

**BSYBAC-6**

## **Bacheloroppgave i Sykepleie**

Samhandling med pårørende som er til stede i palliativ og terminal fase



---

Universitetet  
i Stavanger

**Det helsevitenskapelige fakultet**

**Bachelor i Sykepleie**

Ålgård, 03/01-23

**Kandidatnummer: 1502 & 1603**



*jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet*

## Forord

### *“Dødens resept”*

*Du må vite at døden kommer. Det krever ærlige leger.*

*Du må være glad i å oppdage nytt liv på den siste reise.*

*Du må dø fra flokken din med omtanke.*

*Du må ta imot medisinsk hjelp, men etter dine verdier og mål.*

*Vi dør like enestående og uberegnelig som vi lever - i bedøvelse eller årvåken, ene alene eller med en hånd å holde i, med gud eller som naken sjel. Derfor må ingen skrive ut død på ideell resept, her bør det ultimate demokratiet gjelde: Å få dø på sin måte.*

(Per Fugelli, 2016)

## **Sammendrag**

### **Bakgrunn**

For mange kan møtet med døden være skremmende, og by på utfordringer og mange spørsmål. Vi har selv erfart at samhandling med pårørende som er til stede i palliativ eller terminal fase har vært utfordrende og vanskelig. Sykepleiere kan være en viktig støtte og ressurs for pasient og pårørende. Hvordan sykepleiere samhandler med pårørende kan ha stor betydning for pårørendes siste tid med pasienten.

### **Hensikt**

Hensikten med oppgaven er å avdekke hvordan sykepleiere samhandler med pårørende som er til stede i den terminale og palliative fasen til pasienter.

### **Metode**

Vår oppgave består av 3 kvalitative studier og 1 kvantitativ studie. Vi har benyttet oss av integrativ litteraturoversikt som metode. Med utgangspunkt i Fribergs analysemodell (2017) sammenligner og fremstilles allerede gjennomførte og publiserte forskningsstudier i en systematisk analysemodell for å komme frem til ny kunnskap om problemformuleringen. Vi vil dermed fremstille funn fra de analyserte artiklene og sammenstille dette med aktuell bakgrunnsteori.

### **Resultater**

Pårørende har behov for god informasjon omkring tilstand, sykdomsprosess og dødsprosess. Forberedelse og tilstedeværelse av pårørende er viktig for at pårørende får muligheten til å utnytte den siste tiden med pasienten. Tilstedeværelse av sykepleiere bidrar til å støtte og ivareta av pårørende.

Nøkkelord: terminal, palliativ, pleie, pårørende, døden, next of kin, family, death, palliativ, mestring, tilstedeværelse, informasjon, individuell plan

# Innholdsfortegnelse

Forord	1
Sammendrag	2
<b>1.0 Innledning</b>	<b>5</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Problemformulering	5
1.3 Hensikt	5
<b>2.0 Teorikapittel</b>	<b>6</b>
2.1 Samhandling med pårørende	6
2.1.1 Formidling av alvorlig informasjon	6
2.1.2 Pårørendeinvolvering i palliativ- og terminal pleie	7
2.2 Pårørendes perspektiv i terminal pleie	7
2.2.1 Delaktige pårørende	7
2.3 Lidelse	8
2.4 Når døden inntreffer	9
<b>3.0 Metode</b>	<b>10</b>
3.1 Hva er metode?	10
3.3 Søkeprosess	11
3.3.1 Valg av søkestrategi	11
3.3.2 Valg av databaser	11
3.3.3 Valg av søkeord	11
3.3.4 Valg av artikler	12
3.4 Analyse av artikler	13
<b>4.0 Resultater</b>	<b>15</b>
<b>4.1 Informasjon</b>	<b>15</b>
4.1.1 Forberedelse	16
4.2 Tilstedeværelse	16
4.2.1 Tilstedeværelse av sykepleiere	16
4.2.2 Tilstedeværelse av pårørende	17
4.3 Individuell plan	18
4.3.1 Hjelp til mestring	18
<b>5.0 Diskusjon</b>	<b>19</b>
5.1 Metodediskusjon	19
5.1.1 Land og arena	19
5.1.2 Forskernes bakgrunn	19
5.1.3 Studiens deltakere	19
5.1.4 Kvalitativ og kvantitativ metode	20
5.1.5 Integrativ litteraturoversikt metode	21

5.2 Resultatdiskusjon	21
5.2.1 Informasjon	21
5.2.2 Forberedelse	22
5.2.3 Tilstedeværelse av sykepleiere	23
5.2.4 Tilstedeværelse av pårørende	24
5.2.5 Individuell plan	25
<b>6.0 Anvendelse i praksis</b>	<b>26</b>
<b>7.0 Litteratur</b>	<b>27</b>
<b>Obligatoriske vedlegg til bacheloroppgaven</b>	<b>29</b>

**Antall ord: 7385**

## 1.0 Innledning

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi har gjennom praksisperioder og arbeidserfaring tatt del i pasienters siste del av livet. Vi har møtt disse pasientene i spesialisthelse sektoren og i kommunehelsesektoren. En av utfordringene vi har møtt i palliativ- og terminal pleie, er samarbeid med pårørende. Pårørende kan være en stor og viktig del av pasientens siste tid, og hvordan man som sykepleier møter pårørende er av stor betydning. Vi ønsker å lære mer om hvordan man som sykepleier kan samhandle med pårørende til pasienter i palliativ og terminal fase. Vi har ikke tatt hensyn til arena i oppgaven da pårørende er der pasienten er, altså i alle deler av helsesektoren.

### 1.2 Problemformulering

Pårørende er ofte en viktig og god ressurs for pasient og sykepleier i palliativ- og terminal pleie, og helsepersonell skal ta hensyn til og forsøke å ivareta pårørendes behov (Bøckmann et al., 2021). Vi har selv erfart at samhandling med pårørende kan være utfordrende og vanskelig, spesielt med pårørende som er til stede i den palliative- og terminale fasen til pasienter. Manglende kunnskap om hva pårørende har behov for i et palliativt- og terminalt forløp, kan føre til at dette ikke blir ivaretatt. Ny kunnskap kan gi økt fokus på samhandling med pårørende, og dermed økt involvering og ivaretagelse av pårørende. På bakgrunn av dette ønsker vi å finne ny kunnskap om samhandling med pårørende som er til stede i palliativ- og terminal fase, fra et pårørende perspektiv.

### 1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan sykepleiere samhandler med pårørende som er til stede i den terminale og palliative fasen til pasienter.

## 2.0 Teorikapittel

Som sykepleier skal vi legge til rette for pårørende involvering, gi fysisk og psykisk støtte (Bøckmann et al., 2021), og sykepleiere skal lindre lidelse hos både pasient og pårørende (Roaldset & Aass, 2021). I følgende teorikapittel vil vi ta for oss samhandling med pårørende, pårørendes perspektiv i terminal pleie, involvering av pårørende og lidelse.

### 2.1 Samhandling med pårørende

Bøckmann et al. (2021) nevner noen eksempler på hva å yte omsorgsfull hjelp til pårørende kan innebære; hilse på dem når de kommer på besøk, servere kaffe, legge til rette for samvær, lengre samtaler med pårørende og hvordan det daglige livet preges av sykdommen til pasienten. Når alvorlige situasjoner oppstår derimot, for eksempel at et familiemedlem blir rammet av alvorlig sykdom, blir samhandling med pårørende ekstra viktig.

#### 2.1.1 Formidling av alvorlig informasjon

Sykepleiere kan ha som oppgave å informere om dårlige nyheter, som endring i sykdomstilstand. Eide & Eide (2019) deler opp denne prosessen i flere deler. Pårørende må forberedes på at det kommer en dårlig nyhet, deretter må informasjonen gis på en entydig, men skånsom måte. Sykepleieren må være klar for at pårørende kan ha behov for emosjonell støtte, kanskje også praktisk hjelp. Ifølge Eide & Eide (2019) bør sykepleiere skaffe seg presis informasjon, tenke over hvordan man skal formulere seg og finne et egnet sted for å gi informasjonen. Å motta informasjon om at sykdommen ikke er kurativ kan være vanskelig å motta for pasient og pårørende, men også vanskelig for helsepersonell å meddele. Sykepleieren bør stille seg til disposisjon for pårørende i etterkant av en slik samtale for å kunne gi svar på eventuelle spørsmål (Bøckmann et al., 2021).

Selv om pårørende kan fremstå uberørt, kan behovet for omsorg og trygghet være stort, og det er viktig at sykepleiere viser forståelse uansett hvilke tanker og følelser som oppstår hos pårørende. Bøckmann et al. (2021) nevner at noen pårørende ikke ønsker å vite hvor alvorlig situasjonen er for å skåne familien og frykt for døden. Dilemma til helsepersonell i situasjoner der pårørende ikke ønsker å vite, er at pårørende og pasient kan miste dyrebar tid sammen og ikke får mulighet til å ta et skikkelig farvel, noe som kan prege de etterlatte i sorgen (Bøckmann et al., 2021).

### *2.1.2 Pårørendeinvolvering i palliativ- og terminal pleie*

Pårørende kan være en sentral ressurs i behandling av en pasient ifølge Bøckmann et al. (2021). Mange pårørende ønsker også å være tilstede når helsehjelp blir gitt, og som helsepersonell har man ansvar for å legge til rette for at pårørende kan medvirke i gjennomføring av helse- og omsorgstjenester (Bøckmann et al., 2021). Pårørende bør få informasjon om sin rolle, og forventninger som omsorgsgiver. Noen ønsker å få dø på sykehus, mens andre ønsker å få dø hjemme. En god død i hjemmet krever koordinasjon fra helsevesenet, en tydelig plan på behandling og at pårørende opplever den palliative pleien i hjemmet som frivillig (Bøckmann et al., 2021).

### *2.2 Pårørendes perspektiv i terminal pleie*

Når døden nærmer seg kan det oppstå situasjoner som er både emosjonelt og fysisk krevende for pårørende. Pårørende har derfor et stort behov for informasjon om at pasientens helhetlige situasjon er under kontroll og at smertelindring gis. Dersom det forventes at dødsøyeblikket kan være dramatisk, må pårørende informeres om dette (Bøckmann et al., 2021). Ifølge Bøckmann et al. (2021) er det ikke uvanlig at pårørende opplever angst for døden når de lever med vissheten om at en nær person skal dø. For noen vil ivaretagelse av eksistensielle og åndelige behov være sentralt i denne tiden.

#### *2.2.1 Delaktige pårørende*

Å bidra i palliativ pleie som nærmeste pårørende er frivillig, og helsepersonell har en viktig oppgave i å kartlegge hvem som er nærmeste pårørende og hva dette skal innebære av ansvar og oppgaver. Det må også avklares hva helse- og omsorgstjenesten kan bidra med av støtte, informasjon om helsetilstand og sykdomsutvikling, samt avlastning, veiledning og rådgivning i forhold til oppgaver som skal utføres (Bøckmann et al., 2021).

Helsepersonell kan innhente viktig informasjon fra pårørende i situasjoner der pasient selv ikke har mulighet å uttale seg, som i et palliativt forløp der pasientens allmenntilstand er sterkt redusert grunnet alvorlig sykdom. Dette er beskrevet i pasient- og brukerrettsloven (1999) § 4-6 og §4-9. Pårørende er ofte en god kunnskapskilde og sitter på god informasjon om hvordan pasienten ønsker å ha det og hva som er viktig for pasienten i situasjonen. Denne



informasjonen kan være ting som omhandler hvordan pasienten ønsker å ha det rundt seg eller pasientens ønske om livsforlengende behandling.

I følge pasient- og brukerrettsloven (1999) § 4-9 andre ledd, kan en pasient som er i terminal fase, uten utsikt for forbedring, nekte å motta helsehjelp. Om ikke pasienten kan formidle dette selv, skal nærmeste pårørende få uttale seg om tema. Å være den som skal ta denne alvorlige avgjørelsen kan være en fysisk og psykisk påkjenning. Her må behandlingsansvarlig helsepersonell ha god dialog med de nærmeste pårørende og være tydelige på at den endelige avgjørelse om ikke å gi livsforlengende behandling tas av dem, men at de pårørendes meninger og synspunkt blir tatt hensyn til (Bøckmann et al, 2021).

### 2.3 Lidelse

Å være pårørende for noen som står en nær, kan by på mange utfordringer. Pårørende ønsker ofte å være der og stille opp for den syke, noe som kan innebære endringer i hverdagsrutiner og omsorgsroller. Å yte omsorg kan være krevende og skape psykisk og fysisk stress, angst og depresjon. Man kan miste en del av seg selv, ved at man hele tiden er opptatt av den sykes ve og vel. Man sover dårlig på grunn av frykt for at noe skal skje mens man sover, man lider ved å se en man er glad i være dødssyk, og man lider på grunn av maktesløsheten ved å ikke kunne gjøre noe. Ofte lever pårørende i takt med den syke. Dersom pasienten har en god dag har pårørende det bra, har pasienten en dårlig dag, lider man med pasienten. (Matthiesen, 2016).

Katie Eriksson (1995) mener at lidelsen er knyttet til mennesket og så lenge mennesket lever, lider man. Lidelsen er i seg selv meningsløs, men ved å gjennomgå en lidelse kan man finne en mening med den. Kristoffersen (2017) mener at for å kunne lindre lidelse hos pasient og pårørende, så må sykepleieren kunne kjenne igjen tegnene på lidelse. Man må kunne leve seg inn i pårørendes situasjon og genuint ønske å hjelpe. Stille seg til disposisjon og tørre og være der for pårørende. Ved å støtte og gi hjelp til bearbeiding av lidelse og sorg, kan sykepleieren hjelpe slik at man klarer å komme ut fra en krise og finne ny mening (Kristoffersen, 2017).

Kristoffersen (2017) nevner også noen fellestrekk ved lidelse; Lidelse er ofte forbundet med tap. Lidelse er personlig og intens følelse og kan føre til tap av kontroll og skape usikkerhet. Ved lidelse kommer mange følelser til overflaten som tristhet, sorg, sinne, ensomhet og

fortvilelse, og kan for mange oppleves som meningsløst og urettferdig. Lidelsen kan være ambivalent, man føler sterkt behov for samhandling med andre, samtidig som man føler fortvilelse over at man er avhengig av andre.

#### 2.4 Når døden inntreffer

Ifølge Bøckmann et al. (2021) er det 4 viktige forhold en sykepleier bør ha fokus på når døden inntreffer og i tiden etter:

- Det er viktig at pårørende får beskjed når dødsøyeblikket er nærliggende, slik at de får tid til å ta avskjed og være der sammen med den døende. Helsepersonell må legge til rette for at de får den tiden de trenger etter dødsfallet sammen med den døde, og får tilbud om å ta del i stell av den døde.
- En rekke ting må ordnes kort tid etter dødsfall, som for eksempel minnestund, begravelse og dødsannonse. Mange pårørende kan være preget av sjokk og sorg, og trenger veiledning og hjelp fra helsepersonell til å sortere tanker.
- Pårørende kan være usikre på hvem de bør involvere og hvordan. De tenker gjerne på om barna bør bli skjermet og om de vil klare å ta hånd om deres behov. Noen familier ønsker at alle skal involveres, andre er mer skeptiske og ønsker å skjerme. Her kan helsepersonell hjelpe med å finne ut hva som gagnar alles behov og gi god informasjon om hvem det kan være lurt å kontakte for å få hjelp i etterkant.
- Å bearbeide traumer og sorg etter dødsfall er viktig, særlig om døden inntreffer uventet og brått. Etterlatte bør få tilbud om ettersamtale med helsepersonell 4-6 uker etter dødsfall, der man går gjennom følelser, tanker og spørsmål rundt sykdomshistorie, pleie forløp, dødsfall og ettertid (Bøckmann et al., 2021).

## 3.0 Metode

### 3.1 Hva er metode?

Ifølge Dalland (2020) er metode et middel til å komme frem til ny kunnskap og en fremgangsmåte til å løse problemer. Den forteller oss hvordan vi skal gå frem for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Metoden hjelper oss med å samle inn data, og det benyttes i hovedsak kvantitative og kvalitative metoder for innhenting av data.

Dalland (2020) beskriver kvantitative metoder som data som fremstilles i form av målbare enheter; tall. Her er det fokus på å gå i bredden og få frem det som er felles, men selve datainnsamlingen skjer uten direkte kontakt med feltet og fenomenet sees utenfra av forskeren. Kvalitative metoder fremstiller data ut fra opplevelser og mening som ikke kan tallfestes. Disse metodene skaper fokus på sammenheng, helhet og forståelse. Her ser forskeren fenomenet innenfra, forskeren er altså i direkte kontakt med feltet (Dalland, 2020). Hvilken metode en benytter seg av avhenger av hvordan problemet på best måte kan fremstilles. Dalland påpeker også at det finnes elementer av kvantifisering i kvalitative undersøkelser og omvendt.

### 3.2 Integrativ litteraturoversikt

Friberg (2017) nevner to måter å bruke litteraturoversikt som metode på; allmenn- og integrativ litteraturoversikt. Fellestrekkene ved disse er at begge skaper en oversikt over et fagområde ved at man velger ut, sammenligner og fremstiller allerede gjennomførte og publiserte forskningsstudier i en systematisk analysemodell for å komme frem til ny kunnskap om problemformuleringen. Vi benytter oss av integrativ litteraturoversikt som metode i denne oppgaven og vil dermed fremstille funn fra de analyserte artiklene og sammenstille dette med bakgrunnsteori. Denne metoden tar utgangspunkt i Fribergs analysemodell (2017).

Både kvalitative og kvantitative artikler kan inngå i en slik litteraturoversikt, slik som i denne oppgaven. Forskjellen på en allmenn- og integrativ litteraturoversikt er at man skaper egne konklusjoner fra resultatene ved at man foretar “datareduktion, skapa översikt och göra jämförelser” samtidig som man må “dra slutsatser och verifiera, eftersom fokus är riktat mot att syntetisera resultaten från de olika studierna till det som kan benämnas ‘en ny helhet’”

(Friberg, 2017, s. 150). I en allmenn litteraturoversikt sammenlignes ikke resultatene slik som man i integrativ litteraturoversikt gjør. En integrativ litteraturoversikt kan være hensiktsmessig da den organiserer og sammenligner tidligere utført forskning, samtidig som resultatene blir presentert på en systematisk måte på en og samme plass. Det er dog begrenset hvor mye forskning som settes til grunnlag for oversikten. Dette kan føre til at utvalget blir ensidig eller spesifikt plukket ut da det belyser hensikten på en god måte.

### 3.3 Søkeprosess

#### 3.3.1 Valg av søkestrategi

Strukturert litteratursøking er en søkestrategi som innebærer å avgrense søket slik at antall artikler i søket reduseres. Målet med dette er å begrense antall treff ved å være mer konkret og inkludere/ekskludere artikler som ikke er relevante for hensikten (Dalland, 2020). Vi benyttet oss av denne søkestrategien ved å implementere ulike avgrensninger i søkene (jf. vedlegg 1: søkelogg).

#### 3.3.2 Valg av databaser

For å finne empiriske studier som oppfylte våre kriterier brukte vi databasene Oria og Cinahl.no. Vi benyttet oss også av sykepleien.no sitt forskningsarkiv. Oria var tilgjengelig gjennom Universitetet i Stavangers bibliotek nettside. Cindahl inneholder forskning knyttet til sykepleie og tilgrensende fag. Både Oria og Cinahl inneholder forskning fra hele verden, noe som gjorde det mulig å finne forskning fra ulike steder i verden. Sykepleien.no ga oss muligheten til å søke etter norsk forskning.

#### 3.3.3 Valg av søkeord

For å lete frem relevante forskningsartikler benyttet vi oss av en rekke søkeord. Vi ønsket å finne artikler som belyser pårørendes rolle i terminal pleie, med hovedvekt på pårørendes egne erfaringer. Vi ønsket i tillegg en artikkel med fokus på ett eller flere konkrete tiltak for involvering av pårørende i terminalpleie. Sykepleien.no inneholder kun norske artikler, og dermed ble det benyttet norske søkeord her. Cinahl er en engelsk database og engelske

søkeord ble dermed brukt der. Oria besitter forskning fra hele verden, men vi valgte engelske søkeord for å oppnå størst resultat.

Artikkel 1 fant vi med følgende søkeord: “palliativ pårørende”, med totalt 20 treff. For å finne artikkel 2 benyttet vi disse søkeordene: “family AND experiences AND end of life care”, og fikk 1195 treff. “Family members perceptions of end of life care” var søkeordene som ble brukt for å finne artikkel 3, her vi fikk 995 treff. Artikkel nummer 4 ble funnet med søkeordene: “next of kin perceptions death”, og ga totalt 51 treff. Se vedlegg 1 (søkelogg) for oversikt over søkedato, databaser, søkeord, avgrensninger, leste abstrakt, leste artikler og antall valgte artikler.

### *3.3.4 Valg av artikler*

Flere av søkekombinasjonene ga mange treff. Vi benyttet da eksklusjonskriterier for å sile ut artikler som ikke møtte vår hensikt. Vi ønsket å finne forskningsartikler som tok utgangspunkt i pårørendes perspektiv, noe som resulterte i at et stort antall artikler ble ekskludert. I tillegg ble alle artikler som omhandlet en spesifikk sykdom lagt bort, da vi ønsket å finne artikler som primært omhandlet den generelle terminale og palliative tiden uten farging av spesifikke sykdommer. Forskning som var utført i land med svært store forskjeller fra norsk helsevesen ble også ekskludert. Vi leste i tillegg gjennom flere forskningsartikler for å finne de mest aktuelle artiklene som belyste hensikten vår på best mulig måte. Vi var også opptatt av hvilken metode som var benyttet og om artiklene var troverdige i forbindelse metoden og resultatene som ble angitt. Da problemformuleringen vår omhandler noe som ikke er i konstant medisinsk endring, var ikke tidsperspektivet av det viktigste krav. Vi ønsket likevel at artiklene ikke skulle være mer enn ca. 10 år gamle, da vi ønsket nyere forskning. På denne måten fant vi ny og relevant forskning utført i Nederland, Norge, Canada og USA. Vi ønsker i utgangspunktet å kun inkludere kvalitativ forskning, men vi inkluderte likevel en kvantitativ artikkel da den besvarer problemstillingen på en god måte. Se oversikten over utvalgte artikler under (jf. tabell 2).

**Tabell 2:**

Forfattere, årstall, land,	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode	Database
Lunde, S.A.E. (2017). Norge.	Palliasjon og pårørende.	Undersøke betydningen av individuell plan i palliativ pleie.	Pårørende	Studien er kvalitativ og samlet inn i to flerstegs fokusgrupper med 12 voksne etterlatte.	Sykepleien.no
Noome, M., Dijkstra, B. M., van Leeuwen, E., & Vloet, L. C. M. (2016). Nederland.	Pårørende og terminalpleie	Få kjennskap til erfaringer hos familie i intensivavdeling etter avsluttet behandling	Pårørende	Kvalitativ metode med en fenomenologisk fremgangsmåte inkludert tematisk analyse, 26 familiemedlemmer.	Cinahl
Gallagher, R., & Krawczyk, M. (2013). Canada.	Pårørende og palliativ pleie	Vurdere mengde av tilfredshet hos pårørende i forbindelse med terminalpleie de siste 48 timene av livet.	Pårørende	Kvantitativ metode ved hjelp av telefonundersøkelse av 90 etterlatte.	Oria
Williams, B. R., Lewis, D. R., Burgio, K. L. & Goode, P. S. (2012). USA.	Støtte av pårørende før, under og rett etter døden.	Demonstrere integrering av sykepleie standard i klinisk praksis for å støtte pårørende i de siste dagene og timene av pasientens liv	Pårørende	Kvalitativ metode gjennom direkte intervju med 78 pårørende.	Oria

### 3.4 Analyse av artikler

For å komme frem til ny kunnskap om et tema fokuserte vi først på artikkelen som en helhet. Friberg (2012) legger stor vekt på å lese artikkelen flere ganger for å forstå den som en helhet. Derneft deles dette opp i mindre deler og settes sammen med resultatene fra analysen fra de andre artiklene. Dette vil ifølge Friberg (2012) skape en *ny* helhet og dermed ny kunnskap om tema. Han beskriver også viktigheten av å hele tiden være aktiv i å repetere hensikten med oppgaven, for å unngå å gå langt utenfor problemformuleringen.

Vi har fulgt Fribergs (2012) analysemodell i analyseringen av artiklene. Vi startet dermed med å lese gjennom artiklene flere ganger, med fokus på artiklenes resultat. Videre identifiserte vi nøkkel-funnene i hver artikkel, og vi identifiserte likheter og ulikheter i artiklene. Vi foretok også en datareduksjon, som vil si at vi valgte ut de resultatene som sammenfalt med vår hensikt og fremstod som sterke, til videre analysering. Ved å gjennomføre dette analysearbeidet kom vi frem til hovedfunn i artiklene, i tillegg til underkategorier. Dette førte vi i en oversiktstabell (jf. tabell 3).

**Tabell 3**

<b>Hovedfunn</b>	<b>Underkategorier</b>
Informasjon	forberedelse
Tilstedeværelse	tilstedeværelse av sykepleier tilstedeværelse av pårørende
Individuell plan	Hjelp til mestring

## 4.0 Resultater

### 4.1 Informasjon

Gallagher & Krawczyk (2013) fant i sin studie at 57% av pårørende følte at de ikke alltid var informert om pasientens tilstand, og 30% følte at de mottok mindre informasjon enn det de hadde behov for fra helsepersonell. 23% ønsket mer informasjon om medikamenter og 22% hadde vanskelig for å forstå hva som var forventet av behandling de siste to døgnene av pasientens liv. 29% av pårørende oppga at informasjon om smertelindring ble presentert på en måte som var vanskelig å forstå.

De pårørende i artikkelen til Noome et al. (2016) satt mest pris på at sykepleierne i intensivavdelingen var villige til å svare på spørsmål, og de beundret måten informasjonen ble formidlet til familien om pasientens tilstand. Sykepleierne informerte familien om symptomer under dødsprosessen, pleie etter døden og hvem de skulle kontakte om begravelse og lignende. Dette var informasjon familien satt pris på. En pårørende sa:

If you're doing a study about this, tell them the family members need to know about the medicine and about death. Nobody want to talk about it, but it's there. Why does nobody talk when it's clear that the person only has a couple of days?... (Noome et al., 2016, s. 6).

Pårørende følte at de profesjonelle var redde for å gi informasjon om terminal pleie og avslutte behandling. 6 pårørende fryktet for denne prosessen og noen var engstelige for at de selv måtte ta valget om å avslutte behandling. Andre pårørende erkjente at de ikke alltid var en villig partner i denne utvekslingen av informasjon, da de ikke ville høre at pasienten skulle dø (Noome et al., 2016).

Williams et al. (2012) fant at pårørende oppfattet sykepleierne som kilder til informasjon ved at de holdt pårørende oppdatert om pasientens tilstand og ga beskjed når det var endringer i pasientens status, spesielt i forbindelse med forverring og overgang til aktiv dødsfase. En pårørende forteller at hun gikk hjem og ringte tilbake til sykehuset, der sykepleiere oppdaterte henne på pasientens progresjon.



#### *4.1.1 Forberedelse*

Noen av studiene nevnte forberedelse som tema. En pårørende i studien til Noome et al. (2016) fortalte at sykepleier sa “you know he is going to die”. Dette dro den pårørende ut av uvitenheten, noe som ikke ble satt pris på i øyeblikket, men som i ettertid viste seg å gi muligheten til å forberede seg. Pårørende i Williams et al. (2012) studie erfarte også at sykepleierne ledet familien mot forberedelse av døden og det å ta farvel. I Gallagher & Krawczyks (2013) studie, rapporterte omlag halvparten av pårørende (46%), at de ønsket mer informasjon og forberedelse om dødsprosessen. Over en tredjedel ønsket mer informasjon om hva de skulle gjøre når døden inntraff (37%). I Lundes (2017) forskningsresultat kommer det frem at pårørendes aktive deltakelse i utforming av individuell plan sammen med sykepleierne, gjorde dem forberedt på det som kunne hende i sykdomsforløpet. Pårørende opplevde at selv om sykdomsforløpet ble annerledes enn planlagt, følte de seg bedre rustet.

#### *4.2 Tilstedeværelse*

Tilstedeværelse av sykepleier og pårørende var tema som ble identifisert i tre av studiene.

##### *4.2.1 Tilstedeværelse av sykepleiere*

Tilstedeværelse og tilgjengelighet av sykepleier var tema som gikk igjen i artiklene av Noome et al. (2016), Williams et al. (2012) og Gallagher & Krawczyk (2013).

Noome et al. (2016) fant at det pårørende satt mest pris på, var at sykepleierne var tilgjengelige til alle tider, og at de var villige til å svare på spørsmål. De beundret måten sykepleiere behandlet pårørende på, at de var til stede under besøk og ved informering av pasientens tilstand. En pårørende forteller om en situasjon der sykepleier var med på et pårørendemøte med legen, og når hun trodde at de ikke forstod hva legen sa, forklarte hun dem det på ny. Et familiemedlem nevnte at en sykepleier hjalp henne med å stille spørsmål i pårørendemøte, og pårørende følte de lett kunne stille spørsmål og uttrykke sine følelser i møtene (Noome et al., 2016).

Når sykepleierne aktivt monitorerte pasientens tilstand og oppfordret pårørende til å kommunisere pasientens og familiens behov, følte de pårørende seg mindre overveldet ifølge Williams et al. (2012). Pårørende så på sykepleierne som genuint til stede og at de var oppmerksomme på pårørende og pasientens behov. En pårørende uttalte:

They cared by showing that they cared...They stood by him there while I was there. They talked to him even though he couldn't respond. And they cared for me too. Whenever I needed anything to drink, they did that (Williams et al., 2012, s.5).

Pårørende beskrev sykepleierne som "a caring presence" (Williams et al., 2012, s. 8), og de opplevde sykepleierne som en trøstende omfavning omkring familien før, under og etter pasientens død. Pårørende ble rørt av sykepleiernes empati, som de viste gjennom å dele egne følelser relatert til pasientens død. Etter pasientens død erfarte pårørende at sykepleierne hjalp med å navigere gjennom sorg ved å støtte og veilede dem. Sykepleierne lot dem bruke den tiden de hadde behov for sammen med den avdøde, og involverte dem i stell av den døde.

I Gallagher & Krawczyks (2013) studie følte 30% at de ikke mottok den støtten de hadde behov for. En pårørende satt sammen med pasienten når han døde, uten tilsyn fra sykepleier. Når pasienten døde gikk han til sykepleier stasjonen, men der var ingen sykepleiere. Han gikk tilbake til rommet for å pakke tingene sine og reiste hjem. "I was all alone; someone should have stuck with me. I was out of my mind for a few moments, and I went home alone" (Gallagher & Krawczyk, 2013, s. 7).

#### *4.2.2 Tilstedeværelse av pårørende*

Alle pårørende i artikkelen til Noome et al. (2016) ønsket å bli værende med pasienten den siste tiden. De satt pris på muligheten til å utføre egne ritualer i dødsprosessen, som å synge, ligge i sengen sammen med pasienten eller være til stede sammen med hele familien. Det pårørende satte mest pris på var at sykepleierne lot dem få tid sammen med pasienten alene, slik at de fikk tatt et skikkelig farvel. Dødsprosessen gikk rolig for alle pasientene grunnet pleien gitt av sykepleierne. Pårørende kunne fokusere på å ta farvel, og 23 familiemedlemmer satte pris på at monitoren ved sengen ble skrudd av, slik at de ikke ble distraheret fra å si farvel. Tre pårørende fikk ikke sjansen til å ta farvel da pasienten var sedert uten at pårørende var informert, noe de pårørende syntes var vanskelig. 5 pårørende ble invitert til å assistere i pleien for pasienten, de andre pårørende var ikke klar over denne muligheten. De sa at de hadde ønsket å ta del i pleien, eller ønsket å være til stede under pleien.

I studien til Williams et al. (2012), erfarte pårørende at sykepleierne medvirket til tilstedeværelse av pårørende ved døden, og forsiktig oppfordret utveksling av siste farvel mellom pasient og pårørende. En kone til sin avdøde mann ga et eksempel:

“We were able to tell him goodbye before he passed away. We was encouraged by a nurse there on the unit that it would make us feel much better afterwards” (Williams et al., 2012, s. 8).

### 4.3 Individuell plan

Artikkelen til Lunde (2017) omhandler individuell plan i palliativ fase, som en hjelp til mestring for pårørende.

#### 4.3.1 Hjelp til mestring

I Lunde (2017) artikkel fortalte pårørende om en hverdag som var arbeidskrevende og uoversiktlig, preget av alvorlig sykdom, lite søvn og avlastning. Å få formalisert en individuell plan som gjorde at det ble mer struktur og kontroll, lettet byrden for de pårørende. Flere opplevde det å ha en plan der koordinator, kontaktpersoner og behandlere var nevnt, som en støtte. En pårørende uttalte at det å ha en individuell plan bidro til “å skape orden i eit kaos” (Lunde, 2017, s. 5). En annen pårørende sa; “(...) ein får det trygt og godt når alt anna heng i lause lufta(...)” (Lunde, 2017, s. 5). Ved å ha denne gruppen rundt familien, opplevde pårørende at det ble bedre planlegging og helhetlig omsorg. Planen ga pasientene og pårørende et håp, ikke om å bli kurert, men å få livslyst i den siste tiden (Lunde, 2017).

I sluttfasen opplevde pårørende at en sammenhengende og tverrfaglig heldøgntjeneste ga trygghet da de opplevde at helsetjenesten samhandlet og var informert. Dette i motsetning til før den individuelle planen ble etablert (Lunde, 2017). En pårørende uttalte: “(...) dei var kjende, det var trygt(...) det var positivt sjølv om det var trist(...)” (Lunde, 2017, s. 6).

Et tverrfaglig møte rundt individuell plan der legen tok avgjørelsen om å avslutte behandling var en støtte for familien, da flere omtalte avgjørelsen om å avslutte livsforlengende behandling som en belastning. Pårørende var klare på at både informasjon og etablering av individuell plan må gjøres tidlig i sykdomsforløpet, slik at pasienten kan delta i planarbeidet. Koordinatoren og fagpersoner som tok seg tid viste tillit til pasient og pårørende, dette skapte dialog som førte til styrke og støtte. Selve prosessen rundt planarbeidet viste seg å være viktigere enn dokumentet for mange pårørende (Lunde, 2017)

## 5.0 Diskusjon

Vi vil i dette kapittelet diskutere metoden til de utvalgte studiene og deretter resultatdiskusjon. Kildekritikk, artiklenes gyldighet og relevans vil bli diskutert før diskusjon av resultat. Her vil vi ved hjelp av artiklenes resultat og presentert teori, sette alt sammen til en ny helhet.

### 5.1 Metodediskusjon

#### 5.1.1 Land og arena

De utvalgte studiene ble utført i USA, Canada, Nederland og Norge. Både USA, Canada og Nederland har et utviklet helsevesen som følger mye av de samme retningslinjene som helsevesenet i Norge. Vi tenker derfor at disse kan sammenlignes med norsk helsevesen og bidra til å gi et godt innblikk i problemformuleringen, på samme måte som studier fra Norge kan.

Vi ønsket å innhente forskning fra arenaer der sykepleiere er til stede under terminal- og palliativ pleie. For å oppnå mest mulig inkluderende resultat ønsket vi å inkludere flere arenaer. De ulike artiklene har tatt utgangspunkt i arenaer som intensivavdeling, hospice, sykehjem, akuttavdeling, palliativ avdeling og hjemmet.

#### 5.1.2 Forskernes bakgrunn

Når vi skulle vurdere artiklenes gyldighet, var det viktig for oss å undersøke forskernes faglige bakgrunn og dermed deres kompetanse i forbindelse med temaet (Dalland, 2020). Samtlige artikler ble skrevet av forskere med medisinsk faglig bakgrunn som sykepleier, lege og spesialsykepleier. Noen av sykepleierne jobbet på intensivavdeling, noen i forskningsavdelinger, og noen av legene var spesialisert innen palliativ pleie. I tillegg hadde flere master- eller doktorgrad i forskningskompetanse. Forskerne har altså egen erfaring fra helsevesenet og forskningskompetanse, noe som styrker studienes gyldighet.

#### 5.1.3 Studiens deltakere

Deltakerne i studiene bestod kun av pårørende, dermed ble det eneste perspektivet pårørendes perspektiv, noe vi synes samsvarer godt i forbindelse med oppgavens hensikt og problemformulering. På en annen side kunne sykepleier- og andre yrkesgruppers perspektiv

bidratt til å belyse helsevesenets syn på samhandling med pårørende, noe som kunne bidratt med nyanser til oppgaven, men også redusert fokuset på pårørendeperspektivet. Studiene til Noome et al. (2016), Gallagher & Krawczyk (2013) og Williams et al. (2012) inkluderte kun pårørende til pasienter >18 år og prioriterte nærmeste pårørende. Størrelsen på studiene varierte mellom 12-90 deltakere. Studiene hadde ulike kriterier, som for eksempel at pasienten skulle være innlagt minst 48 timer før døden inntraff og at pårørende skulle være til stede (Gallagher & Krawczyk, 2013). Williams et al. (2012) presenterer få inklusjons- og eksklusjonskriterier, men inkluderte både hovedpårørende og andre pårørende, der flestparten av deltakerne var damer og pasientene var menn (78,2% og 98,7%). I studien til Noome et al. (2016) var 17 av 26 deltakere damer. I artikkelen til Lunde (2017) ble ektefeller/koner, døtre og svigerdøtre inkludert som deltakere, men artikkelen sier ikke noe om alder på pasientene som inklusjonskriterier. Gallagher & Krawczyk (2013) er de eneste som ikke sier noe om kjønnet på deltakerne. Basert på dette er hovedvekten av deltakerne damer. Vi syns likevel at de ulike artiklene har tilført flere nyanser for vår oppgave, grunnet ulike inklusjonskriterier og ulike arenaer.

#### *5.1.4 Kvalitativ og kvantitativ metode*

Tre av våre artikler har brukt kvalitativ metode for å besvare problemstillingen. Kvalitative metoder fremstiller data ut fra opplevelser og mening som ikke kan tallfestes (Dalland, 2020). Disse metodene skaper fokus på sammenheng, helhet og forståelse. Her ser forskeren fenomenet innenfra, forskeren er altså i direkte kontakt med feltet (Dalland, 2020). Styrken ved å bruke kvalitativ forskningsmetode er at man jobber tett på feltet, blir kjent med menneskene som deltar og får førstehånds informasjon om erfaringer og opplevelser om tema. Svakheterne er at forskningsdeltakerne er fåtallige og forsker/intervjuer sine egne meninger om emnet kan påvirke deltakerne. Vi mener at kvalitativ metode har vært hensiktsmessig i artiklene, da det innebærer å undersøke menneskers følelser og tanker. Gallagher & Krawczyks (2013) artikkel var utfordrende å analysere med tanke på metode. De har benyttet seg av spørreskjema, men de har intervjuet direkte gjennom telefon og stilt 7 åpne spørsmål som handlet om å utdype og beskrive. Dermed blir resultatene deres presentert både som kvantitativ og kvalitativ. Vi har til tross for dette ansett artikkelen som kvantitativ med disse 7 åpne spørsmålene i tillegg. Styrken med kvantitativ metode er at man undersøker årsakssammenhenger og får en breddeforståelse over et valgt tema (Dalland, 2020). Svakheten derimot er at det begrenser menneskelig kontakt noe som gjør det vanskelig å

utvikle en dybdeforståelse for tema. Vi syns Gallagher & Krawczyks (2013) artikkel likevel har belyst området sitt godt med en kombinasjon av kvantitativ og kvalitativ metode. Vi anser denne kombinasjonen som en styrke da studien er utfyllende og gir en god oversikt gjennom å presentere resultater i prosent, samtidig som den får frem det menneskelige og følsomme.

#### *5.1.5 Integrativ litteraturoversikt metode*

Vi har med disse fire forskningsartiklene skapt en integrativ litteraturoversikt, som vi mener er tilstrekkelig for å besvare vår hensikt. Vi har reflektert rundt studienes sterke og svake sider, vurdert deres metode og undersøkt deres forfattere. På denne måten har vi kommet frem til disse fire artiklene som vi anser som relevante og gyldige i besvarelse av vår problemformulering. Inkludering av flere artikler ville vært for krevende tidsmessig, men kunne ha bidratt til en økt kompleksitet og mer nyanse i besvarelse av hensikten vår. Noen nyanser og resultater kan ha blitt påvirket av fortolkningsprosessen, da tre av studiene er skrevet på engelsk. Vi mener likevel at vi har presentert resultatene nøyaktig.

## 5.2 Resultatdiskusjon

### *5.2.1 Informasjon*

Våre funn viser til at behovet for informasjon var et viktig element når det gjaldt sykepleiers samhandling med pårørende i terminal og palliativ fase. De fleste pårørende påpekte at de mottok god informasjon, mens noen ønsket mer og tydeligere informasjon. Formidling av alvorlig informasjon er en av sykepleieres oppgaver. Dette innebærer blant annet å informere om endringer i sykdomstilstand (Eide & Eide, 2019). Artiklene presenterte ulike funn når det kom til informasjon om nettopp dette. Noome et al. (2016) og Williams et al. (2012) artikler ga pårørende uttrykk for at de fikk god informasjon om tilstand, dødsprosess og om hva som måtte ordnes etter dødsfall. Gallagher & Krawczyk (2013) studie derimot, fant at nesten halvparten av pårørende opplevde manglende og/eller dårlig informasjon om dødsprosessen, noe som førte til unødig lidelse for pårørende.

Eide & Eide (2019) beskriver to faktorer som er viktige i forkant av formidling av alvorlig informasjon: sykepleier må skaffe seg presis informasjon og forberede seg på å formidle et alvorlig budskap. Vi har selv erfart at det er lett å unngå vanskelige samtaler på grunn av

frykten for å motta spørsmål som en ikke kan svare på eller bare på grunn av stemningen som oppstår under utveksling av alvorlig informasjon. Studiene presenterer stort informasjonsbehov hos pårørende, uavhengig om behovet ble godt dekket eller ikke. Som sykepleier har man dermed et ansvar for å forsøke og dekke dette behovet så godt man kan. Ved å følge Eide & Eides (2019) råd om på forhånd skaffe seg presis informasjon og selv forberede seg som sykepleier, kan informasjon gis på en skånsom, tydelig og hensynsfull måte og bidra til å dekke pårørendes behov for informasjon. Studiene nevner også dette med tilstedeværelse som viktig for pårørende. For å kunne vurdere hvilken informasjon pårørende har behov for, når de har behov for det og hvordan informasjonen skal bli gitt, er tilstedeværelse viktig. Tilstedeværelse vil diskuteres mer i kapittelet 5.2.3 Tilstedeværelse av sykepleiere.

I studien til Noome et al. (2016) beskrev pårørende at de opplevde at helsepersonell var redde for å diskutere terminal pleie. Dette belyser viktigheten av å skaffe seg informasjon i forkant og forberede seg selv som sykepleier på å gi alvorlig og vanskelig informasjon til pårørende. Det er imidlertid ikke alle pårørende som ønsker informasjon. Dette vil vi diskutere i kapittelet under; 5.2.2 Forberedelse. Over en tredjedel av pårørende i Gallagher & Krawczyks (2013) artikkel ønsket mer informasjon om hva de skulle gjøre når døden inntraff. Etter at pasienten har gått bort skal helsepersonell være tilgjengelige i forbindelse med veiledning og hjelp til å sortere tanker, være behjelpelige i forbindelse med hvem pårørende kan ta kontakt med og gi pårørende muligheten til en ettersamtale med helsepersonell noen uker etter døden (Bøckmann et al., 2021). Ifølge Bøckmann et al. (2021) bør det også legges til rette for at pårørende får tid sammen med avdøde dersom det er ønskelig. Dette tyder på at helsepersonell i økt grad bør være klar over hva som er viktig rett før og etter døden, for å kunne være der for pårørende i denne vanskelige tiden.

### *5.2.2 Forberedelse*

Forberedelse var også et viktig element når det gjaldt sykepleiers samhandling med pårørende i terminal og palliativ fase. Informasjon om sykdomsendring og dødsprosess handler om å forberede pårørende. Bøckmann et al. (2021) nevner at noen pårørende ikke ønsker å vite i frykt for døden og for å skåne seg selv og familien. Bøckmann et al. (2021) beskriver dilemmaet som oppstår i slike situasjoner; at pårørende mister dyrebar tid sammen med pasienten og ikke får mulighet til å ta farvel, noe som kan prege de i ettertid. Dette var

tilfellet hos noen pårørende i studien til Noome et al. (2016). De erkjente at de ikke ønsket å diskutere terminal pleie og det at pasienten skulle dø. En av pårørende i Noomes et al. (2016) artikkel ble ikke møtt på det at han ikke ønsket å vite, og en sykepleier hadde sagt rett ut at pasienten skulle dø. Dette hadde dratt han ut av uvitenheten, noe som ikke ble satt pris på der og da, men som i ettertid viste seg å gi han muligheten til å forberede seg. Pårørende i artikkelen av Williams et al. (2012) erfarte at sykepleierne forberedte familien på døden, og forsiktig oppfordret dem til å ta farvel med pasienten. På en side kan det å ikke vite gjøre den siste tiden "lettere", ved at en unngår bekymring og tanken på at en kjær person skal gå bort. På en annen side kan det føre til at man ikke utnytter den siste tiden med pasienten, og som Bøckmann et al. (2021) sier; miste dyrebar tid og muligheten til å ta farvel. Å vite hvorvidt man skal respektere pårørendes ønsker om å ikke vite kan føles vanskelig, men pårørende har retten til å ikke ønske å vite i følge pasient -og brukerrettighetsloven (1999). Basert på resultatene fra de ulike studiene, ønsket de fleste pårørende informasjon (flere ønsket *mer* informasjon) om sykdomsprosess, dødsprosess og pasientens tilstand (Noome et al, 2016., Lunde, 2017., Williams et al, 2012., Gallagher & Krawczyks, 2013). Det å ha en samtale med pårørende og avklare hvor mye informasjon de ønsker for å kunne forberede seg, kan forebygge både sykdom -og pleielidelse (Kristoffersen, 2017). Ut fra Bøckmanns et al. (2021) teori, kan det å forberede pårørende på at døden nærmer seg, åpne for deres egen forberedelse, og avskjed. Dette kan også forklares til pårørende for å begrunne viktigheten av forberedelse.

### *5.2.3 Tilstedeværelse av sykepleiere*

For at sykepleier skal kunne samhandle med pårørende i terminal og palliativ fase, må sykepleier være til stede for pårørende. I artikkelen til Williams et al. (2012), opplevde pårørende at helsepersonell var til stede og tilgjengelig. Helsepersonell var oppmerksomme og hjalp dem gjennom møter med lege, la til rette for konflikthåndtering mellom pårørende og pasient slik at det ble mulighet for en god avskjed. Etter dødsfall var helsepersonell en god støtte og veileder for pårørende gjennom sorgen. Pårørende så på sykepleierne som genuint til stede og at de var oppmerksomme på familiens og pasientens behov. Kristoffersen (2017) mener at sykepleier må stille seg til disposisjon og tørre å være der for pårørende. Han nevner også at man må kunne leve seg inn i pårørendes situasjon for å lindre lidelse. Matthiesen (2016) sier noe om lidelse hos pårørende, at de lider med pasienten. Maktesløshet, frykt og angst er vanlig hos pårørende og medbringer psykisk og fysisk stress (Matthiesen, 2016).



Dette med tilstedeværelse av sykepleiere ble også belyst i studien til Noome et al. (2016); sykepleierne var tilgjengelige til alle tider, og at de var villige til å svare på spørsmål.

Pårørende beundret måten sykepleiere behandlet familien på, noe som bidro til at pårørende følte seg ivaretatt og sett. Kristoffersen (2017) nevner at lidelse kan føre til et sterkt behov for samhandling med andre, noe som belyser viktigheten av tilstedeværelse av sykepleier. Omlag en tredjedel av pårørende i studien til Gallagher & Krawczyks (2013) mottok ikke den støtten de hadde behov for, og manglet dermed adekvat tilstedeværelse av sykepleiere. Pleielidelse kan oppstå ved manglende tilstedeværelse av sykepleiere ved at det reduserer sykepleieres observasjon og samhandling med pårørende, som videre kan føre til at sykepleiere i mindre grad kan vurdere hvor mye støtte pårørende har behov for.

#### *5.2.4 Tilstedeværelse av pårørende*

En viktig del av terminal og palliativ pleie innebærer at pårørende kan være til stede. Som sykepleier som samhandler med pårørende, bør man legge til rette for dette. Pårørende kan være en sentral ressurs i behandling av en pasient ifølge Bøckmann et al. (2021). Samtlige av de utvalgte studiene viser at pårørende hadde et ønske om å være sammen med pasienten. I Noome et al. (2016) satt pårørende pris på muligheten til å utføre egne ritualer i dødsprosessen, som å synge, ligge i sengen sammen med pasienten eller være tilstede sammen hele familien. Helsepersonell la til rette og var oppmerksomme på pårørendes behov før, under og etter dødsfall. 3 pårørende i studien til Noome et al. (2016) fikk ikke muligheten til å ta farvel, da pasienten ble sedert uten at pårørende ble varslet. Bøckmann et al. (2021) nevner at pårørende må få beskjed når dødsøyeblikket er nærliggende, veiledning i hvem de skal involvere og kontakte, og tilbud om bearbeiding i ettertid. Pårørende i Williams et al. (2012) studie erfarte at sykepleierne oppfordret pårørende til å være til stede og ta farvel. Bøckmann et al. (2021) nevner at helsepersonell har ansvar for å legge til rette for at pårørende kan medvirke i gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Dette er også lovfestet i Pasient -og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1. I tillegg er tilstedeværelse av pårørende viktig for innhenting av informasjon fra pårørende, når pasienten ikke lenger kan svare for seg selv, noe som står skrevet i pasient- og brukerrettsloven (1999) § 4-6 og §4-9. Som sykepleier kan en forebygge eller lindre lidelse hos pårørende ved å legge til rette for samvær med pasienten. Bøckmann et al. (2021) sier at lidelse ofte kan ha sammenheng med tap. Samvær med pasient den siste tiden kan bidra til at lidelsen i etterkant av døden ikke blir

like tung, da pårørende har utnyttet den siste tiden med pasienten ved å være sammen med pasient og eventuelt familie.

### *5.2.5 Individuell plan*

I Lunde (2017) kommer det frem at palliativ pleie i hjemmet byr på mange utfordringer og skaper en kaotisk og angstfylt hverdag for de pårørende. Informantene forteller om en hverdag som er arbeidskrevende og uoversiktlig, med lite søvn og avlastning. Å få utformet en individuell plan sammen med helsepersonell førte til at pårørende følte seg sett og bekreftet av helseinstitusjonen, og lettet hverdagen. Planen ga pasientene og pårørende et håp, ikke om å bli kurert, men å få livslyst i den siste tiden (Lunde, 2017). Katie Eriksson (1995) uttaler at ved å gjennomgå en lidelse kan man finne en mening med den, og Kristoffersen (2017) mener at man som sykepleier skal hindre og lindre lidelse og ved å støtte og gi hjelp med bearbeiding av lidelse og sorg (Kristoffersen, 2017).

Den individuelle planen synliggjorde ansvarlige fagressurser som kunne kontaktes, byrden ble fordelt og gav mer struktur og kontroll i hverdagen, som lettet ansvaret for de pårørende. For noen pårørende kom planen for sent i forløpet, slik at pasienten selv ikke kunne bidra i utformingen. Spørsmål som livsforlengende behandling burde bli avklart sammen med pasienten selv, tidlig i palliativ forløp, slik at dette ikke blir en avgjørelse pårørende må ta når pasienten er for syk til å være delaktig i avgjørelsen (Lunde, 2017). Dette med å avslutte behandling kom også frem som et tema i Noomes et al. (2016) studie. Noen pårørende fryktet denne prosessen, og noen var engstelige for at de selv måtte ta valget om å avslutte behandling. Ifølge Bøckmann et al. (2021) kan en slik avgjørelse være en fysisk og psykisk påkjenning. Det er viktig at helsepersonell er tydelige på at pårørendes meninger blir tatt hensyn til, men at det er behandlingsansvarlig som tar det endelige valget i forbindelse med å avslutte livsforlengende behandling (Bøckmann et al, 2021).

## 6.0 Anvendelse i praksis

For noen kan døden være skummel og ubehagelig. Døden må settes på dagsorden, og hvordan vi skal samhandle med pårørende når døden nærmer seg må læres og erfares. Det er sykepleiers oppgave å legge til rette for at pasient og pårørende skal oppleve en så god død som mulig (Kristoffersen, 2017). Fremtredende i artiklenes forskningsresultater er at pårørende trenger og ønsker informasjon, tilstedeværelse og forberedelse når døden nærmer seg. De trenger å føle seg ivaretatt og sett av helseinstitusjonen for å klare og mestre situasjonen optimalt, ta vare på seg selv og pasienten. At sykepleiere innehar riktig kunnskap om palliativ pleie og samhandling med pårørende i terminal pleie, er viktig for pleien av pasienten, men også for hvordan pårørende opplever den siste dyrebare tiden med pasienten.

Det er behov for mer forskning og undervisning i palliativ- og terminal pleie for å endre praksis. Vi tror at et viktig tiltak i praksis vil være å øke fokus på palliativ -og terminal pleie i sykepleieutdanningen og at det tilrettelegges for etterutdanning i palliativ pleie for å kvalitetssikre praksis. Å utvikle egne informasjonskort for helsepersonell kan være et nytt og aktuelt tiltak, som et verktøy for sykepleier når han/hun samhandler med pårørende som er til stede i den terminale og palliative fasen til pasienter. Informasjonskortene kan inneholde:

- informasjon om dødsprosess
- lindrende medikamenter, virkninger og bivirkninger
- hvem pårørende kan ta kontakt med i etterkant av døden
- tilbud om oppfølging for pårørende etter døden

Vi mener at økt fokus på samhandling med pårørende er viktig for å belyse viktigheten av pårørende og deres behov, i tillegg til pasienten. Dette mener vi vil bidra til lindring og forebygging av lidelse for pasient og pårørende.

## 7.0 Litteratur

Bøckmann, K., Kjellevold, A. & Bendixen, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten en klinisk og juridisk innføring* (3.utg). Fagbokforlaget.

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eriksson, K. (1995). *Det lidende menneske*. København: Munksgaard.

Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner* (3 utg.). Oslo: Gyldendal.

Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats* (3. utg.). Lund: Studentlitteratur AB.

Fugelli, P. (2016,20. november). De åtte dødsgledene. *Aftenposten.no/meninger/debatt/i/K4yke/kronikk-de-aatte-doedsgledene-per-fugelli*

Gallagher, R., & Krawczyk, M. (2013). Family members' perceptions of end-of-life care across diverse locations of care. *BMC Palliative Care*, 12, 25. <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.1186/1472-684X-12-25>

Kristoffersen, J. N. (2017). Grunnleggende sykepleie – Pasientfenomener, samfunn og mestring. I G.-H. Grimsbø (Red.), *Lidelse, mening og håp* (s. 187-221). Gyldendal Akademisk.

Lunde, S.A.E. (2017). Individuell plan i palliativ fase- ei hjelp til mestring for pårørende. *Sykepleien*, 2017;12(63670):e-63670. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>

Matthiesen, N.H. (Red.).(2016). *Den palliative indsats*. Munksgaard.

NAOB = *Det Norske Akademis ordbok*. Oslo: Det Norske Akademi for Språk og Litteratur. <https://naob.no> (oktober 2022).

Noome, M., Dijkstra, B. M., van Leeuwen, E., & Vloet, L. C. M. (2016). Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 33, 56–64. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.004>

Pasient-og brukerrettsloven. (1999). Lov om pasient og brukerrettigheter m.v. (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra [https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1).

Roaldset, A.H. & Aass, N. (2021, 16. mars). Palliativ behandling. I *Norsk legemiddelhåndbok*. [https://legemiddelhandboka.no/T21/palliativ\\_behandling](https://legemiddelhandboka.no/T21/palliativ_behandling)

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

Williams, B. R., Lewis, D. R. , Burgio, K. L. & Goode, P. S. (2012). Wrapped in Their Arms. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14 (8), 541-550.  
<https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e31825d2af1>

## Obligatoriske vedlegg til bacheloroppgaven

### Vedlegg 1: Søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
26/10-22	Sykepleien.no	“palliativ pårørende”	Fagfellevurdert Årstall: 2012-2022	20	3	2	1
01/11-22	Cinahl	“family AND experiences AND end of life care”	Peer-reviewed Årstall: 2012-2022 Språk: Engelsk	1195	6	3	1
02/11-22	Oria	“family members perceptions and of life”	Peer-reviewed Årstall: 2012-2022 Språk: Engelsk	995	3	3	1
25/10-22	Oria	“next of kin perceptions death”	Peer-reviewed Årstall: 2012-2022 Språk: Engelsk	51	6	2	1

## Vedlegg 2: Litteratormatrise

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkel- tittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/ resultater
Lunde, S.A.E. (2017).  Sykepleien.no  Norge.	Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til mestring for pårørende	Målet med studien var å undersøke hvordan individuell plan i palliativ fase bidro til mestring hos pårørende.	Pårørende	kvalitativ metode med en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Dette ble gjort gjennom gruppesamtaler med gruppeleder, og gjennom analyse og tolkning av den innsamlede dataene i etterkant av samtale.	5 Ektefeller, 5 døtre og 2 svigerdøtre.	Individuell plan bidro til mestring for pårørende. Den individuelle planen bidro til støtte, fikk fram ressurser og struktur, og skapte mening og sammenheng. Pårørende opplevde håp, at de var en ressurs for pasienten og var viktige i samarbeid med helseinstitusjonen.
Noome, M., Dijkstra, B. M., van Leeuwen, E., & Vloet, L. C. M. (2016).  Sciencedirect.no  Nederland.	Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: a qualitative study	Målet med studien var å undersøke erfaringer med sykepleie aspektet i terminal pleie i intensivavdeling etter valget om å avslutte livsforlengende behandling, og beskrive hvilken sykepleie som var mest satt pris på og hva som manglet.	Pårørende	Kvalitativ metode med en fenomenologisk fremgangsmåte inkludert tematisk analyse. Intervju av 26 familiemedlemmer av avdøde kritisk syke pasienter to måneder etter pasientens død. Intervjuene omhandlet erfaringer med sykepleie aspektet av terminal pleie i intensivavdeling.	26 familiemedlemmer av avdøde kritisk syke pasienter	De fleste familiemedlemmene erfarte sykepleie bidrag i terminal pleie, spesielt i form av emosjonell pleie. Familiene nevnte følgende emner: kommunikasjon mellom intensiv pleie sykepleiere, kritisk syke pasienter og familie, sykepleie for kritisk syke pasienter; sykepleie for familie til kritisk syke pasienter. Familiene satte pris på at intensivsykepleiere var tilgjengelige til alle tider og var villige til å besvare spørsmål. Men pleie var manglende da familier hadde en følelse av ansvar for å innhente informasjon, problemer med å forstå deres rolle i beslutningsprosessen og ble ikke invitert av sykepleie til å delta i pleie.
Gallagher, R., & Krawczyk, M. (2013).  BMC palliative care  Canada.	Family members' perceptions of end-of-life care across diverse locations of care	Målet med studien var å få tilgang til grad av tilfredshet i forbindelse med terminal pleie, med fokus på de siste 48 timene av livet.	Pårørende	Kvantitativ metode ved hjelp av telefonundersøkelse av 90 etterlatte.	90 etterlatte familiemedlemmer av pasienter som døde i en organisasjon i British Columbia.	Familiene hadde flere umøtte behov for informasjon om pasientens endrende tilstand, dødsprosess og hvordan symptomer ble behandlet. I tillegg følte flere av de pårørende at pasienten hadde umøtte behov for emosjonell støtte og at deres egne emosjonelle behov ikke ble tatt opp på en adekvat måte.

<p>Williams, B. R., Lewis, D. R. , Burgio, K. L. &amp; Goode, P. S. (2012).</p> <p>Journal of Hospice &amp; Palliative Nursing</p> <p>USA.</p>	<p>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</p>	<p>I denne studien testes «EOL care» sin teori ut i praksis. EOL = End Of Life care.</p> <p>EOL fremhever viktigheten av å ha sykepleiere med kompetanse innen palliativ pleie, her er nøkkelord effektiv og omsorgsfull kommunikasjon med pasient og pårørende om veien mot døden og etter døden.</p>	<p>pårørende</p>	<p>Kvantitativ metode med bruk av ansikt til ansikt, dybdeintervju med pårørende 3-6 mnd etter dødsfall.</p>	<p>78 pårørende ble intervjuet, av disse var 40% ektefelle til avdøde, 31% avdødes voksne barn og 17% søsken av den avdøde.</p>	<p>Resultatet i studien var at de pårørende følte seg sett og ivaretatt av sykepleierne. Sykepleierne var flinke til å forutse hva som kunne skje og forberede dem på dette. De syntes de fikk god informasjon, om de ringte eller at sykepleierne ringte dem om endring i tilstanden. De følte omsorgsfull pleie og omsorgsfull støtte fra sykepleierne. De var flinke til å legge til rette slik at de kunne få være sammen med pasienten når døden nærmet seg, at de fikk sagt skikkelig farvel.</p> <p>Sykepleierne ble oppfattet som en viktig informasjon og støttespiller for pårørende i den terminale fase. De fikk hjelp med å finne fotfeste i en kaotisk og vond tid, noe som resulterte i at de fikk en mer meningsfull tid sammen med pasienten.</p>
--	--	--	------------------	--	---	--