



Hvordan ivareta pårørende til pasienter i terminal fase.

Kandidatnummer: 3

VID vitenskapelige høgskole
Campus Haraldsplass, Bergen.

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i palliativ sykepleie
Kull: VU palliativ sykepleie 2020-2022

Antall ord: 4220

8. april 2022

«Da han døde sto vi fortsatt der sammen med ham. En sykepleier kom inn for å re sengen, og hun begynte å synge salmer... Det gjorde oss så takknemlige at den kvinnen var der. Vi ble så glad for det hun gjorde, men jeg fikk aldri navnet hennes. Og det burde jeg ha, for slike mennesker fortjener å vite at vi setter pris på dem. De trenger å vite hvordan vi følte oss og hvor mye det hjalp oss».

- Tanker fra pårørende (Williams et al, 2012, s. 549).

Abstrakt

Innledning: Det å være pårørende til en terminal pasient kan være en tøff påkjenning og de kan føle seg sårbar. For å ivareta pårørende til den terminale pasient på en best mulig måte, er det viktig å tilegne seg kunnskap fra pårørendes perspektiv. Hva er det pårørende anser som god ivaretagelse, og hvordan oppnår vi det som helsepersonell.

Problemstilling: *Hvordan ivareta pårørende til pasienter i terminal fase.*

Metode: For å kunne svare på problemstillingen på en best mulig måte er det brukt litteraturstudie som metode. Det er blitt utført systematiske litteratursøk fra november 2021 til mars 2022. Databasene som er blitt brukt er: Cinahl, PubMed og Swemed+. Artikkene er blitt tematisk analysert og validert etter standardiserte sjekklister.

Resultater: Pårørendes ønske om å få informasjon underveis i pasientens forløp, kommunikasjon på en måte som gjør at de forstår situasjonen, og støtte gjerne fra erfarent helsepersonell som ser pårørende er viktige funn i denne litteraturstudien. I tillegg kommer egen lærdom og vekst.

Konklusjon: Pårørende trenger informasjon, tydelig kommunikasjon og ivaretagelse fra et engasjert og dyktig helsepersonell. Å ivareta pårørende vil hjelpe de å komme seg gjennom bortgangen til noen de har kjær på en fin måte.

Nøkkelbegrep: Pårørende, ivaretagelse, terminal pasient, palliativ behandling.

Abstract

Introduction: Being a relative of a terminal patient can be tough and they can feel vulnerable. In order to take care of relatives of the terminal patient in the best possible way, it is important to acquire knowledge from the relatives' perspective. What do the relatives consider to be good care, and how do we achieve it as health professionals.

Issue: How to take care of relatives of patients in the terminal phase.

Method: In order to be able to answer the problem in the best possible way, a literature study has been chosen as method. Systematic literature searches have been performed from November 2021 to March 2022. The databases used are: Cinahl, PubMed and Swemed+. The articles have been thematically analyzed and validated according to standardized checklists.

Results: Relatives' desire for information during the patient's course, communication in a way that makes them understand the situation, and support from experienced health professionals who sees the relatives are important findings in this literature study. In addition, there is own learning and growth.

Conclusion: Relatives need information, clear communication and care from a committed and skilled health professional. Taking care of relatives will help them get through the passing of someone they love in a good way.

Keywords: Relatives, care, terminal patient, palliative care.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	5
1.1 Problemstilling	6
1.2 Begrepsavklaring	6
2.0 Metode	6
2.1 Litteratursøk	7
2.2 Utvelgelse av artikler	7
2.3 Analyse	8
3.0 Resultater	8
3.1 Pårørendes behov	8
3.2 Informasjon og kommunikasjon	9
3.3 Ivaretagelse av pasient og pårørende	10
4.0 Diskusjon	11
4.1 Hvordan skal sykepleier møte pårørende?	11
4.2 Hvordan gi informasjon og kommunisere?	12
4.3 Ivaretagelse av pasient og pårørende	13
5.0 Konklusjon	15
Litteraturliste	16
Vedlegg 1 – PICO	18
Vedlegg 2 – Søkehistorikk	19
Vedlegg 3 – Kvalitetsvurdering	20
Vedlegg 4 – Resultattabell	21

1.0 Innledning

Det er ikke bare pasientene som rammes av alvorlig sykdom og død. All palliativ behandling har som sentralt mål å gi best mulig livskvalitet til pasient og pårørende (Stensheim et al., 2016).

Pårørende er de personer som ofte representerer trygghet og ivaretagelse for pasienten, og de syke har tillit til disse personene, som kan hjelpe dem med å ivareta deres integritet og selvbilde (Stensheim et al., 2016, s. 274).

Pårørende kan i senere tid oppleve at mye ansvar blir lagt på dem, som igjen kan føre til en betydelig belastning. Både nasjonale og internasjonale studier har vist at lindrende behandling har positive helseeffekter på lang og kort sikt. Hvilke deler av den palliative behandlingen som har disse positive effektene er lite kartlagt gjennom studier, og praksisen ovenfor pårørende i Norge og andre land er fortsatt lite gradert (Stensheim et al., 2016, s. 274).

I forhold til antall nordmenn som er i jobbalder, vil det bli en (Stensheim et al., 2016, s. 275). fordobling av nordmenn som er 67 eller eldre fra 2010 til 2060. Den hyppigste dødsårsaken i Norge frem til 80 års alder er kreft, og blant de som dør av kreft er mer enn 75% over 60 år . Hyppigere forekomst av kreft og lungesykdommer samtidig som en gradvis aldrende befolkning, vil føre til at det å leve med en alvorlig syk i familien vil bli mer og mer vanlig. Flere pårørende vil også ha en relativ høy alder med risiko for selv å ha en helse som er nedsatt på ett eller flere områder (Stensheim et al., 2016, s. 275).

I praktisk palliativt arbeid er det viktig å kartlegge pasientens og familiens nettverk, dette for å velge en tilnæringsform som best mulig inkluderer de nærmeste, så fremst pasienten ønsker det. Ved en slik kartlegging vil en vite hvem som befinner seg rundt pasienten, hva som er deres relasjon, og hvilke ressurser de har. Når vi som sykepleiere etterspør hvem som er nærmeste pårørende er det for å vite hvem vi kan gi informasjon til, en familiekontakt. En slik familiekontakt er helt naturlig når pasienten anser en av sine pårørende som sine nærmeste, og er meget praktisk for helsepersonell. Vi som sykepleiere kan da forholde oss til denne personen, og denne personen vil igjen ha ansvar for å formidle informasjon til øvrige nærstående etter pasientens ønske (Stensheim et al., 2016, s. 276).

Hensikten med litteraturstudiet er å gjennomgå relevant forskning på temaet for å oppnå kunnskap hvordan en sykepleier kan ivareta og hjelpe pårørende og den palliative pasient på best mulig måte.

1.1 Problemstilling

Hvordan ivareta pårørende til pasienter i terminal fase?

1.2 Begrepsavklaring

Pårørende kan være alt fra partner, barn, familiemedlemmer, venner, kolleger eller naboer. I denne oppgaven brukes begrepet «pårørende» som et samlebegrep for de som står pasienten nærmest. I følge lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) § 1-3 er pårørende den personen som pasienten oppgir som pårørende (Lovdata, 2001).

Når en tenker at en pasient er i terminal fase vil de fleste tenke at pasienten er sengeliggende, som ikke klarer og spise eller drikke og som er helt eller delvis uklar og somnolent (Kaasa & Loge, 2016, s. 213).

2.0 Metode

Når en metode brukes, så går en metodisk til verks. Da blir en bestemt vei fulgt mot et mål. Det handler om hvordan en går frem for å finne den informasjonen som skal brukes (Johannessen et al., 2017, s. 25). I denne oppgaven er valgt metode; litteraturstudie. Ifølge Johannessen et al. (2017, s. 105) starter en litteraturstudie ved å først finne den forskningen som allerede finnes om emnet og hvilke metoder som er brukt. Det er vanlig å utføre systematiske litteraturstudier ut fra hovedkilder i form av vitenskapelige artikler eller rapporter som allerede er publisert.

Litteraturstudien har jeg gjort for å få en oppdatert og god forståelse av den kunnskapen som fins, og lære mer om et emne jeg anser som meget spennende og særdeles relevant for en sykepleier som jobber med palliasjon. Jeg har derfor opprettet en problemstilling som jeg ønsker å besvare ved å gjennomføre systematiske søk i ulike databaser, samt analysere relevant litteratur.

2.1 Litteratursøk

I litteraturstudien har jeg brukt både forskningsartikler og faglitteratur. Jeg har brukt rammeverktøyet PICO (vedlegg 1) for å formulere en problemstilling som blir presis og søkbar problemstilling, dette for å få et godt utgangspunkt for å søke i elektroniske databaser. Det er blitt gjort systematiske søk i elektroniske databaser mellom november 2021 og mars 2022, i tillegg til å ha gjennomgått faglitteratur for videreutdanning i palliativ sykepleie. Søkemotorene jeg har brukt har vært «Swemed+», «PubMed» og «Cinahl». Flest artikler fant jeg i «Cinahl», men fant også noen i «PubMed» og «Swemed+». Etter å ha gått gjennom artiklene flere ganger endte jeg opp med å bruke artikler hovedsakelig fra «Cinahl» da de fremsto som mest relevant for min problemstilling.

Under søkene skilte jeg mellom tekstord og emneord. Emneord er ord som er standardisert og beskriver en publikasjon eller artikkel tar for seg av tema, derimot er et tekstord er ord som egentlig kan finnes i hele teksten (Helsebiblioteket, 2016). Følgende ord ble brukt: «terminally ill patients», «next of kin», «caregivers», «family», «palliative nurse», «relatives», «partner», «loved ones», «spouse», «significant others», «nursing role», «nurses role» og «professional-family relations».

Ordene ble satt sammen i flere ulike kombinasjoner sammen med «OR» og/eller «AND». «OR» får utvidede treff som inneholder et eller flere av ordene, og «AND» begrenser søket da alle ordene må finnes i treffet (Helsebiblioteket, 2016).

Det var lett å få treff, men det var altfor mange treff som ikke var relevant for min problemstilling, så avgrensninger ble brukt for å få best mulig treff (vedlegg 2 inneholder søkehistorikk). Artikler av nyere dato ble foretrukket for å være mest mulig relevant til min problemstilling.

2.2 Utvelgelse av artikler

Etter å ha utført et systematisk litteratursøk ble de treffene som var mest relevant gjennomgått, og etter det ble artiklene valgt ut. Etter det ble artiklene vurdert opp mot problemstillingen, og de artiklene som var mest relevant etter abstraktet, ble lest i fulltekst. Etter å ha lest artiklene i fulltekst ble de kvalitetssikret ved hjelp av standardiserte sjekklister hentet fra helsebiblioteket (Vedlegg 3 er av kvalitetsvurdering). Etter enda en gjennomgang satt jeg igjen med de 8 artiklene jeg anså som mest relevant i forhold til problemstillingen. Alle artiklene var engelskspråklig, og utført i ulike deler av verden (Europa, Australia og Amerika), men med kultur og levesett som gjør at resultatene også er relevante i forhold til

norske forhold. Første tanke var å begrense den palliative settingen til sykehjem, men etter å ha funnet gode artikler fra både sykehus, hjemmesykepleie og sykehjem ble det artikler fra alle disse stedene. Skulle jeg ha valgt artikler fra kun sykehjem, så ville jeg nok ha gått glipp av artikler som hadde hatt stor relevans. Aldersgruppen hos pasientene er begrenset til eldre pasienter hovedsakelig fra 75 år og oppover.

Artiklene som er valgt ut er publisert mellom 2012 og 2020, og er dermed publisert i løpet av de 10 siste årene. Det kommer frem i artiklene hvordan de har overholdt de etiske retningslinjene, noe som ansees som særdeles viktig med tanke på at både pasienter og pårørende er en sårbar gruppe, samt at de har krav på beskyttelse når de deltar i forskning.

2.3 Analyse

Analysen av de inkluderte artiklene ble gjort systematisk gjennom tematisering, da med tanke på hva som er mest aktuelt for problemstillingen. Deretter sammenfattet jeg innholdet i de ulike artiklene, dette for å bli kjent med de ulike studiene, og hva de inneholdt av nytteverdi. Det ble lagt stort fokus på resultatdel, og hva den fortalte meg, dette for å sikre at artiklene ga best mulig svar på problemstillingen. Noen artikler ble tatt vare på og andre ble kastet da de ikke inneholdt god nok måloppnåelse. Oversikt over studiene finnes i vedlegg 4.

3.0 Resultater

Det som kom frem i artiklene var at pårørende ønsker god informasjon om hva som skjer med pasienten underveis, og hva de eventuelt kan forvente blir til å skje fremover. Det er ønskelig å få dette kommunisert på en måte de forstår og kan sette seg inn i. Pårørende foretrekker sykepleiere med erfaring, da de viser kunnskap og trygghet, som igjen gjør at pårørende føler seg godt ivaretatt.

3.1 Pårørendes behov

Pårørendes sinnstilstand kan påvirke pasientens tilrettelegging av tjenestetilbud. Til tross for dette har pårørende blitt ansett som en god og viktig informasjonskilde. Pårørende er de med nære sosiale og/eller emosjonelle, men ikke nødvendigvis familiære forhold til pasienten, som igjen kan være viktige kilder til informasjon (Aparicio et al, 2017, s. 1).

Wyk (2020, s. 205) skriver i sin studie at de fleste pårørende opplever det å få være hos pasienten og få hjelpe til oppleves som riktig. Selv om de kanskje ikke blir pålagt oppgavene føles det naturlig å hjelpe til. Med støtte og omtanke fra personalet føler pårørende seg trygg når de får hjelpe med å ta vare på pasienten, og de føler en ro inni seg, noe de setter stor pris på.

20 intervjuede pårørende fremhevet aspekter som å føle verdsatt tilstedeværelse og ikke føle seg alene og sårbar, muliggjøre korte perioder med hvile og støtte deres normale livsrutiner. De verdsatte også sykepleiernes ekspertise da de sørget for lindring av symptomer og kunne vise at de hadde kontroll over situasjonen. Pårørende rapporterte også viktigheten av å fremme valg og valgmuligheter. De uttrykker takknemlighet ovenfor helsepersonell som er kompetent og fleksibel, og som kommuniserer bra og som viser omsorg. De liker og ønsker også å ha en god forbindelse med helsepersonell. I omsorg ved livets slutt utgjør takknemlighet fra pasienter eller pårørende en realitet som ofte oppstår under sorgprosessen til pårørende som møter intensiteten av palliativ omsorg (Aparicio et al, 2017, s. 2).

3.2 Informasjon og kommunikasjon

Informasjon og kommunikasjon er noe som viser seg er viktig for pårørende. God informasjon underveis og måten det videreformidles på er meget viktig.

Pårørende i studien til Gott et al (2015, s. 797) snakker varmt om personale som anerkjente pasientens personlighet og kommuniserte direkte til han/henne, selv når det var kommunikasjonsvansker eller selv om pasienten ikke var kontaktbar. De nevnte også at de var veldig fornøyde med at de hadde blitt informert om pasientens diagnoser og prognoser, og at personalet gjorde en innsats for å inkludere alle pårørende så langt det var mulig. Det å oppnå en forståelse sammen med personale om hva som skjedde med pasienten ble verdsatt.

Pårørende beskrev at dette noen ganger ble gjort ved at leger tegnet bilder i tillegg til verbale diskusjoner.

Også i studien til Gonella et al (2019, s. 601) kommer det frem at pårørende ønsket å bli informert om pasientens tilstand og prognoser, samt at de ønsket å bli sett og få ivarettatt sine følelsesmessige og psykologiske følelser. Pårørendes behov for informasjon er et kritisk punkt, og de verdsetter god informasjon og kommunikasjon underveis.

I studien til Tjernberg & Bøkberg (2016, s. 14) viser eldre mennesker (mellom 75 og 100 år) et behov for å snakke om det å være døende, det å dø og utfordringer i livets slutfase. Å gi eldre mennesker muligheten til å snakke om det som bekymrer dem og hva de opplever som

meningsfullt, og kunne tilrettelegge for det, kan endre synet og livskvaliteten deres ved livets slutt.

Det å være til stede når pasienter åpner seg og deler sine tanker kan noen ganger være overveldende, og en kan føle seg usikker.

Flere sykepleiere har rapportert at de har mangel på opplæring, utdanning og ekspertise i å vite hvordan en kan dele dårlige nyheter til pårørende, og hvordan de skal ivareta pårørende før, under og etter en pasients død (Williams et al, 2012, s. 542).

Etter å ha pratet med 36 eldre mellom 75 og 100 år kommer det frem, med et få unntak, at eldre mennesker ikke er redd for å dø, men selve døden (Tjernberg & Bøkberg, 2016, s. 12).

3.3 Ivaretakelse av pasient og pårørende

Spørsmål om død og døende er i helsefaget er en kompleks prosess både for fagfolk og pårørende. Til tross for at det har vært mange fremskritt innen medisin, er risikoen for død en del av hverdagen til sykepleiere og andre helsepersonell. Selv om denne virkeligheten ikke kan endres, er det opp til sykepleieren å spille betydelige roller, for å fremme et varmt miljø som gir støtte til pasienter og deres pårørende (Dias et al, 2015, s. 9302).

Viktigheten av å ønske familien velkommen og deres inkludering i omsorgsprosessen er observert, og er representert som et viktig punkt i palliativ omsorg. Familien har en avgjørende rolle ovenfor pasienten, da de har informasjon som vil hjelpe til videre behandling og ivaretakelse (Matos & Borges, 2018, s. 2402).

I studien til Gott et al (2015, s. 796) beskriver pårørende at de følte seg godt ivaretatt når personalet viste empati og ga emosjonell støtte, for eksempel når de ble fortalt om pasientens dårlige prognose. De følte at personalet viste omsorg for både pasienten og pårørende ved å ta seg tid, snakke vennlig og vise hensyn til dem.

Det å ivareta pårørende miljømessig, emosjonelt og psykososialt var noe de satte stor pris på. Ting som å bli tilbudt kaffe og smørbrød, og det å bli forsikret at de ville bli oppringt umiddelbart hvis noe hadde endret seg med pasienten var blitt dratt frem som eksempler av pårørende. Pårørende følte seg ivaretatt gjennom gjensidig forståelse og anerkjennelse av at helsepersonell så både dem og situasjonen de var i (Gonella et al, 2019, s. 601).

Når pårørende var til stede ved pasientens bortgang fant de trøst i handlingene til sykepleiere som hedret pasientens verdighet og respekterte pårørendes følsomhet ved å ta vare på den avdødes kropp på en gjennomtenkt og verdig måte (Williams et al, 2012, s. 548).

4.0 Diskusjon

I diskusjonsdelen vil det komme frem hvordan vi som sykepleiere bør møte pårørende, og hva de verdsetter med måten vår fremtoning er på. Noen ting kan vi kanskje ta som en selvfølge og andre ting er kanskje ikke bestandig som vi tror.

4.1 Hvordan skal sykepleier møte pårørende?

Pårørende står ovenfor flere påkjenninger og føler seg ofte uforberedt på det som kommer og hva de kan forvente seg. De verdsetter det å ha noen med erfaring i nærheten slik at de kan unngå å føle seg utrygg, alene og sårbar (Aparicio et al, 2017, s. 2). I studien til Williams et al (2012, s. 542) viste det seg at flere sykepleiere ikke følte seg trygg på det å overbringe dårlige nyheter til pårørende, og hvordan de skulle ivareta dem underveis i prosessen. I samme studie kom ordet «profesjonalitet» frem flere ganger, da sammen med faktorer som tilgjengelighet, kompetanse, innsats, kunnskap, ærlighet og evnen til å lytte. Med tanke på at pårørende ønsker helsepersonell med erfaring rundt seg og pasienten da det føles tryggere, vil kunne by på utfordringer. Det at en sykepleier føler seg utrygg og utilpass i den situasjonen de er i vil nok kunne smitte over på pårørende, som igjen kan skape en uheldig situasjon. Her trenger nok sykepleiere som ikke føler seg godt nok forberedt mer erfaring for å kunne føle seg trygg, men samtidig må de kunne få stå i situasjonen for å få denne erfaringen, så det må nok tilrettelegging til for sykepleierne som føler seg ukomfortabel i situasjonen.

Selv om nyere studier nesten utelukkende har handlet om de negative aspekter for pasient og pårørende i palliativ setting (Gott et al, 2019, s. 794), og det er bra og ha søkelyset på det positive, kan en ikke se bort fra de negative aspektene hvis en ønsker et riktig bilde.

Selv om hovedmålet med palliativ behandling er at pasienten skal ha det så komfortabelt som mulig når døden inntreffer, er ikke bestandig kvaliteten på omsorg ved livets slutt tilfredsstillende. Det at kun halvparten av pasienter som dør ved sykehjem dør fredfullt uten symptomer vekker bekymringer (Gonella et al, 2019, s. 590).

Med god oppfølging av pasienten vil pårørende bli trygget. De vil da se at vi er der for pasienten og hjelper de med å ivareta deres behov og lindre de symptomer som oppstår.

Til tross for at de fleste eldre ikke er redd for å dø, så har de behov for å snakke om døden, og har mange tanker rundt det å dø. Noen av de eldre trodde at de ikke kunne kontrollere døden. De forsto døden som en kraft som ikke kunne kontrolleres. En eldre person uttrykte at ingen, verken leger eller noen andre, kan kontrollere døden, og derfor var det ikke noe å bruke tid på å bekymre seg for. En annen eldre kvinne forklarte at hun hadde tro på at personalet hadde

kontroll på henne. Et ønske om å kontrollere døden ble beskrevet av de eldre. Noen fryktet å ikke kunne kontrollere sin egen oppførsel i dødsøyeblikket. Ingen av de eldre trodde de kunne kontrollere sine egne dødsøyeblikk, men de ga uttrykk for et ønske om å kunne si farvel til sine kjære en viss tid før døden inntraff. De eldre tenkte at det ville være stressende å vite når de skulle dø (Tjernberg & Bøkberg, 2016, s. 9).

Å gi god omsorg ved livets slutt innebærer å tilfredsstillende både grunnleggende og åndelige behov til døende, håndtere symptomer, garantere samarbeid mellom helsetjenester og respektere ønsker vom livets slutt, og dermed fremme en verdig død. Håndtering av symptomer ble vurdert som vesentlig, og fraværet ble oppfattet som dårlig ekspertise og kunnskap. Dette påvirket pårørendes tilfredshet ved omsorg negativt og ble rapportert. Et eksempel er: *«personalet ville ikke gi en injeksjon med smertestillende en time før den neste offisielt skulle gis. Hos en dødssyk, døende pasient virker det virkelig dumt å bli fortalt at pasienten kan bli avhengig av stoffet hvis det gis for tidlig»* (Gonella et al, 2019, s. 600).

Å imøtekomme pårørende og prøve og se ting fra deres perspektiv vil kunne gjøre at vi prøver å hjelpe på en mer skånsom måte. Pårørende er i en meget sårbar fase og vi burde se at ved å hjelpe pasienten så hjelper vi de.

4.2 Hvordan gi informasjon og kommunisere?

Ansatte bør ikke ta for gitt at pårørende er klar over endringene i pasientens helsestatus. Pårørende ønsker generelt å bli informert om pasientens helsestatus og trenger ærlig og oppdatert kommunikasjon for å ta avgjørelser som lar dem utnytte den gjenværende tiden sammen med pasienten på en best mulig måte. En uteblivende planlegging av livets slutt kan føre til stor sorg for pårørende og en evig skyldfølelse. Å planlegge livets slutt sammen med pårørende er derfor sentralt for å etablere et godt forhold mellom pårørende og ansatte (Gonella et al, 2019, s. 603).

Når pårørende skal informeres bør vi som sykepleiere prøve å se når de er mottakelig for informasjon, hvor mye informasjon av gangen, hvordan skal vi legge det frem og ser det ut til å nå inn hos pårørende? Ofte får ikke pårørende med seg så mye av det som blir sagt da tankene deres kan være flere steder på en gang. En bør spørre om de har forstått det som har blitt sagt og gjerne stille noe spørsmål for å se om de har forstått det som ble sagt på riktig måte. Gjerne spørre dagen etter hva de tenker om det som ble sagt dagen før og om de har noen spørsmål. Dette da de kan trenge litt tid på å ta innover seg informasjonen.

Når pårørende blir informert om pasientens diagnoser og prognoser på en måte som gjør at de forstår hva som skjer verdsetter de informasjonen de får på en bedre måte. Det har vært leger som har tegnet for pårørende og kommunisert på en måte som har gjort at de har kunnet tatt inn over seg den informasjonen som er blitt gitt (Gott et al, 2019, s. 798). Når pårørende får informasjonen de trenger på en måte som gjør at de forstår det som skjer og blir å skjue med pasienten vil de kunne føle seg trygg for det som kommer. At helsepersonell ikke snakker over hodet på pårørende og bruker et «språk» som de forstår vil da kunne hjelpe de å kunne ta del i diskusjonen rundt pasienten, og kommunikasjonen vil foregå på en måte de forstår.

Å ikke vite hva som kommer til å skjue forårsaket bekymring, bekymringer og frykt for det ukjente, og pårørende opplevde følelser av angst og skyldfølelse angående beslutninger som ble oppfattet som utenfor deres kontroll. Pårørende sier: *Det som er veldig viktig når livet går mot slutten er at det er god kommunikasjon mellom pårørende og sykepleierne. Slik at du vet nøyaktig hva som foregår»* (Gonella et al, 2019, s. 601).

Hold pårørende informert om hva som kan forventes og de vil føle seg mer forberedt for hva som kommer. Dette vil være for det beste både for pårørende og helsepersonell.

4.3 Ivaretagelse av pasient og pårørende

Palliasjon er definert som en bistanndsmetodikk som tar sikte på å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres pårørende i møte med problemene forbundet med både sykdommen, så vel som symptomatologien som følge av prosedyrer for lindring av lidelse (Matos & Borges, 2018, s. 2400). Det er avgjørende at det er tidlig identifisering, pålitelig vurdering og behandling av smerte og andre mulige fysiske, psykososiale og åndelige problemer. I den palliative filosofien er helhetlig omsorg for både pasient og pårørende et aspekt, dermed trenger også pårørende å få hjelp for å tenke på de fysiske, psykologiske og åndelige aspektene (Matos & Borges, 2018, s. 2400).

Det anbefales at pårørende er sammen med pasienten som en del av en tilhelingsprosess, og det er viktig at helsepersonellet også ivaretar deres omsorgsbehov. Pårørendes miljø viser seg i ulike former som avhenger av flere faktorer, inkludert sosiale, økonomiske, politiske og kulturelle. Derfor er forholdet til pårørende et komplekst tema som involverer intimitet, etablering av standarder og daglig omgang med ulike situasjoner og særegenheter (Matos & Borges, 2018, s. 2403).

Selv om det anbefales at pårørende er til stede når døden inntreffer er det ikke bestandig de er forberedt på følelsene som kan oppstå ved å være vitne til bortgangen til noen en har kjær. Sykepleiere som er dedikert i palliativ omsorg kan gi unik medfølelse, omsorg, trøstende ord og betryggende råd til pasienter og pårørende gjennom hele dødsprosessen (Williams et al, 2012, s. 541).

Gonella et al (2019, s. 604) skriver i sin studie at åndelige og eksistensielle behov kun ble diskutert med 3% av pasientene og med mindre enn en fjerdedel av deres pårørende. Derfor er det viktig for helsepersonell å vise åndelig sensitivitet og sjekke behovet for henvisninger til kvalifiserte fagpersoner som for eksempel en prest. Siden en stadig møter ulike trosretninger som sykepleier er det viktig å diskutere tro tidlig slik at en kan tilrettelegge deretter.

I studien til Aparicio et al (2017, s. 6) kommer det frem at bortsett fra medmenneskelighet og kompetansen som familier fremhevet som nøkkelen i et pasient-helsepersonellfaglig forhold, trekker de også frem viktigheten av forholdet som oppstår mellom pårørende og helsepersonell. Dette forsterker viktigheten av forholdet som oppleves under omsorgsprosessen. Det ble skrevet 15 intime og emosjonelle brev fra pårørende som forteller hvordan de har opplevd forholdet til helsepersonell:

«Jeg vet ikke hvordan jeg skal få takket ... for mange ord jeg bruker, vil ikke kunne formidle min takknemlighet for alt du gjorde for min elskede familie. Jeg kan bare si at du vil alltid forbli i våre hjerter». Et annet eksempel er: *«Med din evne og medfølelse klarte du å få oss til å føle oss mindre alene i de mest smertefulle øyeblikkene vi hadde, og jeg er sikker på at det bidro til å redusere min fars lidelser».*

Pårørende fremhevet viktigheten av å skape en følelse av tilhørighet og tilknytning mellom pasient og personale, og familie og personale. Forholdet til personale kunne skape både tillit og mistillit. Når forventningene til omsorg ikke ble innfridd, opplevde pårørende frustrasjon uten å utvikle et nært forhold til personale. Ting som vi kan se på som en liten ting, kan bety mye for pårørende. En pårørende uttalte: *«En natt fant til og med personalet en seng til en av oss. De anså situasjonen som prekær da pustemønsteret ikke var som før».* En pårørende uttalte: *«Jeg følte at de tok meg inn i deres favn, og at de kom til å ta vare på oss gjennom den vanskelige tiden. De var veldig trøstende og de så oss gjennom det hele»* (Gonella et al, 2019, s. 601).

Sykepleiere som fremmer aktiv tilstedeværelse ved dødsfall, forbereder pårørende for døden, og som forsiktig oppmuntrer til et siste farvel mellom pasient og pårørende blir ansett som gode og erfarne. Pårørende beskrev hvordan sykepleiere hjalp pårørende gjennom

sorgopplevelsen etter døden ved å lede dem bort fra en stressende situasjon eller lot dem bruke så mye tid de trengte med den avdøde (Williams et al, 2012, s. 548).

5.0 Konklusjon

Det viser seg at flere sykepleiere ikke føler at de har god nok kompetanse når det kommer til omsorg ved livets slutt. Da særlig med tanke på hvordan de skal overlevere dårlige nyheter og ivareta pårørende gjennom dødsprosessen til pasienten.

I flere studier kommer det frem at pårørende foretrekker erfarent helsepersonell da de bedre imøtekommer de forventninger pårørende har. Pårørende ønsker sykepleiere som gir god informasjon, kommuniserer på en måte de forstår, og at de viser en genuin interesse ved å være i den situasjonen de er i og samtidig ser pårørende.

Litteraturliste

Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J.M., Barbosa, A. & Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care*, 2017, 1-11. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-017-0229-5.pdf>

Dias, M.V., Backers, D.S., Silva, M.R.S.D., Vidal, D.A.S., Santos, S.S.C. & Ilha, S. (2015). Nursing care to the family experiencing the process of death and dying: reflective analysis. *Journal of nursing*, 2015(9), 9301-9305. <https://web-p-ebSCOhost.com.ezproxy.vid.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=fedd7ee5-5815-4e17-b892-5111e6213669%40redis>

Gott, M., Robinson, J., Maxwell, T.M., Black, S., Williams, L., Wharemate, R. & Wiles, J. (2019). It was peaceful, it was beautiful: A qualitative study of family understandings of good end-of-life care in hospital for people dying in advanced age. *Palliative Medicine*, 2019(33), 793-801. <https://journals-sagepub-com.ezproxy.vid.no/doi/10.1177/0269216319843026>

Gonella, S., Basso, I., Marinis, M.G.D., Campagna, S. & Giulio, P.D. (2019) Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliative Medicine*, 2019(33), 589-606. <https://journals-sagepub-com.ezproxy.vid.no/doi/10.1177/0269216319840275>

Helsebiblioteket (2016, 03. juni) Sjekklistor.

<http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsebiblioteket (2016, 06. juni). Søkeord.

<http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/sokeord>

Helsebiblioteket (2016, 06. juni). Søketeknikker

<http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/soketeknikker>

- Johannessen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2017). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Abstrakt forlag AS
- Matos, J.D.C. & Borges, M.D.S. (2018). The family as a member of palliative care assistance. *Journal of nursing*, 2018(9), 2399-2406.
<https://pdfs.semanticscholar.org/d9c1/d34c35aecbcbd21a72f1a589252d2051818b.pdf>
- Kaasa, S. & Loge, j. H. (2016). Den palliative konsultasjonen – med fokus på kreftpasienter. S. Kaasa & J.H. Loge (Red.), *Palliasjon – nordisk lærebok* (3. utg. S. 190-215). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lovdata. *Lov om pasient- og brukerrettigheter* Hentet 6. april 2022 fra
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#%C2%A71-3
- Stensheim, H., Hjermstad, M.J. & Loge, J.H. (2016). Ivaretakelse av pårørende. S. Kaasa & J.H. Loge (Red.), *Palliasjon – nordisk lærebok* (3. utg. S. 274-286). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tjernberg, J. & Bøkberg, C. Older persons' thoughts about death and dying and their experiences of care in end-of-life: a qualitative study. *Research Square*, 2016, 1-18.
<https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-020-00514-x>
- Williams, B.R., Lewis, D.R., Burgio, K.L. & Goode, P.S. (2012). Wrapped in Their Arms – Next-of-Kin's Perceptions of How Hospital Nursing Staff Support Family Presence Before, During, and After the Death of a Loved One. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2012(8), 541-550. https://journals-lww-com.ezproxy.vid.no/jhpn/Fulltext/2012/12000/ Wrapped_in_Their_Arms__Next_of_Kin_s_Perceptions.9.aspx
- Wyk, N.C.V. (2020). Care for carers: A concept analysis of support for carers of ill relatives. *Nursing Forum*, 2020(56), 202-207. <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.vid.no/doi/10.1111/nuf.12520>

Vedlegg 1 – PICO

P	I	C	O
Pårørende til den terminale pasient. Next of kin Caregivers Family Relatives	Ivaretagelse av pårørende. Terminally ill patients Palliative nurse Nursing role Professional family relations		Hva anser pårørende som god ivaretagelse.

Vedlegg 2 – Søkehistorikk

S1	(MH «Terminally Ill Patients+)	(12,436)
S2	«next of kin»	(789)
S3	(MH «Caregivers»)	(39,332)
S4	(MH «Family+»)	(249,027)
S5	«palliative nurse»	(30)
S6	Relatives or family of partner or loved one or next of kin or spouse or significant others	(592,577)
S7	“relatives”	(16,987)
S8	S2 OR S3 OR S4 OR S7	(284,996)
S9	S1 AND S8	(2,658)
S10	(MH “Terminally Ill Patients+/PF)	(2,606)
S11	(MH “Caregivers/PF”)	(13,740)
S13	S5 AND S12	(0)
S14	(MH “Nursing Role”) OR “nurses role”	(60,983)
S15	S1 AND S8 AND S14	(117)
S16	(MH “Professional-Family Relations)	(17,440)
S17	(MH “Family+/PF)	(55,331)
S18	S2 OR S11 OR S16 OR S17	((80,541)
S19	S1 AND S18	(1,513)
S20	S14 AND S19	(94)

Vedlegg 3 – Kvalitetsvurdering

Nr	Forfatter og anvendt sjekklister	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kvalitet
1	Aparicio, M. et.al / Kvalitativ.	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Høy
2	Dias. M.V. et.al. / Kvalitativ.	J	J	J	J	J	U	J	U	J	J	Høy
3	Gott, M. E et.al / Kvalitativ.	J	J	J	N	J	J	J	J	J	J	Høy
4	Gonella, S. Et.al / Kvalitativ.	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Høy
5	Matos, J.D.C & Borges, M.D.S. / Kvalitativ.	J	J	J	J	J	U	J	J	J	J	Høy
6	Tjernberg, J. & Bøkberg, C. / Kvalitativ.	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Høy
7	Williams, B.R. et.al / Kvalitativ.	J	J	J	J	N	N	J	J	J	J	Høy
8	Wyk, N.C.V. / Kvalitativ.	J	J	J	J	N	N	J	J	J	J	Høy

Vedlegg 4 – Resultattabell

Artikkel	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat
Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, M., Barbosa, A., Arantzamendi, M. <i>“What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care”</i> BioMed Central	Hjelpe å forstå hvordan en kan gi palliativ omsorg på en best mulig måte. Dette ut fra hva pårørende anser som viktig.	En kvalitativ utforskende studie basert på dokumentanalyse.	Innhold fra 77 skjema der pårørende har vært fornøyd med den palliative omsorgen.	Pårørende viser spontan takknemlighet for profesjonaliteten og medmenneskeligheten som finnes i palliativ omsorg.
Dias, M., Backes, D., Silva, M., Vidal, D., Santos, S., Ilha, S. <i>“Nursing care to the family experiencing the process of death and dying: reflective analysis”</i> . Journal of Nursing	Å gjøre en refleksjon over sykepleien som gis til familien som opplever prosessen rundt den terminale pasient.	Teoretisk refleksjon fra analyse publisert i vitenskapelige tidsskrifter i databaser. (LILACS, BDNF, MEDLINE, CINAHL og SCIELO).	Komplette verk tilgjengelig online på engelsk. Dataanalyse ble gjort gjennom den diskursive tekstanalysen og var basert på referanse til kompleksitet.	Sykepleiere og annet helsepersonell trenger å forstå døden som en dynamisk ikke-lineær prosess, noe som muliggjør nye organisasjonsformer som adresserer menneskets fullstendighet.
Gott, M., Robinson, J., Moeke-Maxwell, T., Black, S., Williams, L., Wharemate, R., Wiles, J. <i>“It was peaceful, it was beautiful: A qualitative study of family understandings of good end-of-life care in hospital for</i>	Hensikten med dette studiet var å identifisere eksempler på god behandling på sykehus i løpet av de tre siste månedene av livet for eldre mennesker, i perspektiv av de etterlatte familiemedlemmene.	Kvalitativ studie. Intervju og dataanalyse.	Intervjuer ble gjennomført med 58 etterlatte pårørende. Data ble analysert i 21 av 34 saker der pårørende var ekstremt eller veldig fornøyd med måten deres eldre familiemedlem hadde opplevd de 3 siste månedene av deres liv.	En kunne identifisere konkrete handlinger i klinisk arbeid som kan integreres i deres praksis for å gi palliativ behandling som førte til meget fornøyde pårørende.

people dying in advanced age. <i>Palliative Medicine</i>				
Gonella, S., Basso, I., Marinis, M., Campagna, S., Giulio, P. “Good end-of-life care in nursing home according to the family carers’ perspective: A systematic review of qualitative findings”. <i>Palliative Medicine</i> .	For å identifisere de elementene pårørende oppfatter som god omsorg ved livets slutt i sykehjem. Deretter lage en modell for god palliativ omsorg sett fra pårørendes perspektiv.	Systematisk gjennomgang med meta-aggregering metode. Kvalitative funn.	Fem elektroniske databaser ble gjennomført fra start mellom april og mai 2018. Publiserte kvalitative var inkludert. Ingen språk eller tidsmessige begrensninger var anvendt.	Funnene gir et familiedrevet rammeverk for å veilede en sensitiv og medfølede overgang mot palliativ omsorg på sykehjem.
Matos, J., Borges, M. «The family as a member of palliative care assistance» <i>Journal of nursing</i> .	For å analysere sykepleiernes oppfatning om familiemedlemmers deltakelse i palliasjon.	Kvalitativ, utforskende, beskrivende studie. Semi-strukturerte intervju.	Ti sykepleiere ble intervjuet. Intervjuer ble gjennomført og rapportene ble levert til tematiske innholdsanalyse prosedyrer.	Viktigheten av å være ivareta familien, og deres inkludering i omsorgs-prosessen representerer en av de strukturerende aksene til palliativ omsorg.
Tjernberg, j., Bøkberg, C. «Older persons’ thoughts about death and dying and their experiences of care in end-of-life: a qualitative study”. <i>Research Square</i>	Å utforske tanker om død og det å dø, og opplevelser av omsorg ved livets slutt blant eldre som bor på sykehjem.	Kvalitativ studie inkludert individuelle intervju.	36 eldre personer boende på sykehjem ble intervjuet. Intervjuskriptene ble analysert gjennom innholdsanalyse. Studien var godkjent av «Regional Ethics Review Board».	Analysen resulterte i identifisering av tre hoved tematiske kategorier: Den unngåelige og ukjente slutten på livet, Tanker og kontroll, og å leve den siste tiden på sykehjem.
Williams, B., Burgio, K., Lewis, D., Goode, P. “Wrapped in Their Arms” <i>Journal of Hospice & Palliative Nursing</i> .	Å vise viktigheten av familiens tilstedeværelse for å få en god kvalitet på omsorgen ved livets slutt.	Kvalitativ studie og personlige intervju.	78 pårørende av avdøde ble intervjuet. Gjennomføringen av forskningen ble styrt av de etiske prinsippene om respekt for personer, godhet og rettferdighet.	Studien gir en unik retrospektiv beretning om de spesifikke sykepleierhandlingene og nøkkelementene i sykepleie, hvis fremtredende betydning ikke ble mindre over tid.
Wyk, N. «Care for carers: A concept analysis for	Målet med studien er å tydeliggjøre begrepet «omsorg for pårørende», og styrke vår forståelse av	Konseptanalyse.	For å analysere konseptet «omsorg for pårørende» ble det brukt litteratursøk	Pårørende til syke pasienter trenger omfattende støtte fra andre. Helsepersonell bør se dem som

carers of ill relatives". <i>Wiley Periodicals LLC</i>	omsorg for pårørende til syke mennesker.		i databaser og søkemotorer.	verdifulle bidragstere til pasientens velvære.
---	---	--	--------------------------------	---