



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

verdighet - nøkkelen til fornøyde pårørende

Gro Naas

Totalt antall sider inkludert forside: 26

Molde, 23052012



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Jeanette Varpen Unhjem

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 23052012

Antall tegn med mellomrom: 13 829

forord

Som avsluttende oppgave i sykepleie til alvorlig syke og døende kunne vi velge artikkel som eksamensform. Dette er en oppgaveform jeg ikke kjente til og hadde derfor lyst til å utfordre meg selv til å prøve noe nytt. Det har vært morsomt og lærerikt, med en del utfordringer særlig på begrensninger.

Med en øvre grense på 15000 tegn inkludert mellomrom blir det å ordlegge seg knapt og presist en stor utfordring. Metode og resultat skal presenteres kort og konsist uten nærmere beskrivelse av fremgangsmåte og metodediskusjon. Jeg måtte begrense teorien og holde fokus på de sterkeste funnene. Det gjør at andre viktige faktorer som gjør pårørende fornøyd, som for eksempel god kommunikasjon er holdt helt utenfor oppgaven. Mens det å skulle holde fokus på problemstilling og svare på denne blir likt for alle eksamensformer.

Det har vært en lærerik og spennende prosess. Med god hjelp fra veileder har jeg prøvd å holde meg langs en rød tråd.

Nå ser jeg frem til å gå tilbake i arbeid igjen. Og jeg vil ta med meg resultatet fra undersøkelsen min. Jeg vil jobbe for at pasienter og pårørende skal føle seg fornøyd med den pleien vi gir på min avdeling og da må jeg starte med meg selv og min arbeidsplass.

verdighet - nøkkelen til fornøyde pårørende

Hva er viktig for at pårørende skal være fornøyd med pleien helsepersonell gir til den døende pasienten?

Studiets bakgrunn: Dette litteraturstudiet er avsluttende eksamen i Sykepleie til alvorlig syke og døende, en videreutdanning ved Høgskolen i Molde.

Hensikt: Litteraturstudiets hensikt var å belyse hva som gjør pårørende fornøyd med den pleien som gis til pasienter som er i slutfasen av livet.

Metode: Metoden jeg har brukt er et systematisk litteratursøk. Det er søkt i databaser som proQuest, Google Scholar og Ovid med søkeord som blant annet terminal ill, bereaved, satisfied. Jeg har valgt å se på pleie gitt av alt helsepersonell, ikke bare sykepleiere fordi flere yrkesgrupper jobber med disse pasientene. Utvalget er begrenset til voksne pårørende.

Resultater: Pårørende sier det er viktig at de og den døende behandles med respekt og verdighet for at de skal føle seg fornøyd med pleien den døende får. De ønsker å bli sett og de ønsker god symptomlindring for den døende.

innhold

innledning	1
metode	1
resultat.....	1
diskusjon	2
konklusjon.....	7
litteraturliste	8
vedlegg.....	0
oversiktstabell over søkehistorikk	1
oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet på artiklene	4

Litteraturstudien viser at det er viktig for de pårørende at den døende og at de pårørende selv behandles med respekt og verdighet. De pårørende ønsker å bli sett og de ønsker god symptomlindring for den døende.

innledning

De fleste som dør i Norge i dag dør på en institusjon¹. Av de ca 20 % som dør hjemme har de fleste et tilbud fra helsevesenet i form av hjemmesykepleie eller hjemmehjelp. Gjennom et litteraturstudie ønsket jeg å se på hvilke faktorer som bidrar til at pårørende skal være fornøyd med den omsorgen som blir gitt til den døende under den siste delen av livet. I løpet av det siste året har det vært mange avisinnlegg hvor pårørende står fram og er misfornøyd med den pleien deres døende har mottatt.

metode

Gjennom et systematisk litteraturstudie med søk blant annet i databaser som OvidSP, sveMed og proQuest har jeg søkt etter artikler som omhandler hva som gjør voksne pårørende fornøyd med pleien som har vært gitt til den døende; ektefelle, forelder eller barn. Forskningsartiklene i utvalget ble så kritisk vurdert² og analysert³. Det er kun søkt på artikler skrevet på et skandinavisk språk eller engelsk. Dette kan ha ført til at jeg har gått glipp av relevant forskning. Utvalget er begrenset til artikler med et pårørendeperspektiv.

resultat

Utvalget består av ti artikler. Resultatet viser hvor viktig det er for pårørende at den syke og de pårørende behandles med verdighet og respekt^{4,5,6,7,8,9}. Pårørende ønsker å bli sett og få støtte i den situasjonen de er i^{6,8,9,10,11}, og de ønsker at den døende gis god symptomlindring^{5,6,12,13}.

diskusjon

Pasienter har krav på individuelt tilpasset pleie, og dette er også viktig ved livets slutt. Pasienter som gradvis blir sykere og nærmer seg slutten av livet er stadig mer avhengig av andre til å få dekket de behov de ikke lenger er i stand til å ivareta selv. Å se pasienten som et helt menneske med det livet han har levd og de erfaringene han har kan bidra til å gjøre han synlig som en egen person og gjøre den pleien han mottar personlig. Ved å aktivt skape en relasjon mellom seg og pasienten kan helsepersonellet gå inn og ta over ansvaret for det pasienten trenger hjelp til¹⁴.

Alvorlig syke og døende pasienter kan være utsatt for å få krenket sin verdighet og integritet når de gjennom sykdommens utvikling er blitt avhengige av hjelp¹⁵.

I følge Lov om pasient- og brukerrettigheter § 1-1 2.ledd skal

”lovens bestemmelser bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd”¹⁶.

Ved å bruke tid til å bli kjent med pasienten og hva han er opptatt av eller har interesse for kan helsepersonellet bygge opp tillit mellom seg og pasienten. Dette kan være med på å gjøre det lettere for pasienten å åpne seg, og skape rom for samtale om det som ligger foran han i sykdomsforløpet. Pasienten trenger kanskje også å få mulighet til å samtale om døden, mening med livet eller tro og tvil¹⁷.

Når helsepersonellet behandler pasienten på samme måte om han er ved bevissthet eller ikke, viser de en holdning av respekt som kan være med å styrke forholdet mellom dem og de pårørende og de viser at pasienten er i fokus for den pleien som blir gitt. «*We appreciated the way the nurses spoke to my husband with explanations of their actions to him even though he was not seemingly aware*»⁵, sier en pårørende som et eksempel på at hennes mann ble behandlet med verdighet selv om han ikke var ved bevissthet under stell. Ved å unngå unødig blottlegging, ved å ikke snakke over hodet på pasienten og la være med bemerkninger og utsagn som kan være sårende eller støtende overfor pasienten kan helsepersonell vise respekt og at de ivaretar pasientens integritet. Det er viktig for pårørende at den døende blir behandlet som det unike mennesket det er⁹.

Å gi god symptomlindring er grunnleggende i all pleie til døende pasienter¹⁸. De ulike sykdommene som til slutt leder mot døden er mange, og fasene og symptomene varierer fra pasient til pasient. Det kan være krevende å stå som pårørende og ikke vite hva en skal gjøre når smerter eller andre plager øker slik at pasienten trenger økt hjelp til å lindre de. Når pasienten blir innlagt i institusjon håper en at hjelpen er nær. En kommer til profesjonelle som er i stand til å se symptomene og lindre dem. Mens smerter kanskje er det de fleste pårørende ser på som det verste med å bli syk, er kvalme, munntørrehet eller fatigue også plagsomt for pasienten og kan kanskje være vanskeligere å lindre¹⁹. Når helsepersonellet gjør sitt beste og er villig til å endre behandlingstiltak når noe ikke gir tilfredsstillende lindring kan vissheten om at de faktisk prøvde, være viktig for pårørende selv om en ikke alltid oppnår optimal symptomlindring. Det at helsepersonellet har vært villige til å gi den døendes symptomer full oppmerksomhet og har greid å lindre kan være med på å gjøre sorgarbeidet lettere etterpå.

Det er viktig for de pårørende at den døende ikke lider unødige^{5,6,12,13}. Når den døende får den hjelpen han trenger, uten unødvendig venting kan den pårørende føle seg trygg på at pasienten er i gode hender og de kan gå hjem og hvile «*I trusted (the nurse), mum was in good hands that night*»⁶. Når de pårørende opplever at den døende ikke får den nødvendige symptomlindringen kan de føle frustrasjon og engstelse for at pasienten ikke får den beste pleien «*Watching a loved one suffer with pain is very frustrating for the family and causes much anxiety for the patient*»⁸.

Pårørende eller den ”betydningsfulle andre” er ingen ensartet gruppe. Familien vi kjenner fra gammelt av er i endring. Nå kan det være ektepar, samboere og særboere. Det er ikke alltid den som er nærmest i blodsband som er nærmeste pårørende. Det kan like gjerne være en god venn eller en fjernere slektning. Det er pasienten selv som definerer hvem han vil oppnevne som kontaktperson²⁰.

Det å vise omsorg for pårørende er en viktig oppgave for helsepersonellet. Joyce Travelbee trekker som en av de første sykepleieteoretikere inn pårørende i sin definisjon på sykepleie fra tidlig på 70-tallet;

«sykepleie er en mellommenneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleier assisterer individet, familien eller samfunnet i å forebygge eller mestre opplevelsene knyttet til sykdom og lidelse og hvis nødvendig finne mening i disse opplevelsene»^{21 s.29}

Travelbee hevder at det er viktig å etablere et menneske til menneske forhold til den en møter i helsevesenet, at en viser at en bryr seg om den en møter. Selv om det er pasienten som står i fokus er det viktig at helsepersonellet møter pårørende på den samme måten de møter pasienten på. Den omsorgen helsepersonalet viser døende pasienter innbefatter også omsorg for de pårørende²².

Det å bli møtt med respekt og vennlighet kan være med å knytte bånd til personalet og kan gjøre det lettere å snakke sammen om sorg og usikkerhet over det som ligger foran i sykdomsforløpet. Helsepersonellet har en sentral rolle overfor pårørende før, under og etter pasientens død. Er det etablert en god kontakt mellom dem kan de hjelpe pårørende med å komme i gang med sorgarbeidet på en god måte slik at de kommer seg igjennom sorgen på en for de pårørende en god måte²³.

Ved å se de pårørende og deres situasjon kan helsepersonellet vise at de har forståelse for den sorgen pårørende er i og at de er tilstede for samtaler og hjelp til å akseptere situasjonen. Det å være i en situasjon hvor en sørger fordi en vet en skal miste et familiemedlem og allikevel skal være sterk og la den syke se at «dette mestrer jeg», kan være en tøff situasjon og de pårørende trenger støtte og rom til å samtale og sørge²³. Ved at helsepersonellet viser at det er både rom og tid til at de pårørende kan vise sinne over situasjonen eller gråt over det tapet de opplever, gir de den pårørende mulighet til å bearbeide sorgen som kan bidra til å redusere indre stress eller angst²⁴.

Når pasienten kommer inn i terminalfasen kan de pårørende kan komme inn i en for dem ny situasjon, hvor de er mer tilstede hos pasienten. Hvis pasienten flyttes til sykehjem eller sykehus må de forholde seg til nytt personale. De kan oppleve nye rutiner og prosedyrer og kan føle seg i veien¹¹ på en plass de ikke er kjent og en pasient som blir stadig sykere, med det det innebærer av følelser. Alt fra følelsen av manglende kontroll til

kaos kan oppleves av de pårørende. Det er viktig at helsepersonalet forsøker å opprette et godt forhold til dem, slik at en kan forebygge senere problemer med bearbeidelse av sorgen²⁵. Når pasienten blir innlagt i institusjon mot slutten av livet kan det være kort forventet levetid igjen. Helsepersonellet trenger tid til å bli kjent med den syke og sykdomsforløpet, sette seg inn i behandlingen som skal gis og hva som må legges til rette for at forløpet skal bli så godt som mulig. Fokuset er på pasienten, og pårørende som følger med kan føle seg oversett og i veien når helsepersonellet skynder seg med å henge opp og koble til det som forordnes. Når helsepersonellet kommer inn i rommet og gjør det de skal og går igjen uten å ense de pårørende som sitter ved sengen oppleves det som ubehagelig for de som sitter der. «*They come, they do, and they go*»⁶ sier en pårørende, mens det blir sett på som tegn på medfølelse og vennlighet når helsepersonalet tar seg tid til samtale⁶.

.

Det å bli sett i en slik situasjon, og oppleve at noen tar seg tid til å hilse og presentere seg skikkelig kan være viktig. At helsepersonellet viser de pårørende at de bryr seg om dem og deres sorg kan være lett, men det kan likevel kjennes vanskelig. Det krever at helsepersonellet har det nødvendige motet til å engasjere seg i den andres lidelse²¹. Det å gi et smil, tilby å hente en kaffekopp eller å spørre om de som sitter ved senga til den døende vil ha litt mat eller drikke er måter å vise dem at de blir sett og at det betyr noe at de er tilstede. Av erfaring vet jeg hvor mye et spørsmål om en kaffekopp eller litt middag blir satt pris på av de pårørende. Det at deres tilstedeværelse verdsettes, slik at den døende ikke blir værende alene, er også en avlastning for personalet i avdelingen som ofte har flere pasienter å ta vare på. Ved å vise de pårørende at de er viktige medspillere for ivaretagelsen av den døende og at det er viktig for pasienten at de er tilstede kan gjøre at de føler seg ivaretatt. At helsepersonell kan samtale og ha blikkontakt med de pårørende er viktig. Helsepersonell må være pårørendes medvandrere med den nærhet og distanse som er viktig for å kunne hjelpe de til mestring av den situasjonen de er i²¹.

At det legges til rette for at de pårørende kan være hos pasienten så mye de ønsker den siste tiden blir høyt verdsatt av de pårørende^{7,8}. «*We, the family, were encouraged to be with him continually in the last 2 days. We were all treated with utmost respect. This is appreciated.*»⁸. Ved å legge til rette for at pårørende har mulighet til å være hos den døende hele døgnet, kan vi vise respekt for at de har et liv utenfor sykehuset. De har kanskje arbeid, barn eller andre forpliktelser som gjør det vanskelig å møte opp på

avdelingens vanlige visittider. Å legge til rette ved at den døende ligger på enerom kan være en måte å gjøre dette på. Det å informere om at det er åpent for dem hele døgnet og kanskje tilby en seng eller en god stol med et pledd kan være måter for helsepersonellet å vise at de pårørendes tilstedeværelse er viktig²².

Levinas sine tanker om forpliktelsen vi alle har overfor den Andre²⁷ kan komme til bruk her. Å se fordringen i den Andres ansikt trenger ikke bare å gjelde pasienten, men også og se og møte den sorgen som er tilstede i de pårørendes ansikt²⁷. Det kan være krevende å se og lese ansiktet til den døende. Og tolke hvilke signaler som blir gitt og hvordan vi skal respondere på disse. Det er ikke alltid slik at den døende kan gi konkrete krav på hva han ønsker. Og i sin leten og tolkning må ikke helsepersonellet glemme at den pårørende som kjenner pasienten bedre enn dem og som har fulgt hele sykdomsforløpet²⁸ kan være en god kilde til kunnskap om pasienten.

konklusjon

Resultatet fra undersøkelsen viser at pårørende er opptatt av at helsepersonell behandler pasientene og dem selv med respekt og verdighet. Et pasientforløp får vi aldri igjen, heller ikke det første møtet. Føler de pårørende at de eller pasienten har vært respektløst behandlet eller oversett, har vi ødelagt mye av vår mulighet til å etablere et godt forhold og muligheten til videre samarbeid.

I en tid hvor helsevesenet blir stadig mer spesialisert og antall liggedøgn i institusjoner reduseres, kan det ha stor betydning at helsepersonell er oppmerksomme på de pårørendes behov. Det kan være viktig for de pårørende at helsepersonell tar seg tid til å møte disse behovene på en respektfull og verdig måte gjennom både pasientens sykdomsforløp og under sorgbearbeidelsen etter et dødsfall.

Det at pårørende trekker frem som viktig at både de og pasienten må bli behandlet med respekt og verdighet gjør at helsepersonell må rette blikket på seg selv. Måten de oppfører seg på gjør en stor forskjell for hvordan de som blir berørt av sykdom og død er fornøyd med pleien som er gitt. Respekt kan defineres som en *«Etisk holdning av velvilje, veldedighet og solidaritet for det gode i noen eller noe iboende. Det er det etiske grunnlaget for profesjonell medisinsk atferd»*²⁸.

Det er ikke alltid helsepersonell tenker på at de er den viktigste delen av helsevesenet, de ønsker seg kanskje bedre lokaler og større plass. Mens for dem det gjelder, er det at helsepersonell behandler dem skikkelig, ser dem og respekterer den sorgen de befinner seg i viktigere. En deltager i en av undersøkelsene sier; *«Dersom de ansatte kunne gjøre noe med egne holdninger, ville mye vært vunnet»*¹⁰.

litteraturliste

1.ssb.no

2. Kunnskapssenteret. <http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/2031.cms>

3. Evans, D. 2002. Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*.vol 20, no2; 22-26

4. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, al e. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Medical Association Journal* 2006 Feb 28;174(5):627-33. 260312

5. London, M.R, Lundstedt, J. Families Speak About Inpatient End-of-Life Care. *J Nurs Care Qual* 2007 Vol 22. No 2: 152-158

6. Stajduhar, K. Funk, L. Cohen, R.S., Williams, A. Bidgood, D. Allan, D. Norgrove, L. Heyland, D. Bereaved Family Members' Assessments of the Quality of End-of-Live <care; What's important? *Journal of Palliative Care* 27:4/2011; 261-269

7. Henrich, N J, Dodek, P. Heyland, D. Cook, D. Rocker, G. Kutsogiannis, D. Dale, C. Fowler, R. Ayas, N. Qualitative analysis of an intensive care unit family satisfaction survey. *Critical Care Med* 2011 vol 39 no 5

8. Boucher, J. Bova, C. Sullivan-Bolyai, S. Theroux, R. Klar, R. Terrien, J. Kaufman, D A. Next-of-Kin's Perspectives of End-of-Life Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2010 vol 12 no1.

9. Nelson, J E. Puntillo, K A. Pronovost, P J. Walker, A S. McAdam, J L. Ilaoa, D. Penrod, J. In Their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Med* 2010 vol 38 no 3

10. Engebretsen, L. Olsen, A M. Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt på sykehus? *Sykepleien* 2003 91(21): 35-37 Sykepleien.no

11. Mossin, H. Landmark, B. Being present in hospital when the patient is dying – a grounded theory study of spouses experiences. *European Journal of oncology Nursing* 2011. Vol 15 no 5; 382-289

12. Anttonen, M S. Nikkonen, M. Kvist, T. The Quality of Hospice Care Assesed by Family Members og Patiens in a Finnish Hospice. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2011. vol 13. No 5

13. Thomson, G N. Menec, V H. Chochinov, H M. McClement, S E. Family Satisfaction whit Care of a Dying Loved One in Nursing Homes. 2008. *Journal of Gerontological Nursing* vol 34 no 12

14. Larsen, B. 2000. Lidelse, sprog og fortælling. I Alvsvåg, H og Gjengedal E. *Omsorgstenkning, en innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Bergen: Fagbokforlaget

15. Kirkevold, M. 2008. Den gamles integritet. I Kirkevold, M. Brodtkorb, K. Hylén Ranhoff, A. *Geriatrisk sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk
16. *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (pasient- og brukerrettighetsloven) [pasientrettighetsloven]. Lovens tittel endret ved lov 24 juni 2011 nr. 30 (ikr. 1 jan 2012 iflg. res. 16 des 2011 nr. 1252). § 1-1. Formål
17. Sætren, B. 2010. Åndelig og eksistensiell omsorg. I Reitan, A M og T. Schjølberg (red) *Kreftsykepleie*. Oslo: Akribe
18. Kaasa, S. 2007. Palliativ medisin – en introduksjon. I Kaasa, S. *Palliasjon, nordisk lærebok*. Oslo; Gyldendal Akademisk
19. Norås, I L. 2010. Kreftsjukepleie i heimen. I Reitan, A M og T. Schjølberg (red) *Kreftsykepleie*. Oslo: Akribe
20. Grasaas, K. K. Sjursen, M og Stordalen, J. (2009) *Etikk og kommunikasjon*. Kristiansand; Høyskoleforlaget
21. Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo; Gyldendal akademisk
22. Sætren, B. 2010. Omsorg for døende pasienter. I Reitan, A M og T. Schjølberg (red) *Kreftsykepleie*. Oslo: Akribe
23. Sætren, B. 2010. Sorg og sorgarbeid. I Reitan, A M og T. Schjølberg (red) *Kreftsykepleie*. Oslo: Akribe
24. Reitan A M. 2010. Krise og mestring. I Reitan, A M og T. Schjølberg (red) *Kreftsykepleie*. Oslo: Akribe
25. Schjødt, B. Faksvåg Haugen, D. Straume, M. Værholm, R. 2007. Familien. I Kaasa, S. (red) *Palliasjon – nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk
26. Thomassen, Magdalene. 2006. *Vitenskap, kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag
27. Hjort, P. 2008. Pleie og omsorg ved livets slutt. I Kirkevold, M. Brodtkorb, K. Hylén Ranhoff, A. *Geriatrisk sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk
28. <http://wikbio.com/nb/Ordbok/definisjon-av/respekt>

vedlegg

oversiktstabell over søkehistorikk

Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstrakts	Dubletter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Terminal ill Family Bereaved Hospit* Satisfaction Information	proQuest	318	80		20	3

Information Pallia* care.mp or palliative care Terminally ill/or terminal ill mp 2 or 3 1 and 4 Family/or family.mp Next-of-kin Bereaved.mp 6 or 7 or 9 5 and 9 Hospital*.mp 10 and 11	OvidSP	635964 37909 4813 41361 1857 598512 789 1822 600024 498 929807 155	90	1	20	5
---	---------------	--	-----------	----------	-----------	----------

Exp. Terminally ill patients/or exp terminal care Exp extended family/or exp family Hospital*.mp Contend*.mp Pleas*.mp Exp Communication 1 and 6 2 and 8 3 and 9	OvidSP	15832 68579 135961 200 688 79761 2722 1063 283	50		10	2
Døende Pårørende Sykehus	Sykepleien	27 34 83	1		1	1

oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet på artiklene

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode / instrument	Deltagere / frfall	Hovedfunn	Kvalitet
Heyland, D. Dodek, P. Rocker, G. Groll, D. 2006 Canada Canadian Medical Association journal	What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members	Å beskrive hva alvorlig syke pasienter og deres familie mener er de viktigste elementene i god pleie ved livets slutt.	Etter å ha søkt i litteratur, fokusgruppe intervju av syke og pårørende laget de et skjema som ble brukt i intervju med deltagerne som ble funnet på fem sykehus	Av 569 pasienter og 176 pårørende spurt, deltok 440 pasienter og 160 pårørende i undersøkelse n	-Å stole på at legen tar vare på pasienten. -at pasienten ikke blir holdt kunstig i live -gitt informasjon på en høflig måte	god

<p>London, M. Lundstedt, J.</p> <p>2007</p> <p>USA</p> <p>Journal of Nursing Care Quality</p>	<p>Families Speak About Inpatient End-of-life Care</p>	<p>Å identifisere handling og oppførsel pårørende liker eller ikke og å bruke denne informasjonen til å utarbeide standarder som vil øke tilfredsheten ved å møte behovene til pasienter og pårørende på en bedre måte i en sårbar fase av livet.</p>	<p>Skriftlig spørreskjema til etterlatte 7-9 uker etter dødsfall.</p>	<p>855 svar på 2796 forespørsler gir 31% deltagelse</p>	<p>Familien foretrakk at de og pasienten ble behandlet med respekt og verdighet. Ble informert og fikk svar på spørsmål. Pasienten ble tatt godt vare på, individuell pleie og tilgang til pasienten etter ønske. Når disse behovene ikke ble møtt rapporterte de pårørende økt frustrasjon</p>	<p>god</p>
<p>Stajduhar, K. Funk, L. Cohen, R. Williams, A. Bidgood, D. Allan, D. Norgrove, L. Heyland, D.</p> <p>2011</p> <p>Canada</p> <p>Journal of palliativeCare</p>	<p>Bereaved Family Members' Assessments of the Quality of End-of-Life Care: What is important?</p>	<p>Å bedre forstå hvordan pårørende evaluerer kvaliteten på EOL pleien til inneliggende pasienter og identifisere kjerneområder som er viktige for familien.</p>	<p>Kvantitativ undersøkelse blant etterlatte og en dypere kvalitativ studie</p>	<p>388 i kvantitativ 24 deltok i dybdeintervju</p>	<p>personlig pleie holdninger hos pleiere riktige diagnoser egnet behandling/medisinering symptomlindring fysisk/psykisk støtte bli informert om utvikling/behandling</p>	<p>god</p>
<p>Henrich, N.</p>	<p>Qualitative analysis</p>	<p>Identifisere og</p>	<p>Tre åpne spørsmål</p>	<p>1381</p>	<p>Bidro til å øke</p>	<p>god</p>

Dodek, P. Heyland, D. Cook, D. Rocker, G. Kutsogiannis, D. Dale, C. Fowler, R. Ayas, N. 2011 Canada Society of Critical Care Medicine	of an intensive care unit family satisfaction survey	beskrive forventningene pårørende har til intensivavdelingen e	I en større undersøkelse	deltagere, 880 svar	forståelsen av hvorfor pårørende er fornøyd eller misfornøyd med deler av intensivavdelingen og denne kunnskapen kan bidra til å bedre møte de fysiske og følelsesmessige behovene til pårørende til pasienter ved intensivavdelingene	
Anttonen, M. S. Nikkonen, M. Kvist, T. 2011 Finland Journal of Hospice & Palliative Nursing	The Quality of Hospice Care Assessed by Family Members of Patients in a Finnish Hospice	Beskrive kvaliteten på pleien evaluert av familiemedlemmer til syke og døende	Spørreskjema og intervju	150 skjema ble sent u skjema ble 91 inkludert i studien -61 %.	-pleien var god. -avskjerming -tid sammen med pasienten -mulighet til å delta i stell - være tilstede i dødsøyeblikket	god
Boucher, J.	Next-f-kin's	Beskrive utfra et	En sekundær	373 deltok,	Kommunikasjon og	god

Bova, C. Sullivan- Bolyai, S. Theroux, R. Klar, R. Terrien, J. Kaufman, D. 2010 USA Journal of hospice and palliative nursing	Perspectives of End- of-Life Care	pårørende perspektiv opplevelsene med å miste en som sto dem nær	analyse av et åpent spørsmål knyttet til en undersøkelse blant etterlatte fra 2004	218 – 58,5 % svarte på det åpne spørsmålet av disse ble 32 ekskludert. 186 svar ble analysert	familieverdier som verdighet og respekt er viktig	
Thompson, G. Menec, V. Chochinov, H. McClement, S. 2008 Canada Journal of Gerontologica l Nursing	Family Satisfaction with care of a dying loved one in Nursing Homes	Å se på hvor fornøyde familiemedlemmer er til end-of-life pleie ved sykehjem	fokusgruppeintervj u	Deltagere fra en tidligere undersøkelse som var villig til å delta i fokusgrupper . 22 stk	De som var misfornøyd følte at de sviktet i å forventningene og behovene ble ikke møtt og pårørende følte det sviktet. De som var fornøyd trakk fram oppmerksomhet gitt dem og god pleie til den syke	god
Nelson, J.	In their own words:	Selv om de fleste	Kvalitativt studie	Tilfeldig	Fire hovedområder er	god

<p>Puntillo, K. Pronovost, P. Walker, A. McAdam, J. Ilaoa, D. Penrod, J. 2010 USA Society of Critical Care Medicine</p>	<p>Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit</p>	<p>dødsfall I sykehus oppstår på intensivavd. Og bort i mot alle kritisk syke og deres familier har palliative behov vet vi lite om hvordan pasienten og familien, den viktigste interessegruppa, definerer kvalitetspleie. Studien ble gjennomført for å få deres syn på viktige områder innen palliativ pleie</p>	<p>med fokusgruppeintervju</p>	<p>utvalgte pasienter med lenger opphold enn 5 dager i 2007-2008, overlevende, familien til overlevende og familien til de som døde under oppholdet på tre ulike sykehus. Totalt ni grupper med totalt 48 deltagere</p>	<p>viktig; god kommunikasjon, beslutninger tatt på pasientens ønsker, pleie som oppretholder verdighet, komfort og tverrfaglig støtte under sykdom og død -for de det gjaldt</p>	
<p>Engebreetsen</p>	<p>Hvordan opplever</p>	<p>Kvalitetssikre et</p>	<p>En kvantitativ</p>	<p>200deltagere</p>	<p>De pårørende ønsker å</p>	<p>god</p>

<p>Lene og Anne Mia Olsen. 2003 Norge Sykepleien 2003 91(21):35-37</p>	<p>pårørende at de blir ivaretatt på sykehus?</p>	<p>valgt område vet sykepleietjenesten i sykehuset. Stimulere til faglig utvikling og engasjement hos deltakere i prosjektet og eller i avdelingen Synliggjøre og benytte kunnskap hos erfarne sykepleiere Øke samarbeid og utvikle miljø på tvers av poster i medisinsk avdeling Styrke samarbeidet mellom utdanning og praksisfelt.</p>	<p>metode med innslag av kvalitative data; spørreskjema med åpne kommentarfelt.</p>	<p>>18 oppgitt av pasienten som nærmeste pårørende. Svarprosent på 72,9 %</p>	<p>bli sett, hørt og tatt vare på.</p>	<p>den er litt gammel, men går rett på problemstillingen og er derfor tatt med.</p>
<p>Mossin H,</p>	<p>Being present in hospital when the patient is dying – A</p>	<p>Selv om 50% av kreftpasientene I Norge dør på</p>	<p>Kvalitativ spørreundersøkelse</p>	<p>8 kvinnelige ektefeller</p>	<p>Det er viktig at det legges til rette for at pårørende får tilbringe</p>	<p>god</p>

<p>BT Landmark. 2010. Scotland <i>European Journal of Oncology Nursing</i></p>	<p>grounded theory study of spouses experiences.</p>	<p>sykehus er det gjort lite forskning på hvordan familiemedlemmene opplever sin tilværelse på sykehuset i pasientens siste levedager</p>			<p>tid med sine kjære ved dødsleiet. Dette styrker pårørendes følelse av mestring og har en positiv innvirkning på hvordan de opplever tiden før og etter de har mistet noen.</p>	
--	--	---	--	--	---	--

