

Kandidatnummer: 1787 og 1788

BSYBAC-6

Bacheloroppgave i Sykepleie

Ivaretagelse av pårørende til pasient i terminal fase



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet
Bachelor i Sykepleie

Stavanger, 02.01.24



Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

Forord

Kor gjeng vegen som leiar meg fram,
over sjø og land, gjennom byar i brann.
Koss gjeng songen som bere meg dit,
gjenom ørkensand og slit.

Kor finns auge som ser kven eg er
ko eg bere med, ko eg duge til.
Kor finns hender som stryke meg stillt,
og let hæri senke seg.

I det djupe myrkret i notti so ru,
eg hev drøymt meg vakjen
for kor ska eg leite.
Vandra ut utan von, utan tru,
før eg fann ein morgon,
og der var du.

Kven held motet på kveldane blå,
å let hjarta slå, kven held framtida og.
Kor kan eg finne ein kvilestad,
der eg rir av stormen grå.

I det djupe myrkret i notti so ru,
eg hev drøymt meg vakjen
for kor ska eg leite.
Vandra ut utan von, utan tru,
før eg fann ein morgon,
og der var du.

Du var den einaste eg ville ha,
så sto du fram å synte meg.
Det var som om de kji var noko val,
at meininga var deg og meg i lag.

I det djupe myrkret i notti so ru,
eg hev drøymt meg vakjen
for kor ska eg leite.
Vandra ut utan von, utan tru,
før eg fann ein morgon,
og der var du.

Så hald mi hand du på kveldane blå,
så eg finn ein veg å gå.

Kim Rysstad, Trygve Skaug

Sammendrag

Bakgrunn: Som sykepleier møter man døende pasienter og deres pårørende ved de fleste helseinstitusjoner. Det kan oppleves som en svært krevende situasjon der en pårørende skal miste en av sine nærmeste. Pårørende er sårbare i denne situasjonen og vil ha ulike behov i denne fasen.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende til pasienter i terminal fase.

Metode: Metoden brukt i oppgaven er en kvalitativ metaanalyse, der fire forskningsartikler er analysert. I analysearbeidet har vi brukt Fribergs modell der vi har tatt helheten av de inkluderte studiene og brutt de ned til deler som igjen er satt sammen til oppgavens resultater. I etterkant av analysen har vi sett de nye resultatene i lys av faglitteratur og Joyce Travelbees modell for menneske-til-menneske-forhold.

Resultater: Resultatene viser at pårørende er sårbare og har behov for anerkjennelse og støtte fra sykepleierne. Den pårørende blir ofte kalt “den skjulte pasienten”, som belyser at de pårørende også har behov for omsorgsfull sykepleie. Dette innebærer at sykepleiere må ha kunnskap om ivaretagelse av pårørende. For å ivareta de pårørende på best mulig måte fremkommer det at formidling av informasjon er vesentlig. Informasjonen må være gjentakende og tilpasset pårørendes behov der sykepleierens kommunikasjonsferdigheter er avgjørende.

Nøkkelord: Pårørende, terminal fase, sykepleier, ivaretagelse

Innhold

Forord	2
Sammendrag.....	3
1 Innledning	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema	6
1.2 Problemformulering.....	6
1.3 Hensikt.....	7
1.4 Begrepsavklaring	7
1.4.1 Pasient i terminal fase	7
2 Teoretisk perspektiv.....	8
2.1 Pårørendes rettigheter	8
2.2 Kommunikasjon.....	9
2.3 Omsorg og relasjoner.....	9
2.4 Etikk.....	10
2.5 Krise.....	11
3 Metode	12
3.1 Hva er en metode?	12
3.2 Oppgavens metode	12
3.2.1 Litteratursøk.....	12
3.2.2 Analyse	14
4 Resultater	15
4.1 Anerkjennelse og støtte	15
4.1.1 Inkludering av pårørende	15
4.1.2 Ivareta sårbare pårørende	16
4.1.3 Viktigheten av medbestemmelse	17
4.2 Den gode samtalen.....	18
4.2.1 Pårørendes behov for informasjon	18
4.2.2 Gode kommunikasjonsferdigheter	19
5 Diskusjon	21
5.1 Metodediskusjon.....	21
5.1.1 Kvalitetsvurdering.....	21
5.1.2 Analysevurdering	22
5.1.3 Etske aspekter	22
5.2 Resultatdiskusjon.....	23
5.2.1 Anerkjennelse og støtte.....	23
5.2.2 Den gode samtalen.....	25
6 Anvendelse i praksis	29
6.1 Ressursperson	29
6.2 Gode rutiner på avdelingen.....	29

6.3	Tverrfaglig refleksjon	30
6.4	Kunnskapshull som bør undersøkes videre	30
7	Referanser	31

Vedlegg 1: Søkelogg

Vedlegg 2: Litteraturmatrise

Antall ord: 7792

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Regjeringen ønsker å fremme god helse for pårørende i krevende situasjoner, og for å oppnå dette mener vi at helsepersonell må opplyses. Regjeringens pårørendestrategi for 2021-2025 sier «vi vil at samfunnet og tjenestene i tiden framover ser den innsatsen pårørende står for og finner gode måter å samarbeide med pårørende på ...» «Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 5).

Gjennom praksis på sykepleierutdanningen har vi flere erfaringer med sykepleiere som uttrykker utrygghet i møte med pårørende til pasienter i terminal fase. Sykepleierne forteller at det er ubehagelig å stå i situasjonen som resultat av lite erfaring med disse situasjonene. Som sykepleier er man i kontakt med pasienter i terminal fase og deres pårørende i de fleste helseinstitusjoner. Måten sykepleierne møter de pårørende på vil kunne huskes av de pårørende resten av livet (Mathisen & Steindal, 2021, s. 116). Gjennom denne bacheloroppgaven ønsker vi å få en større innsikt og forståelse for behovene til pårørende til pasient i terminal fase. Dette tenker vi kan føre til at man blir tryggere i sin rolle som sykepleier.

1.2 Problemformulering

Pårørende til pasient i terminal fase er sårbare mennesker (Mathisen, 2016, s. 415-419). De står i en situasjon de har lite erfaring med, og opplever en krise ved å snart skulle miste en av sine nærmeste (Stensheim et al., 2016, s. 279). Som sykepleier i møte med disse pårørende er det viktig å vite hvordan man møter dem på en omsorgsfull måte. Det kreves kunnskap om hvordan man støtter og anerkjenner dem, og hvordan man fører gode og informative samtaler med dem (Stensheim et al., 2016, s. 276-277). Kjennskap om disse møtene vil kunne føre til at det er lettere for sykepleieren å håndtere situasjonene, samt at den pårørende føler seg ivaretatt. Dersom man som sykepleier ikke møter de pårørende på en god måte vil situasjonen kunne oppleves kaotisk (Mathisen & Steindal, 2021, s. 116). Det kan i etterkant oppstå negative konsekvenser i form av at pårørende kan erfare at den avdøde ikke fikk en verdig avslutning på livet (Mathisen, 2016, s. 415-419).

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende til pasient i terminal fase.

1.4 Begrepsavklaring

1.4.1 Pasient i terminal fase

Pasienten viser tegn på å være i terminal fase når «vedkommende frembyr kliniske tegn på at de fysiologiske livsoppholdende prosessene er i ferd med å opphøre, og alle mulige reversible årsaker til dette er vurdert og utelukket» (Brenne & Dalene, 2016, s.639-640). «Pasienten blir helt sengeliggende, får økt søvnbehov og mister interessen for omgivelsene» (Brenne & Dalene, 2016, s. 639-640).

2 Teoretisk perspektiv

Ivaretagelse av pårørende er en viktig del av sykepleierens arbeidsoppgaver. Derfor er det viktig at sykepleieren i størst mulig grad klarer å oppfatte de pårørende sine behov og deretter møter dem med det de trenger. Dette krever kunnskap og ulike ferdigheter av sykepleieren. Teorikapittelet tar for seg pårørendes rettigheter som skal sikre deres ivaretagelse. Det belyses i tillegg ulike ferdigheter og kompetanse sykepleieren kan bruke for å bygge relasjon og skape et godt samarbeid med den pårørende.

2.1 Pårørendes rettigheter

Ifølge Stensheim et al. (2016, s. 274) «rammer ikke alvorlig sykdom og død bare pasienten, men også dennes pårørende». Juridisk sett er den pårørende den «pasienten oppgir som sin(e) pårørende» (Stensheim et al., 2016, s. 274). Det er derfor viktig at man som sykepleier viser omsorg og utøver sykepleie også for den pårørende. I en utrygg og vanskelig tid når livet går mot slutten er det derfor ofte naturlig og trygt for pasienten å ha pårørende rundt seg. Pårørende blir derfor en viktig faktor i denne perioden. (Stensheim et al., 2016, s. 274, 278). Rollen som pårørende til en pasient i terminal fase kan være en stor belastning. Pårørende kan også være en ressurs for både pasienten og helsepersonell. De kjenner som oftest pasienten godt, og kan fungere som en støtte og hjelp i terminal fase (Stensheim et al., 2016, s. 274-279).

Pasient- og brukerrettighetsloven regulerer informasjon til pårørende. Pårørende har ifølge loven rett på informasjon om pasientens helsetilstand (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3). Dette gir i følge helsepersonelloven sykepleieren en plikt til å tilpasse informasjonen som blir gitt til pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-5). Videre sier de yrkesetiske retningslinjene utarbeidet av Norsk Sykepleierforbund at sykepleieren sikrer at pasienten og pårørende mottar informasjon, veiledning og opplæring på en måte som er tilpasset deres kultur, språkferdigheter, kognitive funksjon og psykiske behov (Norsk Sykepleierforbund, 2023). Sykepleieren skal sikre seg at informasjonen er forstått (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-5).

Helsedirektoratets pårørendeveileder beskriver at “den pårørende bør sees som et medlem av teamet rundt pasienten, og samtidig som en person med egne behov for støtte og ivaretagelse”

(Helsedirektoratet, 2018). Videre oppfordrer veilederen helsepersonellet til å ivareta de pårørende gjennom å gi god informasjon, kartlegge behov, ønsker og prioriteringer (Helsedirektoratet, 2018). Det framkommer også av pasient- og brukerrettighetsloven at de pårørende har rett til å medvirke gjennomføringen av helse- og omsorgstjenester når pasienten selv ikke er i stand til å samtykke eller påvirke behandlingen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1 og §4-6).

2.2 Kommunikasjon

Som sykepleier i møte med pårørende er det viktig å kunne ha gode verbale og nonverbale kommunikasjonsferdigheter. Sykepleieren må kunne tolke nonverbale signaler gitt av den pårørende, og samtidig være observant på sitt eget nonverbale språk. Kroppsspråket bør være kongruent, det vil si at det harmonerer med samtalens innhold. Aktiv lytting er en sentral ferdighet som sykepleieren må mestre i møte og samtale med pårørende (Eide & Eide, 2017, s. 118-119, 135-140). Sykepleierens bevissthet rundt å stille åpne eller lukkede spørsmål kan være med å rettlede samtalene. Denne bevisstheten kan være hjelp til å åpne opp for samtaler og vanskelige spørsmål som pårørende kan ha i pasientens terminale fase. Det kan i tillegg styrke relasjonen mellom sykepleieren og pårørende (Giske & Cone, 2019, s. 56-57).

En av sykepleierens pedagogiske oppgaver i samhandling med pårørende er informasjonsformidling. Det innebærer å tilpasse informasjonen som blir gitt til pårørende så den blir forståelig (Nordtug et al., 2019, s. 232 og 233). Ulike sinnsstemninger hos pårørende vil kunne påvirke deres evne til å motta informasjon. Kompetanse om informasjonsformidling er derfor vesentlig for sykepleiere i møte med pårørende (Eide & Eide, 2017, s. 217-218).

Møtet med pårørende til pasient i den terminale fasen krever at sykepleieren gir ærlig informasjon om pasientens tilstand og endringer. Dette resulterer i at pårørende skal kunne kjenne på en følelse av kontroll og forutsigbarhet i det uforutsigbare (Brenne & Dalene, 2016, s.639; Stensheim et al., 2016, s. 276-278). Samtidig skal møtene bære preg av omsorg og medmenneskelighet (Mathisen & Steindal, 2021, s. 115).

2.3 Omsorg og relasjoner

Å ivareta pårørende til pasient i den terminale fasen innebærer at sykepleieren bygger relasjoner gjennom å vise tilstedeværelse og omsorg. Det kan innebære å våge og stå i

stillheten sammen med dem, eller det å våge og stille spørsmål som kan erfares som vanskelige (Giske & Cone, 2019, s. 73–74, 82-83). Det er ulike komponenter som vil kunne påvirke sykepleieren i møte med pårørende i disse situasjonene. Egen erfaring, kunnskap og sykepleierens holdninger er noen av disse faktorene som vil ha en innvirkning i denne sammenhengen (Giske & Cone, 2019, s. 46-47).

Joyce Travelbee var en psykiatrisk sykepleier og i hennes teori beskriver hun at sykepleie handler om mennesket. Et menneske er et unikt individ i utvikling og endring (Travelbee, 1999, s. 5). Joyce Travelbee mente at en sykepleiers oppgave var å etablere et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 1999, s. 171). For å få til dette, mener Travelbee (1999) at sykepleieren må behandle den pårørende som likeverdig. Et slikt forhold kan bygges opp ved at sykepleieren er profesjonell, vennlig og interessert i den pårørende. Gjennom samtaler får sykepleieren og den pårørende en felles erfaring som er betydningsfull for begge parter. Travelbee vektlegger viktigheten av at sykepleieren behandler og kommuniserer med den pårørende som et unikt menneskelig individ og at hensikten er å ivareta det andre mennesket (Travelbee, 1999, s. 171-179).

Det å hjelpe pårørende til å mestre sykdom og lidelse blir av Travelbee (1999, s. 34) beskrevet som mer enn å drive informasjonsavklaring. Sykepleieren skal være en støtte for pårørende til å mestre situasjonen som de står i. Det å være tilstede for pårørende til pasient i den terminale fasen kan være krevende for sykepleieren. Ulike faktorer som erfaring og eget forhold til døden, vil kunne påvirke sykepleieren i møte med pårørende. Travelbee (1999) beskriver utfordringer som kan oppstå i kommunikasjonen ved samhandlingen med pårørende. Mangel på å lytte til de pårørende er en av årsakene til at kommunikasjonen svikter. Aktiv lytting krever tilstedeværelse i samtalen, samt å tilpasse tempoet i samtalen til mottakeren (Travelbee, 1999, s. 34-161).

2.4 Etikk

Sykepleierens møte med pårørende til pasient i terminal fase omfatter også etiske tilnærminger. For eksempel sier den danske filosofen Løgstrup at man i møte med det andre mennesket selv må vurdere hva som er til det beste for medmennesket (Brinchmann, 2017, s. 119-120). Dette er sentralt for sykepleieren i møte med pårørende, fordi når mennesker møter hverandre med tillit, legger man automatisk noe av sitt liv i den andres hånd. I møte med

andre mennesker må man selv vurdere hva som er til det beste for vårt medmenneske. I slike tilfeller er etiske tilnærminger sentrale, ettersom normer og etiske retningslinjer kan fungere som en veiledning for sykepleiere i krevende situasjoner (Brinchmann, 2017, s. 119-120).

2.5 Krise

Ifølge Stensheim et. al. (2016, s. 279) er «alvorlig sykdom og død en krisesituasjon for pasienten og for de pårørende». Det er derfor viktig at familien blir ivaretatt av sykepleieren på en omsorgsfull måte. Håkonsen (2014, s. 255) definerer kriser som «den psykologiske reaksjonen som mennesker opplever når vanlige mestringsstrategier ikke er tilstrekkelige for å finne løsning på en vanskelig situasjon». Pårørende til en terminal pasient er som regel i en krisesituasjon der misforholdet mellom deres ressurser og de krav som situasjonen stiller kan medføre en reaksjon. Denne reaksjonen kan ifølge Travelbee (1999) uttrykkes gjennom sorg, depresjon, lengsel, selvmedlidenhet og akseptasjon. Også forvirring og en følelse av «hvorfor oss?» er vanlige reaksjoner på kriser, som dermed kan oppstå for pårørende til pasient i terminal fase (Travelbee, 1999, s. 104-109).

3 Metode

I metodekapittelet tar vi for oss metoden brukt i oppgaven. Vi presenterer først hva en metode er, og deretter hvilken metode vi har anvendt i litteratursøk og analyseprosessen i vår oppgave.

3.1 Hva er en metode?

For å finne fram til analyserbar data som vil svare på oppgavens hensikt er det nødvendig med en metode. Ifølge Dalland (2022) er metoden redskapet man bruker for å komme fram til data som kan analyseres for å gi svar. Når dataene som passer til oppgaven foreligger, må det vurderes om metoden er brukbar og om resultatene kan stoles på (Dalland, 2020, s. 56-58).

Ved empiriske litteraturstudier benyttes kvantitativ og/eller kvalitativ metode. En kvantitativ metode fører fram til noe som er målbart, for eksempel dersom man ønsker å undersøke hvor mange dager pasienter er i en terminal fase (Dalland, 2020, s. 54-55). Den kvalitative metoden har som hensikt å kartlegge meninger og opplevelser, og vil ikke la seg måle, for eksempel dersom man ønsker å undersøke hva som gjør at pasienter føler seg ivaretatt (Dalland, 2022, s. 54-55).

3.2 Oppgavens metode

Denne oppgaven undersøker hvilke tiltak en sykepleier må iverksette for at pårørende til terminale pasienter skal føle seg ivaretatt. Derav egner en kvalitativ litteraturstudie seg som metode. I en litteraturstudie er hensikten å hente ut data fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2022, s. 199). I vår oppgave vil en litteraturstudie kunne gi svar på hvordan sykepleieren kan ivareta pårørende til terminale pasienter. Vi har benyttet oss av Friberg (2017) sin modell for hvordan en eksamensoppgave bør skrives (Friberg, 2017, s. 83-96).

3.2.1 Litteratursøk

Med bakgrunn i oppgavens problemformulering og hensikt konkluderte vi med at en kvalitativ oppgavemetode var best egnet for oppgaven. Etter gjennomført litteratursøk satt vi igjen med fire anvendbare faglige forskningsartikler. Vi anvendte Fribergs metode for litteratursøk og førte søkene i en søkelogg (vedlegg 1) underveis. Søkeloggen hjalp oss til å se

sammenheng mellom hvilke søk som ga best resultat og de vi kunne bygge videre på. Etter Fribergs modell gjennomførte vi systematiske litteratursøk i de helsefaglige databasene Svemed+, Medline, Cinahl og British Nursing Index. Søkestrengen som ga flest relevante resultater var: «end-of-life care» AND «next of kin» AND «nurs*» med synonymer (refererer til søkelogg, vedlegg 1). I Svemed+ søkte vi på norsk med ordene: «pårørende» AND «død». Vi brukte MESH-termer for å få flest relevante søkeresultat.

For å finne fram til de anvendbare forskningsartiklene satte vi opp følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Engelsk eller skandinavisk språk	Omhandler plutselig død
Lokasjon: Europa eller USA	Eldre enn 10 år
Fagfellevurderte artikler	Ikke barn som pårørende
Svarer på hensikten vår	
Perspektiv: sykepleier eller pårørende	

Tabell 1: Inkluderings- og ekskluderingskriterier

Artiklene som omfavnet kriteriene ble skjematisk framstilt i tabellen under (tabell 2). For å kunne forstå artiklenes resultater på et grundig nivå brukte vi faglitteratur. I de artiklene som omfavnet kriteriene ble hensikten lest og artikkelen igjen vurdert. Det ble også sett på anvendt metode, samt hvem som ble intervjuet for å kunne vurdere om artikkelen kunne anvendes i analysen.

Forfatter, årstall, land	Artikkeltittel	Hensikt	Perspektiv	Metode

Carina Werkander Harståde, Åsa Roxberg, David Brunt, Birgitta Andershed -2014 -Sverige	Next of Kin's Experiences of Shame in End-of-Life care	Å få en større innsikt i pårørende til terminale pasienters opplevelse av skam.	Pårørende	Kvalitativ 17 pårørende ble intervjuet
Mary J. Isaacson, Mary E. Minton -2018 -USA	End-of-Life Communication: Nurses Cocreating the Closing Composition With Patients and Families	Å undersøke viktige strategier som sykepleiere bruker i møte med pasienter og deres pårørende i livets slutfase.	Sykepleier	Kvalitativ 10 sykepleiere ble intervjuet
Ellen Ramvi, Venke Irene Ueland -2017 -Norge	Between the patient and the next of kin in end-of-life-care: A critical study based on feminist theory	Å finne de etiske utfordringene sykepleiere møter i møte med pårørende til pasienter i livets slutfase.	Sykepleier	Kvalitativ 22 sykepleiere var med i såkalte "fokusgrupper"
Elisabeth Gjerberg, Lillian Lillemoen, Reidun Førde, Reidar Pedersen -2015 -Norge	End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes: Experiences and perspectives of patients and relatives	Å avdekke hva pasienter og deres pårørendes erfaringer og perspektiver på livets slutfase- samtaler, informasjon og delt beslutningstaking.	Pårørende	Kvalitativ 33 pårørende i syv ulike fokusgrupper

Tabell 2: Oversiktstabell over analyserte artikler.

3.2.2 Analyse

I analysearbeidet av de fire utvalgte artiklene ble Fribergs metode brukt (Friberg, 2017, s. 135-137). Metoden består av fem steg: Først ble de valgte artiklene grundig gjennomlest. Fokuset under lesingen var resultatene, og hvilke resultater som svarte på oppgavens hensikt. Videre ble dataene som ikke svarte på hensikten utelatt og nøkkelfunnene ble identifisert. Nøkkelfunnene er resultater som gikk igjen i flere av artiklene eller resultater som blir tydelig framhevet i artiklene. Funnene ble satt opp i en tabell (tabell 3) organisert med to hovedkategorier og underkategorier. Deretter ble de fire artiklene igjen sammenlignet og det ble trukket fram gjentakende poeng. Til slutt ble resultatene fra de fire artiklene sammenstilt

til en lengre tekst som framhever svar på hvordan en sykepleier kan ivareta pårørende til pasient i terminal fase (Friberg, 2017, s. 135-137).

4 Resultater

Etter gjennomført analyse ble resultatene sortert i to hovedkategorier og fem underkategorier presentert i tabellen under (tabell 3). Resultatene er en fremstilling av svarene på hvordan en sykepleier kan ivareta pårørende til terminal pasient på best mulig måte. Videre utdypning for hvert av punktene følger.

Hovedkategori	Underkategori
Anerkjennelse og støtte	Inkludering av pårørende
	Ivareta sårbare pårørende
	Viktigheten av medbestemmelse
Den gode samtalen	Pårørendes behov for informasjon
	Gode kommunikasjonsferdigheter

Tabell 3: Resultater.

4.1 Anerkjennelse og støtte

4.1.1 Inkludering av pårørende

I studien til Ramvi & Ueland (2019) fremheves utfordringer i samhandlingen som kan oppstå mellom sykepleieren og de pårørende. Sykepleierne beskriver at det kunne oppleves krevende for dem i relasjonene med pårørende. De må ta imot mye frustrasjon og de får i tillegg krav fra pårørende til sykepleien som blir gitt, som om de pårørende er kollegaer (Ramvi & Ueland, 2019, s. 206–207). Kravene fra pårørende fører til at sykepleierne kan kjenne på det å havne i et krysspress mellom å møte pasientens behov og pårørende sine forventninger. Et

eksempel på dette er når sykepleieren ikke får komme inn i rommet til pasienten og pårørende snakker på pasientens vegne (Ramvi & Ueland, 2019, s. 205).

We weren't even once allowed to ask the patient if she was in pain, and if she needed painkillers. We just got told: No, she doesn't need anything now. She's fine, doesn't need her sheets to be changed – I'll sort it out (Ramvi & Ueland, 2019, s. 205).

I studien til Isaacson & Minton (2018) framkommer det at ærlighet er en nøkkelerdi for samarbeidet mellom sykepleieren og pårørende til pasient i terminal fase. For at pleien til pasienten skal bli best mulig og individuell, må de pårørende og sykepleierne samhandle. Sykepleieren bidrar med støtte, kunnskap og erfaringer, mens pårørende bidrar med sine ønsker og formidler hva pasienten ønsker (Isaacson & Minton, 2018, s. 14).

4.1.2 Ivareta sårbare pårørende

Ramvi & Ueland (2019) fant også at det oppstår en gjensidig mistillit og sårbarhet i relasjonen mellom sykepleieren og pårørende. Pårørende kan være sårbar i en situasjon der en av deres nærmeste skal dø, og dermed beskytte seg fra mer sårbarhet ved å beholde sin styrke og autonomi. De forsøker å beskytte sin identitet ved å kontrollere situasjonen gjennom å avstå fra relasjonen til sykepleieren. Studien belyser også det andre perspektivet der sykepleieren kan være sårbar i en tillitsfull relasjon med pårørende. Dersom pårørende avslår samarbeid med sykepleieren, kan det være vanskelig for hen å komme i posisjon til å kunne utføre forsvarlig sykepleie. Det blir gjennom studien trukket fram flere eksempler der den pårørende blir omsorgsgiveren, og sykepleieren må stole på at pårørende gir god og forsvarlig pleie til pasienten (Ramvi & Ueland, 2019, s. 207).

Det framkommer av studiene til Isaacson & Minton (2018) og Ramvi & Ueland (2019) at pårørende til døende pasienter er i en vanskelig situasjon og at de ofte er i behov av anerkjennelse og støtte. Førstnevnte beskriver at det er viktig å være oppmerksom på når pårørende uttrykker at de trenger trygghet, og at dette også kan signaliseres gjennom stillhet. Ramvi og Ueland (2019) beskriver en annen pårørende som er trøtt, sliten og frustrert, og hen ofte lar dette gå utover sykepleieren. Pårørende beskriver påkjenningen som oppleves når de må gi omsorg til pasienten samtidig som de trenger omsorg selv (Isaacson & Minton, 2018, s. 9; Ramvi & Ueland, 2019, s. 206).

Studiene til Ramvi & Ueland (2019) og Harst de et al. (2014) skildrer p r rende som s rbare mennesker. Harst de et al. beskriver s rbarheten som viser seg gjennom deres manglende evne til   h ndtere ydmykelser de opplever. S rbarheten manifesterer seg p  flere m ter i m tet med helsevesenet, pasienten og samfunnet generelt. P r rende opplever en f lelse av utilstrekkelighet n r de ikke kan oppfylle forventningene de har til hvordan omsorgen for pasienten skal v re. Denne utilstrekkeligheten etterlater dem eksponert, b de overfor seg selv og overfor andre som kan se deres mangler. S rbarheten som oppst r p virker dermed deres psykiske og emosjonelle velv re (Ramvi & Ueland, 2019, s. 207; Harst de et al., 2014, s. 89-90).

Videre belyser Harst de et al. (2014) at s rbarheten til p r rende tydelig kom frem i deres opplevelse av skam. En av de p r rende skildrer skammen hun kjente p  n r hun m tte forlate sin d ende mann n r hun selv ble akutt syk. Hun erfarte da at hun br t l ftet hun hadde gitt om   bli ved hans side den siste tiden. Hun forteller at dette f rte til skam og f lelsen av mindreverdighet (Harst de et al., 2014, s. 89).

4.1.3 Viktigheten av medbestemmelse

Harst de et al (2014) skildrer behovet p r rende har for   f  v re deltagende og bli involvert i den siste tiden sammen med pasienten. P r rende beskriver  nsket om   gj re den siste tiden sammen s  fin som mulig (Harst de et al., 2014, s. 88). Resultatene til Ramvi & Ueland (2019) viser til sykepleiernes erfaring med p r rende, at de i de fleste tilfeller er en god ressurs og hjelp for b de dem og for pasienten (Ramvi & Ueland, 2019, s. 204).

If lge studien til Gjerberg et. al. (2015) var det stor variasjon i hvor mye p r rende  nsket   v re involvert i beslutninger ang ende medisinsk behandling i pasientens siste fase av livet. Variasjonen var s rlig stor ved akutte situasjoner der det m tte tas hurtige beslutninger. Det fremkommer at noen syntes det var tilstrekkelig   bli opplyst om valg som ble tatt av helsepersonell i ettertid, andre  nsket   v re involvert helt fra starten (Gjerberg et al., 2015, s. 9).

Felles for flertallet av p r rende var at de ikke  nsket   ha siste ordet og ta det siste valget i denne fasen. De  nsket at beslutningene skulle tas av helsepersonellet (Gjerberg et al., 2015, s. 8-9). Viktigheten for p r rende av   bli konsultert understrekes i utsagnet fra en p r rende: "I would like to be informed and consulted, even though I respect the professionals' knowledge. Maybe I will follow the advice, but I want to be part of the conversation"

(Gjerberg et al., 2015, s. 8-9). En annen pårørende uttaler "...I want to be part of the conversation, I want to participate in the discussion of medication and such, but specifically saying yes or no, I feel like that is too much responsibility for me" (Gjerberg et al., 2015, s. 9).

Det blir i studien til Ramvi & Ueland (2019) reflektert rundt hvor grenser går for hvor mye ansvar sykepleier kan gi over til pårørende, når pårørende selv ønsker det (Ramvi & Ueland, 2019, s. 205-207). Det framkommer utfordringer sykepleierne står i når pårørende blir dominerende og ønsker å ta beslutninger over pleien som blir gitt, når det er i strid med både pasientens og sykepleierens vilje. En sykepleier sa:

..it was approaching the end for the mother and [...] but the daughters kind of didn't want to accept that, that this was the case – they constantly wanted to try getting her to get up and walk, to eat, and they were very concerned she got everything she needed and they were on to us a lot; we said, well, this is how it is and tried to explain, but they kind of didn't want to accept that [...], the mother didn't want to; she had in one way accepted that this was it, but these two daughters hadn't (Ramvi & Ueland, 2019, s. 208).

4.2 Den gode samtalen

4.2.1 Pårørendes behov for informasjon

Det belyses i studien til Isaacson & Minton (2018) at man som sykepleier må forberede pårørende på pasientens terminale fase. Sykepleierne skal hjelpe pårørende ved å gi tilstrekkelig informasjon og kunnskap som gjør den terminale fasen og døden mer gjenkjennelig for dem når den tiden kommer (Isaacson & Minton, 2018, s. 11).

Sykepleierne fremhever viktigheten av å gi ærlig informasjon til pårørende når det er endringer og forverring i pasientens helsetilstand (Isaacson & Minton, 2018, s. 13-14).

... if I see changes and I see things that are telling me things are changing and getting closer, I'm going to be honest with them and not say, "Oh yeah, things are about the same". [...] I really do think that if there's family that wants to see him, or he needs to see someone, I think we need to do it soon" ... I am going to say it over and over again

to the patient and the family if I see things that make me think we need to start making sure you're aware of how close things might be (Isaacson & Minton, 2018, s. 13-14).

Dette skildrer sykepleierens ærlighet rundt endringer slik at pårørende blir informert i tide til å kunne forberede seg på hvor nært døden kan være (Isaacson & Minton, 2018, s. 14).

Det fremkommer i studien til Gjerberg et al. (2015) at alle de deltagende pårørende ønsket informasjon om endringer i helsetilstanden til pasienten. De ytret ønske om å vite de store endringene, men ønsket ikke informasjon om alt. Atferdsforstyrrelser er at av eksemplene pårørende nevnte som de fleste ikke ville ha informasjon om (Gjerberg et al., 2015, s. 8).

Informasjonen som blir gitt av legen til pårørende beskrives som svart på hvitt. Sykepleierne sin rolle er informasjonsformidlere som gir en større forståelse av denne faktainformasjonen gjennom samtaler med pårørende. Funnene i artiklene viser at sykepleierne er bevisste på å tilpasse informasjonen som blir gitt. En sykepleier beskriver hvordan hun gjennom å forkorte setningene og bruke andre ord, gjør informasjonen mer forståelig for pårørende (Isaacson & Minton, 2018, s. 13 og 14).

I studiene til Ramvi & Ueland (2019) og Isaacson & Minton (2018) viser resultatene at pårørende hadde behov for gjentakelse av informasjonen som ble gitt. Sykepleierne i studien erfarte at det var viktig å gjenta informasjonen ovenfor pårørende for å sikre at informasjonen blir forstått (Ramvi & Ueland, 2019, s. 207; Isaacson & Minton, 2018, s. 14 og 15).

4.2.2 Gode kommunikasjonsferdigheter

Studien til Isaacson & Minton (2018) viser at kommunikasjonsferdigheter er essensielt for sykepleiere i møte med pårørende til pasient i terminal fase. Sykepleier bruker åpne spørsmål som gir anledning for pårørende til å fortelle om sine erfaringer. Agendaen til sykepleieren er å vise sin tilstedeværelse (Isaacson & Minton, 2018, s. 8-9).

I samme studie poengteres viktigheten av oppmerksom lytting som verktøy i samtale med pårørende. "It is important for nurses to be mindful of the tempo set by the patient and family, and to be comfortable in silence" (Isaacson & Minton, 2018, s. 9). En annen teknikk som trekkes fram er å være oppmerksom på kroppsspråket. En sykepleier i studien forteller at hun alltid sitter ned i samtaler slik at hun er på samme nivå som den det kommuniseres sammen med (Isaacson & Minton, 2018, s. 9).

Det trekkes også fram av Isaacson & Minton (2018) viktigheten av kommunikasjonsferdigheter under samtaler. En annen sykepleier sier:

A calm conversation is a calm voice with being compassionate about their loved ones and not necessarily saying, “I know how you feel”, but to say that this is their story and knowing it`s all about the and not necessarily what we want or what us professionals want for the situation (Isaacson & Minton, 2018, s.13).

En god samtale er når man er lydhør for det den andre har å komme med, samt at man våger stillheten (Isaacson & Minton, 2018, s.13).

5 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Kvalitetsvurdering

Studiene brukt i oppgaven er gjennomført i landene Norge, Sverige og USA. Under vurdering av ulike studier, ble studier gjennomført i vestlige land og med en «human development index» (heretter HDI) over 0,9 inkludert. HDI er FNs levekårstandard der skalaen går fra 0-1 og måler et lands gjennomsnittlige resultater basert på levealder, utdanning og landets økonomi (United nations, 2023). En høy HDI indikerer at landet har høy levestandard og sosial utvikling. Dette kriteriet ble satt for å kunne sammenligne land likestilt med Norge.

Alle forfatterne er det gjort sekundærsøk av. Samtlige er aktive forskere ved universiteter i henholdsvis Norge, Sverige og USA. Alle arbeider innenfor helsefaglige fakultet og har publisert annen forskning enn den anvendte.

Intervjuobjektene i studiene er alle voksne i aldersgruppen 21 til 86 år. Dette aldersspriket kan være en svakhet. En 21-årig vil formodentlig ha andre behov som pårørende i møte med et dødsfall, enn en 86-åring som sannsynligvis har erfaringer med døden og som pårørende fra før. Aldersforskjellen kan også være en styrke, da det viser at et bredere aldersspenn er forsket på, og vil dermed gi mer informasjon i ulike typer av pårørende. Det er ikke spesifisert i noen av studiene hvem pasienten var. Dette kan også ha innvirkning da en eldre person kan være innforstått med døden og de pårørende kan opptre annerledes enn dersom pasienten var yngre. Vi valgte å unnlate studier som omhandlet barn som pårørende, da barn vil ha andre og spesielle behov (Bøckmann & Kjellefold, 2021, s. 245-246).

To av studiene intervjuet pårørende i etterkant av situasjonen, mens de to andre artiklene intervjuet sykepleiere som hadde lang erfaring med å ivareta pårørende i terminal fase. Vi ser på det som en styrke at begge sider blir belyst. Det framkommer mer detaljerte strategier fra sykepleiernes side. På den andre siden beskriver pårørende hva de hadde behov for.

Arenaen for studiene varierer mellom sykehjem og sykehus. Vi valgte som nevnt å ikke spesifisere arena, men ønsket at studiene skulle omhandle pasienter i en terminal fase og la

vekt på at dødsfallene var forventet. Studier som hadde intensivavdeling som arena ble ikke tatt med i utvalget, da vi anser dødsfallene her som mer komplisert. Isaacson og Minton (2018) intervjuet også fem sykepleiere som jobbet med palliasjon i hjemmet.

Ingen av studiene i utvalget er eldre enn ti år da dette var et av våre inklusjonskriterier. I søkeprosessen fant vi artikler som passet alle inklusjons- og eksklusjonskriterier, men som var 12-13 år gamle. I etterkant ser vi at det kunne vært aktuelt å vurdere disse studiene som relevante for vår oppgave. Under søkeprosessen fant vi også aktuell forskning fra asiatiske land som Japan og Kina. Vi utelukket disse da vi hadde blitt enige om å inkludere vestlige land. Sett i etterkant kunne det vært aktuelt å vurdere disse nøyere for å se om de likevel kunne vært inkludert.

Oppgaven inkluderer kvalitativ forskning. Oppgaven kunne blitt annerledes dersom vi valgte kvantitativ forskning da vi ikke hadde fått fram pårørende og sykepleieres meninger og erfaringer. Vi kunne til tross for dette brukt en eller to kvantitative artikler i tillegg til de vi har brukt nå for å få tall og poengtere for eksempel hvor mange pårørende som opplever seg dårlig ivaretatt. Likevel var hensikten med oppgaven å få frem hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende til pasienter i terminal fase, og kvalitativ metode ble derfor foretrukket da den muliggjør mer utdypende informasjon.

5.1.2 Analysevurdering

Under analyseprosessen innså vi at dette var et mer krevende arbeid enn først antatt. Man må ta høyde for at feil kan ha blitt gjort i denne prosessen, som misforståelser eller at informasjon har gått tapt i oversettelsesprosessen. For eksempel var alle de inkluderte artiklene skrevet på engelsk, og til tross for gode engelskkunnskaper kan vi ha misforstått fagbegreper og termer. Det må også tas høyde for at vi ikke har skrevet en så omfattende oppgave før og at vi er uerfarne.

Under analyseprosessen ble litteratormatrisen etablert (vedlegg 2). Dette førte til at vi fikk et bredere innblikk og større grunnlag for å sammenligne de utvalgte studiene.

5.1.3 Ethiske aspekter

Etiske aspekter er av avgjørende betydning for at de valgte studiene ble inkludert i vår oppgave. Samtlige studier er godkjent av fastsatte etikk-komitéeer henholdsvis Avera Health og South Dakota State University, Norwegian Social Science Data Service i Bergen, Regional Committees for Medical and Health Research Ethics og Ethical Review Board i Stockholm. Alle intervjuobjektene deltok frivillig etter å ha fått skriftlig og muntlig informasjon angående studien. Deltakerne kunne også trekke seg fra studiene på hvilket som helst tidspunkt underveis. I intervju med pårørende er anonymitet overholdt, og i intervju med sykepleiere er taushetsplikten overholdt. Informasjon vedrørende tredjepart er også anonymisert. Dette medfører at samtlige inkluderte studier er gjennomført i henhold til etiske retningslinjer.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Anerkjennelse og støtte

Sykepleierne i studien til Ramvi og Ueland (2019, s. 205) peker på utfordringen ved å befinne seg i krysspress mellom å ønske å gi god sykepleie til pasienten, og å få krav fra pårørende om hvordan det skulle gjøres. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) fastslår at pårørende spiller en viktig rolle i å ivareta pasientens interesser og medvirke i beslutningsprosesser (§4-6). Til tross for dette har sykepleieren likevel et selvstendig ansvar for at sykepleien gitt til pasienten er forsvarlig (Kristoffersen & Nordtvedt, 2016, s. 112). Et krav for den norske helsetjenesten er kunnskapsbasert praksis. Dette innebærer at sykepleien gitt til pasienten skal være bygget på forskningsbasert kunnskap og klinisk erfaring samtidig som den er basert på pasientens preferanser (Kristoffersen & Nordtvedt, 2016, s. 114). Med andre ord, når pasienten er døende og ikke i stand til å kunne uttrykke egne behov, må sykepleieren samhandle med den pårørende for å kunne gi god sykepleie.

Ramvi & Ueland (2019, s. 207) og Harstæde et al. (2014, s. 89-90) fant at pårørende kan føle på skam relatert til at de ikke strekker til og oppfyller egne forventninger til seg selv. Dette stemmer overens med Kristoffersen og Breievne (2017) som forklarer at når et menneske lider, opplever det ofte skam (Kristoffersen & Breievne, 2017, s. 193). For å ivareta pårørende til pasienter i terminal fase, kan det derfor være viktig at sykepleieren er klar over at selv om de pårørendes sårbarhet øker, og det blir vanskeligere for dem å beholde sin autonomi, vil menneskeverdet og integriteten forbli konstant (Brinchmann, 2016, s. 90). Det vil si at når de pårørende ikke vet hva de skal gjøre eller hvordan de skal oppføre seg, må sykepleieren

likevel behandle dem som likeverdige mennesker. Situasjoner der pårørende er sårbare stiller høyere krav til sykepleieren, som likevel må respektere og ivareta dem. Det belyses av Travelbee og Brinchmann at helsepersonells følsomhet og kapasitet for empati er uvurderlig når de møter sårbare pårørende (Travelbee, 1999, s. 193; Brinchmann, 2016, s. 91).

Et nøkkelfunn fra studiene til Isaacson & Minton (2018, s. 9) og Ramvi & Ueland (2019, s. 206) er at pårørende hadde behov for tillit og anerkjennelse. Travelbee (1999, s. 171) vektlegger at et tillitsfullt forhold mellom sykepleieren og pårørende er et menneske-til-menneske-forhold. Travelbee (1999) forklarer at tilknytningen er et virkemiddel for sykepleieren slik at relasjonen har som mål og hensikt å hjelpe familien til å mestre lidelsen og å finne mening i erfaringen (Travelbee, 1999, s. 171). Tilliten som finnes mellom sykepleieren og den pårørende er ifølge Løgstrup spontan og til stede fra første møte. I dette møtet vil den pårørende legge sitt liv i sykepleierens hender. Det er da viktig at sykepleieren ivaretar tilliten slik at ikke mistillit oppstår. I en travel sykepleiertilværelse kan strukturelle forhold føre til at tilliten blir vaklende. Sykepleieren må da bruke normer og moraler som en krykke for at ikke tilliten skal bli brutt (Brinchmann, 2016, s. 119-121).

Ramvi & Ueland (2019, s. 205-207) og Harstæde et al. (2014, s. 88) viser at mange av pårørende ønsket å være omsorgsgivere overfor pasienten. Pårørende kan finne dette meningsfylt, men til tross for dette kan det også påføre helseplager (Stensheim et al., 2016, s. 280). Pårørende blir da bærere av den sykes bekymringer, samt at de skal gjennomføre nødvendige gjøremål som stell og observasjoner. Fåtalet av pårørende er helsepersonell selv og det kan derfor tenkes at de har lite kunnskap som sikrer faglig forsvarlighet. Det munner da ut i at sykepleieren må etablere en tillitsfull relasjon til pårørende, slik at pårørende og sykepleieren kan samhandle; sykepleieren med sin faglige kunnskap og pårørende som kjenner pasienten og hens ønsker best (Stensheim et al., 2016, s. 280; Loge & Kaasa, 2016, s. 278).

Det fremkommer også av Ramvi & Ueland (2019, s. 204) at pårørende ble ansett som en god ressurs i behandlingen av pasienten. Helsedirektoratets pårørendeveileder understreker at «den pårørende bør sees som et medlem av teamet rundt pasienten» (Helsedirektoratet, 2018). Loge & Kaasa (2016, s. 278) understreker også at pårørende er en ressurs- og omsorgsperson som bidrar med emosjonell og praktisk støtte. På den andre siden kan pårørende komme til å sette egne behov til siden og dette kan igjen føre til overbelastning (Loge & Kaasa, 2016, s.

278). Det er derfor viktig at sykepleieren ser den pårørende og hjelper hen med å ivareta egne behov.

Gjerberg et al. (2015, s. 9) viser at det var varierende hvor mye de pårørende ønsket å være involvert rundt beslutninger vedrørende sykepleie og medisinsk behandling til pasienten. Ut av lovverk har pårørende rett til å medvirke, men ingen plikt (Bøckmann & Kjellebold, 2021, s. 96-97; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1). God opplæring til pårørende er svært viktig når de pårørende ønsker å yte helsehjelp overfor pasienten (Bøckmann & Kjellebold, 2021, s. 100-101). Resultater viser også at de pårørende selv er i behov av omsorg samtidig som de skal yte omsorg for pasienten. Travelbee (1999) forklarer at dette betyr at sykepleieren må lære de pårørende å kjenne, slik at identiteten vokser fram og sykepleieren oppfatter den pårørende som et eget individ (Travelbee, 1999, s. 177-179). Dersom sykepleieren evner å opprette relasjon til den pårørende vil det kunne bli et samspill der sykepleieren hjelper den pårørende til å medvirke i sykepleien gitt til pasienten.

5.2.2 Den gode samtalen

Pårørende har behov for å bli forberedt på pasientens terminale fase (Stensheim et al., 2016, s. 276). Sykepleieren kan ivareta dette behovet gjennom å gi tilstrekkelig informasjon (Nordtug et al., 2019, s. 233). Tilstrekkelig informasjon og kunnskap er viktige oppgaver for sykepleierne i samtaler med pårørende (Isaacson & Minton, 2018, s. 11 og 13). Pårørende har ifølge Pasient og brukerrettighetsloven krav på informasjon om pasientens helsetilstand, dersom pasienten samtykker eller dersom pasienten ikke er i stand til å redegjøre for egne ønsker (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Informasjonen skal i tillegg tilpasses personens forutsetninger for å motta informasjon. Det vil si tilpasse språkferdigheter, kognitiv funksjon og psykiske behov (Norsk Sykepleierforbund, 2023). Dette gir i følge Helsepersonelloven sykepleieren plikt til å tilpasse informasjonen som blir gitt til pårørende, samt sikre at den er blitt forstått (Helsepersonelloven, 1999, §10; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-5). Pårørendes rettigheter og sykepleiers plikt setter derfor rammene for sykepleierne i samtale med pårørende.

Det er ulike faktorer som kan påvirke pårørendes evne til å motta informasjon. Stress kan være en av dem. Ifølge Eide & Eide (2017) kan en ha redusert evne til å motta informasjon i stressende situasjoner. Det indikerer hvor stor betydning det kan ha at sykepleieren har

tilstrekkelig med kunnskap om ulike reaksjonsmønstre i møte med pårørende (Eide & Eide, 2017, s. 217-218). I tillegg til at sykepleieren er bevisst på å fange opp hva pårørende formidler både verbalt og non verbalt (Eide & Eide, 2017, s. 17). Dette for at sykepleierne skal kunne hente ut relevant informasjon fra samtalene for å kunne være i stand til å møte pårørende på en god måte, og sikre at informasjonen blir forstått (Eide & Eide, 2017, s. 217-218).

Sykepleierne i studien til Isaacson & Minton (2018) brukte åpne spørsmål i samtalene for å få pårørende til å åpne seg, samt at sykepleierne viste sin tilstedeværelse (Isaacson & Minton, 2018, s. 8-9). Tilstedeværelse kan sykepleierne vise gjennom å våge å være tilstede i det som er vondt og krevende. Det kan innebære å tåle pårørendes stillhet og bare lytte. Det kan også innebære å våge å være tilstede i de vanskelige samtalene, samt våge å stille spørsmål som kan oppleves ubehagelige. (Giske & Cone, 2019, s.76 og 78-79) Tilstedeværelse kan i tillegg være de små møtene med pårørende, der en møter dem med et hei eller et smil og husker å bruke navnene deres (Giske & Cone, 2019, s. 74).

En sykepleier i studien til Isaacson & Minton (2018) beskriver hvordan hun bevisst bruker stillheten i samtaler med pårørende. En samtale der hun viser sin empati gjennom stillhet og ro. Fokuset er ikke å gi trøst gjennom å si de rette ordene. Det finnes ikke nødvendigvis noen ord som er de rette i øyeblikket (Isaacson & Minton, 2018, s.13). For å ivareta pårørende til pasienter i terminal fase, kan det ifølge Giske & Cone (2019) være viktig at sykepleieren våger å stå i stillheten sammen med pårørende. Dette blir videre beskrevet som å uttrykke omsorg og hjelp ovenfor pårørende (Giske & Cone, 2019, s. 82). Sykepleieren viser pårørende empati gjennom stillhet i en sårbar situasjon, samt gjennom tilstedeværelse (Isaacson & Minton, 2018, s.13). En bør være sensitiv ovenfor pårørende, la dem dele tankene sine hvis de har behov for det (Giske & Cone, 2019, s. 83–84). Disse situasjonene kan i følge Travelbee (1999) oppleves som utfordrende for en sykepleier å stå i. Travelbee beskriver at både sykepleiers erfaring og kunnskap vil ha en påvirkning på hvordan en forholder seg til å få døden så nært. Dette vil dermed kunne ha en påvirkning på sykepleierens møte med pårørende. For å kunne skape trygghet i egen rolle, er ens bevissthet rundt forholdet til døden vesentlig (Travelbee, 1999, s. 39–40).

Bruk av verbal og nonverbale ferdigheter understøttes av Eide & Eide (2017, s. 118-119), der det påpekes at aktiv lytting er med å få frem pårørendes ønsker og kan bidra til godt grunnlag

for samarbeid. I studien til Isaacson & Minton (2018, s. 9) fremkom det at sykepleierne brukte ulike teknikker som aktiv lytting og bevissthet rundt eget kroppsspråk. De fikk gjennom disse teknikkene vist tilstedeværelse i samtalene med pårørende (Isaacson & Minton, 2018, s. 9).

Det er mange måter en sykepleier kan formidle informasjon til pårørende. Dersom det er mangel på gode kommunikasjonsferdigheter i møte med pårørende, kan man som sykepleier miste troverdigheten. Det kan tenkes at dette kan påvirke hvordan de tar imot informasjonen som blir gitt (Eide & Eide, 2017, s. 218-219).

Det verbale og nonverbale bør være samstemt når en sykepleier formidler informasjon. Samtidig kan man som sykepleier ubevisst uttrykke inkongruent kommunikasjon til pårørende (Eide & Eide, 2017, s. 137-138). Dersom man som sykepleier ikke mestrer denne kommunikasjonen, kan det tenkes at det kan føre til at pårørende ikke føler seg ivaretatt og sett av sykepleieren (Eide & Eide, 2017, s. 136). En av årsakene til at sykepleieren kan oppleve disse situasjonen som utfordrende, kan skyldes mangel på erfaring. Mangelen kan gjøre at sykepleieren kan kjenne seg utrygg, som igjen kan gi uheldige konsekvenser som utslag i kommunikasjonen i møte med pårørende til pasient i den terminale fasen (Giske & Cone, 2019, s. 46-47).

Travelbee (1999) skriver om årsaker til at den gode kommunikasjonen svikter. En av årsakene kan være mangel på å lytte. Det kan skyldes at sykepleieren snakker for mye og ikke slipper pårørende til. Det kan i tillegg skyldes lite tilstedeværelse i samtalen (Travelbee, 1999, s. 160–161). En sykepleier i studien til Isaacson & Minton (2018) påpeker at tempoet i samtalen skal settes av pårørende. Hun understreker tilpasningen man som sykepleier skal strekke seg etter for å oppfatte behovet til pårørende i situasjonen (Isaacson & Minton, 2018, s. 9). Det fremkommer i tillegg at det å stille åpne spørsmål kan være med å rettlede og åpne for samtaler om det som er vondt og krevende. Dette kan være med å skape tillit og bygge relasjon til de pårørende (Giske & Cone, 2019, s. 56-57).

Informasjonen som blir gitt av legen til pårørende i studien til Isaacson & Minton (2018) ble beskrevet som svart på hvitt. Sykepleieren tilpasset da informasjonen for pårørende så den var mer forståelig gjennom å bruke enklere språk (Isaacson & Minton, 2018, s. 13 og 14).

Travelbee (1999) beskriver disse samtalene der sykepleier videreformidler og fortolker legens informasjon. Hvordan en som sykepleier forsøker å støtte pårørende til å mestre situasjonen

de står i. Det kan innebære å skjønne timingen for når informasjon blir gitt, hva som er behovet i øyeblikket for den enkelte (Travelbee, 1999, s. 34–35).

I to av de inkluderte studiene kom det frem at pårørende hadde behov for at informasjonen ble gjentatt (Ramvi & Ueland, 2019, s. 207; Isaacson & Minton, 2018, s. 14). Dette kan tyde på at det tar tid å forstå informasjonen og ta den innover seg. Dette understreker viktigheten av timingen når en som sykepleier velger å gi informasjon til pårørende. Ifølge Eide & Eide (2017) er informasjonsbehovet stort under krevende omstendigheter som å være pårørende til pasient i den terminale fasen. Eide & Eide påpeker viktigheten av å bruke et forståelig språk i disse samtalene, som gir bedre forståelse for mottakeren (Eide & Eide, 2017, s. 218–220).

Gjerberg et al. (2015) fant at det var ulikt hvor mye og hvilken informasjon pårørende har behov for. Alle de pårørende ønsket informasjon om endringer, men det varierte hvor mye og detaljert informasjon de pårørende ønsket (Gjerberg et al., 2015, s. 8). Det er derfor viktig at sykepleieren er lydhør for pårørende sine ønsker og behov, for å kunne ivareta dem på best mulig måte. Nordtug et al. (2019) beskriver viktigheten av å klarlegge informasjonsbehovet til pårørende gjennom samtaler, da behovene er ulike og kan variere utfra både sinnsstemning og hvilken type informasjon som skal formidles (Nordtug et al., 2019, s. 233–234).

Ærlighet blir av Isaacson & Minton (2018) beskrevet som vesentlig for sykepleieren under samtalene med pårørende og når informasjon blir videreformidlet, som endringer og forverring i pasientens helsetilstand. En sykepleier i vår studie understreker viktigheten av ærlighet med pårørende til pasient i den terminal fase. Dette for å forberede dem på at døden nærmer seg. I tillegg fremkommer behovet for å gjenta informasjonen som blir gitt ovenfor pårørende (Isaacson & Minton, 2018, s. 13-14). Det er hensiktsmessig å være ærlig, men samtidig skal informasjonen leveres med omsorg og varhet. Det kan tenkes at trygghet i sykepleierrollen og ens egen kompetanse kan være vesentlig for sykepleierne i disse samtalene. Samtidig krever dette erfaring, både i rollen som sykepleier, men også i samhandling med pårørende til pasient i terminal fase (Mathisen, 2016, s. 417-418; Mathisen & Steindal, 2021, s. 116).

6 Anvendelse i praksis

Resultatene våre viser at ivaretagelse av pårørende til pasienter i terminal fase er sammensatt og komplekst. For å kunne ivareta pårørende på best mulig måte er det sentralt at sykepleieren anerkjenner den pårørende som et individ med egne behov, og at sykepleieren skaper en tillitsfull relasjon til dem. Det er også viktig at sykepleieren mestrer å gi tilstrekkelig og forståelig informasjon, samt å finne rett timing for å gi informasjonen i møte med den pårørende. Det er viktig at sykepleieren er faglig oppdatert og trygg i rollen sin som omsorgsperson for pårørende. Dette krever erfaring, tilstrekkelig med kompetanse og gode kommunikasjonsferdigheter.

På bakgrunn av resultater og funn i oppgaven vår vil vi foreslå følgende tiltak for praksis:

6.1 Ressursperson

Økt kunnskap og erfaringer rundt ivaretagelse av pårørende til terminale pasienter vil øke kvaliteten på arbeidsplassen. Vi foreslår derfor å utnevne en ressursperson eller en fagutviklingssykepleier på avdelingen som vil ha ansvar for å holde resten av personalgruppen faglig oppdatert. Dette kan gjøres gjennom for eksempel faglunsjer og simuleringer. Vi vil poengtere viktigheten av å øve på samtaler og kommunikasjon med mennesker i krise.

6.2 Gode rutiner på avdelingen

For å ha gode rutiner på ivaretagelse av pårørende på avdelingen foreslår vi at sykepleier kan ha sjekklister. Listen bør inneholde brosjyrer om når livet går mot slutten, informasjon om deres primærkontakt på avdelingen, samt tilbud om pårørendesamtale med lege og sykepleier. Vi vektlegger at det bør legges til rette for møte med pårørende tidlig i forløpet, da timing for informasjonsutvekslingen er vesentlig. Informasjonen må gis i rolige omstendigheter, og gjentas flere ganger. En kan tilby pårørende informasjon om ulike kontaktpunkter eller personer de kan ta kontakt med i etterkant som Kreftomsorg Rogaland. Sjekklister som tiltak vil være med å skape struktur for sykepleier og den pårørende.

6.3 Tverrfaglig refleksjon

Oppgaven vår har også vist at samarbeidet mellom pårørende og sykepleiere til tider kan være vanskelig. Vi vil derfor foreslå å implisere tverrfaglige refleksjoner. Dette kan være grupper bestående av for eksempel sykepleiere, helsefagarbeidere, leger, avdelingsleder, prest og sosionom. Dette kan hjelpe sykepleieren som kommuniserer med den pårørende underveis i forløpet da man får belyst situasjonen fra flere sider. Av erfaring vet vi at dette kan være nyttig. Det kan også være godt å få reflektert rundt samarbeidet etter at relasjonen er avsluttet. Evaluering kan være med på å bygge kunnskap til neste gang man er i en lignende situasjon.

Tverrfaglig refleksjonsgrupper kan også brukes til å snakke med andre om krevende situasjoner man som sykepleier står eller har stått i. Av erfaring vet vi at møter med pårørende i krise kan være utfordrende. Det kan være godt å få bekreftelse fra kollegaer og andre profesjonsgrupper på at det man sier og gjør for å ivareta den pårørende er riktig.

6.4 Kunnskapshull som bør undersøkes videre

I arbeid med oppgaven har vi funnet tre områder som vi mener det kunne blitt forsket mer på. På de samme områdene har vi erfart at det finnes lite relevant faglitteratur:

- Det finnes lite forskning på hvor deltakende pårørende ønsket å være i beslutninger vedrørende pasientens helsesituasjon.
- Pårørendes erfaring i dødsøyeblikket.
- God håndtering av konflikter mellom pårørende og sykepleiere.

7 Referanser

Brenne, A.-T. & Dalene, R. (2016). Symptomlindring av den døende pasienten. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 638-652). Gyldendal Akademisk.

Brinchmann, B. S. (2017). De fire prinsippers etikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (s. 81-96). Gyldendal Akademisk.

Brinchmann, B. S. (2017). Nærhetsetikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (s. 114-130). Gyldendal Akademisk.

Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (3. utg.). Fagbokforlaget.

Dalland, O. (2022). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal akademisk.

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

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 129-140). Studentlitteratur AB.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141-152). Studentlitteratur AB.

Friberg, F. (2017). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 83-96). Studentlitteratur AB.

Giske, T. & Cone, P. (2019). *Å ta vare på hele mennesket*. Det Norske Samlaget.

Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes: Experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 15(1), 103-103.

<https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>

Harstæde, C. W., Roxberg, Å., Brunt, D. & Andershed, B. (2014). Next of Kin's Experiences of Shame in End-of-Life care. *Journal of hospice and palliative nursing*, 16(2), 86-92.

<https://doi.org/10.1097/NJH.000000000000025>

Helsedirektoratet. (2018, 16. januar). *Pårørendeveileder*. Støtte til pårørende ved livets slutt.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende/stotte-til-parorende-ved-livets-slutt#tilby-samtaler-og-tilpasset-informasjon-ved-livets-slutt>

Helse- og omsorgsdepartementen. (2020). *Vi – de pårørende: Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>

- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Isaacson, M. J. & Minton, M. E. (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>
- Kristoffersen, N. J. & Breivne, G. (2017). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red). *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg. s. 187-236). Gyldendal Akademisk.
- Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red). *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg. s. 407-450). Gyldendal Akademisk.
- Mathisen, J. & Steindal, S. A. (2021). Grunnleggende palliasjon og sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, S.A. Steindal, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red). *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, organisasjons- og kompetanseutvikling* (4. utg. s. 105-145). Gyldendal Akademisk.
- Nordtug, B., Thorsnes, S. L. & Blindheim, K. (2019). Sykepleiepedagogikk i pårørendeomsorg. I H. Brataas, A. E. Evensen & K. Ingstad (Red). *Pedagogisk praksis i sykepleie* (s. 225-242).
- Norsk Sykepleierforbund. (2023). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>
- 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/>
- Ramvi, E. & Ueland, V. I. (2019). Between the patient and the next of kin in end-of-life-care: A critical study based on feminist theory. *Nursing Ethics*, 26(1), 201-211. <https://doi.org/10.1177/0969733016688939>
- Stensheim, H., Hjermstad, M. J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 274-286). Gyldendal Akademisk.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Akademisk.
- United Nations. (2023). *Human development reports*. Human development index (HDI). <https://hdr.undp.org/data-center/human-development-index#/indicies/HDI>

Vedlegg 1: Søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og kombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Antall valgte artikler
24.10	Cinahl	«terminal care» OR «end-of-life care» OR “dying patient” AND “next of kin” OR family OR relatives OR spouse OR “loved one”	Peer reviewed Fra år 2013-	4.500	0	0	0
24.10	Cinahl	«terminal care» OR «end-of-life care» OR “dying patient” AND “cancer patient*” OR oncology OR “patient* with cancer”	Peer reviewed Fra år 2013-	509	0	0	0
24.10	Cinahl	“Next of kin” OR family OR spouse OR relative* OR “loved one” AND dying OR death	Peer reviewed Fra år 2013-	1812	4	2	1
24.10	Svemed+	Pårørende AND død	Peer reviewed Fra år 2013-	6	4	2	0
25.10	Cinahl, medline	“Next of kin” OR family OR relatives OR spouse OR “loved one*” OR “significant other*” AND dying OR terminal OR “end of life” OR palliative	Peer reviewed Fra år 2013-	68299	5	0	0
25.10	Cinahl, medline	“Nursing homes” OR “care homes” OR “long term care” OR “residential care” OR	Peer reviewed Fra år 2013-	7093	1	0	0

		“aged care facility” AND “Next of kin” OR family OR relatives OR spouse OR “loved one*” OR “significant other*” AND dying OR terminal OR “end of life” OR palliative					
26.10	British Nursing Index	Patient AND “next of kin” AND “end of life”	Peer reviewed Fra år 2010-	501	12	5	1
30.10	Cinahl	Equipped AND nurs* AND “end of life care”	Peer reviewed Fra år 2013-	10	10	10	0
30.10	Cinahl	“Next of kin” OR family OR “loved one*” AND nurs* AND important AND “end of life” OR terminal OR dying	Peer reviewed Fra år 2013-	435	30	2	1
30.10	Medline	“Next of kin” AND nurs* AND “end of life”	Peer reviewed Fra år 2013-	45	28	3	1
30.10	Cinahl	Nurs* AND “end of life” AND care AND family AND communication	Peer reviewed Fra år 2013-	717	42	2	1

Vedlegg 2: Litteratormatrise

Artikkel 1	
Artikkeltittel	Next of Kin's Experiences of Shame in End-of-Life Care
Forfatter(e)	Carina Werkander Harst�de, �sa Roxberg, David Brunt, Birgitta Andershed
�rstall	2014
Tidsskrift	Journal of Hospice & Palliative Nursing
Land	Sverige.
Hensikt	F� en st�rre forst�else av opplevelsen av skam hos p�r�rende til en pasient i livets sluttfase.
Perspektiv	P�r�rendeperspektiv.
Metode og analyse	Kvalitativ tiln�rming. Individuelle intervju av 17 p�r�rende i etterkant av pasientens d�dsfall. Analysert med en Gadamerian-lignende tiln�rming.
Hovedfunn	Resultatene viste at p�r�rendes opplevelser av skam er knyttet til deres oppfatning av gjenv�rende tid og styres av syn p� moral og hva som er rett og galt. Skam kan oppst� n�r p�r�rende er involvert og faktisk for�rsaker skade p� familiemedlemmet, samt i situasjoner som er utenfor deres kontroll. Skam kan ogs� involvere handlinger som ikke har noe � gj�re med det de faktisk har gjort, men er i stedet en skam som p�f�res dem av andre, for eksempel helsepersonell eller slektninger. Skam tolkes som opplevelser av van�re, ydmykelse og skam. Andreordensskam ble ogs� funnet. Det er viktig at helsepersonell er klar over disse opplevelsene av usunn skam n�r de m�ter og st�tter p�r�rende i livets slutt.

Artikkel 2	
Artikkeltittel	End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives
Forfatter(e)	Elisabeth Gjerberg, Lillian Lillemoen, Reidun F�rde, Reidar Pedersen
�rstall	2015

Tidsskrift	BMC Geriatrics
Land	Norge
Hensikt	Utforske sykehjems-beboere og deres pårørendes erfaring og perspektiv på livets slutfase-samtaler, informasjon og samhandling.
Perspektiv	Pårørendeperspektiv.
Metode og analyse	Kvalitativ tilnærming. Individuelle intervju med 35 beboere på sykehjem og syv fokusgruppe-intervju med 33 pårørende. Analysert ved hjelp av «bricolage»-tilnærming.
Hovedfunn	Få pasienter og pårørende hadde deltatt i samtaler om livets siste fase. De fleste pårørende ønsket slike samtaler, mens pasientenes meninger varierte. Med noen unntak ønsket både pasienter og pårørende å bli informert om pasientens helsetilstand. Flertallet ønsket å delta i beslutningsprosessen, men overlater de endelige beslutningene til helsepersonell. Blant pasientene varierte meningene; noen ønsket å overlate beslutningene mer eller mindre fullstendig til sykehjempersonalet. Samtaler om spørsmål knyttet til omsorg ved livets siste fase er følelsesmessig utfordrende, og svært få pasienter hadde diskutert disse spørsmålene med familien. Pårørendes meninger om pasientens preferanser var hovedsakelig basert på antakelser; de hadde sjelden snakket om dette eksplisitt. Både pasienter og pårørende ønsket at personalet tok opp disse spørsmålene.

Artikkel 3	
Artikkeltittel	End-of-Life Communication: Nurses Cocreating the Closing Composition With Patients and Families
Forfatter(e)	Mary J. Isaacson, Mary E. Minton
Årstall	2018
Tidsskrift	Advances in Nursing Science
Land	USA
Hensikt	Å undersøke viktige kommunikasjonsstrategier som sykepleiere bruker i møte med pasienter og deres pårørende i livets slutfase.

Perspektiv	Sykepleierperspektiv.
Metode og analyse	Kvalitativ tilnærming. Individuelle intervjuer av ti sykepleiere med minst to års arbeidserfaring innen palliasjon. Analyse-metode basert på Gadamer og Heidegger.
Hovedfunn	Sentrale kommunikasjonsstrategier/mønstre inkluderer etablering av kontekst, anerkjennelse gjennom oppmerksom lytting, skape trygghet for dem å dø, planlegging av omsorgsmål og være ærlig. Vesentlig er bevisstheten om at sykepleier, pasient og familie alle innehar ekspertise innen emnet. Det er avgjørende sykepleierutdanninger utvides for å inkludere opplæring i gjensidig påvirkningskommunikasjonspraksis og veiledning i ferdigheten til orkestrering.

Artikkel 4	
Artikkeltittel	Between the patient and the next of kin in end-of-life care: A critical study based on feminist theory
Forfatter(e)	Ellen Ramvi, Venke Irene Ueland
Årstall	2017
Tidsskrift	Nursing Ethics
Land	Norge
Hensikt	Fra sykepleiernes perspektiv: Hva er de etiske utfordringene i relasjon med en pårørende i «livets slutfase»-omsorg?
Perspektiv	Sykepleierperspektiv.
Metode og analyse	Kvalitativ metode. Intervju i fire fokusgrupper med totalt 22 sykepleiere under videreutdanning i kreftsykepleie. Tematisk analyse basert på Braun og Clarks metode.
Hovedfunn	To hovedfunn: 'En følelse av mistillit, kontroll og avvisning' og 'Å være mellom håp og fornektelse hos pårørende og pasientens ønske om å dø når tiden er inne'. Nytolkning av data (i lys av moralsk nød sett fra et feministisk etikkperspektiv) har synliggjort begrensningene som visse relasjoner med pårørende i omsorg til pasient i livets slutfase legger på sykepleiernes moralske identitet, forholdet og deres ansvar.

