

Kandidatnummer: 11
Tittel på oppgaven: Mellom barken og veden Engelsk tittel: Between a rock and a hard place
Emnekode: VUKS-BG5400-1
Innleveringsfrist: 08.05.20
Antall ord: 4398

«Pårørende representerer livgivende ressurser fordi de er mennesker som bryr seg, og som den syke har tillit til. Kjærligheten fra dem som står nær påvirker motstandskraften og er en kilde til overlevelse».

Mads Gilbert (NOU 2017:16)

Samandrag

Føremålet med dette litteraturstudiet er å undersøke korleis ein kan ivareta pårørande til pasientar med kreft i terminal fase. Studiet rettar fokus mot kva pasienten, pårørande og helsepersonell ser for seg er viktige element i korleis ein skal ivareta pårørande i den terminale fasen.

Dette litteraturstudiet har nytta aktuell internasjonal forskning. Det kjem fram kva pasient og pårørande føler er dei største utfordringane kring korleis dei skal bli involvert, samt korleis helsepersonellet tenker kring involvering av pårørande i den terminale fasen.

Litteraturstudiet konkluderer med at det er fleire områder som treng meir fokus framover. Per dags dato manglar det systematiske verktøy for inkludering av pårørande. Ein kan sjå at utan desse verktøya risikerer pårørande å havne mellom barken og veden. Feltet kan styrkast ved at det vert lagt til rette for kunnskapsutvikling frå kvar enkelt arbeidsplass og at det vert via tid og ressursar til utvikling av nye og betre verktøy.

Nøkkelord

Pårørande, ivaretaking, terminal kreft, sjukehus

Abstract

The aim of this literature review is to examine how to maintain next of kin when treating cancer patients in their terminal phase. The focus will be on what patients, next of kin and health care professionals see as important elements in this work.

This literature review is based on current international research. In the review, we learn what patients and next of kin see as the biggest challenges concerning their own involvement. We will also examine this from a health care professional perspective.

The literature review concludes that this is an area that should have a higher focus in the future. There is no systematic tool for including next of kin in treatment and planning. This should be remedied. A way forward could include strengthening next of kin involvement in the workplace, as well as resources to develop tools to be used for including next of kin.

Key words

Next-of-kin, involvement, terminal cancer, hospital

Innhold

1.0 Innleiing	1
1.1 Problemstilling	2
1.2 Hensikt	2
2.0 Metode	3
2.1 Litteraturstudie som metode	3
2.2 Litteratursøk	4
2.3 Utveljing av artiklar	5
2.4 Analyse av utvalde artiklar	6
3.0 Resultat	7
3.1 Pårørande som samarbeidspartner	7
3.2 Verdien av god kommunikasjon	8
3.3 Å vere førebudd	9
3.4 Tabell	10
4.0 Drøfting	12
4.1 Pårørande som samarbeidspartner	12
4.2 Verdien av god kommunikasjon	13
4.3 Å vere førebudd	15
5.0 Konklusjon	17
6.0 Formidling	18
Litteraturliste	19
Vedlegg 1: PEO-skjema	23
Vedlegg 2: Søkehistorikk Cinahl	24
Vedlegg 3: Tabell til punkt 2.4 – analyse	25

1.0 Innleiing

På ei kreftavdeling på sjukehus oppstår det mange møter mellom tilsette i helsevesenet, pasientar og deira pårørande. Kvart møte er unikt. Kvar person kjem i von om at kvardagen deira skal bli betre. Mange kjenner at situasjonen kan vere både absurd og surrealistisk, men samtidig har ein eit von om at den ordinære kvardagen ventar på den andre sida.

Gjennom eit behandlingsforløp vert ein ofte kjend med pasienten og pårørande. Korleis pasient og pårørande vert møtt og korleis den palliative fasen er vil ha stor betydning for korleis pårørande opplever den siste tida til pasienten og korleis ein opplever tida vidare (Hjorth, Haugen & Schaufel, 2018, s. 3).

Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til dem og til pasienten, er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerte og plager, og hvordan vi kan behandle disse plagene effektivt. Det som skjer de siste timene før et menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forbli som uutholdelige erindringer som forhindrer veien gjennom sorg (Husebø gjengitt etter Saunders, 2001, s. 1).

Cicily Saunders skildrar kor sårbar pårørande kan vere i den terminale fasen. Ein kan skape uheldredelige sår eller ein kan skape ein situasjon som kan legge til rette for vidare forsoning. Korleis pårørande opplever den siste tida er essensielt for korleis dei skal kome seg tilbake til kvardagen. I kvardagen til kreftpasientar er pårørande ofte det fundamentet ein kan halde fast ved. Men pårørande har og sine behov i ei krevjande livskrise. Derfor er det heilskaplege møtet med pasient og pårørande og ivaretakinga av dei av vital betydning (Hjorth et al., 2018, s. 3). Ein kan undre seg over kvifor nokon opplever den terminale fasen som konstruktiv og ei god avslutning på livet til sine kjære mens andre opplever den som traumatisk. Kva for handlingar eller tilnærming har helsepersonell som gjer at pårørande sit igjen med ei kjensle av eit verdig punktum? I lys av dette har det danna seg ein nyfikenhet for kva behov pårørande har i den terminale fasen og kva som skal til for å oppleve god ivaretaking.

1.1 Problemstilling

«Kva skal til for at pårørande til kreftpasientar i den terminale fasen i sjukehus opplever å bli ivaretatt?».

1.2 Hensikt

Hensikta med litteraturstudiet er å oppdage og systematisere noko av kunnskapen som er tilgjengeleg kring pårørande si oppleving av den terminale fasen i sjukehus. Ved å samle og systematisere kunnskapen er målet å implementere dette i praksis. Dette vil ha ein direkte og relevant overføringsverdi til klinisk praksis.

2.0 Metode

2.1 Litteraturstudie som metode

Polit & Beck skriv: «I eit litteraturstudie oppnår ein ikkje ny kunnskap, men det bidrar til å få systematisert og samanfatta kunnskap som allereie finns i skriftlege kjelder. Materialet som kan inkluderast i eit litteraturstudie er først og fremst vitskaplege artiklar, men også faglitteratur» (Polit & Beck, 2017, s. 14). Dalland skriv at eit litteraturstudie er ein metode som handlar om å fordjupe seg i litteratur som allereie er skriven. Ein går i djupna på kunnskapen ein har henta inn, deretter systematiserer ein, skapar samanheng og tenkjer kritisk gjennom. Gjennom tidlegare empiri søkjer ein å finne svar på spørsmåla som problemstillinga reiser. Den empirien ein nyttar utgjer utvalet i studiet, og når empirien er analysert og drøfta kjem ein fram til resultatet (Dalland, 2017, s. 52-56).

Literature reviews are important because they seek to summarize the literature that is available on any one topic. They make sense of a body of research and present an analysis of the available literature so that the reader does not have to access each individual research report included in the review. Another reason why a piece of literature might, at first glance, seem in disagreement with the rest of the literature in a specific area, can be the way it is reported by the media; we are all familiar with the way in which information can be distorted and twisted to fit into a particular news story, and this illustrates why it is so important to track back to the original research rather than rely on media representation of a research report» (Aveyard, 2014, s. 4-6).

2.2 Litteratursøk

It is important to assess the value and contribution of any one article in the light of other articles that address the same topic in a literature review, rather than make a conclusion from the findings of one paper that you read (Aveyard, 2014, s. 6).

Etter at tema var bestemt vart det utført eit litteratursøk. Litteratursøket hadde som fokus å vise eksisterande forskning på feltet, samt kor aktuelt temaet var. Det vart søkt etter artiklar kring pasient og pårørande si oppleving av den palliative fasen, den terminale fasen og korleis dei følte seg ivaretatt gjennom heile den palliative fasen.

Eg har nytta PEO-modellen (vedlegg 1) for å finne søkeord til litteraturstudiet mitt. PEO står for «Population» (populasjon), «Exposition» (tiltak) og «Outcome» (utfall) (Universitetet i Agder, 2020). PEO-modellen skal bidra til at problemstillinga og søkeprosessen blir tydeleg og presis. Etter å ha fylt ut modellen vitja eg www.mesh.uia.no. For å finne gode norske og engelske faguttrykk til søka mine brukte eg «MeSH på norsk» (Helsebiblioteket, 2016).

Parallellspråklege termar på norsk og engelsk hjelper deg til å forstå medisinsk fagterminologi betre og bidrar til meir presise søk når du skal finne litteratur i internasjonale databasar (Helsebiblioteket, 2020). Søket var avgrensa til engelskspråklege- og skandinaviske artiklar publisert etter 2013. Søka var gjennomført i Cinahl, PubMed og SweMed.

Hovudfunna vart gjort i Cinahl og ved referansesøk. Vedlagt ligg søkehistorikken frå Cinahl (vedlegg 2). I tillegg har eg gjennomført søk hos Sykepleien forskning, Lovdata, Kreftforeininga og Kreftlex, både for inspirasjon og aktuelle fakta. Rettleiar frå Helse- og omsorgsdepartementet (2017) og Helsedirektoratet (2018) har vore nytta for å finne nasjonale retningslinjer og handlingsstrategiar for ivaretaking av pårørande.

Forskinga som er inkludert er både frå kvalitative, kvantitative og kombinerte forskingsdesign. Desse har nytta kontrollgrupper, spørjeundersøkingar og djupneintervju. Søkeorda var: «neoplasm», «cancer», «next of kin», «family», «quality», «terminal care», «terminally ill», «hospitals», «good death», «end of life», «caregiver», «quality improvement» og «involvement», i kombinasjon med AND og OR. Sjekklistar for vurdering av forskingsartiklar vart nytta for å kritisk vurdere referansane som vart inkludert (Folkehelseinstituttet, 2019). Det forskingsdesignet som vart nytta i artiklane viste seg hensiktsmessig for å få dei naudsynte svara. Artikkelen til Hjorth et al. (2018) hadde fråfall av

deltakarar under intervjuperioden grunna sjukdomsutvikling. Yun et al. (2018) hadde noko låg svarprosent, høvesvis 20,1% blant pårørande og 30% blant legar.

Dette litteraturstudiet inneheld studier frå fleire delar av verda. Det vil vere kulturelle forskjellar, men med stor tilgang på fagfelleverdert forskning vil det gje ein breiare base for den totale vurderinga som vil bidra til ny kunnskap. Eg har bevisst valt fleire norske artiklar som er skriva på engelsk. Engelskspråklege artiklar vil vere ei utfordring, då det vil gje rom for feiltolking ved oversetjing. Andre utfordringar kan vere at litteratursøket ikkje har skaffa tilstrekkeleg oversikt over aktuell forskingslitteratur og at ein sjølv vel ut litteraturen ein meiner er relevant, samt at det er ein sjølv som kritisk vurderer dei forskjellige funna. Det har vore naudsynt å vere kritisk til reliabiliteten på forskinga. Ifølge Malterud (2002) meinast kvalitet på artiklar skal bedømmast for sin vitenskaplege kvalitet, til dømes studiens relevans, validitet og refleksivitet. Refleksivitet handlar om at ein tenkjer gjennom forutsetningane som omgjer kunnskapsutviklinga og formar resultatata (Malterud, 2002, s. 2468-72).

Eg har valt å inkludere sitat frå enkelte studier, både teoretiske og personlege, for å gi pårørande ei ekstra stemme.

2.3 Utveljing av artiklar

Gjennom litteratursøket prøvde eg ulike kombinasjonar av søkeord, med varierende treff. Gjennom testing av emneord og tekstord fann eg kombinasjonar som gav konkrete treff. Det varierte frå dei ulike databasane kva kombinasjonar som gav flest treff. Deretter vart artiklane sortert på tittel og nøkkelord før eg vidare sorterte artiklane basert på samandrag og fagfellevurdering. Når ein artikkel er fagfelleverdert har minimum to uavhengige ekspertar innan fagfeltet vurdert og godkjent artikkelen (Thidemann & Thidemann, 2015, s. 68).

Alle artiklane er valt ut for deira innhald kring pårørande si oppleving av den palliative og terminale situasjonen, helsepersonell si tolking av den palliative fasen, helsepersonell sitt syn kring utvikling av verktøy for å involvere pårørande meir effektivt og kva betydning kommunikasjon, gjennom den palliative fasen, har hatt for den terminale fasen.

Alle utvalde artiklar har følgd sine nasjonale etiske standardar og fått godkjenning frå sine nasjonale etiske komitear. Etske omsyn er tatt i artiklane, med fokus på personvern. Studiar som gjennomførte intervju hadde skriftlege løyver frå deltakarane, der dei enkelt kunne trekke seg om ynskjeleg. I artikkelen til Mayland (Mayland, Williams, Addington-Hall, Cox & Ellershaw, 2013, s. 2) fekk pårørande tilsendt spørjeskjema i etterkant av dødsfallet i samsvar med det etiske reglementet. Artikkelen til Hjorth et al. (2018) inneheld både lungekreftpasientar, men og KOLS og emfysempasientar. Denne vert inkludert grunna fagleg relevans og like problemstillingar. Ivaretaking av pårørande er eit stort tema. Størrelsen på temaet og kompleksiteten i søkeprosessen vil føre til at nokre artiklar vil kunne bli oversett eller prioritert vekk. Eg har nytta sjekklister via Helsebiblioteket.

Inklusjonskriterier i litteraturstudiet var kreftpasientar i terminal fase og pårørande til kreftpasientar i terminal fase, kreftpasientar og deira pårørande i palliativ fase og pasientar og pårørande i sjukehus og hospice. Eksklusjonskriterier i litteraturstudiet er artiklar om sjukeheim eller heimedød, artiklar der born som pårørande (born under 18 år) er i fokus og artiklar som er meir enn 10 år gamle.

2.4 Analyse av utvalde artiklar

Ifølge Aveyard (2014, s. 143) er første steg i prosessen å gjere seg kjend med artiklane for å kunne samanfatte innhaldet i kvar enkelt studie. Informasjonen i vedlagte tabell (vedlegg 3) viser nøkkelfunna og tema i dei utvalde artiklane. Analysen har skjedd ved å lese artiklane fleire gongar, med fokus på resultatdelen, slik at ein får eit overordna inntrykk av kva som er essensen i artikkelen. Deretter har eg notert ned ulike stikkord eller setningar (nøkkelfunn) som kom fram. Ut i frå desse setningane har eg samanfatta det ytterlegare og kome fram til korte ord eller setningar (tema) som oppsummerer artiklane. Desse nøkkelfunna har danna grunnlaget for tema som eg fokuserer på i resultatdelen og i drøftinga. Det vil vere nokon av desse som går litt over i kvarandre, sidan fleire av artiklane fokuserer på liknande tema. Tema er «pårørande som samarbeidspartnar», «verdien av god kommunikasjon» og «å vere førebudd».

3.0 Resultat

Resultata er presentert under dei same tema som punkt 2.4. Først vert pårørande som samarbeidspartnar presentert. Deretter vert det lagt fram resultata som omhandlar verdien av god kommunikasjon. Vidare vert verdien av palliative konsultasjonar, det å vere førebudd på den terminale fasen, presentert. Til slutt i resultatkapittelet vert det presentert ein tabell som oppsummerer hovudfunna i litteratursøket.

3.1 Pårørande som samarbeidspartnar

Resultata i artikkelen til Bergerød, Dalen, Braut, Gilje & Wiig (2020, s. 10) viste at pårørande følte seg som ei forlenging av pleieteamet, utan å bli behandla som det. I følge Bergerød et al. (2020, s. 10) var det eit avvik mellom korleis helsepersonell ynskja å ivareta og involvere pårørande og det som var deira gjeldande praksis. Pårørande opplevde seg verken på innsida eller på utsida. Pårørande hevda at ved å bli systematisk involvert kunne det hatt positive ringverknadar for både pasient, pårørande og pleiepersonell. Verdien av samarbeid mellom pårørande og sjukepleiarar er viktig for å bevare sikkerheten og å betre kvaliteten i kreftomsorga for pasienten. Samtidig opplever mange pårørande å ikkje bli inkludert, eller i verste fall, ekskludert frå kreftomsorga til pasienten. I møte med helsevesenet og eit familiemedlem i krise set pårørande ofte sine egne behov til sides og kan bli ein slags prosjektsjef for pasienten (Bergerød et al., 2020, s. 2). Ved å ikkje inkludere pårørande for den dei er risikerer ein at pårørande mister ein del av identiteten si (Bergerød et al., 2020, s. 2). Ein artikkel frå USA viser at pårørande til kreftpasientar opplevde at kreftpasientar mottok betre terminal pleie enn pasientar med nyresvikt eller hjartesvikt (Wachterman, 2016, s. 1101). Deltakarane i fokusgruppeintervjuet til Hjorth (2018, s. 3) fortalde om viktigheita av å ha eit nettverk av kunnskapsrike og empatiske folk rundt seg. Desse lagspelarane var både i eigen familie, blant vener og helsepersonell. Det var viktig å vite at dei hadde eit godt forhold til pleiepersonellet og ein god måte å kome i kontakt med dei, både no og i framtida.

Korleis ser helsepersonell på pårørande som ein viktig samarbeidspartnar? I artikkelen «Resilience from a Stakeholders perspective» (Bergerød, Braut & Wiig, 2018a, s. 5) viste det seg eit avvik mellom dei formelle- og praktiske forventningane om pårørande si deltaking.

Dei formelle forventningane til pårørande si deltaking er låge til tross for at dei praktiske forventningane frå helsepersonell var høge. Helsepersonellet som har deltatt i studien framhevar pårørande som viktige bidragsytarar. Når pasienten var heime var forventningane til pårørande si deltaking meir uttalt, mens ved sjukehusinnlegging snudde denne balansen tvert. Begge partar såg på den andre som viktige bitar for å få puslespelet til å fungere. Paradokset er at helsepersonell såg på pårørande som like- eller viktigare enn anna helsepersonell i distriktet. Ved å anerkjenne pårørande som den viktige bidragsytaren dei er vil det ha gunstige konsekvensar for alle involverte. Kontinuitet i personalet og erfaring vil føre til tettare samarbeid og raskare respons. Ein oppnår lettare ein form for likeverdighet mellom pasient og pårørande (Bergerød, Gilje, Braut & Wiig, 2018b, s. 7).

3.2 Verdien av god kommunikasjon

Gjennom si forskning kom Hjorth et al. (2018, s. 3) fram til fire underliggende tema som var vitale for slutten-av-livet-kommunikasjon. Den beste lagspelaren dei kunne ha var dyktige kommunikatørar med fagkunnskap om behandling i den terminale fasen. Fleire av deltakarane i studien nemnde behovet for tilpassa informasjon, der dei som pårørande hadde særskilde, individuelle informasjonsbehov. Individuell tilpassing med respekt for kvart enkelt individ. Informasjon om korleis situasjonen var og kva som kunne skje. Pårørande nemnde at til tross for at pasienten ikkje ynskja informasjon om prognose burde det vere mogleg for pårørande å ha eigne samtalar med helsepersonell (Bergerød et al., 2020, s. 8-9). Yun et al. (2018) hevdar at helsepersonell, spesielt legar, vegrar seg for å snakke om døden. Fleire som vart intervjuet i studien unngjekk ofte dette temaet då dei var bekymra for å fjerne vonet hos pasient og pårørande. Dette førte i mange tilfeller til eit svekka tillitsforhold mellom pasient, pårørande og helsepersonell. I artikkelen til Bergerød et al. (2020, s. 9) viste det seg at det pårørande var minst fornøgd med var kvaliteten på familiesamtalar for å diskutere pasienten sin prognose. Legen var lite tilgjengeleg for ærlege og konkrete svar.

3.3 Å vere førebudd

Yun et al. (2018, s. 3484) hevdar at samtalar om døden ikkje fjernar vonet, men tvert imot, det gjer døden meir handterleg. I artikkelen til Wachterman (2016, s. 1098) kjem det fram at kvar ein planlegg å dø, palliative konsultasjonar og at ein tar stilling til om pasienten skal gjenopplivast ved hjartestans (Hjarte-Lunge-Redning eller bruk av Do-Not-Resuscitate-skjema i engelsktalande land) var avgjerande for pårørande for å kunne oppleve god terminal pleie. Brei kunnskap om den siste fasen av livet var naudsynt for å kunne skape, evt. forsterke, tillitsforholdet mellom helsepersonell og pårørande (Hjorth et al., 2019, s. 3). Hjorth et al. (2018, s. 3) kom fram til fire nøkkelpunkt for å oppnå god palliativ og terminal pleie for pasient og pårørande: å ha gode lagspelarar, førebuande informasjonssamtalar med basisinformasjon, å få innsikt i situasjonen og å utnytte vendepunkta (endringane) i pasienten sin sjukdom tilstrekkeleg. Nokre deltakarar nemnde at når det var behov for sjukehusinnlegging var det eit passende tidspunkt å evaluere situasjonen. Fleire påpeikte at dei ynskja å ha desse samtalan med helsepersonell dei kjende frå før, uavhengig av deira rolle eller tittel. Fleire pasientar nemnde og vanskar med å dele tankane sine med dei næraste for å skåne dei (Hjorth et al., 2018, s. 4).

Mayland et al. (2018, s. 1944) viser til at pårørande som hadde deltatt ved palliative førehandssamtalar godtok i mykje større grad endringane i behandlingsregimet mot slutten, t.d. væsketilførsel eller ernæring. Samanlikna med dei som ikkje hadde gjennomført førehandssamtalar var pårørande ved institusjonar som nytta «Liverpool Care Pathway» (LCP) meir tilfredse med behandlinga av pasienten og ivaretakinga av dei sjølv.

3.4 Tabell

Tabellen under viser detaljar frå dei utvalde artikkane.

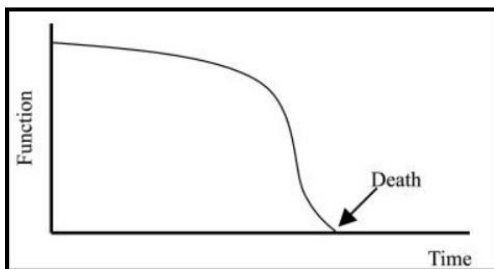
Forfattar/tittel/ årstal/tidsskrift	Studiet si hensikt	Design	Utvalg	Resultat
«Measuring next of kin satisfaction with hospital cancer care» (Bergerød, Braut, Dalen, Gilje, Wiig, 2020) Norge	Målet med studien var å undersøke kor tilfredse pårørnde var med kreftomsorga, kartlegge forslag for korleis ein skal forbetre seg og kombinere dette for å lage ein basis som vil forbetre kvaliteten og sikkerheita i sjukehus.	Tverrsnittstudie	238 pårørnde deltok i studiet mellom november 2016 til november 2017.	Pårørnde uttrykte ein høgare grad av tilfredsheit angående behandling enn involveringsgraden. Dette indikerer at det er naudsynt å utvikle betre verktyg for å involvere pårørnde.
«Resilience from a stakeholder perspective: The role of next of kin in cancer care» (Bergerød, Braut, Wiig, 2018a). Norge	Denne artikkelen stiller spørsmål om korleis helsepersonell involverer pårørnde slik at dei kan forstå dei potensielle konsekvensane av behandlinga og korleis helsepersonell involverer pårørnde i den grad at dei klarar å forutsjå bivirkningar og potensiell svekking av pasienten si helse.	Kvalitativ studie	32 semistrukturerte, kvalitative intervju. Tilsette ved sengepost og deira leiararar.	Funna i denne undersøkinga indikerer eit avvik mellom korleis helsepersonell bruker pårørnde som ein praktisk ressurs og korleis deira ideal er. Ideelt sett skulle pårørnde deltatt på deira egne premisser og ikkje på grunn av manglande bemanning.
«Priorities of a «good death» according to cancer patients, their family caregivers, physicians, and the general population: a nationwide survey» (Yun et al., 2018). Support Care Cancer Sør-Korea	Målet med studien var å undersøke blant pasientar, familiemedlemmer, legar og den generelle befolkninga kva komponentar dei opplevde som viktige for å oppnå ein «god død».	Tverrsnittstudie	6024 pasientar vart kontakta, 1001 fullførte (16,6%). Av 5017 familiemedlemmer svarte 1006 (20,1%). 928 legar deltok, svarprosenten var 30%.	Artikkelen bekreftar førestillinga om at ein god død varierer frå kven som er involvert, kultur og geografi. Den bekreftar behovet for individuell tilpassing og er relatert til personlege perspektiv, verdiar og erfaringar.
«Quality of End-of-Life Care Provided to Patients With Different Serious Illnesses». (Wachterman, Pilver, Smith, Ersek, Lipsitz, Keating, 2016). USA	Formålet med studiet var å samanlikne korleis pårørnde opplevde pleia i den terminale fasen på tvers av ulike alvorlege diagnoser.	Kohortstudie	146 sengeposter innan «Veteran Affairs» vart analysert. Dødsfall mellom oktober 2009 og september 2012 vart inkludert.	Familiar med kreftpasientar rapporterte høgare grad av tilfredsheit ved den terminale pleia enn pasientar med KOLS, demens eller hjertesjukdom. Dette vert relatert til fleire palliative konsultasjonar og fleire med negativ HLR-status mot slutten av livet.
«Does the Liverpool Care Pathway facilitate an improvement in quality of care for dying cancer patients?» (Mayland, Williams, Addington-Hall, Cox, Ellershaw, 2013). British Journal of Cancer Storbritannia	Denne artikkelen samanliknar tilfredsheit hos pårørnde som nyttar «the Liverpool Care Pathway» (LCP) når pasientar er terminale ved institusjonar som ikkje gjer det.	Kasus-kontrollstudie	255 pårørnde deltok (35,1%). Noko høgare deltaking frå hospice vs sjukehus (40,5% vs 31,9%).	Generelt opplevde pårørnde ved hospice den beste kvaliteten på pleia, mens pårørnde på sjukehusavdelingane som ikkje nytta LCP var minst tilfredse. Sjukehusavdelingane som nytta LCP vart rangert «midt i mellom».
«Advance care planning in life-threatening pulmonary disease» (Hjort, Haugen, Schaufel, 2018). Norge ERJ Open Research	Artikkelen undersøker bruk av advance care planning (ACP) for å kartlegge pasienten og pårørnde sine ynskjer og prioriteringar for omsorg ved livets slutt. Intenjonen med studiet er å undersøke verdien av førehandssamtalar hos pasientar som er i livsforlengande behandling.	Kvalitativ studie	Pasientar med avansert lungekreft, KOLS eller lungefibrose deltok. 42 blei spurt, 17 (40%) aksepterte, 13 deltok grunna sjukdomsendring hos dei resterande.	ACP for pasienter med livstrugande lungesjukdom skal byggje på eit etablert pasient-lege / sykepleier-forhold med bevisstheit om vendepunkt i pasienten sin sjukdomsprogresjon. Individuell- og skreddersydd informasjon kan støtte og styrke pasientar og deira pårørnde.

<p>«Next-of-kin involvement in improving hospital cancer care quality and safety – a qualitative cross-case study as basis for theory development» (Bergerød, Gilje, Braut, Wiig, 2018b). Norge BMC Health Services Research</p>	<p>Hensikta med studiet var å undersøke korleis leiarar og helsepersonell forstår rolla til pårørande i kreftomsorga og kva metodar dei brukar for å involvere pårørande.</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Leiarar og helsepersonell frå to universitetssjukehus, Kvalitative intervju med 13 leiarar og 19 personar frå pleieteamet.</p>	<p>Ingen av dei to inkluderte sjukehus hadde noko systematisk metode for å involvere pårørande. Leiarar og helsepersonell belyste ni områder der pårørande spelar ei viktig rolle. Hovudutfordringane kring å involvere pårørande tilstrekkeleg var vanskelege arbeidsforhold, lite ideelle pasientrom og mangel på kontinuitet blant erfarne pleiarar og legar.</p>
--	---	--------------------------	---	--

4.0 Drøfting

«Kva skal til for at pårørande til kreftpasientar i den terminale fasen i sjukehus opplever å bli ivaretatt?». Dette er spørsmålet som skal svarast på. Gjennom litteratursøk, analyse av utvalde artiklar og presentering av resultat skal dette samlast til ein meir heilheitleg tanke gjennom drøfting.

Dagens aukande insidenstal fortel at ein av tre vil utvikle kreft i løpet av livet (Kreftlex, 2018). Dette betyr at store delar av befolkninga vil enten bli direkte råka av kreftsjukdom eller indirekte gjennom venner eller familie ein eller fleire gongar i løp av livet. Dette betyr at behovet for kunnskap om korleis ein skal handtere og samarbeide med pårørande vert viktigare og viktigare.



Denne grafen viser korleis funksjonsnivået til mange kreftpasientar brått kan fallere og den preterminale- og terminale fasen kan inntreffe. Verdien av at både pasient- og pårørande er førebudd på dei brå endringane som kan kome er viktig.

Bilete: Lynn and Adamson, 2003.

4.1 Pårørande som samarbeidspartnar

Bergerød et al. (2020, s. 9) viser til at pårørande opplevde tilfredsheit ved at det alltid var ledig kapasitet på sengepostane og at pleiarane var tilgjengelege for dei. På andre sida var pårørande lite tilfredse med tilboda om familiesamtaler når pasienten opplevde klinisk forverring. Når endringane skjer brått ser ein tydeleg behovet for meir systematisk ivaretaking av pårørande. Alle involverte forventar at det skal gå «etter planen». Når situasjonen var stabil kan ein sjå ei høgare grad av tilfredshet. Det er høg grad av tilfredshet kring konkrete undersøkingar, blodprøvar, verknad av medikament og koordinering av behandling, mens handlingar som krev menneskeleg interaksjon scorar vesentleg dårlegare. Forventar pårørande meir av den konkrete pleiaren eller legen enn papirskjemaet som fortel kvar dei skal møte? Apparatet som pasient og pårørande møter når dei kjem i kontakt med

helsevesenet er skreddarsydd for å ta vare på pasienten, men kva med pårørande? Resultata viser at det ikkje eksisterer noko form for systematisk verktøy for å ivareta pårørande. Det viser seg at helsepersonell såg på pårørande som like viktige som helsepersonell i distriktet (Bergerød, 2018b, s. 7). Dette samsvarar med at helsepersonell har høge praktiske forventningar til pårørande (Bergerød, 2018a, s. 5). Når denne balansen snur ved innlegging, der ein går frå å vere aktiv til å bli passiv, er eit hinder for ivaretakinga. Å inkludere pårørande i praktiske gjeremål vil ha gunstige konsekvensar for alle involverte.

Retningslinjene som ligg til grunn kunne og ha vore tydelegare: «Helseføretak og kommunar har og plikt til å etablere system for innhenting av pårørande sine erfaringar og synspunkt på ulike nivå og å bruke desse erfaringane i sitt forbetningsarbeid (Helsedirektoratet, 2019, s. 2). Dette er diverre berre eit av fleire eksempel på lovverk innan helsevesenet som ikkje vert nytta, til tross for at pasient og pårørande har rett til det og behov for det, t.d. lova om bruk av individuell plan (IP) (Lov om helsepersonell, 1999, §38a). I dei inkluderte artiklane ser ein lokale forskjellar på involveringsgraden av dei pårørande. Det betyr at mange pleiarar kompenserer for dei manglande verktøya og finn eigne måtar for å involvere pårørande. Då er det opp til kvar enkelt pleiar og lege og deira kunnskap som avgjer om pårørande vert inkludert tilstrekkeleg eller ei. Denne enorme fallgruva er naudsynt å fjerne. Det er naudsynt med konkrete tiltak.

4.2 Verdien av god kommunikasjon

Resultata av forskning viser at pårørande har eit stort informasjonsbehov, for sin eigen del og for pasienten. Dette informasjonsbehovet vert endå større i den terminale fasen. Funna til Mayland et al. (2013, s. 1947) viser at til tross for at det vart gitt informasjon om seponering av væske eller kva ein kunne forvente so opplevde deltakarane at dei hadde eit informasjon- og ivaretakingsbehov som ikkje vart møtt. I lys av Cicily Saunders (Husebø gjengitt etter Saunders, 2001, s. 1) sine ord om kor sårbar pårørande er i den terminale fasen er dette venta funn. Det er kjend at hjelpebehova aukar jo nærmare slutten ein kjem. Kan det vere helsepersonell si frykt for kva som kan oppstå i samtalen som gjer at ein styrer unna «den vanskelege samtalen»? Vil auke i bemanninga gjere informasjonsflyten betre? Vil større kapasitet hos legane bidra til betre informasjon?

Sjuepleiar er ofte den som er tettast på pårørande i den terminale fasen og den pårørande vender seg til. Artikkelen til Hjorth et al. (2018, s. 3) hevda at deltakarane i studien var mest opptatt av å motta god informasjon, ikkje kven som gav informasjonen. Auka kunnskap og myndiggjering av sjukepleiaren vil kunne bidra til at pårørande opplever større grad av tilfredshet kring informasjon i den terminale fasen. At sjukepleiar tek initiativ til ein fortruleg samtale med pasient og pårørande når livet ser ut til å nærme seg slutten er avgjerande for god heilskapleg kreftomsorg. Pårørande kan sitje ved pasienten si side i dagevis grunna deira bekymringar kring medisinerings eller bemanning (Bergerød et al., 2018b, s. 8). Ein kan tru at ein gjer pårørande og pasienten dyrebar åleineid, men i fråværet ditt gjer du kanskje pårørande ei større kjensle av å vere åleine?

Mange pasientar unnlét å ha med seg pårørande på konsultasjonar eller unnlét å informere dei for å skåne dei (Hjorth et al., 2018, s. 4). Det betyr at pårørande vil kunne møte den preterminale fasen utan informasjon om at dette kunne skje. Pasienten bestemmer sjølv kven som skal informerast. I følge lovverket vil informasjon til pårørande bety at først når pasienten er terminal (ikkje kontaktbar) vil pårørande få den naudsynte informasjonen (Pasient- og brukarrettighetslova, 1999, §1-3). Mangel på kommunikasjon og involvering av pårørande vert ifølge Hannisdal rangert som ein av dei største faremomenta for kreftpasientar (Hannisdal et al., 2013). Dette gjeld pårørande i like stor grad som pasienten sjølv. Om pårørande kjem i ein slik situasjon vil mangelen av innsikt kunne skape sinne, frustrasjon og ei kjensle av å vere vonlaus mot omgivnadane. Ein kan stille spørsmål ved fokus på behandlingstilstandane våre. På dei store institusjonane er det fokus på høgt tempo der ein skal få flest mogleg behandla, fortast mogleg. Kanskje det ikkje er rom for å ta tilstrekkeleg vare på pårørande med det behandlingstilstandet ein har i dag?

4.3 Å vere førebudd

«We need our own consultations as soon as possible. I believe there are more questions from the next of kin than from the patient. Next of kin will continue living after the patient has passed away» (Bergerød et al., 2020, s. 11). Det eksisterer mykje data på ulike reaksjonar etter dødsfall i familien. Depresjon og søvnproblem og økonomiske endringar er nokre få faktorar i eit stort hav. Bergerød et al. (2020, s. 11-13) viser vidare til at viss ein er proaktiv, so kan ein redusere mange av desse plagene for pårørande. Behovet for eigne konsultasjonar for pårørande er tydeleg til stades. I desse konsultasjonane kan pårørande få stilt spørsmål som handlar om dei og deira situasjon, ikkje berre korleis dei kan assistere den dei har kjær. Skal det bli etablert individuelle konsultasjonar krevjast det at lovverket vert endra. Dagens lovverk gjer ikkje pårørande dei rettighetene dei ynskjer (NOU 2017: 16, 2017, s. 120-126).

Korleis kan helsepersonell kommunisere med pårørande slik at dei føler at dei vert både sett og høyrd? Vil denne involveringa gå på bekostning av pleia pasienten får? Korleis kan me løyse dei moralske- og etiske dilemma betre? Når ein skal endre etablert praksis startar endringa med ein sjølv og refleksjon over eigen praksis. Helsedirektoratet skriv fylgjande i rettleiaren sin: «Helse- og omsorgstenesta skal ha system og rutinar som legg til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørande. Rammer og moglegheiter for dialog med den enkelte pårørande er leiinga sitt ansvar og må kommuniserast til pasientar og pårørande» (Helsedirektoratet, 2018, s. 9). Pasient og pårørande si innsikt i sjukdomssituasjonen kan variere. Derfor er det helsepersonellet sitt ansvar å sørge for at situasjonen vert so optimal som mogleg.

I den terminale fasen kan reaksjonane hos pårørande vere veldig forskjellige, alt frå sinne til apati. Helsedirektoratet anbefalar implementering av «The Carer Support Needs Assessment Tool» (CSNAT) for å kartlegge behov til pårørande til alvorleg sjuke pasientar (NOU 2017: 16, 2017, s. 126).

Til tross for dystre tal og negative opplevingar viser forskning at kreftpasientar mottar vesentleg betre pleie enn t.d. pasientar med hjartesvikt og nyresvikt (Wachterman et al, 2016, s. 1). Kreftomsorga har kome godt på veg, men dette litteraturstudiet viser at det er behov for vidare utvikling. Ved hjelp av god planlegging, samarbeid med pårørande og

jamleg informasjon gjennom sjukdomsforløpet, kan ein førebu pårørande på kva ein kan forvente i den terminale fasen og kva som venter i den post-terminale fasen.

5.0 Konklusjon

Fleire av dei inkluderte artiklane poengterer viktigheita av å anerkjenne pårørande som ei eiga rolle, med eigne interesser, meir enn berre assistenten til pasienten. Familie og pårørande er ein viktig ressurs for den alvorleg sjuke og døyande pasienten. Den pårørande bør bli sett på som eit medlem av teamet rundt pasienten, men og som ein person med eigne behov for støtte og ivaretaking. Helsepersonell må vere i dialog med pårørande, gi god informasjon og kartlegge pasienten og pårørande sine ynskjer, prioriteringar og preferansar for den siste tida. Pårørande indikerte høgare tilfredshet kring behandling enn involvering, som indikerer at det bør fokuserast på nye og sikrere måtar å involvere pårørande. CSNAT kan vere eit nyttig verktøy for involvering av pårørande. Truleg eksisterer det allereie verktøy som fungerer, men som ikkje har kome fram i lyset endå. Ein kan sjå at utan effektive verktøy risikerer pårørande å havne mellom barken og veden.

Ved å styrke pårøranderolla vil det bli fleire oppgåver for helsepersonell å forholde seg til. Det er forventa at ein kan møte noko motstand ved å implementere fleire arbeidsverktøy inn i arbeidskvardagen. Feltet kan styrkast ved at det vert lagt til rette frå kvar enkelt arbeidsplass og at det vert via tid og ressursar til utvikling av nye og betre verktøy.

Vidare forskning bør undersøke korleis ein kan integrere pårørande systematisk i pasientsituasjonen.

6.0 Formidling

Eg kjem til å ta med meg denne kunnskapen ut tilbake til praksis. Det er naudsynt å formidle viktigheita av god planlegging og regelmessige samtalar med pasientar og pårørande til kollegaer. For å bringe kunnskapen ut i praksis vert litteraturstudiet lagt fram for kollegaer, der det vert lagt opp til diskusjon om korleis ein kan nyttegjere seg av denne kunnskapen.

Litteraturliste

Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in health and social care*.

https://books.google.no/books?id=43DCngEACAAJ&pg=PR3&hl=no&source=gbs_selected_pages&cad=3#v=onepage&q&f=false

Bergerød, I. J., Braut, G. S. & Wiig, S. (2018a). Resilience From a Stakeholder Perspective: The Role of Next of Kin in Cancer Care. *Journal of Patient Safety*: September 11, 2018 - Volume Publish Ahead of Print - Issue - DOI: 10.1097/PTS.0000000000000532

Bergerød, I. J., Gilje, B., Braut, G. S. & Wiig, S. (2018b). Next-of-kin involvement in improving hospital cancer care quality and safety – a qualitative cross-case study as basis for theory development. *BMC Health Services Research*, 18(1). <https://doi.org/10-1186/s12913-018-3141-7>

Bergerød, I. J., Dalen, I., Braut, G. S., Gilje, B. & Wiig, S. (2020). Measuring next of kin satisfaction with hospital cancer care: using a mixed-method approach as basis for improving quality and safety. *Journal of Advanced Nursing*, 76(5), 1232-1246.

<https://doi.org/10.1111/jan.14315>

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Folkehelseinstituttet. (2019). Sjekklistor for vurdering av forskingsartiklar. Henta frå:

<https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekklistor-for-vurdering-avforskningsartikler/>

Hannisdal, E., Arianson, H., Braut, G.S., Schlichting, E. & Vinnem, J.E. A Risk Analysis of Cancer Care in Norway: The Top 16 Patient Safety Hazards. *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 39(11). Henta frå:

https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/Publikasjoner/artikler/2013/a_risk_analysis_of_cancer_care_in_norway_hannisdal_braut.pdf/

Pasient- og brukerrettighetsloven – pbrl. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) (LOV-1999-07-02-63). Henta frå: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_1.

Helsebiblioteket (2016) Kunnskapsbasert praksis. Henta frå: <http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>

Helsedirektoratet. (2019). Pårørendeveileder. Henta frå: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte>.

Helsedirektoratet. (2020, 27.04.). Medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk. Henta frå: <https://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/mesh-medical-subject-headings-pa-norsk-og-engelsk>

Helsepersonelloven – hpl. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven) (LOV-1999-07-02-64). Henta frå: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_7

Hjorth, N. E., Haugen, D. F. & Schaufel, M. A. (2018). Advance care planning in life-threatening pulmonary disease: a focus group study. *ERJ Open Research*, 4(2), 00101-02017. <https://doi.org/10.1183/23120541.00101-2017>

Husebø, B. S & Husebø, S. (2001). *De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. Oslo: MEDLEX norsk helseinformasjon.

Lynn, J., Adamson, David. (2003). Trajectories of eventually fatal chronic illnesses. [Graf].
Henta frå: <http://www.growthhouse.org/sicktodeath/sick206.html>.

Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskriftet Den Norske Lægeforening*, 2002(122), 2468–72

Mayland, C. R., Williams, E. M. I., Addington-Hall, J., Cox, T. F. & Ellershaw, J. E. (2013). Does the «Liverpool Care Pathway» facilitate an improvement in quality of care for dying cancer patients? *British Journal of Cancer*, 108(10), 1942. <https://doi.org/10.1038/bjc.2013.203>

NOU 2017: 16. (2017). På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>

Polit, D, F. & Beck, C, T. (2017). Literature reviews: Finding and critiquing evidence. I *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practise*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

Thidemann, I-J. & Thidemann, M.U. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.

Universitetet i Agder. (2020, 07.04.). PICO, PICO, PEO og lignende rammeverk for kliniske spørsmål. Henta frå: <https://libguides.uia.no/c.php?g=430896&p=4833020>

Yun, K., Kim, K.-N., Sim, J.-A., Kang, E., Lee, J., Choo, J., ... Choi. (2018). Priorities of a «good death» according to cancer patients, their family caregivers, physicians, and the general population: a nationwide survey. *Supportive Care in Cancer*, 26(10), 3479-3488.
<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4209-y>

Wachterman, M.W., Pilver, C., Smith, D., Ersek, M., Lipsitz, S.R. & Keating, N.L. (2016). Quality of End-of-Life Care Provided to Patients With Different Serious Illnesses. *JAMA Internal Medicine*, 176(8), 1095-1102.

Vedlegg 1

2.2 Vedlegg til litteratursøk - PEO-skjema

AND →

<i>OR</i>		P	E	O
↓	Norske tekstord	Pårørende til kreftpasientar Terminale pasientar på sjukehus	Terminal fase Palliativ fase Helsearbeidarar Legar Sjuepleiarar	Oppløving av ivaretaking Ivaretaking av pårørende Tilfredshet med pleie
	Engelske tekstord	Next of kin/family/relatives to cancer patients Next of kin/family/relatives to terminal patients Next of kin/family/relatives to terminal cancer patients	Terminal phase Terminal period Palliative phase Palliative period Health care workers Doctors Physicians Nurses	Sense of involvement Safeguarding next of kin Safeguarding family Safeguarding relatives Involvement Involvement of next of kin Satisfaction of care Care satisfaction
	Engelske emneord	Neoplasm Cancer Next of kin Family Relative(s) Hospital(s)	Terminal care Terminally ill End of life	Caregiver Quality Quality improvement Involvement Participation Attitude(s)

Søkehistorikkskjema (innholdet skal være maskinskrevet)

Database/ Søkemotor/ nettsted	Søke nr	Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste (fyll ut etter behov, kommenter gjerne kombinasjonene)
Cinahl 09.03.20	1	«Next of kin OR family»	346 333	Inntasting av søkeord
	2	«Neoplasms OR cancer»	674 557	Inntasting av søkeord
	3	«Terminal care»	24 940	Inntasting av søkeord
	4	«Terminally ill»	14 320	Inntasting av søkeord
	5	«Caregiver»	72 318	Inntasting av søkeord
	6	«End of life»	30 619	Inntasting av søkeord
	7	«Famcare»	36	Inntasting av søkeord
	8	«Patient safety OR patient outcomes OR quality of care»	183 679	Inntasting av søkeord
	9	«Good death»	806	Inntasting av søkeord
	10	#1 AND #2 AND #4 AND #5	404	For mange treff
	11	«Quality improvement»	67 969	Inntasting av søkeord
	12	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	158	For mange treff
	13	#1 AND #2 AND #6 AND #8	176	For mange treff
	14	#1 AND #2 AND #6 AND #11	42	1 relevant
	15	#1 AND #2 AND #3 AND #11	29	1 relevant
	16	«Safeguarding»	2309	Inntasting av søkeord
	17	#1 AND #2 AND #3 AND #16	1	Ikkje relevant
	18	#1 AND #2 AND #16	6	Ikkje relevant
	19	«Involvement OR participation»	176 405	Inntasting av søkeord
	20	#1 AND #2 AND #3 AND #19	100	1 relevant
	21	#1 AND #2 AND #5 AND #11 AND #19	4	1 relevant, men ekskludert
	22	#1 AND #2 AND #6 AND #19	135	Ikkje relevant
	23	#11 AND #22	3	Ikkje relevant
	24	#16 AND #19	136	Ikkje relevant
	25	#2 AND #24	3	Ikkje relevant
	26	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5 AND #19	6	Ikkje relevant
	27	#1 AND #2 AND #5 AND #11 AND #19	4	Ikkje relevant
	28	#1 AND #2 AND #5 AND #7	13	Ikkje relevant
	29	«Safeguarding adult»	310	Inntasting av søkeord
	30	#1 AND #2 AND #29	0	Ingen treff
	31	#2 AND #8 AND #11	803	For mange treff
	32	#1 AND #31	85	For mange treff
	33	#5 AND #32	11	Ikkje relevant
	34	#4 AND #32	5	2 relevante, funne tidlegare
	35	#3 AND #32	17	3 relevante, 2 funne tidlegare

Vedlegg 3

2.4 Analyse av utvalde artiklar - tabell

Forfattarar	Resultat	Nøkkelfunn	Tema
Bergerød, Dalen, Braut, Gilje & Wiig. 2020	Pårørande uttrykte ein høgare grad av tilfredsheit angående behandling enn korleis dei opplevde seg involvert. Dette indikerer at det er naudsynt å utvikle betre verktyg for å involvere pårørande.	Tilfreds med behandlinga Mindre tilfredse med involvering. Tilpassa informasjon. Sjuepleiar meir tilgjengeleg enn lege. Opplevde seg på ein parallell sti med pasienten. Viktig informasjonskjelde. Anerkjennelse for rolla. Etterlyser systematisk involvering av pårørande. Eigen samtale med helsepersonell.	Samarbeid med helsepersonell Kommunikasjon Utvikle verktyg for involvering av pårørande
Bergerød, Braut & Wiig. 2018a	Funna i denne undersøkinga indikerer eit avvik mellom korleis helsepersonell bruker pårørande som ein praktisk ressurs og korleis idealet til helsepersonell er. Ideelt sett skulle pårørande deltatt på deira eigne premisser og ikkje på grunn av manglande bemanning eller at dei ikkje er sikre på at helsepersonellet ivaretar deira kjære optimalt.	Låge formelle forventningar til pårørande. Høge praktiske forventningar til pårørande. Helsepersonell vurderer pårørande som like viktig eller viktigare enn helsepersonell i distriktet. Utfordrande med varierende kontinuitet i bemanninga. Helsepersonell saknar å ha ein meir systematisk tilnærming til pårørande. Pårørande kompenserte for manglande bemanning. Avvik mellom korleis helsepersonell vil at pårørande skal ha det og det som er praksis. Konstruere team – likestille pårørande	Samarbeid begge vegar Kontinuitet i bemanning Avvik i praksisen Systematisk tilnærming til pårørande
Yun et al. 2018	Studien hevdar at ein god død variera frå kven som er involvert, kultur og geografi. Den bekreftar behovet for individuell tilpassing og er relatert til personlege perspektiv, verdiar og erfaringar.	Kultur og død Individuell tilpassing	Individuell førebuing for den terminale fasen
Wachterman et al. 2016	Pårørande til kreftpasientar rapporterte høgare grad av tilfredsheit ved den terminale pleia enn pasientar med KOLS, demens eller hjertesjukdom. Dette vert relatert til fleire palliative konsultasjonar og fleire med negativ HLR-status mot slutten av livet.	Fleire og betre palliative konsultasjonar for kreftpasientar enn pasientar med demens og hjarte- eller nyresvikt	Kommunikasjon Førebuing for den terminale fasen
Mayland et al. 2013	Generelt opplevde pårørande ved hospice den beste kvaliteten på pleia, mens pårørande på sjukehusavdelingane som ikkje nytta «Liverpool care pathway» (LCP) var minst tilfredse. Sjukehusavdelingane som nytta LCP vart rangert «midt i mellom».	LCP skapte ei betre ramme for symptomkontroll i den terminale fasenenn for dei som ikkje nytta det. Tydeleg konklusjon med rangering frå best til verst.	Verktyg for den terminale fasen Kommunikasjon
Hjorth et al. 2018	Advanved care planning (ACP) for pasienter med livstrugande lungesjukdom skal byggje på eit etablert pasient-lege / sykepleier-forhold med bevisstheit om vendepunkt i pasienten sin sjukdomsprogresjon. Individuell- og skreddersydd informasjon kan støtte og styrke pasientar og deira pårørande.	God effekt av palliative konsultasjonar. Informasjonsflyt – uavhengig av yrke. Identifisere nøkkelpunkt i pasienten sin helsestilstand.	Palliative konsultasjonar Førebuing for den terminale fasen Kommunikasjon
Bergerød, Gilje, Braut & Wiig. 2018b	Ingen av dei to inkluderte sjukehusa hadde noko systematisk metode for å involvere pårørande. Leiarar og helsepersonell belyste ni områder der pårørande spelar ei viktig rolle. Hovudutfordringane kring å involvere pårørande tilstrekkeleg var vanskelege arbeidsforhold, lite ideelle pasientrom og mangel på kontinuitet blant erfarne pleiarar og legar.	Manglande systematiske verktyg for involvering av pårørande. Belyser verdien av pårørande og kvar dei gjer eit viktig bidrag. Hinder for involvering og ivaretaking av pårørande.	Verktyg for involvering av pårørande Mangel på kontinuitet