egne mestringsstrategier og andre muligheter for mestring. Denne bevisste vurderingen kan føre til sterkere mobilisering av mestringsressurser og økt personlig kontroll (Almås et al., 2016, s.468). I lys av dette kan det se ut til at sykepleiers bruk av personlig erfaring er essensielt for å bedre kommunikasjonen og ivaretagelsen av pårørende.

5.3.2 Tid og ressurser

God kommunikasjon og relasjonsbygging er avhengig av nok tid og ressurser. Sykepleiere fremhever manglende tid og mange arbeidsoppgaver som en barriere for kommunikasjonen. Under travle vakter har ikke sykepleier tid til å kommunisere empatisk (Banerjee et al., 2016, s.6). Dersom pårørende og pasient har tidkrevende behov, forutsetter det at avdelingen har nok ressurser og bemanning. Lovverk fastsetter at det skal settes av tilstrekkelig med tid for kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3). Helsevesenet har likevel begrenset med ressurser. Alle har rett på helhetlig pleie, men det skal ikke gå på bekostning av andre pasienters behov og rettferdighetsprinsippet, som vektlegger fordeling av ressurser (Johannssen et al., 2007, s.167). På en annen side kan det være en feiloppfatning at det tar lang tid å ha meningsfulle samtaler (Grøthe et al., 2015, s.1554). Erfaringsmessig fra simulering og arbeidspraksis vet jeg hvor mye nyttig informasjon jeg kan innhente ved noen minutters samtale og bruk av kommunikasjonsteknikker. Det gir i tillegg mulighet for personsentrert omsorg.

På en annen side kan det oppstå utfordringer dersom prioriteringer på arbeidsplassen innebærer mest fokus på pasientens fysiske symptomer, og i mindre grad familiens tanker og følelser. Banerjee et al. hevder at holdninger og forventninger rundt arbeidsoppgaver på arbeidstedet spiller en rolle, og kan være en barriere for god kommunikasjon (2016, s.6). Betydningen av å ha nok tilgjengelig personell understrekes av pårørende i studien til Grøthe et al. (2015, s.1552). Slik jeg forstår det kan sykepleier føle seg revet mellom forventninger om effektivitet og høyt arbeidstempo i sykepleien, og pårørendes forventning av ivaretagelse. Det ser ut til at arbeidsmiljøet for å dele utfordringer er viktig både for sykepleiers trivsel og for ivaretagelse av familien.

6 Oppsummering

Oppgavens hensikt er å utforske hvordan sykepleier kan kommunisere med pårørende til kreftpasienter i livets slutfase. Funn i litteratur og studier viser at pårørende i stor grad ønsker samtaler om døden, både sammen med helsepersonell og pasienten til stede. Kommunikasjonen avhenger av faktorer hos pårørende, pasient og sykepleier. Pårørende har ulike ønsker og behov for informasjon, og dette kan sykepleier finne ut av ved å stille spørsmål, og utforske tanker og følelser.

Funnene viser en rød tråd, der det er viktig at sykepleier etablerer relasjon med pårørende. Relasjonen gjør det mulig for pårørende å dele utfordringer. Kommunikasjonsferdigheter brukt av sykepleiere innebærer empati, validering, normalisering og informering. Dette vil være viktig for pårørendes mestring og opplevelse av mening. Til tross for at sykepleiere vet at pårørende har store informasjonsbehov ved livets slutt, tilsier flere studier at dette behovet kan bli undervurdert. Pårørende understreker viktigheten av å være tydelig og ærlig i kommunikasjonen for å unngå misforståelser. Det er viktig at sykepleier tilbyr informasjon og samtaler, men ikke alle pårørende ønsker dette.

Denne litteraturstudien viser at mange sykepleiere ønsker mer kunnskap om kommunikasjon med pårørende og om samtaler ved livets slutt. Sykepleierens økte bevissthet for egne følelser og verdier rundt døden kan forebygge stress og usikkerhet både for sykepleier og for pårørende. Erfaring og trygghet er av stor betydning for god kommunikasjon. I tillegg er holdninger og ressurser som nok personell på arbeidsstedet, viktig for å ivareta hele mennesket.

Litteraturliste

- Almås, H., Stubberud, D.-G., Grønseth, R., & Toverud, K. C. (2016). *Klinisk sykepleie* : 2 (5. utg.). Gyldendal akademisk.
- Banerjee, S. C., Manna, R., Coyle, N., Shen, M. J., Pehrson, C., Zaider, T., Hammonds, S., Krueger, C. A., Parker, P. A., & Bylund, C. L. (2016). Oncology Nurses' Communication Challenges with Patients and Families: A Qualitative Study. *Nurse Education in Practice* 16(1), 193–201. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2015.07.007>
- Boge, J., & Martinsen, K. (2006). Kritiske kommentarer til evidensbasert undervisning og praksis. *Nordic Journal of Nursing Research*, 26(2), 32–35. <https://doi.org/10.1177/010740830602600207>
- Bøckmann, K., & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten : en klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Cancer Registry of Norway. (2020, 22. Oktober). *Cancer in Norway 2019*. ISSN: 0806-3621 https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2019/cin_report.pdf
- Collins, A., McLachlan, S.A. & Philip, J. (2018). How Should We Talk about Palliative Care, Death and Dying? A Qualitative Study Exploring Perspectives from Caregivers of People with Advanced Cancer. *Palliative Medicine*, 32(4), 861–869. <https://doi.org/10.1177/0269216317746584>.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Gyldendal akademisk.
- Eggen, R. & Wendelbo, K. S. (2018, 4. Desember). *Lindrende behandling*. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/sykepleie/aktuelt/lindrende-behandling>).
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner : personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk.

- Grøthe, Å., Biong, S., & Grov, E. K. (2015). Acting with Dedication and Expertise: Relatives' Experience of Nurses' Provision of Care in a Palliative Unit. *Palliative and Supportive Care*, 13(6) 1547–1558. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000825>.
- Helsebiblioteket. (2017, 23. November). *Dine ønsker for livets siste tid – veiledning og skjema for samtale om preferanser*.
<https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/livets-siste-tid#references>
- Helsebiblioteket. (2016, 3. Juni). *Sjekklist*. Helsebiblioteket.no
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklist>
- Helsedirektoratet. (2018, 10. februar). *Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helsedirektoratet (2019, Oktober). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64) Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Isaacson, M. J., & M. E. Minton. (2018). End-of-Life Communication: Nurses Cocreating the Closing Composition With Patients and Families. *Advances in Nursing Science*, 41(1), 2–17. <https://doi.org/10.1097/ANS.000000000000186>.
- Johannessen, K. I., Molven, O., Roalkvam, S., & Aakre, M. (2007). *Godt, rett, rettferdig : etikk for sykepleiere*. Akribe.
- Kaasa, S. (2008). *Palliasjon : nordisk lærebok* (2. utg.). Gyldendal akademisk.

- Kehl, K. A. (2015). How Hospice Staff Members Prepare Family Caregivers for the Patient's Final Days of Life: An Exploratory Study. *Palliative Medicine*, 29(2), 128–137. <https://doi.org/10.1177/0269216314551320>.
- Mathisen, M. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie Bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. Utg., s. 407 – 447). Gyldendal akademisk.
- Norsk palliativ forening & Norsk forening for palliativ medisin. (2016, ukjent dato). *Begreper med tilknytning til palliasjon*. Norsk palliativ forening. <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep>
- Norsk senter for forskningsdata. (2020, ukjent dato). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=&checkbox_bibsys=true&tv=true
- Norsk sykepleierforbund. (2019, ukjent dato). *Yrkesetiske retningslinjer*. Norsk sykepleierforbund <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- NOU 1999: 2 (1999). *Livshjelp: Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Sosial- og helsedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/>
- NOU 2017: 16 (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov- om pasient og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A. T., Kaasa, S., Sand, K., & Knudsen, A. K. (2018). Resilience for Family Carers of Advanced Cancer Patients - How Can Health Care Providers Contribute? A Qualitative Interview Study with Carers. *Palliative Medicine* 32(8), 1410–1418. <https://doi.org/10.1177/0269216318777656>.

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

Trier, E. L. (2016). Møter døende med modig nærvær. *Sykepleien.no* 2016 (7), s. 48-50.

<https://sykepleien.no/forskning/2016/06/sykepleierens-personlig-kompetanse>

Trier, E.L. (2019). Palliativ omsorg og sykepleie, I: Knutstad, U. (red): *Klinisk utøvelse av sykepleie, Sykepleieboken 3* (s. 850-895). Cappelen Damm Akademisk

Vedlegg

Figur 1. PICO

P	Population/problem	Pårørende til kreftpasienter i livets slutfase
I	Intervention	Sykepleiers rolle i kommunikasjon med pårørende
C	Comparison	
O	Outcome	Kommunikasjonsferdigheter

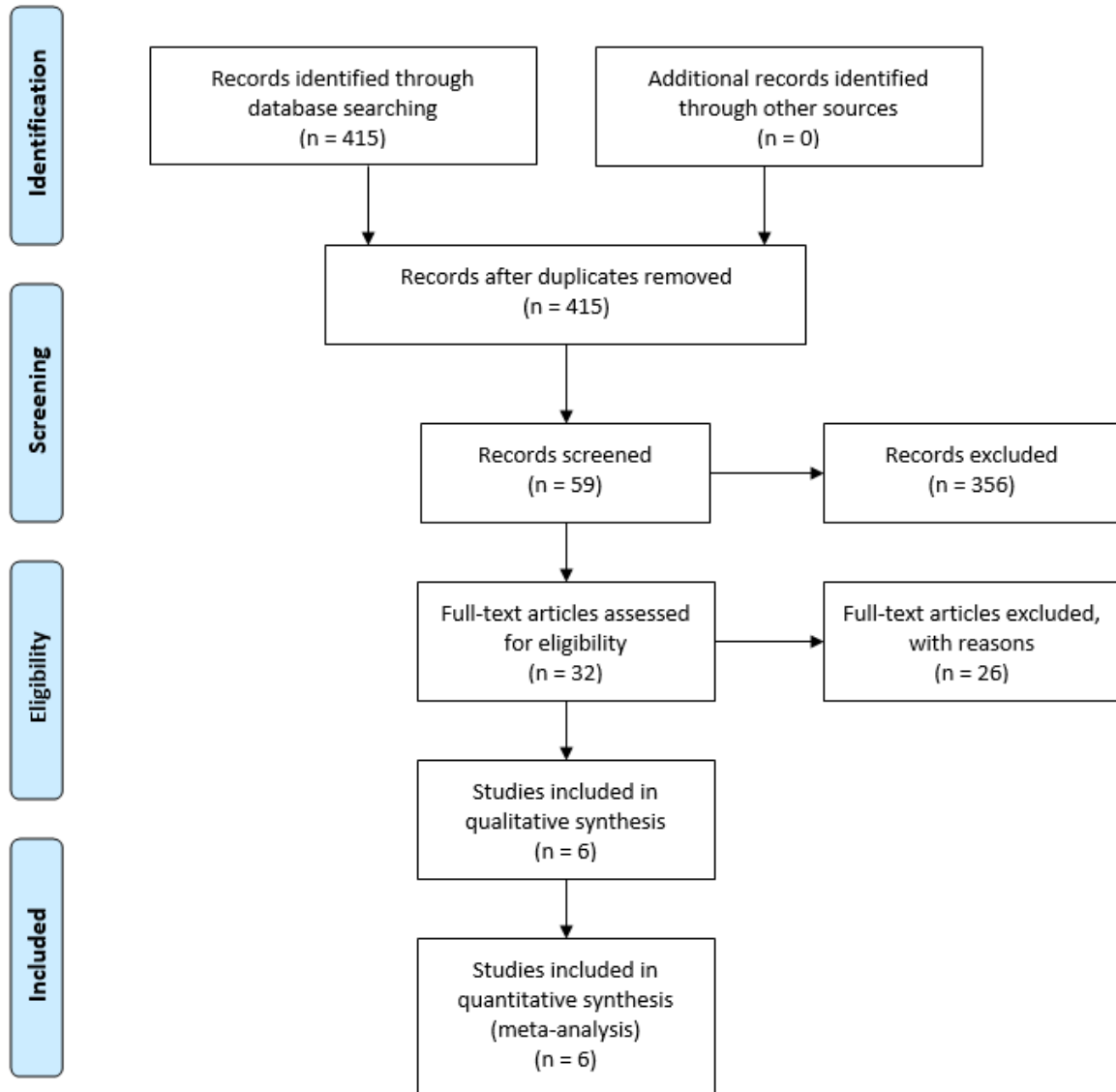
Figur 2. Oversikt over inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fagfellevurderte tidsskrifter	
Årstall: Publisert mellom 2011-2021	Artikler eldre enn 10 år
Primærstudier	Sekundærstudier
Vitenskapelige artikler, følger IMRaD	
Publisert i et anerkjent tidsskrift (Nivå 1 eller 2)	
Språk: Norsk, Svensk, Dansk, Engelsk	
Geografisk område (Må kunne overføres til norske forhold)	Ikke-vestlige forhold.
På institusjon (Sykehus/lindrende enhet)	
Pårørende og pasient over 18 år	Pårørende eller pasient under 18 år

PRISMA flow diagram



PRISMA 2009 Flow Diagram



From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

For more information, visit www.prisma-statement.org.

Tabell 1. Oversikt over søk av artikler til resultater

Dato	Database	Nøkkelord brukt enkeltvis eller i kombinasjon med hverandre	Antall treff	Antall utvalgte artikler for screening tittel, abstrakt og fulltekst
20.01.21	PUBMED	<p>S1: #1 "Communication skills" S2: #2 "Nurse*" S3: #3 "Palliative care" S4: #4 "Terminal care" S5: #5 "Family" S6: #1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5</p>	57 treff	<p>Abstract lest: 15 Fulltekst lest: 10 Inkluderte studier: 2</p> <p>"End-of-life communication: Nurses cocreating the closing composition with patients and families"</p> <p>Sekundæartikkelen "Communicating with patients and their families about palliative and end of life care.", førte til at jeg i litteraturlisten fant: "Oncology nurses communication with patients and families: A qualitative study"</p>
04.02.21	CINAHL	<p>S1: #1 "Family OR MH "Family" S2: #2 "End-of-life" S3: #3 "Final days of life" S4: #4 "Terminal care" OR MH "Terminal care" S5: #5 "Palliative care" S6: #6 "Communication" OR MH "Communication" S7: #7 "Nurse*" S8: #1 AND #2 OR #3 OR #4 OR #5 AND #6 AND #7</p> <p>Avgrensninger:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Peer reviewed • English • Canada, Australia & New Zealand, UK & Ireland, Europe, USA • All adult • 2011-2021 	243 treff	<p>Abstract lest: 23 Fulltekst lest: 11 Inkluderte studier: 2</p> <p>Søket "Final days of life" gav 40 treff, og førte til: "How hospice staff members prepare family caregivers for the patients final days of life: An exploratory study."</p> <p>"End-of-Life Communication: Nurses Cocreating the Closing Composition With Patients and Families." Denne ble også funnet på PUBMED.</p>

08.02.21	PUBMED	<p>S1: #1 "Palliative care" S2: #2 "Norway" S3: #3 "Relatives" S4: #4 "Family" S5: #1 AND #2 AND #3 AND #4</p> <p>Avgrensninger:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Journal category: Nursing Journals • Best match • Siste 10 år • Cancer • Adult: 19 + years • English 	86 treff	<p>Abstract lest: 17 Fulltekst: 9 Inkluderte: 3</p> <p>"Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit"</p> <p>"Resilience for family carers of advanced cancer patients —how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers."</p> <p>Artikkelen "Silent voices: family caregivers' narratives of involvement in palliative care" sin litteraturliste førte til: "How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer."</p>
22.01.21	SVEMED	<p>S1: #1 "Nurse*" S2: #2 "Family" S3: #3 "Caregiver" S4: #4 "Terminal care" S5: #5 "End of life" S6: #6 "Palliative care" S7: #1 AND #2 OR #3 AND #4 OR #5 OR 6</p> <p>Avgrensninger:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Peer reviewed 	29 treff.	<p>Abstract lest: 4 Artikler lest: 2 Ingen artikler inkludert.</p>

Tabell 2. Oversikt over inkluderte studier i resultater og vurdering av studienes kvalitet

Forfattere, tittel, land, utgivelsesår	Studiens formål	Studiens design, deltakere og sted	Datainnsamlingsmetode og dataanalysemetode	Hovedresultater	Studiekvalitet ved hjelp av sjekkliste
<p>Å. Grøthe, S. Biong & E.K. Grov.</p> <p>Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit.</p> <p>Norge</p> <p>2013</p>	<p>Belyse og tolke pårørendes erfaringer med sykepleieres omsorg i en palliativ avdeling.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Blant 30 deltagere som fikk informasjonsbrev om å delta i studien, valgte 6 pårørende til en pasient som hadde vært innlagt og dødd på en palliativ enhet de siste to årene å delta.</p> <p>De seks deltagerne var tre kvinner og tre menn med alder mellom 40 og 69 år, og var enten ektefelle eller barn av avdøde.</p> <p>Intervjuer ble utført på pårørendes ønskede sted.</p>	<p>Semistrukturerte intervjuer på en til to timer ble tatt opp, transkribert og analysert med en fenomenologisk tilnærming.</p>	<p>Tre hovedtemaer.</p> <p>1: Betydningen av å relatere: Å bli sett og møtt, og å være i en boble.</p> <p>2: Betydningen av handling: Hva helsepersonell gjorde i situasjonen angående kommunikasjon, informasjon og handlinger.</p> <p>3: Betydningen av ressurser: Bemanning, det å få hjelp fort, og individualitet og kvalitet i pleien.</p>	<p>-Formålet er beskrevet.</p> <p>-Begrunnet metode.</p> <p>-Lite, men variert utvalg.</p> <p>-Bredt datagrunnlag.</p> <p>-Forfattere oppgir å ikke ha interessekonflikter.</p> <p>-Godkjent av etisk komité, deltagerne er informert og har skriftlig samtykket.</p> <p>-Analysert ved fenomenologi.</p> <p>-Tydelig og nøye presenterte funn.</p> <p>-Etikk: Informert verbalt og skriftlig samtykke før deltakelse. Individuell oppfølging var tilgjengelig om nødvendig.</p> <p>-Styrker/svakheter: Styrke med norsk studie. Få deltagere kan gi få synspunkter, men synspunktene er på en annen side godt belyst.</p>
<p>M. J. Isaacson & M. E. Minton.</p> <p>End-of-life Communication: Nurses cocreating Closing Composition with Patients and Families.</p> <p>USA</p> <p>2018</p>	<p>Forstå kommunikasjonspraksis brukt av palliative sykepleiere med pasienter og deres familie rundt avgjørelser i livets slutfase.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Palliative sykepleiere med minst to års erfaring ble identifisert av arbeidsgiver. Av de som ønsket å delta, ble 10 deltagere valgt ut av forskerne for å sikre variasjon.</p> <p>Deltagerne er kvinner med alder fra 30 til 60 år, og med varierende mengde erfaring. 5 av sykepleierne jobbet i byen på lindrende avdeling, og 5 på bygden i hjemmesykepleie og hjemmedød.</p> <p>Studien ble gjennomført på arbeidsstedet.</p>	<p>Semistrukturerte intervjuer på 45 – 60 minutter.</p> <p>Deltagerne mottok spørsmål en uke på forhånd av studien. Under intervjuet ble deltagerne oppmuntret til å fortelle fritt og beskrive situasjoner.</p> <p>Intervjuene ble tatt opp, transkribert og tolket med en fenomenologisk tilnærming.</p>	<p>Fem hovedtemaer.</p> <p>Kommunikasjonsstrategier innebærer:</p> <p>1: Å etablere kontekst.</p> <p>2: Anerkjennelse gjennom aktiv lytting.</p> <p>3: Trygge rammer og gjøre det trygt å dø.</p> <p>4: Planlegge pleiemål</p> <p>5: Ærlighet.</p>	<p>-Tydelig, beskrevet formål.</p> <p>-Hensiktsmessig metode.</p> <p>-Grundig og variert datagrunnlag.</p> <p>-Fenomenologisk tolkning.</p> <p>-Forfattere oppgir å ikke ha interessekonflikter. De er selv forskere og la fram sine forutinntatte meninger for teamet som fortolket forskningen.</p> <p>-Funnene diskuteres og peker mot fremtidige behov for forskning.</p> <p>-Etikk: Godkjent av Avera Health and South Dakota State university. Frivillig og anonym deltakelse samt informert samtykke.</p> <p>-Styrker/ svakheter: Et utvalg på 10 kvinner gir lite variasjon, men de har tilgjengelig varierende erfaringsgrunnlag fra palliasjon i hjemmet og fra lindrende enhet.</p>

Forfattere, tittel, land, utgivelsesår	Studiens formål	Studiens design, deltakere og sted	Datainnsamlingsmetode og dataanalysemetode	Hovedresultater	Studiekvalitet ved hjelp av sjekkliste
K. A. Kehl. How hospice staff members prepare family caregivers for the patients final days of life: An exploratory study. USA 2015	Beskrive hvordan hospicepersonell forbereder familien for pasientens siste dager i livet. Inkludert innhold av den forberedende informasjonen, strategier og timing for forberedelsen og hvem som forbereder familiene.	Kvalitativ studie. Av 40 hospicepersonell som meldte seg, ble 19 valgt for å sikre variasjon i alder, kjønn og erfaring. Deltagerne var hospicepersonell som tilhørte to ulike hospice for palliasjon i hjemmet. Utdanningen varierer fra bachelorgrad eller høyere, og innebar 13 sykepleiere, 1 pleieassistent, 3 sosialarbeidere, 2 sorgrådgivere og 1 prest. 80 % er kvinner. Ukjent alder på deltagerne. Gjennomført på alenerom på hospicets lokaler.	Semistrukturerte intervjuer på gjennomsnittlig 50 minutter ble tatt opp og transkribert. Analysert med konvensjonell innholdsanalyse ble gjennomført ved å systematisere kategorier.	Hovedfunn innenfor tre temaer: Innhold av forberedelsen: 1: Symptomer på død i de siste dagene. 2: Hva som skjer i kroppen. 3: Når døden er ventet. 4: Instruksjoner i hva pårørende skal gjøre. Hvordan forberede familier: 1: Strategier for å forberede. 2: Tilpasset innhold. 3: Tidspunkt for forberedelser. Hvem som forbereder familiene.	-Klart formål. -Begrunnet metode. -Variert utvalg. -Beskrivende datagrunnlag. -Forsker har gjort rede for sin bakgrunn som tidligere sykepleier ved det ene hospicet, noe alle deltagere er opplyst om. -Godkjent ved etisk komité. -Konvensjonell innholdsanalyse. -Tydelige funn. -Etikk: Godkjent av etisk komité. -Styrker og svakheter: Flest kvinner i studien er en svakhet, men en styrke at de har ulik bakgrunn. Hjemmebasert hospice er en svakhet. Det kan være en svakhet at både pasient og pårørende er i fokus, men også gi bredere forståelse. Fokuset er forberedelse, informasjon og kommunikasjon.
A. Collins, S.-A. McLachlan & J. Philip. How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer Australia 2018	Utforske pårørendes perspektiv rundt kommunikasjon om død og introduksjon til palliativ omsorg med anbefalinger for pårørendes informasjon.	Kvalitativ studie 29 pårørende til pasienter med kreftsykdom med spredning ble rekruttert fra et kreftsentrum, og 25 valgte å delta. 75 % av deltagerne er kvinner, og over halvparten var ektefelle til pasienten. Alder varierer fra 21 til 78 år. Studien ble gjennomført på sted ønsket av pårørende.	Semistrukturerte intervjuer på 40 – 120 minutter. Intervjuer ble tatt opp, transkribert og tolket med en fenomenologisk tilnærming.	Hovedfunn innenfor to temaer. Diskutere døden: 1: Klarhet i hvor mye pårørende ønsker å vite om dødsprosess. 2: Anerkjennelse muntlig når døden er nær 3: Direkte språk: Bruke ordene død og døende 4: Bruke direkte språk, unngå eufemismer. 5: Kommuniser om døden med pasient og pårørende tilstede. Introdusere palliativ pleie: 1: Skriftlig informasjon. 2: Separat informasjon om palliativ omsorg og overføring til denne. 3: Introdusere tidlig. 4: Være åpen, klar for å diskutere palliasjon.	-Tydelig formål. -God metode og variert utvalg. -Bredt datagrunnlag. -Oppgir å ikke ha interessekonflikter. - Godkjent av etisk komité. -Fenomenologisk tilnærming i analyse. -Funnene er diskutert mot eksisterende forskning og tillegger mer kunnskap. -Etikk: Godkjent av etisk komité. Informert samtykke og frivillig deltakelse. -Styrker/ svakheter: Gjennomført i Australia, der helsevesenet har ulikheter i forhold til Norge. Styrke at studien gir innblikk i pårørendes erfaringer med kommunikasjon og forklarer hvordan helsepersonell bør kommunisere om døden.

Forfattere, tittel, land, utgivelsesår	Studiens formål	Studiens design, deltakere og sted	Datainnsamlingsmetode og dataanalysemetode	Hovedresultater	Studiekvalitet ved hjelp av sjekkliste
S. C. Banerjee, R. M. Nessa, C.M. Johnson, S. C. Pehrson, T. Z. S. Hammonds, C. A. Krueger, P. A. Parker & C. L. Bylund. Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study USA 2016	Presentere en oppsummering av utfordringer knyttet til kommunikasjon rundt døden og livets slutfase, erfart av sykepleiere som arbeider i onkologiske settinger.	Kombinasjon av kvantitativ og kvalitativ metode. Internettbasert anonym opplæringsundersøkelse med spørreskjema om kommunikasjonsutfordringer. 121 av 146 sykepleiere valgte å delta. Ukjent alder. Studien ble gjennomført på arbeidsstedet.	Deltagerne mottok en elektronisk invitasjon til å delta på studien, der de rangerte egne evner til kommunikasjon og svarte på åpne spørsmål. En tematisk analyse ble brukt for å kode data.	Hovedfunn beskriver utfordringer innenfor to hovedtemaer: 1: Å kommunisere empatisk med pasienter. 2: Å diskutere døden og mål i livets slutfase.	-Tydelig formål. -Kombinasjon av kvantitativ og kvalitativ gir et bredt og beskrivende bilde av utfordringene. -Interessekonflikter er ikke oppgitt. -Godkjent av etisk komité. -Tematisk analyse av funn. -Tydelige funn. -Etikk: Godkjent av etisk komité. -Styrker/ svakheter: Stort utvalg av informanter og blanding av kvantitativ og kvalitativ metode gir bred informasjon. Internettbasert undersøkelse kan ha hindret sykepleierne i å svare utdypende på spørsmål. Forklarer flere utfordringer sykepleiere kan stå overfor med pasienter og familier.
I. Røen, H. Stifoss-Hanssen, G. Grande, A.-T. Brenne S. Kaasa, K. Sand, & A. K. Knudsen. Resilience for family carers of advanced cancer patients—how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. Norge 2018	Utforske faktorer som påvirker pårørendes tilpasningsdyktighet, basert på deres erfaringer med støtte fra helsepersonell.	Kvalitativ studie. Informantene er familiemedlem til kreftpasient med inkurativ sykdom innlagt på lindrende avdeling/ sykehus. 17 pårørende ble kontaktet, der 14 valgte å delta: syv kvinner & syv menn med gjennomsnittsalder på 59 år. Gjennomført på alenerom på sykehuset. Intervjuene ble gjennomført på pårørendes ønskede sted.	Semistrukturerte individuelle intervjuer på gjennomsnittlig 60 minutter. Intervjuene ble tatt opp, transkribert og analysert ved en systematisk tekst-kondensering.	Hovedfunn: Fire hovedtemaer. 1: Bli sett og anerkjent av helsepersonell og bygge en personlig relasjon. 2: Tilgjengelighet av palliativ pleie. 3: Informasjon og kommunikasjon om sykdom, prognose og død. 4: God pårørendepasient relasjon.	-Klart formål. -Hensiktsmessig metode og utforming av studien. -Variert utvalg. -Godt datagrunnlag. -Forfatter oppgir å ikke ha interessekonflikter. -Godkjent av etisk komité. -Analysert ved systematisk kondensasjon for å identifisere temaer. -Funn er tydelig presentert og nyttige. -Etikk: Godkjent av etisk komité. Skriftlig samtykke. -Styrker/svakheter: Variasjon i pårørende og deres opplevelser er en styrke. Norsk studie. Mulig svakhet at de fleste pårørende var fornøyde med pleien. Styrke at studien forklarer hvordan sykepleier kan etablere relasjon. Forklarer hva pårørende opplever som viktig for å håndtere situasjonen.

Tabell 3. Oversikt over resultatene i forskningsartiklene

Overordnet tema	Sykepleier som viser interesse for pårørende, bygger relasjon og formidler informasjon. Gjennom samtaler anvendes kommunikasjonsferdigheter som empati, tillit, non-verbal kommunikasjon og stillhet.			
Kategorier	<p>De aller fleste pårørende melder behov og ønsker for informasjon og samtaler.</p> <p>Mange ønsker en personlig relasjon med helsepersonell. Relasjonen gjør situasjonen tryggere.</p> <p>Informasjonen gis helst over tid og hjelper familien å forstå og forberede seg på livets slutt.</p>	<p>Pårørende har behov for å være alene med pasienten og fokusere på familiære relasjoner.</p> <p>Det kan være at pårørende ikke er klare for å samtale, eller bare ønsker fokus på å være sammen med familien.</p>	<p>Pårørende kan være i fornektelse for pasientens sykdom eller i situasjoner som vanskeliggjør kommunikasjonen.</p> <p>Dårlig relasjon til pasienten, personlige problemer eller andre utfordrende livssituasjoner gjør at sykepleier bør være forsiktig.</p> <p>Noen pårørende ønsker ikke å delta i samtaler.</p> <p>Flere ting kan spille en rolle i årsaken, slik som kultur, relasjoner, individuelle behov.</p> <p>Om pårørende godtar sykepleier er viktig.</p>	<p>Sykepleieres personlige og institusjonelle utfordringer knyttet til å kommunisere.</p> <p>Personlige verdier, kunnskap og ferdigheter.</p> <p>Døden konfronterer sykepleier med egne verdier.</p> <p>Arbeidsstedets ressurser i form av personale og prioriteringer spiller en rolle for hvilket fokus kommunikasjonen med pårørende har.</p>