



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

Tittel: Fremme god omsorg for pårørende i sorg

Forfattere: Kari Johanne Holten og Sonja Horsgaard

Totalt antall sider inkludert forsiden: 54

Molde, 24.06.2012



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 plagiattkontrollert 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: 60

Veileder: Else Jørgensen

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: 24.06.2012

Antall ord: 10 011

Sammendrag

Bakgrunn: I det siste har det i media vært ulike oppslag om hvordan pårørende har erfart at pleie og omsorg til eldre døende pasienter ikke har vært optimal. Hva er det som gjør at pårørende ikke føler at deres nære blir ivaretatt, hva er det som gjør at de selv føler seg utrygge? Vi ønsker mer kunnskap om hvordan vi som sykepleiere kan ivareta de pårørende på best mulig måte, da de pårørende som oftest er en viktig ressurs og støtte for pasienten

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan vi som sykepleiere kan fremme god omsorg for pårørende til pasienter i palliativ fase.

Metode: Litteraturstudium som inkluderer 13 kvalitative og 3 kvantitative inkluderte artikler med hovedfokus på pårørendes perspektiv. I analysen fant vi fellestrekk som ble til tre temaer. Databasene vi benyttet oss av var: Ovid British Nursing, SveMed, Science Direct, Ovid Medline og Sykeleie forskning. Vi gjorde ett søk på Google Scholar og hadde to manuelle søk ut fra artikler vi fant på Sykepleien.no, en fra Magasinet Omsorg og en artikkel tatt ut fra artikkelsamlingen vi har på pensum.

Resultat: Vi fant to hovedtemaer som svar på vår problemstilling. Disse var: trygghet avhenger av kommunikasjon og relasjon og tilstedeværelse er grunnleggende for pårørendes trygghet. Pårørende trenger å være nær den alvorlig syke for å føle trygghet både under og etter sykdomsforløpet. For å skape trygghet trengs også en god kommunikasjon og relasjon mellom pårørende og sykepleier

Konklusjon: Pårørende ønsker å være nær eller tilgjengelig for den alvorlig syke/døende og få tilbakemeldinger på deres tilstedeværelse fra sykepleierne. For å hjelpe dem gjennom et slikt forløp er det viktig å skape god relasjon og kommunikasjon.

Nøkkelord: Next to kin, pårørende, omsorg, palliasjon

Abstract

Background: Recently there have been various media reports about how relatives experienced the care of older dying patients have not been optimal. What is it that makes relatives not feel that their close ones are taken care of, what is it that makes them self feel unsafe?

We want more knowledge about how we as nurses can take care of the family in the best possible way, when the relatives is usually an important resource and support for patient.

Purpose: The purpose of the exercise is to examine how we as nurses can promote good care for relatives of patients in the palliative phase.

Method: Literature study with 13 qualitative and 3 quantitative included with main focus on the family`s perspective. In the analysis, we found similarities that were the three themes. The databases we used were: Ovid British Nursing, SveMed, Science Direct, Ovid Medline and Forskning Sykepleien. We did a search on Google Scholar and had two manual searches from the articles we found on Sykepleien.no, one from the magazine Omsorg and an article taken from the collection of articles we have on the curriculum.

Result: We found two main themes in response to our problem. These were: presence is fundamental to their relatives` security and safety depends on communication and relationship. Relatives need to be close to the seriously ill to feel safe both during and after the course of the disease. To create safety it also needs a good communication and relationship between relatives and nursing.

Conclusion: Relatives want to be close to or available for the seriously ill / dying and receive feedback on their presence from nurses. To help them through such a course, it is important to create good relationships and communication.

Keywords: Next to kin, pårørende, Omsorg, palliasjon, hope

Når det skjer.

Når

Det vi

Frykter

Skjer

Går

Det an

Å mestre sorg

Men

Vi trenger

Omsorg

Som

Et varmt teppe

Rundt

Skuldrene våre

Mens

Vi fryser

Tove Houck (2009)

Innhold

1.0 Innledning	9
1.1 Hensikt og problemstilling	9
2.0 Teori	9
2.1 Palliasjon	9
2.2 Omsorg	11
2.3 Trygghet	12
2.4 Pårørendes opplevelse av håp, krise og sorg	14
2.5 Kommunikasjon	16
3.0 Metodebeskrivelse	17
3.1 Hensikt og problemstilling	17
3.2 Artikkelsøk og artikkelvurdering	17
3.3 Identifisere nøkkelfunn	19
4.0 Resultatet	20
4.1 Tilstedeværelse hos sine nære skaper trygghet	20
4.2 God kommunikasjon skaper trygghet	21
4.3 God omsorg skaper trygghet og håp	23
5.0 Diskusjon	25
5.1 Metodediskusjon	25
5.2 Etske hensyn.....	26
6.0 Resultatdiskusjon	27
6.1 Trygghet avhenger av kommunikasjon og relasjon	27
6.1 Tilstedeværelse er grunnleggende for pårørendes trygghet	33
7.0 Konklusjon	36
Referanser	37
Vedlegg 1: Søkehistorikk	41
Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte forskningsartikler	44

1.0 Innledning

Vi er to sykepleiere ved Høyskolen i Molde, som tar videreutdanning i omsorg til alvorlig syke og døende, og skal nå skrive vår avsluttende oppgave. Da vi skulle velge tema for oppgaven, var det viktig å finne noe som interesserte oss, og som vi hadde lyst til å lære mer om. I Samhandlingsreformen er en av intensjonene at pasienter med alvorlig sykdom skal få mulighet til å komme til sin hjemkommune og tilbringe den siste tiden der. Dette sammen med en økende gruppe av eldre i tiden fremover vil skape mange ulike utfordringer i møte med både pårørende og pasient ute i kommunene. I det siste har det i media vært ulike oppslag om hvordan pårørende har erfart at pleie og omsorg av eldre døende pasienter ikke har vært optimal. Hva er det som gjør at pårørende ikke føler at deres nære blir ivaretatt, hva er det som gjør at de selv føler seg utrygge? Vi ønsker mer kunnskap om hvordan vi som sykepleiere kan ivareta de pårørende på best mulig måte, da de pårørende som oftest er en viktig ressurs og støtte for pasienten.

I Pasientrettighetsloven står det at dersom pasienten samtykker, eller at forholdene tilsier det så skal pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. I denne studie går vi ut i fra at pårørende har fått dette samtykket i fra pasienten.

1.1 Hensikt og problemstilling

Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan vi som sykepleiere kan fremme god omsorg for pårørende til pasienter i palliativ fase.

Hvordan kan sykepleien gjennom omsorg bidra til at pårørende til pasienter i palliativ fase oppleve trygghet?

2.0 Teori

2.1 Palliasjon

Gjennom alle tider har helsepersonell gitt omsorg til alvorlig syke og døende, og sykepleiere har sett på det som et viktig område å arbeide med. På 1960 tallet ble det mer fokus på dette, og en av pionerene var Dame Cicely Saunders (1918-2005) fra Storbritannia. Hun utviklet og systematiserte omsorg for alvorlig syke og døende som et eget fag og det ble opprettet mange ulike palliative enheter rundt omkring i Europa (Kaasa 2008). På engelsk brukes betegnelsen ”palliative care”. ”Care” blir i Norge betegnet som omsorg, pleie og behandling, men siden

det ikke finnes noe godt ord for dette, blir ordet palliasjon den norske betegnelsen på dette fagfeltet (Kaasa 2008). I hovedsak er det pasienter med kreft som har fått palliativ omsorg, men i de siste årene har andre sykdomsgrupper som KOLS, hjertesvikt og muskelsykdommer også fått dette tilbudet ved livets slutt (NOU 1999:2).

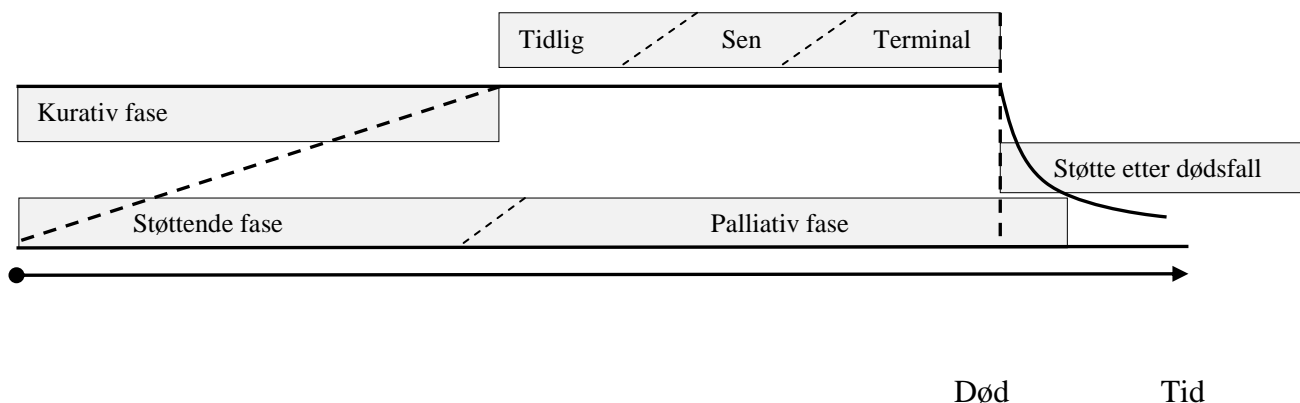
Palliasjon er definert av WHO som en aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Helsedirektoratet.no).

Den palliative kulturen kjennetegnes ved:

- En helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende pasient og hans/hennes pårørende.
- Respekt for pasient, pårørende og medarbeidere, med fokus på pasientens beste. Dette innebærer at pasient og pårørende blir møtt og forstått i forhold til sin situasjon.
- Aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer.
- Forutseende planlegging og tilrettelegging med tanke på behov og komplikasjoner som kan komme til å oppstå.
- Fokus på åpen kommunikasjon og informasjon.
- Tverrfaglig arbeid.
- Koordinerte tjenester og systematisk samarbeid på tvers av nivåene.
- Systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder.

(Helsedirektoratet.no)

Det er ulike begrep som blir bruk i forbindelse med omsorg til alvorlig syke og døende. Det kan være palliativ fase, livets slutfase, og terminal fase. Ellen Grov (2010) presenterer en modell som illustrerer disse fasene:



Figur fra Ellen Grov (2010,271)

Ellen Grov (2010) bruker denne figuren ved et kreftforløp, men den er også overførbart til andre sykdomsgrupper. Figuren viser at det ikke alltid er enkelt å definere de ulike fasene i tid eller hvor mye hjelp og støtte som trengs, men den viser oss vendepunktene som gjør at vi vil kunne forstå pårørendes rolle og funksjoner ut fra hvilke fase pasienten er i. Pårørendes situasjon og væremåter vil ofte gjenspeile hvor pasienten er i sykdomsforløpet. Andre faktorer som kan virke inn på dette er hvor nære pårørende og pasient er, når i livet diagnosen stilles og hvilke utfall behandlingen gir.

2.2 Omsorg

Begrepet omsorg er sammensatt av ordet *om* og *sorg*. Det stammer fra det tyske ordet *sorgen* som betyr *å bekymre seg for* eller *omtenksomhet*. Det vil kreve minst to parter for å kunne utøve omsorg, en som yter og en som er mottar, og hvordan disse to forholder seg til hverandre. Rolf Rønning (1990) beskriver omsorg som noe allment og deler begrepet i 4 undergrupper med følgende:

Omsorg må være begrunnet i følelser, ha et handlingsaspekt, et relasjonsaspekt og en moralsk side

Å ha et følelsesmessig engasjement er avgjørende for å utøve ekte omsorg. På en annen side er følelser utilstrekkelig til å begrunne eller forklare omsorg, så hvis det følelsesmessige engasjementet ikke resulterer til en aktiv handling, vil omsorg reduseres til sentimentalitet.

For å kunne yte profesjonell omsorg må en ha ønske om å handle. For å få til dette må en som sykepleiere eller annet helsepersonell ha opparbeidet seg kyndighet og kompetanse.

Omsorg er også en gjensidig relasjon mellom minst to mennesker, og en skiller mellom ensidig der en har primært omsorg for andre og tosidig omsorg hvor en har omsorg for hverandre. Kari Martinsen sier at sykepleierens omsorg bør bygges på et kollektivistisk menneskesyn som vektlegger gjensidig avhengighet og fellesskap istedenfor enkeltmennesket. Hun mener at en kollektiv omsorg er en forutsetning for at den menneskelige eksistens skal ha mening (Rønning 1990).

Rolf Rønning sier at ved å definere omsorg gjør vi oss tanker om hvilke verdier som ligger bak, - *nestekjærlighet* basert på religiøs tro, har vært en slik sentral verdi. I følge Rønning så argumenterer Martinsen for at *ansvar* for den svake er en viktig verdi knyttet opp mot omsorgsbegrepet. Nina J. Kristoffersen (2000) sier at Løgstrup knytter omsorgsbegrepet opp mot en etisk fordring om at menneskene skal ta vare på hverandre. Rolf Rønning (1990) mener at den etiske fordringen og utvikling av evne til etisk omsorg er sentral i all profesjonell omsorgarbeid.

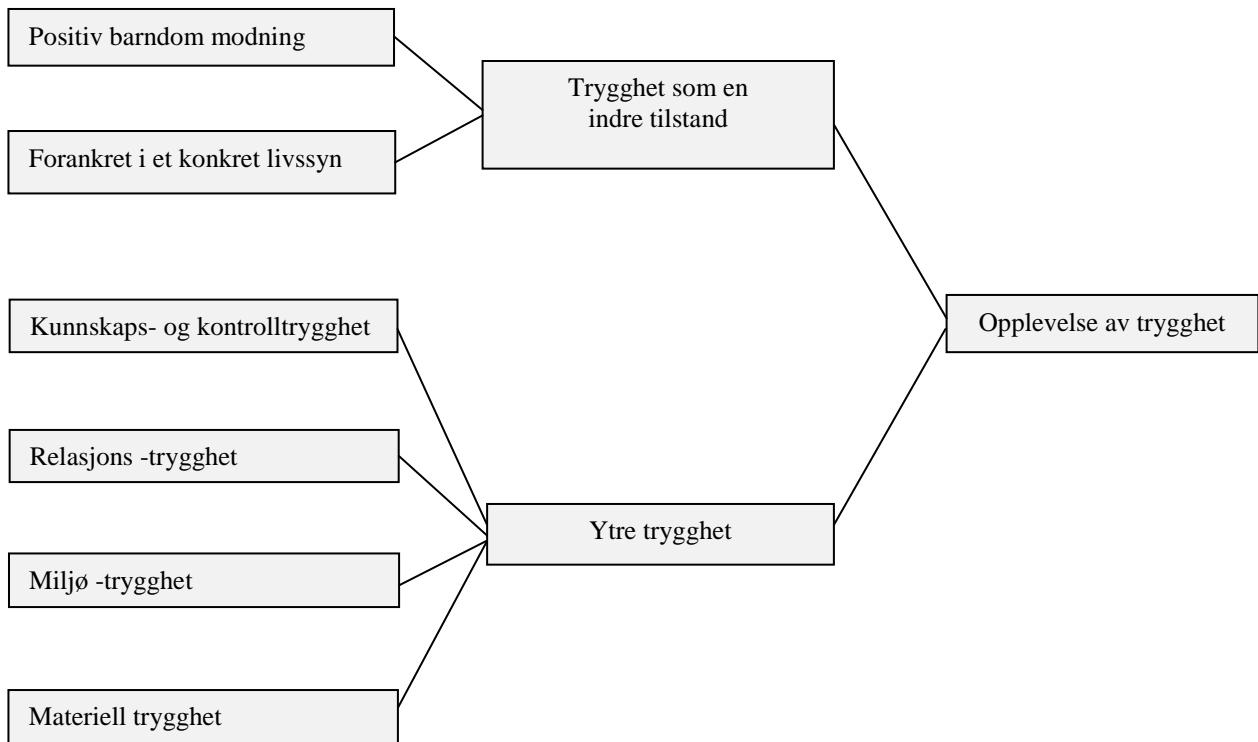
I følge Nina J. Kristoffersen (2000) vil sykepleiere i sitt arbeid med alvorlig syke og døende pasienter møte den hjelpetrengende som et medmenneske som har overlatt sitt velbefinnende og liv i våre hender. Dette ansvaret er stort, og vi kan gjennom våre holdninger og vår væremåte skape positive eller negative opplevelser og resultater hos andre. Hvordan vi velger at dette skal bli er knyttet opp mot vårt moralske ansvar som mennesker, og som et yrkesetisk ansvar som profesjonell omsorgsgiver.

2.3 Trygghet

En sykepleier som får pasient og pårørende til å oppleve at omsorgen som blir gitt til dem er ekte, som ser deres behov og bekymringer kan lettere skape trygghet, tro og håp i en vanskelig livssituasjon (Kristoffersen 2000). Det å kunne åpne seg og snakke om følsomme problemer vil være enklere med en som formidler ekte omsorg enn en som ikke gjør det. Så hvordan skal en gi omsorg som fremmer trygghet, og hva er trygghet spør Nina J.

Kristoffersen (2000). Sykepleier Kerstin Andersson (1988) har laget en modell for begrepet trygghet, på bakgrunn av en undersøkelse med fokus på pasienters opplevelse av utrygghet og trygghet i en somatisk korttidsavdeling på sykehus. Hun har laget denne modellen ut ifra et pasientfokus men vi mener at det er overførbart også til pårørendes situasjon. Pasientene

beskrev trygghetsfølelse som blant annet: balanse, varme, lykke, harmoni, sjelefred og tillit. Utrygghet ble uttrykt bl.a. som uro, usikkerhet, frustrasjon, redsel, sterk spenning, nervøsitet og magevondt. I tillegg til trygghetsfølelsen knytter hun trygghetsbegrepet til to andre dimensjoner som indre og ytre trygghet.



Figur fra Kerstin Andersson (1988,14) Ulike trygghetsdimensjoner og deres sammenheng

Trygghet som en indre tilstand

Opplevelsen av en positiv barndom og det at en er forankret i et konkret livssyn er sterkt knyttet opp mot å ha indre trygghet. Det å kunne føle fellesskap, tilhørighet og frihet - eller som Kerstin Anderson (1988) beskriver som "tillåtenhet" og samtidig føle ansvar, normer og idealer gir gode vilkår for å skape en indre trygghet. Anderson sier også at trygghet vil kunne utvikles hos voksne gjennom erfaring, positive opplevelser, forankring i en livstro og bevisst bearbeidelse av utrygghet og kriser.

Ytre trygghet

Kerstin Andersson (1988) deler den ytre tryggheten i 4 dimensjoner. 3 av disse beskriver faktorer som trygghet relateres til, disse er relasjonstrygghet, miljøtrygghet og materiell

trygghet. Den siste handler om å forstå, forutse, håndtere og kontrollere den tilværelsen en lever i- å ha kunnskap og kontrolltrygghet.

Relasjons- trygghet Beskriver nettverket av mennesker, varme og nære relasjoner, å ha venner og familie. Kvaliteten på disse relasjonene ble beskrevet som åpenhet, forståelse, gjensidighet, felles mål, ærlighet, akseptasjon og evne til å nå hverandre. En vil søke en relasjon der en blir positivt møtt, trodd og respektert. Den personen som en forholder seg til, blir beskrevet med kvaliteter som åpen, moden, erfaren, pålitelig og en som holder på løfter.

Miljø- trygghet Trygghetsskapende faktorer som blir nevnt er bl.a. dyr, musikk, havet og en vakker dag.

Materiell trygghet Bosted, arbeid, penger, forsikringer osv.

Kunnskaps og kontrolltrygghet Denne dimensjonen griper delvis inn i de andre. Her handler det om å ha kunnskap, vite hvordan ting er og hva som gjelder, hvordan rollene ser ut, hva en kan forvente seg og hvilke krav som settes. Det handler om å vite hvordan en skal takle ulike situasjoner. Kerstin Anderson (1988) sier videre at trygghet betyr ulike ting for ulike individer, og at tryggheten alltid er relativ. Hun sier også at det skapes paralleller mellom trygghet og livskvalitet og mellom trygghet og lykke. Trygghet skapes gjennom samvær med et annet menneske. Vi må lytte og høre hva den andre har å formidle. 80 % av alt vi sier viser vi med kroppsspråk, blikk, smil, gråt og 20 % gjennom ord. Vi bør holde oppmerksomheten hos den andre part for at vi skal kunne forstå (Norsk Helseinformatikk 2012).

Møte mellom sykepleier, pårørende og pasient består av holdninger, handlinger og ord. Et møte hvor sykepleier tar ansvar og følger opp det som blir sagt, vil skape trygghet og tillit. Engasjement og ansvar er ord som bør henge sammen hos helsepersonell. Når pårørende opplever at noen engasjerer seg i pasienten og seg selv, føler de tillit til denne personen. De føler da at de har tillit til pleien pasienten får når de selv ikke kan være til stede (Alsvåg 2010).

2.4 Pårørendes opplevelse av håp, krise og sorg

Pårørende er de som kjenner pasienten best. Det er også de, sammen med den alvorlig syke, som blir rammet hardest i pasientens sykdomsperiode. Når vi som helsepersonell gir kunnskap og støtte til pårørende, er de i mye større grad i stand til å støtte den alvorlig syke

eller døende pasienten (Bøckmann og Kjellevold 2010). For pasientens respekt og egenverd er det viktig at de får omgås med personer som betyr noe for dem, det er derfor sentralt at kontakten med pårørende opprettholdes. Sykepleieren må hjelpe pårørende slik at de føler seg som en ressurs for pasienten, og at de ikke opplever at de forstyrrer rutiner i avdelingen da kan de ha problemer med å komme igjen (Rustøen 2001).

Håp

Busch og Hirsch skriver i (Kaasa 2008) at et av de mest sentrale begrepene for pårørende, alvorlig syke og behandlere er håp. Hadde vi ikke hatt dette begrepet hadde det vært vanskelig å stå i en verden av sykdom over lengre tid.

Vi trenger alle håpet for å utøve styrke i en vanskelig situasjon. Håpet kan gi oss styrke til å gjennomføre morgendagen (Rustøen 2001). For pårørende å se en man er glad i blir alvorlig syk og blir endret kan være svært tungt. For en alvorlig syk pasient kan håpløsheten oppleves svært tung, og siden håp er grunnleggende i alles liv, kan det være en utfordring for pårørende og helsepersonell å hjelpe. Mange ser da på håp om helbredelse som en viktig del av sykdomsprosessen (Bøckmann og Kjellevold 2010).

Krisehåndtering

Begrepet krise betyr avgjørende vendepunkt, plutselig omslag eller skjebnesvanger forandring. Å oppleve krise er normalt og er derfor en naturlig ting i alle menneskers liv. Å gjennomgå krise kan være et utgangspunkt for utvikling og vekst. Men kriser kan også ha sin årsak i traumatiske opplevelser som sykdom og skader (Eide og Eide 2000). Når pårørende får vite at deres nære er alvorlig syk og at sykdommen har gått over i en annen fase, og at all kurativ behandling er avsluttet og deres nære vil dø, vil det kunne oppstå en krise. Det er derfor hensiktsmessig at vi som sykepleiere har innsikt i de ulike krisereaksjonene for å kunne gi pårørende den støtten de behøver i de ulike fasene. Ved å håndtere disse reaksjonene på en god måte vil en kunne forebygge psykiske problemer (Kaasa 2008). I denne vanskelige tiden er det å lytte til fortvilelsen, og ha forståelse for og akseptere at krisen har ulike uttrykksmåter. Selve krisehåndteringen er en kortvarig hjelpeprosess hvor fokuset er rettet mot det aktuelle problemet. Ved å bruke personlige, sosiale og miljømessige ressurser kan en dempe aktivering, fremme mestring og forebygge psykiske senskader (Kaasa 2008).

Sorgen

I følge Kari Bugge (2003) kan sorgen ha ulike forløp og resultat. Det overordnede målet for

sorgstøtte må være å lindre smerte og forebygge at den som sørger skal klare å leve videre etter tapet. Hensikten med sorgstøtte kan være: Redusere belastningen, bearbeide inntrykk, bevare forholdet til den syke, danne grunnlag for personlig utvikling og vurdere behov for behandling. I sykdomsforløpet har vi som hjelpere god anledning til å skape god kontakt med familien og dermed danne grunnlag for en åpen og god kommunikasjon. Vi kan også la familien delta i omsorg og pleie, slik at de føler de har gjort det de kunne for den syke/døende. Dette kan forhindre at de pårørende føler noen form for skyld. Et sykdomsforløp vil inneholde flere perioder og det vil dermed være forskjellige utfordringer ut fra hvilken periode pårørende befinner seg i. Hun deler sykdomsforløpet inn i tre faser i forhold til alvorlig sykdom, krise når sykdommen blir diagnostisert, en kronisk periode med progresjonsendringer og terminalfasen der døden er nær. I alle tre fasene er det viktig for pårørende å få en tydelig medisinsk forklaring. De vil også trenge forklaring om framtidig behandling. Skal vi hjelpe de sørgende er det viktig at vi kjenner til den totale belastningen, tidligere opplevelse og pårørendes ressurser Kari Bugge (2003).

2.5 Kommunikasjon

Når en skal involvere pårørende i alvorlig sykdom, er samtalen grunnleggende. Samtalen i forbindelse med et forløp kan ha ulike mål der pårørende kan ha ulike roller. Dette kan være: Informant, samarbeidspartner, omsorgsgiver, en del av pasientens nærmiljø, pasientens representant. Det vil være viktig å avklare hva pårørende ønsker å bidra med, og hva de ønsker at helsetjenesten skal bidra med. Skal en få til en god dialog med pårørende, så er det viktig å oppnå kontakt tidlig i forløpet for å skape en god tillit. Det er avgjørende at pårørende blir sett og hørt (Bøckmann og Kjellevold 2010). Det er også viktig for oss som sykepleiere å ta imot pårørendes fortelling og erfaring for å hjelpe både pasienten og pårørende på en best mulig måte. Vi må være mottaker for samtalen med pårørende, men heller ikke svikte som deltakende og handlende i situasjonen. Det gjelder å ta og vise ansvar (Alsvåg 2010). Vi må huske at samtalen foregår mellom to likeverdige subjekter. Selv om vi sitter inne med fagkunnskapen og besitter en maktposisjon som ikke mottaker har, er det viktig å lytte til mottaker for å høre og forstå hva den andre har å meddele (Martinsen 2005). Gjennom kommunikasjon kan vi formidle tanker og følelser. Kommunikasjonen kan gjøres verbalt eller ved bruk av mimikk og kroppsspråk. Dette er forutsetninger sykepleieren har for å utøve god sykepleie (Kristoffersen et al. 2006).

Evnen til å motta informasjon kan variere mye hos pårørende og mange vil være i en alvorlig krise og kan derfor ha nedsatt konsentrasjonsevne. Vi som helsepersonell bør derfor gi informasjonen ut fra pårørendes ståsted. Her må en tenke på språk og tydelighet, og informasjonen må ofte gjentas gradvis og bli gitt både muntlig og skriftlig (Bøckmann og Kjellevold 2010).

3.0 Metodebeskrivelse

Metoden vi velger å bruke er en systematisk litteraturstudie. Vi har gått ut fra Høyskolen i Molde sine retningslinjer for avsluttende-oppgaven (VAD - Retningslinjer for Avsluttende-oppgaven) og til hjelp med analysen støtter vi oss til David Evans (2002). For å avklare om artiklene vi finner er vitenskapelige artikler har vi da valgt å se etter IMRAD- prinsippet.

Dette står for:

- Introduksjon
- Metode
- Resultat
- Diskusjon

(Nortvedt et al. 2008).

3.1 Hensikt og problemstilling

Hensikten med oppgaven var å undersøke hvordan vi som sykepleiere kan fremme god omsorg for pårørende til pasienter i livets slutfase.

Ut fra hensikten har vi arbeidet oss frem til en problemstilling som skal være med og hjelpe oss å belyse dette temaet.

Hvordan kan sykepleiere gjennom omsorg bidra til at pårørende til pasienter i palliativ fase opplever trygghet?

3.2 Artikkelsøk og artikkelvurdering

For å avgjøre hvilke artikler vi skulle inkludere i analysen måtte vi sette inklusjon og eksklusjonskriterier. Vi valgte da at:

1. Artikkene vi skal benytte oss av bør ikke være eldre enn fem år, med unntak av de som er svært aktuelle også i dag.
2. Artikkene bør være skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk da dette er språk vi behersker.
3. Artikkene kan omhandle pasient, pårørende og helsepersonell, men de må ha hovedfokus på pårørende. Vi har valgt å ekskludere barn, og bare forholde oss til voksne pårørende.
4. Pasientene som pårørende forholder seg til i artikkene, må være kommet til palliativ fase.

Da vi skulle starte artikkelsøkene benyttet vi oss av kunnskap fra undervisning og opplæring vi har hatt med bibliotekar.

For å belyse problemstillingen måtte vi finne data som var fyldige, gyldige og relevante. Før søkene startet måtte vi avklare hvilket perspektiv vi ville undersøke ut fra. Først hadde vi fokus på sykepleieperspektiv, men etter noen søk fant vi fram til at vi måtte fokusere på pårørende-perspektivet om vi skulle få kunnskap om pårørendes opplevelser av helsepersonells framferd.

Når man skal jobbe kunnskapsbasert er det viktig at man lager gode spørsmål og finner gode søkeord. I forhold til søkestrategi har vi valgt et PICO skjema som hjelpemiddel. Ved hjelp av dette skjemaet så deler vi opp spørsmålet og strukturerer søkeordene på en enklere måte.

P: Problem - I: Intervensjon – C:Alternativ til tiltaket – O: Utfall av tiltaket (Nortvedt et al. 2008).

P	I	C	O
Next to kin	Omsorg	Care givers	Palliative care
Pårørende	Støtte	Nursing home	Encure
Sorg		Palliasjon	Dying
Suffering			Hope

Seriously ill			End of life
Family			Experiences
Palliative			Perceptions

Vi har sammen og hver for oss foretatt flere søk i forskjellige databaser. Dette var en tidkrevende jobb, da de fleste artiklene var skrevet på engelsk. Engelsk er et språk vi behersker i dagligdags tale, men blir vanskeligere da artiklene var skrevet med mange fagord vi ikke hadde hørt før. I starten var problemet å finne gode søkeord, men ved felles hjelp og lesning av tidligere studentoppgaver fikk vi det til.

Databasene vi benyttet oss av var følgende: Ovid British Nursing, SveMed, Science Direct, Ovid Medline og Sykeleie forskning. Vi gjorde ett søk på Google Scholar og hadde to manuelle søk ut fra artikler vi fant på Sykepleien.no, Magasinet Omsorg og en artikkel tatt ut fra artikkelsamlingen vi har på pensum. Ut fra disse manuelle søkene og søk på databaser endte vi opp med 13 kvalitative og 3 kvantitative artikler (se vedlegg 1 og 2 for søkehistorikk).

For å vurdere artiklenes kvalitet med tanke på vår problemstilling, valgte vi å bruke sjekklister for vurdering og tolkning av forskningsartikler fra Kunnskapscenteret.no. Vi vurderte artiklene individuelt, og møttes så for å gå gjennom hverandres svar. Kriteriene for å skåre høy kvalitet var: åtte ja, middels kvalitet fra: seks til åtte ja, og mangelfull: under seks ja. Vi valgte å ta med en artikkel som var eldre enn fem år. Det er en artikkel vi mener er relevant også i dag, og den skåret høy kvalitet på vår vurdering. Vi endte opp med 16 artikler hvorav fjorten skåret høy kvalitet og to skåret middels på kvalitet ut fra vår bedømming.

3.3 Identifisere nøkkelfunn

Etter å ha lest artiklene hver for oss, gikk vi sammen og la inn fargekoder på forskjellige temaer vi fant under lesningen, som var relevant for vår problemstilling. Dette mener vi var en systematisk måte å strukturere på om funnene vi fant, svarte til vår problemstilling. Videre i prosessen så vi at vi kunne samle funnene til nye temaer med undertema, da de gikk mye over i hverandre.

4.0 Resultatet

4.1 Tilstedeværelse hos sine nære skaper trygghet

Våre funn viser at pårørende ønsket å være nær eller tilgjengelig for den alvorlig syke/døende, få tilbakemeldinger på at deres tilstedeværelse var ønsket av helsepersonell og at tilstedeværelse kan ha betydning for deres videre liv.

(Funk, Allan og Stajduhar 2009, Mossin og Landmark 2010, Munch, Fridlund og Martensson 2008, Andersson et al. 2010, Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl 2011).

Pårørendes ønske om å være tilgjengelig

En nyansert av tilstedeværelse var å være tilgjengelig, noe som viste seg å være et viktig funn. (Munch, Fridlund og Martensson 2008, Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl 2011 og Andersson et al. 2010).

Studien til Munch, Fridlund og Martensson (2008) viser at pårørende følte de hadde best kontroll om de var tilgjengelige, og hadde oversikt 24 timer i døgnet. Denne studien undersøker hvordan pårørende takler hjelperollen i hjemmet over tid. Det viste seg at den kontrollen de mente de hadde forsvant når det profesjonelle helsepersonellet uteble, og de ble usikre når pasienten utviklet alvorlige symptomer og ble dårligere. Funnene viser at pårørende ønsket å ha kontroll, men ønsket at helsepersonell var lett å tilkalle om situasjonen forandret seg. Andersson et al. (2010) skriver også at pårørende ønsker å være tilstede, de mener de har et stort ansvar for pasienten, da det er de som kjenner pasienten best, og også hans behov. Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl (2011) beskriver en tredje form for tilstedeværelse via mobil. Familien deler på å være tilgjengelig, men alle har mobilen i nærheten til enhver tid.

Et ønske om å bli sett

Pårørende ønsket støtte og tilbakemelding på deres tilstedeværelse hos pasienten i palliativ fase.

(Funk, Allan og Stajduhar 2009, Mossin og Landmark 2010).

I henhold til studien til Funk, Allan og Stajduhar (2009) kommer det frem at pårørende ønsket tilbakemelding fra helsepersonell og avdelingen om det ble satt pris på at de var tilstede hos pasienten. De var redd for å være i veien for helsepersonell og følte seg derfor usikre i

situasjonen. Dette er noe som også studien til Mossin og Landmark (2010) beskriver, det at pårørende var usikker på hvordan helsepersonell oppfattet deres tilstedeværelse. De savnet støtte og tilbakemelding fra helsepersonell da de var redd de var i veien for pleierne. De ønsket å få kontinuerlig informasjon samt erkjennelse på sin tilstedeværelse.

4.2 God kommunikasjon skaper trygghet

Et sentralt funn i vår studie var at pårørende savnet en dialog med helsepersonell. Det var flere grunner til at pårørende mente at dialogen var sentral, og det kom fram både positive og mindre positive data. De ønsket en god relasjon for samtale, hvor budskap om deres nære ble tydelig og gradvis skreddersydd deres emosjonelle respons. (Deschepper, Bernheim og Vander Stichele 2008, Engebretsen og Olsen 2003, Benzein og Saveman 2008, Heyland et al.2006, Gjerberg 2007, Steindal, Sørbye og Wergeland 2007, Funk, Allan og Stajduhar 2009, Mossin og Landmark 2010, Gjerberg og Bjørndal 2007, Gjerberg, Førde og Bjørndal 2011, Lausund 2010, Andersson et al. 2010 og Shield et al. 2010).

Pårørende ønsket dialog med sykepleieren

Flere av studiene peker på viktigheten av den gode samtalen, god kommunikasjon, effektiv kommunikasjon. Behovene i samtalen kunne være forskjellige.

(Benzein og Saveman 2008, Heyland et al.2006, Studien til Funk, Allan og Stajduhar 2009, Mossin og Landmark 2010, Deschepper, Bernheim og Vander Stichele 2008, Engebretsen og Olsen 2003, Shield et al. 2010).

Benzein og Saveman (2008) beskriver at samtale med sykepleier hjalp pårørende til å takle situasjonen. Heyland et al.(2006) mente at kommunikasjon som hadde betydning for omsorgen ved livets slutt ble tilpasset de pårørendes ståsted. Pårørende ønsket samtale like etter pasientens innleggelse da dette dannet grunnlag for en følelse av trygghet og forståelse for videre kommunikasjon. Studien til Funk, Allan og Stajduhar (2009) sier at pårørende ønsket en bedre kommunikasjon med sykepleieren. De ønsket en bedre oppfølging angående fortløpende informasjon om pasientens forandringer. Mossin og Landmark (2010) mener også ut fra sin studie at pårørende må få informasjon for å kunne følge med hva som skjer rundt pasienten, noe som igjen vil skape trygghet når de får vite hva som blir gjort. Når pasienten gikk over i terminal fase følte pårørende seg oversett med tanke på informasjon. Pårørende mente at mangel på kommunikasjon kunne komme av legens mangel på tid, og det ble derfor vanskelig å inngå en god dialog med spørsmål og svar (Deschepper, Bernheim og Vander

Stichele 2008). Dette støttes av pårørende i Engebretsen og Olsen (2003) sin studie der det også kommer fram at de mener personalet hadde lite tid til dem. Samtidig fortalte de at de var fornøyd med måten den informasjonen de fikk var representert, den var forståelig uten medisinske faguttrykk. Benzein og Saveman studie (2008) skriver om viktigheten med den gode samtalen. Kommunikasjonen med sykepleierne kan hjelpe de pårørende til å finne nye veier å takle det daglige livet. Shield et al. (2010) fremhevet at pårørende følte usikkerhet om selve dødsprosessen da personalet ikke informerte om hva de kunne forvente. Dette støttes også av studien til Shield et al. (2010) som sier at god kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende er avgjørende for et godt samarbeid rundt pasienten

Kommunikasjon tilpasset pårørendes individuelle behov

Når det gjelder tydelighet i budskapet ønsket de pårørende mer fortløpende informasjon for å kunne følge med i de forandringer som skjer med pasienten, og for å være trygg. (Deschepper, Bernheim og Vander Stichele 2008, Steindal, Sørbye og Wergeland 2007, Engebretsen og Olsen 2003).

Pårørende ønsket å få informasjon gradvis og skreddersydd deres emosjonelle respons. Mangel på kunnskap av hva de kunne forvente seg kunne være en kilde for angst hos pårørende. De ønsket mer informasjon som var tilpasset deres ståsted (Deschepper, Bernheim og Vander Stichele 2008). Sykepleierne må bli bedre til å ta tak i bekymringene til pårørende, dette for å hjelpe dem i en vanskelig hverdag. De må kommunisere sammen og finne løsning på problemene (Steindal, Sørbye og Wergeland 2007). Engebretsen og Olsen (2003) skriver at pårørendes ønske om kommunikasjonen fra helsepersonell bør gi uttrykk for respekt, empati og kunnskap for å oppnå en god dialog.

Den gode relasjonen

Relasjoner stod sentralt i flere av studiene.

(Gjerberg og Bjørndal 2007, Gjerberg, Førde og Bjørndal 2011, Lausund 2010).

For å få til en god relasjon mellom pårørende og helsepersonell er god kommunikasjon en viktig forutsetning i følge Gjerberg og Bjørndal (2007). Men også den gode relasjonen ble skapt på ulike måter. Pårørende ønsket å ha en fast kontaktperson i personalgruppen å forholde seg til, dette vil gjøre det lettere å skape et gjensidig tillitsforhold (Engebretsen og Olsen, 2003). For å skape en god relasjon er det avgjørende hvordan pårørende blir møtt i avdelingen, for dem er det viktig å bli sett og snakket til. Mangel på at personalet presenterer

seg, kan oppfattes som uhøflig, og ingen god start på videre samarbeid. Gjerberg, Førde og Bjørndal (2011) konkluderer med at det er behov for prosedyrer for helsepersonells samarbeid med pårørende i en pasients slutfase. Dette for å styrke kommunikasjonsferdighetene til personalet ovenfor pårørende og pasient. I Lausunds (2010) studie kommer det fram at helsepersonell må tørre å snakke om døden med pårørende, da dette er et viktig tema for pårørende å vite mer om. Lausund (2010) ønsker en kommunikasjon der fagfolk legger til rette kriterier som tid, sted og informasjon. Pårørende mente at god tid til samtale var viktig for å skape relasjoner mellom seg selv og helsepersonell.

4.3 God omsorg skaper trygghet og håp

Et annet funn var at trygghet og håp hos pårørende skapes gjennom god omsorg fra helsepersonell. Dette uttrykkes i framferden til helsepersonell, evne til dialog med pårørende, forutsigbarhet og planlegging.

(Engebretsen og Olsen 2003, Gjerberg og Bjørndal 2007, Mossin og Landmark 2010, Benzein og Saveman 2008, Heyland et al.2006, Wahlin, Ek og Idvall 2009, Munch, Fridlund og Martensson 2008 og Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl 2011).

Omsorgshandlinger skaper trygghet

Funn viser at pårørende har et ønske om å bli sett, vist respekt og ivaretatt. (Engebretsen og Olsen 2003, Bjørndal 2007, Mossin og Landmark 2010, Benzein og Saveman 2008, Heyland et al.2006, Wahlin, Ek og Idvall 2009).

Helsepersonell må være bevisst sine holdninger og sin oppførsel i forhold til de pårørende. En omsorgsfull og gjennomtenkt framferd fra sykepleieren, basert på kunnskap og empati, gir uttrykk for respekt for medmennesker, og interesse for deres problem. Undersøkelsen viste at pårørende ønsket å bli sett, hørt og tatt vare på (Engebretsen og Olsen (2003). Gjerberg og Bjørndal (2007) sier at skal en få til en verdig avslutning på livet er personalets respekt for pasient og pårørende grunnleggende. Dette underbygges med studien til Mossin og Landmark (2010) som sier at skal pårørende gå videre etter en slik prosess er det viktig med god støtte fra helsepersonell og andre familiemedlemmer. Omsorgshandlinger som skapte trygghet vises også ved innhold i samtaler pårørende har med personalet som ved for eksempel samtale om håp (Benzein og Saveman 2008).

Kvaliteten på omsorgen som blir gitt er også viktig (Heyland et al.2006). Her kan det være elementer fra det å ha tiltro til legen, unngå unødig livsforlengende tiltak og kontinuitet i omsorgen som blir gitt. For å skape trygghet til pårørende sier Wahlin, Ek og Idvall (2009) at å stole på helsepersonell var avgjørende. De ønsket en ærlig informasjon og at det var rom for familien å dele sine erfaringer med de profesjonelle. Å stole på helsepersonell var avgjørende for om pasienten fikk god omsorg, da pårørende var fraværende.

Forutsigbarhet skaper trygghet

Funn i studier viser at informasjon er en viktig faktor for forutsigbarhet hos pårørende. De kan da være tilgjengelig og deltakende i pasientens sykdomsforløp.

(Munch, Fridlund og Martensson 2008, Wahlin, Ek og Idvall 2009, Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl 2011).

Pårørende ønsker god planlegging og en god dialog om faste rutiner og oppfølging for å føle seg trygge. Dette gjelder spesielt for pårørende som har ansvar for pasienten hjemme. De ønsker at hjemmesykepleien skal påta seg det faglige ansvaret, da pårørende ikke alltid har kompetanse til å se alle tegn på forandring (Munch, Fridlund og Martensson 2008).

Wahlin, Ek og Idvall (2009) skriver at for pårørende er det viktig å være involvert i omsorgen for pasienten. For å oppnå dette må de involveres og trenger da gjentatt, enkel og ærlig informasjon om forløpet. Informasjonen skulle være tilpasset den individuelle pårørende, for at de skulle forstå, og være bedre forberedt til å støtte pasienten. I studien til Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl (2011) erfarer pårørende ved livets slutt i sykehjem, at det i stor grad påvirker livene deres. Svingninger i sykdomsforløpet og usikkerhet i forhold til forventet levetid, førte til at pårørende bokstavelig talt levde ”med mobilen i lomma”, siden de alltid måtte være tilgjengelig. For de pårørende ble uforutsigbarheten en følelsesmessig påkjenning, og helsepersonell må legge til rette for størst mulig grad av forutsigbarhet og trygghet.

5.0 Diskusjon

Diskusjonskapitlet er delt inn i metodediskusjon, etiske hensyn og resultatdiskusjon.

5.1 Metodediskusjon

Vi ble tidlig i prosessen enige om hvilket tema vi skulle ha i oppgaven, men selve problemstillingen kom litt senere. Valget om pårørende-perspektiv ble tatt etter at vi hadde gjort flere søk. Vi fant ut at skulle vi finne ut hvordan vi som sykepleiere kunne hjelpe pårørende til å oppleve trygghet gjennom omsorg, måtte de selv komme med svar. Vi kom derfor ikke i gang med målrettede søk før det var gått en tid. Dette kan være en svakhet for oppgaven da vi hadde brukt mye av tiden på søk ut fra sykepleieperspektiv som vi kunne ha brukt på pårørende-perspektivet, og vi kan da, grunnet tidsbruk, ha gått glipp av flere gode artikler.

Det ble i utgangspunktet satt en begrensning på at forskningen ikke skulle være eldre enn 5 år. Alle artiklene unntatt 1 er nyere enn 5 år. Den som er eldre ble vurdert som så relevant og god at den ble innlemmet i dette studiet. Ved å bruke artikler fra de siste 5 årene har vi fått tilgang til det nyeste innen forskning på dette området, noe som kan være en styrke.

Vi har i denne studien benyttet oss av 13 kvalitative og 3 kvantitative studier. Pårørendes subjektive erfaring, opplevelse og holdning blir presentert gjennom kvalitative artikler, der de kan komme fram med sin opplevelse. De tre kvantitative artiklene vi har funnet underbygger svarene vi har funnet i henhold til vår problemstilling. Dette er noe vi anser som en styrke for oppgaven vår.

Vi ser nå i ettertid at vi kunne gått glipp av mange gode artikler grunnet våre moderate engelskkunnskaper. Søkingen tok mye tid grunnet dette. Å bestille hjelp hos bibliotekar til å finne gode søkeord hadde nok også hjulpet oss til å bruke mindre tid på søkene, slik at vi kunne brukt tiden til å søke etter flere artikler.

I prosessen med å oversette artiklene kan enkelte ord og begrep blitt oversatt feil eller at betydningen av den enkelte artikkel kan ha blitt misforstått. Til tross for dette mener vi at funnene i artiklene vi har funnet er gode svar på vår problemstilling.

5.2 Etiske hensyn

En forsker skal være nøytral og ikke legge opp forskningen etter et bestemt resultat, men ut fra problemstillingen. Forskeren er likevel styrt ut fra egne verdier. I en forskningsprosess kan en utsette de det blir forsket på, for store belastninger. Man må spørre seg om det er riktig å utsette et annet menneske for skade for å tilegne seg kunnskap? Når vi forsker på mennesker og de har kjennskap til dette, så vil de ofte gå inn i en rolle, og vi som forskere får ikke alltid et riktig bilde av situasjonen. Noen forskere prøver derfor å skjule studiets hensikt. Senere tids forskning inkluderer det grunnleggende humanistiske perspektivet til Kant. Man skal ikke skade andre, eller ville dem vondt, og praktiske avveininger underkastes det som kalles konsekvensetikk. Bruker man en slik tilnærming må man vurdere om gevinsten på forskningen opp mot konsekvensene for respondentene (Jakobsen 2010).

Ut fra slike refleksjoner var det viktig for oss å undersøke om de artiklene vi valgte å bruke var vurdert av en etisk komité. Ni av artiklene var blitt godkjent av etisk komité, mens syv artikler ikke var vurdert. Vi valgte likevel å ta de med ut fra Dag Ingvar Jakobsen (2010) sine kriterier for etiske hensyn (se vedlegg nr.2).

Under analysen av forskningsartiklene forsøkte vi å gjengi materialet så nøyaktig som mulig. Dette for å vise redelighet for andres forskning. Vi var også nøyaktig med bruk av referanser slik at andre kan etterprøve og finne igjen artiklene. Pårørende til pasienter i palliativ fase kan være i en svært sårbar fase i sitt liv, og vi har reflektert også over om det er etisk riktig å forske på disse menneskene ut fra deres livssituasjon. Etter vårt faglige skjønn har vi funnet ut at det er viktig for å skape kunnskap om hvordan vi skal ivareta pårørende til pasienter i palliativ fase. Gjennom å lese artiklene ble vi overasket over at pårørende stort sett var positiv til arbeidet helsepersonell utførte i en vanskelig tid av deres liv. De uttalte seg forsiktig om mangelfull oppfølging.

6.0 Resultatdiskusjon

Vi har ut fra temaet for oppgaven, fremme god omsorg for pårørende i sorg, valgt problemstillingen: Hvordan kan sykepleier gjennom omsorg bidra til at pårørende til pasienter i palliativ fase opplever trygghet?

For å belyse dette temaet måtte vi se det ut fra et pårørende- perspektiv og da undersøke pårørendes opplevelse av omsorgen til sine nære som er alvorlig syke.

6.1 Trygghet avhenger av kommunikasjon og relasjon

I de fleste av studiene kommer det frem at kommunikasjonen mellom pårørende og pleiepersonell ikke har vært optimal. Pårørende pekte på manglende informasjon i og om terminalfasen, samt behov for mer tilpasset informasjon (Deschepper, Bernheim og Vander Stichele 2008, Engebretsen og Olsen 2003, Benzein og Saveman 2008, Heyland et al.2006. Gjerberg 2007, Steindal, Sørbye og Wergeland 2007, Funk, Allan og Stajduhar 2009, Mossin og Landmark 2010, Gjerberg og Bjørndal 2007, Gjerberg, Førde og Bjørndal 2011, Lausund 2010, Andersson et al. 2010 og Shield et al. 2010).

Pårørende påpekte blant annet at sykepleierne må bli bedre til å ta tak i bekymringene til pårørende for å kunne hjelpe dem i en vanskelig hverdag (Steindal, Sørbye og Wergeland 2010). I følge Nina J. Kristoffersen (2000) er trygghet svært viktig i forbindelse med utøvelse av kommunikasjon. Kerstin Andersson (1988) vektlegger at gode og nære relasjoner kan skape trygghet - noe hun definerer som relasjonstrygghet. Vi ser ut i fra dette at det er viktig at sykepleiere skaper gode relasjoner med pårørende og i løpet av en sykdomsperiode har vi som hjelpere god anledning til å gå inn i gode dialoger med pårørende og danne grunnlag for åpen og god kommunikasjon (Bugge, Eriksen og Sandvik 2003). Engebretsen og Olsen (2003) sine funn viser også at helsepersonellet bør være bevisst sine holdninger overfor pårørende. Sykepleien bør være omsorgsfull, basert på kunnskap og empati, og forståelse for pårørendes problem for å skape en relasjon. Grunnleggende for å kunne skape en god relasjon med pårørende er at vi som sykepleiere utøver god omsorg. Rolf Rønning (1990) beskriver omsorg som noe allment som igjen deles inn i fire undergrupper som beskriver det som skal til for at ekte og god omsorg skal kunne utøves. Han mener at et følelsesmessig engasjement som resulterer i en aktiv handling er avgjørende, når handlingene uteblir, kaller vi det for sentimentalitet. For å utøve omsorg må en altså ha et ønske om å handle, noe som forutsetter at sykepleierne har opparbeidet seg kyndighet og kompetanse. Omsorg er en gjensidig

relasjon mellom minst to personer, og Kari Martinsen sier at kollektiv omsorg er en forutsetning for at den menneskelige eksistens skal ha mening (Rønning 1990), omsorg er altså noe som skjer i fellesskap. Omsorg har også en moralsk side, Nina J. Kristoffersen (2000) sier at vi i vårt arbeid med alvorlig syke og døende pasienter møte den hjelpetrengende som et medmenneske. Dette ansvaret er stort, og vi kan gjennom våre holdninger og vår væremåte skape positive eller negative opplevelser og resultater hos andre.

Faglig kompetanse er viktig for relasjonsarbeidet

I forskningen til Lausund (2010) kommer det frem at faglig kompetanse hos sykepleiere blir høyt verdsatt hos pårørende til pasienter i den palliative fasen. Når pårørende opplevde at sykepleierne kunne det de skulle, skapte det trygghet. Kerstin Andersson (1988) deler det hun kaller ytre trygghet i fire undergrupper: kunnskaps- og kontrolltrygghet, relasjons- trygghet, miljø- trygghet og materiell trygghet. I vårt arbeid for å skape en god relasjon og trygghetsskapende kommunikasjon til pårørende vil vi trekke frem relasjonstryggheten. I begrepet relasjonstrygghet vektlegger Kerstin Andersson(1988) hvilke kvaliteter relasjonene og personene må ha for å kunne få en god relasjon. En av de kvalitetene er faglig kompetanse hos sykepleieren. Ved å ha god faglig kompetanse vil pårørende ha tillit til at både de og deres nære blir ivaretatt. Vi erfarer ofte at pårørende legger merke til hvordan vi som sykepleiere behandler pasientene. Det er viktig at vi som sykepleiere er bevisst på hvordan vi samhandler og viser omsorg for pasienten, slik at pårørende føler seg trygge på at deres nære har det bra når de ikke er tilstede. Rosland, Hofacer og Paulsen (2006) påpeker at når pasienten går over i den palliative fase er det sentralt at pårørende får fortløpende og gjentatt informasjon. I vår praksis ser vi at god informasjon til pårørende er avgjørende for å kunne skape gode relasjoner. Vi ser at ved å gi dem trygghet om at de kan overlate ansvaret til personalet, kan de reise hjem innimellom og hvile ut, da den palliative fasen kan vare over tid. Det kan være vanskelig å forutsi når pasienten vil dø, men de pårørende må få informasjon om tegn på at døden nærmer seg. Når pårørende får beskjed om at en av deres nære ikke lengre får behandling som vil ha kurativ effekt, vil det kunne føre til at pårørende får sterke reaksjoner. Johan Cullberg sier i sin definisjon av traumatisk krise at bl.a. tryggheten til individene blir truet (Reitan og Schjølberg 2010). Kerstin Andersson (1988) beskriver trygghetsbegrepet som en trygghetsfølelse bestående av en indre og en ytre trygghet. Den indre tryggheten har vi med oss fra oppveksten og den vil derfor være preget av positive og negative opplevelser. Faktorer som tilhørighet, fellesskap og frihet er sentrale her. Hun sier også at trygghet vil kunne utvikles hos voksne gjennom erfaring, positive opplevelser og bevisst bearbeidelse av

utrygghet og kriser. Dette er viktig å ha med seg i møte med pårørende. Hvordan pårørende opplever situasjonen og hvilke reaksjoner de får kan være avhengig av hvilke erfaringer de har med døden og andre opplevelser av tap. Ifølge Ellen Grov (2010) så er det ikke alltid like enkelt å vite hvor mye hjelp og støtte pårørende trenger i de ulike fasene, men fasene forteller oss om vendepunktene som gjør at vi kan forstå pårørendes rolle og funksjon. Jfr. figur fra Ellen Grov (2010). Hun skriver også at ofte vil pårørendes situasjon og væremåte gjenspeile hvor i sykdomsforløpet pasienten er. Hvordan pårørende opplever det å skulle miste en av sine nære vil altså kunne være avhengig av hvilke erfaringer de har med denne type situasjoner tidligere. Noen har aldri opplevd slike situasjoner mens andre har kjennskap til prosessen de skal igjennom. Det å ha erfaring kan bety at de kan ha både positive og mindre positive erfaringer. I slike tilfeller er det viktig at vi som sykepleiere kjenner til tidligere opplevelser.

Psykiateren Johan Cullberg beskriver i Reitan og Schjølberg (2010) at den traumatiske krisen har fire faser der hver fase gir ulike reaksjonsmønstre. De fire er sjokkfase, reaksjonsfase, bearbeidingsfase og nyorienteringsfase. Som sykepleiere er det viktig at vi er bevisst på at denne teorien ikke brukes som en fast modell, men at den brukes som et hjelpemiddel for å kunne forstå pårørende. Krisen kan føre til ulike sterke reaksjoner hos pårørende. Etter at pårørende har fått beskjed om at behandlingen som gis er avsluttet og at deres nære vil dø kan deres tilværelse preges av sjokk og fornektelse. Når pårørende går over i reaksjonsfasen kan ofte reaksjonene uttrykkes gjennom sinne, fortvilelse, sorg og gråt. I denne fasen opplever vi i praksis at vi må gjenta informasjonen til pårørende flere ganger, og gjerne i skriftlig form da de kan ha vansker med å få med seg informasjonen som blir gitt. Det at informasjonen blir gitt i skriftlig form støttes av (Wahlin, Ek og Idvall 2009, Lausund 2010 og Heyland et al. 2006). Pårørende vil kanskje spørre seg om ”Hvorfor skjer dette meg?” og de vil ofte ha skyldfølelse (Reitan og Schjølberg 2010). Kaasa (2008) sier at det er hensiktsmessig at vi som sykepleiere har innsikt i de ulike krisereaksjonene for å kunne gi pårørende den støtten de behøver i de ulike fasene. Ved å håndtere disse reaksjonene på en god måte vil en kunne forebygge psykiske problemer. Når vi som helsepersonell gir av vår kunnskap og støtter pårørende, er de i større grad i stand til å hjelpe den alvorlig syke eller døende (Bøckmann og Kjellebold 2010).

Å være i- og takle situasjonen

I følge Benzein og Saveman (2008) så kan kommunikasjon med sykepleier hjelpe de

pårørende til å takle situasjoner de er kommet opp i. For å kunne ivareta pårørende i disse situasjonene er det viktig at vi som sykepleiere åpner opp for at pårørende kan samtale om det som er viktig for dem. Det er viktig å støtte dem ved å gi god informasjon for å gi struktur i situasjonen, dempe angst ved hjelp av tilstedeværelse og beroligende prat, gi fysisk støtte og trygghet ved å være der og lytte, skjerme mot sterke inntrykk og gi nødvendig praktisk hjelp (Kaasa 2008). I den palliative fasen er pasienten avhengig av hjelp og støtte fra sine nærmeste for å kunne mestre hverdagen. Vi ser ofte at pårørende strekker seg langt for at deres nære skal få denne hjelp og støtte, men det er viktig at vi som sykepleiere er oppmerksom på tegn som kan tyde på at pårørende er slitne og trenger avlastning i hjelperollen. Det er derfor av stor betydning for pasienten i palliativ fase at vi som sykepleiere ivaretar pårørende på best mulig måte. For å oppfatte de signaler som sier at pårørende er slitne, er det en forutsetning at sykepleieren tør å være til stede i situasjoner som kan være vanskelige. Ved å gjøre dette vil pårørende føle seg sett og forstått og de vil kanskje åpne seg og fortelle hvordan de har det.

For å skape god tillit er det viktig at det oppnås kontakt med pårørende tidlig i sykdomsforløpet. Dette kan gjøres ved for eksempel en inntakssamtale på sykehjemmet mellom pasient, pårørende, lege, sykepleier og andre involverte yrkesgrupper. Det er avgjørende at pårørende blir sett og hørt, og at samtalen tilpasses pårørende. Det må tas hensyn til hvem som skal være med på samtalen, hva som er tema for samtalen, og hvilket mål en ønsker å oppnå for den enkelte samtale (Bøckmann og Kjellevold 2010). Både Gjerberg og Bjørndal (2007) og Høyland et al. (2006) forteller at kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell er grunnleggende for god omsorg i den palliative fase. Gjerberg, Førde og Bjørndal (2011) konkluderer med at det er behov for prosedyrer som omhandler samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende i pasientens i denne fase. Dette støttes av Andersson et al. (2010) som sier at kommunikasjonen må foregå under kriterier som omhandler tid, sted og innhold i samtalen. I studiene til Funck, Allan og Stajduhar (2009) og Mossin og Landmark (2010) påpeker pårørende at de ønsker en tettere dialog med helsepersonell der de får svar på spørsmål de lurer på angående den alvorlig syke pasienten. Ut ifra dette er det viktig å rette blikket mot de pårørende for å undersøke hvordan de blir sett og møtt for å få skapt en god relasjon for en god samtale (Brinchmann 2002) De fleste leger og sykepleiere prøver å ta hånd om pasient og pårørende på en helhetlig måte, det er de som er eksperter på sykdom, pleie og behandling. Ressursene som pasienten har er det pasienten

selv og pårørende som kjenner best. Vi tror at dersom vi gir omsorg til pårørende, handler vi til det beste både for pårørende og pasienten. Sykepleier og forsker Anne Dreyer (2012) mener at mange pårørende har manglende kunnskaper om den palliative fase. Dreyer mener derfor det bør innføres samtalerutiner med pasient og pårørende på sykehjem for å bedre omsorgen til denne pasientgruppen og deres pårørende. Der er lite fokus på pasientens evne til å ytre seg om behandlingsvalg og ønsker, og når dette ikke blir gjort kan pårørende føle de har et ansvar de ikke ønsker å ha. Studien viser videre at det er få rutiner for samtaler i forbindelse med sykehjemsopphold, og at pårørendes rolle blir derfor veldig uklar. Mye fokus rettes mot livsforlengende medisinsk behandling, mens spørsmål om å ta avskjed med familie og venner kommer i bakgrunnen. Når en ikke har samtaler innledningsvis, oppleves det for mange pårørende som et sjokk når de får beskjed om at deres nære er døende. Ut i fra dette ser vi at når vi i praksis skal ha samtale med pårørende er det viktig å være ærlig. Det er også av betydning for opparbeidelse av tillit at den informasjonen kommer tidlig i forløpet slik at det ikke skapes falske forhåpninger. Ved å skape tillit kan en igjen skape gode relasjoner. Pårørende som møter døden for første gang, vil kanskje føle seg mer usikker og fremmed i situasjonen. Det er derfor viktig at vi kjenner til den totale belastningen, tidligere opplevelse og pårørendes ressurser for at forløpet skal bli best mulig for de involverte. Ved å gi god informasjon kan pårørende oppleve en større kontroll over situasjonen.

Å snakke om døden

Pårørende i studien til Lausund (2010) sier at helsepersonell bør bli flinkere til å snakke om døden. I følge Bugge (2003) kan sorgen ha ulike forløp og resultat. Det overordnede målet for sorgstøtte må være å lindre smerte og forebygge, slik at den som sørger skal klare å leve videre etter tapet. Det er av stor betydning at vi som sykepleiere tør snakke om det som er vanskelig. Ikke alle pårørende tar initiativ til samtale selv om de gjerne vil, og det er heller ikke alle som ønsker å ha disse samtalene. Nina J. Kristoffersen (2000) sier at om en sykepleier får pårørende til å oppleve at den omsorgen de gir er ekte, som ser deres behov og bekymringer, lettere skaper trygghet og håp i en vanskelig situasjon. Pårørende som opplever at omsorgen som blir gitt dem er ekte, har også lettere for å åpne seg og snakke om følsomme temaer (Kristoffersen 2000). Tillit til sykepleieren er en forutsetning for at pårørende skal klare å utlevere seg selv på den måten siden de er i en svært sårbar situasjon. For mange pårørende er uforutsigbarheten en følelsesmessig påkjenning, og vi som helsepersonell må derfor legge til rette for at pårørende føler en størst mulig grad av forutsigbarhet og trygghet.

Ved å møte pårørende med respekt, ærlighet og pålitelighet kan vi som sykepleiere bidra til at pårørende opplever trygget og tillit. Dette er også sentrale element i den palliative kulturen som WHO beskriver. I definisjonen av palliasjon til WHO står det at målet vi skal ha for all behandling, pleie og omsorg for pårørende og pasient skal gi best mulig livskvalitet. En skal framstå med en helhetlig tilnærming, vise respekt og forstå situasjonen (Kaasa 2008). WHO har to definisjoner på palliativ behandling og omsorg. Den andre definisjonen som kom i 2002 ble familien/pårørende innlemmet i selve definisjonen. Før dette ble innlemmet var hovedfokuset på pasienten, men nå som pårørende er tatt med i definisjonen har det ført til at pårørende har blitt en del av det helhetlige sykepleietilnærmingen. Som en del av god lindrende behandling får de nå ofte et tilbud om oppfølging i sorgfasen etter at deres nære er gått bort som for eksempel i form av en pårørende -samtale.

Tiden spiller inn

I to av artiklene kommer det fram at pårørende opplever at helsepersonell har mye å gjøre, at de ikke rekker å informere om pasientens sykdomsforløp (Deschepper, Bernheim og Stichele 2008, Engebretsen og Olsen 2003). Tiden helsepersonellet hadde brukt til å kommunisere med pårørende, hadde de kanskje spart inn igjen når pårørende kunne ha bidratt med hjelp, en hjelp de selv ønsker å gi. Vi opplever ofte at sykepleierens hverdag kan være travel, og at dette kan skape utfordringer i møtet med de pårørende. I en hektisk hverdag har vi erfart at vi ofte fokuserer på det praktiske og medisinske som skal gjøres i forhold til pasienten og det kan derfor være en utfordring i det å ta seg mer tid til de pårørende. En ung kvinne forteller om ensomheten hun opplever når kjæresten er innlagt på sykehus, hvor hun savner at pleierne tar seg noen ekstra minutter til å prate med henne. Hun sier videre at pleierne er flinke til å samtale med pasienten, men pårørende trenger ofte en prat alene. Hun poengterer at pleierne ikke må være redde for reaksjoner som gråt og hysteri. Blir hun tilbudt litt omsorg, slik at hun føler seg verdsatt, så kan hun bli en kjemperessurs som kan avlaste personalet med enkle oppgaver som vask eller gi sin kjære mat (Brinchmann 2002).

6.1 Tilstedeværelse er grunnleggende for pårørendes trygghet

Pårørendes følelse av at de er deltagende i palliativ fase, påvirker deres opplevelse av mestring både før og etter dødsfall til sine nære. Opplevelse av støtte fra helsepersonellet er en trygghetsfaktor (Mossin og Landmark 2010, Munch, Frilund og Martensson 2008, Andersson et. al. 2010 og Funk, Allan og Stajduhar 2009).

I følge Kerstin Andersson (1988) betyr trygghet ulike ting for ulike individer.

Trygghetsskapende faktorer kan være dyr, musikk, havet og en vakker dag. Hun sier videre at det skapes paralleller mellom trygghet og livskvalitet og mellom trygghet og lykke. Pårørende i studien til Munch, Frilund og Martensson (2008) følte trygghet for pasienten når han kunne være hjemme, og de som pårørende var tilgjengelig hele tiden. Dette ville også gi dem god samvittighet for at de hadde bidratt med det de var kompetente til, noe som var til trøst etter dødsfallet.

Vi som sykepleiere må huske at pårørende er i en sorgprosess også lenge etter at diagnosen er stilt, at sorgen med inn i den palliative fase. I følge Kari Bugge (2003) kan sorgen ha ulike forløp og resultat. Hun viser til at sykepleierens sorgstøtte vil kunne omfatte å redusere belastningen i hverdagen, bearbeide inntrykk i det palliative forløp for å bevare forholdet til den syke samt vurdere behov for behandling. Det er derfor viktig at sykepleieren kjenner til teori om sorg og sorgstøtte og ser hvordan hun kan bruke dette for å hjelpe de pårørende i sorgprosessen.

Et mål for sykepleierne er derfor at kontakten med pårørende må styrkes når pasienten går over i palliativ fase. Pårørende opplever da at pasienten trenger kontakt med mennesker som betyr mye for dem (Rustøen 2001). Herdis Alsvåg (2010) sier at ut fra sykepleierens rolle må vi ha kunnskap om å takle ulike situasjoner når vi skal skape trygghet. Vi må vite hvordan ting henger sammen, hva som gjelder, hva en kan forvente og hvilke krav som settes. Hun sier også at engasjement og ansvar er ord som bør henge sammen hos sykepleierne. Når pårørende får følelse av at noen viser at de bryr seg om dem og pasienten, føler de tillit til denne personen. De føler da at de har tillit til pleien pasienten får, også når de selv ikke er til stede.

Nina J. Kristoffersen (2000) mener at sykepleierne i sitt arbeid med alvorlig syke og døende må møte de involverte som medmennesker som har overlatt sitt velbefinnende i sykepleierens hender, og dette ansvaret er stort. Kerstin Andersson (1988) har utarbeidet en modell ut fra pasientfokus som vi mener er overførbar også til pårørende. Når en skal skape trygghet må

pårørende ha kunnskap, vite hvordan ting er og hva som gjelder, dette vil skape trygghet for å vite hvordan de skal takle ulike situasjoner. I følge Andersson et al. (2010) har de pårørende et sterkt ønske om å være til stede, da de mener de kjenner pasientens behov best, og kan dermed være hans talsmann, noe vi som sykepleiere være oppmerksom på. Pårørende føler de er til hjelp og støtte for pasienten i sykdomsforløpet, noe som er godt for dem å tenke på i ettertid. Bøckmann og Kjellevold (2010) er også inne på det at det er pårørende som kjenner pasienten best, og det er de, sammen med den alvorlig syke, som blir rammet hardest i pasientens sykdomsperiode. Munch, Fridlund og Martensson (2008) har observert at pårørende i deres studie ønsket kontroll over pasientens situasjon ved tilstedeværelse, men for å føle seg trygg ønsket de å få hjelp av sykepleierne når de følte seg usikre. Ut fra egne erfaringer ser vi at mange pårørende har et sterkt behov for å være sammen med pasienter i en palliativ fase. De føler seg tryggere når de får være nær pasienten og følge utviklingen i sykdomsforløpet.

Erfaringsmessig ønsker noen pasienter å dø hjemme og det støttes da av pårørende. Konsekvenser for praksis kan da være at hjemmesykepleie og palliativt team ha en tett oppfølging, og kan trå til på kort varsel. En pasient som er alvorlig syk og gått over i palliativ fase, er som regel innlagt på sykehus før retur til institusjon eller hjem. Det er derfor viktig at palliativt team kommer tidlig i samhandling med pårørende og pasient for kartlegging av pasientens mulighet for å dø hjemme. Teamet blir da kjent med pårørende og pasient på sykehuset, og det blir da lettere å videreføre samarbeidet når pasienten kommer hjem. Helsedirektoratet opplyser i sine nettsider at den palliative kulturen kjennetegnes med helhetlig tilnærming, respekt, aktiv og målrettet holdning, kommunikasjon, tverrfaglig arbeid, koordinerte tjenester og et systematisk samarbeid. Dette er grunntanken som det palliative teamet jobber opp mot. Vi ser at ved å gi omsorg i denne fasen, krever det en fagkunnskap som er viktig i utøvelsen og ivaretagelse av pasienter og pårørende i palliativ fase. Ut fra egne erfaringer vet vi at palliativt team ved sykehusene ønsker å bli kontaktet tidlig i pasientforløpet for å lette påkjenningen som kan komme både for pårørende og pasient. Vi har i etterkant av dødsfall hørt pårørende fortelle at de følte det så trygt og godt å ha sine nære hjemme til siste slutt når hjelpeapparatet fungerte optimalt.

Pårørende ønsker en tilbakemelding fra sykepleierne om at deres tilstedeværelse blir satt pris på, dette for at de ikke skulle føle seg overflødig (Funk, Allan og Stajduhar 2009). Studien til Mossin og Landmark (2010) støtter også opp om at pårørende ønsket å være tilstede, men

også de savnet tilbakemelding.

Sykepleieren må hjelpe pårørende til å føle seg som en ressurs for pasienten, og at de ikke føler at de går i veien for pleierne, slik at de verger seg for å komme igjen. Dette er en følelse pårørende ofte kjenner på (Rustøen 2001). Tilstedeværelse er faktorer som kan utløse håp, og omsorgshandlinger som kan skape trygghet er samtaler pårørende har med sykepleier om håp. Håpet kan være vanskelig å definere, men et håp kan være å bli sett, hørt, forstått og respektert (Aakre 1995). Pårørendes håp om å bli sett av sykepleieren kan hjelpe dem i tiden både under og etter sykdomsforløpet. Stein Kaasa (2005) skriver at håp er et sentralt begrep for pårørende til alvorlig syke. Uten håp hadde det vært vanskelig å stå i sykdom over lengre tid og den tilstedeværelse som er ønsket fra pårørende ville kanskje bli vanskeligere. Bøckmann og Kjellevold (2010) sier at når håpet om helbredelse ikke lengre er oppnåelig, må pårørende konfronteres med døden slik at de får forberedt seg på avskjed med den døende.

7.0 Konklusjon

Data fra vår studie viser at en bevissthet på ulike omsorgshandlinger er med på å skape trygghet til pårørende som har sine nære i palliativ fase.

Pårørende trekker frem tre hovedområder hvor disse handlinger har betydning. Det er i forhold til kommunikasjon, relasjon og tilstedeværelse.

Kommunikasjonen mellom pårørende og helsepersonell var ikke alltid tilfredsstillende. De savnet en bedre dialog som var tilpasset deres individuelle behov. De ønsket også fortløpende informasjon og det at sykepleieren tør å snakke om døden. Det ble poengtert at det de fikk av informasjonen var forståelig og tilegnet deres ståsted.

Det kom frem at en god relasjon mellom pårørende og helsepersonell ikke alltid var til stede. Mangel på kontaktperson, det å bli møtt, sett og snakket til og at helsepersonell hadde god tid til samtale tidlig i sykdomsforløpet, var noe pårørende pekte på. Årsaken til dette var i følge pårørende mangel på tid og ikke negative egenskaper hos helsepersonalet.

Pårørende ønsket å være nær og tilgjengelig for å føle trygghet i situasjonen, men de ville gjerne ha tilbakemelding på sin tilstedeværelse. Det å være tilstede hadde stor betydning for deres videre liv da de følte at de hadde gjort det de kunne for pasienten. Et positivt funn var at enkelte sykehjem la til rette for at pårørende fikk mat og tilbud om overnatting slik at pårørende skulle føle seg ivaretatt.

Vi har under prosessen med oppgaven tilegnet oss kunnskap om hvordan vi som sykepleiere skal kunne bruke omsorg på en mer bevist måte for å skape trygghet hos pårørende.

Det finnes mye god forskning innen dette temaet, men vi ser at det kan være en utfordring å implementere dette i praksisfeltet. Anbefaling for videre forskning vil da være å undersøke hvilke forutsetninger eller faktorer som må ligge til grunn for praksisfeltet tar i bruk forskningen som allerede finnes.

Referanser

- Alsvåg, Herdis. 2010. *På sporet av et dannet helsevesen: Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Akribe AS.
- Andersson, Kersti M. 1988. *Patienters opplevelse av trygghet och otrygghet*. Arløv: Esselte stadium.
- Andersson, Magdalena. Anna K Ekwall. Ingalill R Hallberg og Anna-Karin Edberg. 2010. The Experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care* (2010), 8, 17-26
- Benzein, Eva Gunilla og Brit Inger Saveman. 2008. Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 2008, Vol 14, No 9
- Brinchmann, Berit Støre. 2002. *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS
- Bugge Kari, Hilde Eriksen, Oddbjørn Sandvik. 2003. *Sorg*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Bøckmann, Kari og Alice Kjellevoid. 2010. *Pårørende i helsetjenesten - en klinisk og juridisk innføring*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Deschepper, R. JL Bernheim. R Stichele R. L Van den Block. E Michiels. G Van der Kelen. F Mortier. L Deliens. 2008. Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Educ Couns. Apr 2008, 71(1): 52-6. Epub 2008 Jan 3*
- Dreyer, Anne. 2012. End-of-life decision-making in nursing homes. Doktorgradsavhandling. <http://www.duo.uio.no/publ/medfak/2012/152555/dravhandling-dreyer.pdf> (Lest 17.04.12)
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2000. *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Engbretsen, Lene og Anne Mia Olsen. 2003. Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt på sykehus? *Sykepleien* 2003 91(21); 35-37.

- Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research. Interpretive data synthesis of processed data. *Australian J of Advanced Nursing*; 20(2), 22-25)
- Funk, Laura M. Diane E, Allan. Kelli I, Stajduhar. 2009. Palliative family caregivers` accounts of health care experiences: The importance of "security". *Palliative and Supportive Care*. 7(4);435-47,2009 Des
- Gjerberg, Elisabeth og Arild Bjørndal. 2007. Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien Forskning* 2007 2(3):174-180.
- Gjerberg, Elisabeth, Reidun Førde og Arild Bjørndal. 2011. Nurs Ethics Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. *Nursing Etics* 18(1)42-53
- Grov, Ellen Karine. 2010. Pårørende. I *Kreftsykepleie pasient – utfordring- handling*, red Schjøberg og Reitan, 269-281. Oslo: Akribe
- Helsedirektoratet 2010. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon I kreftomsorgen. <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf> (Lest 22.04.12)
- Heyland, Daren, Peter Dodek, Graeme Rocker, Dianne Groll, Amiram Gafni, Deb Pichora, Sam Shortt, Joan Tranmer, Neil Lazar, Jim Kutsogiannis, and Miu Lam.2006. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ, February 28, 2006- 174(5)*
- Houck, Tove. 2009. Til deg som har mistet en av sine nærmeste. <http://www.helsebergen.no/omoss/avdelinger/klb/Documents/Praktisk%20info/Etterlatte/bokm%C3%A5tiletterlatteKommune.pdf> (Lest 12.01.12)
- Jacobsen, Dag Ingvar 2010. *Hvordan gjennomføre undersøkelser*. Høyskole Forlaget. 2. opplag
- Kaasa, Stein (red). 2008. *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 2.opplag
- Kristoffersen Jahren Nina. Finn Nortvet. Eli – Anne Skau. 2006. *Grunnleggende sykepleie bind 4*. Gyldendal Norsk Forlag AS

- Kristoffersen Jahren Nina. 2000. *Generell sykepleie 2*. Universitetsforlaget AS.1.utgave, 4.opplag
- Kunnskapscenteret. no. <http://www.kunnskapscenteret.no/verkt%C3%B8y12031.cms> (Lest 11.01.12)
- Lausund, Hilde. 2010. Det gode liv i dødens nærhet: Hva vektlegger pårørende? *Omsorg 3/2010*
- Martinsen, Kari. 2005. *Samtalen, skjønnhet og evidensen*. Oslo: Akribe
- Midtbust, May-Helen, Lykkeslett, Else og Kirsti Skovdahl. 2011. Med mobilen i lomma” Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, nr 1-2011, 7. årgang*
- Mossin, H, Landmark BT. 2010. Being pre – sent in hospital when the patient is dying- A grounded theory study of spouses experiences. *Eur J Oncol Nurs 2010; doi: 10.1016/j.ejon*
- Munck, B. Fridlund, B. Martensson, J. 2008. Next – of – kin caregivers in palliative home care: from control to loss of control. *J Advanced Nursing. 2008, Des.64(6).p578-86*
- Nordvedt, Monica, W. Jamtvedt, Gro. Greverholt, Birgitte. Reinart, Liv Merete. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert, en arbeidsbok for sykepleiere*. Bryne Offset AS
- Norsk Helseinformatikk. 2012. Gi trygghet ved kontakt. <http://nhi.no/sykdommer/kreft/a-dele-en-krise-i-livet/a-dele-krisen-1884.html> (Lest 19.04.12)
- NOU 1999:2. Sosial- og helsedepartementet. 1999. *Livshjelp - Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende..* Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Pasientrettighetsloven. 2012. Lov om pasient og brukerrettigheter. <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-063-001.html#1-3> (Lest 25.2.2012)
- Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 2000. *Kreftsykepleie pasient – utfordring-handling*. Oslo: Akribe
- Rosland, Jan Henrik. Sebastian von Hofacker og Ørnulf Paulsen. 2006. Den døende pasient. *Tidsskrift for Den norske legeforening. Nr4, 2006;126; 467-70*

- Rustøen Tone. 2001. *Håp og Livskvalitet – en utfordring- for sykepleieren?* Gyldendal Norsk Forlag AS
- Rønning, Rolf. 1990. Kan omsorg profesjonaliseres? I *Moderne omsorgsbilder*. red. Jensen, K, 99-128. Oslo: Gyldendal
- Shield, Renee, Terrie Wetle, Joan Teno, Susan Miller and Lisa Welch. 2010. Vigilant at the End of Life: Family Advocacy in the Nursing Home. *Journal of palliative medicine* Volume 13, Number 5.
- Steindal, Simen A. Sørbye, Liv Wergeland. 2010. The old patient`s last days of life – the relatives assessment of the nursing home as a place to die. *Sykepleien Forskning*. 5(2); 138-47
- Steindal, Simen A, og Liv Wergeland Sørbye. 2007. Omsorg for døende og deres pårørende – hva har endret seg i løpet av en 30års periode. *Omsorg4/2009*
- VAD- Retningslinjer for Avsluttende oppgave. Høgskolen i Molde. 2012.
<https://fronter.com/himolde/main.phtml> (Lest 10.01.12)
- Wahlin, I. Ek, A. Idvall, E. Empowerment from the perspective of next of kin in intensive care. *J Clinical Nursing*. 2009. Sep.18(18). P2580-7
- Willman, Anna. Stoltz, Peter og Bahtsehani Cristel 2006. *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. 2. opplag. Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization. 2012. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Lest 18.04.12)

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Dato	Søkeord	Database	Manuelle søk	Antall treff	Leste abstrakts	Leste artikler	Inkluderte artikler
11.01.12	Next to kin	Ovid, British Nursing Index		48	8	2	Empowerment from the perspective of next of kin in intensive care. Next – of – kin caregivers in palliative home care: from control to loss of control
11.01.12	Palliasjon	Sykepleie Forskning. no		12	3	1	Hva er en god død på sykehjem
11.01.12		Sykepleie Forskning. no	Manuelt søk ut fra referanse I artikkel funnet på basen			1	Staff and family relationships in end-of-life nursing home care
08.03.12	Pårørende I sorg	Sykepleien.no		27	5	1	Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt på sykehus?
08.03.12	Nursing home <i>and</i> palliative care	SveMed+		11	3	1	The old patient`s last days of life – the relatives assessment of the nursing home as a place to die

08.03.12	End-of – life <i>and</i> seriously ill <i>and</i> family <i>and</i> perceptions	Ovid Midline		263	9	1	What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members.
08.03.12	End-of-life <i>and</i> family <i>and</i> Nursing home	Ovid Medline		7368	21	1	Vigilant at the End of Life: Family Advocacy in the Nursing Home
08.03.12			Manuelt søk tatt ut av artikkelsamling fra pensum			1	”Med mobilen i lomma” Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem
08.03.12	Palliative care <i>and</i> hope <i>and</i> suffering <i>and</i> family <i>and</i> care givers	Ovid Medline		56	4	1	Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care
14.04.12			Manuelt søk ut fra artikkel i magasinet Omsorg			1	Det gode liv i dødens nærhet: Hva vektlegger pårørende?

14.04.12			Manuelt søk ut fra artikkel i magasinet Omsorg			1	Omsorg for døende og deres pårørende – hva har endret seg i løpet av en 30års periode
18.04.12	Dying and experiences	Science Direct		11	2	1	Being pre –sent in hospital when the patient is dying – A grounded theory study of spouses experiences.
18.04.12	Palliative and family	Google scholar		231000	1	1	Palliative Family caregivers` accounts of health care experiences: The importance of “security”
19.04.12		Sykepleie Forskning Fant der en artikkel som hadde referanse til forskningen.	Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers.			1	Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers
19.04.12	Next to kin and experience and palliativ	ProQuest	Kvalitativ intervju med 17 informanter	47	5	1	The experience of being next to kin an older person in the last phase of life

Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte forskningsartikler

Forfatter, År, Land, Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/Instrument	Deltakere/frafall	Hovedfunn	Kvalitet
Andersson M. Ekwall A.K Hallberg I.R Edberg AK 2010 <i>Palliative and Supportive Care</i> Sverige	The experience of being next to kin an older person in the last phase of life	Undersøke opplevelsen av å være pårørende til eldre personer i siste fase av livet	Kvantitativ metode	intervju av 17 personer	Pårørende hadde et sterkt ønske om å være tilstede. De mente de hadde et stort ansvar, da de kjente pasientens best, og dermed behovene. Om de ikke var tilstede, var redselen for at pasienten ikke fikk den omsorg han hadde krav på. De ønsket at fagfolk måtte tilrettelegge for pårørendes ønsker for pasienten og til god kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell.	Høy kvalitet Godkjent av etisk komité ved Lunds Universitet i Sverige
Benzein, G Saveman, B-I 2008 Sweden <i>International Journal of Palliative Nursing</i>	Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care	Beskrive hvilke erfaringer ektepar hadde ut fra å delta i samtaler med sykepleier, om håp og lidelse i en palliativ setting i hjemmet.	Kvalitativ metode med intervju	6 ektepar deltok	Ved å samtale med sykepleier om eksistensielle tema som håp og lidelse fikk ekteparene til å føle at de var en del av et tillitsfullt forhold og ”healende erfaring”. Det gav dem muligheten til å lette byrdene fra dem selv i tillegg til å lære nye veier til å finne nye veier for å takle det daglige livet. Resultatene viser viktigheten av god kommunikasjon, - den gode samtalen.	Høy kvalitet Godkjent av The Regional Ethics Committee for Human Research, Faculty of Health Sciences, Linköping University, Sweden

<p>Deschepper ,R. Bernheim, JL. Vander Stichele, R et.al.</p> <p>2008</p> <p>Belgia</p> <p><i>Pasient Educ Couns</i></p>	<p>Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers.</p>	<p>Pasient og pårørendes holdning til å bli fortalt sannheten ved overgang til palliativ fase.</p>	<p>Kvalitativ metode. Dybdeintervju.</p>	<p>17 pasienter med pårørende.</p>	<p>Pårørende ønsket budskapet servert gradvis og skreddersydd deres emosjonelle respons. De ønsket å få vite hele sannheten. De mente videre at barrierer for kommunikasjon kunne være legens mangel på tid, og begrensninger i medisinsk kunnskap ang forutsigelser om tid og forhold rundt døden.</p>	<p>Høy kvalitet</p> <p>Godkjent av etisk komité</p>
--	--	--	--	--	---	---

<p>Engebretsen, L. Olsen, A.M 2003 Norge <i>Tidsskriftet sykepleien</i></p>	<p>Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt på sykehus?</p>	<p>Hvordan blir pårørende sett, hørt og ivaretatt i sykehus og hva som skal til for et bedre samarbeid mellom helsepersonell og pårørende.</p>	<p>Kvantitativ studie med innslag av kvalitative data</p>	<p>200 pårørende, 72,9 % svar</p>	<p>Pårørende ønsket å få mer informasjon og de opplevde ofte at personalet hadde liten tid til dem. Helsepersonell må være bevisst sine holdninger og sin oppførsel i forholdet til de pårørende. En omsorgsfull og gjennomtenkt framferd fra sykepleieren, basert på kunnskap og empati, gir uttrykk for respekt for medmennesker og interesse for deres problemer. Få pårørende ble spurt om hvordan de hadde det, og mange hadde fortsatt stor respekt for legen og helsevesenet generelt. Spesielt gjelder dette de eldre pårørende. Spørreundersøkelsen har vist at de pårørende ønsker å bli sett, hørt og bli tatt vare på.</p>	<p>Høy kvalitet Ikke sendt til etisk komité</p>
---	--	--	---	-----------------------------------	--	--

<p>Funk, LM. Allan, DE. Stajduhar KI 2009 Canada <i>Palliative and supporting Care</i></p>	<p>Palliative Family caregivers` accounts of health care experiences: The importance of “security”</p>	<p>Pårørendes egne erfaringer med helsevesenet når deres nære er kommet i en palliativ fase</p>	<p>Kvalitativ metode</p>	<p>Forskning ut fra seks tidligere studier med intervju av pårørende/etterlatte 31 deltagere</p>	<p>Pårørende ønsket bedre kommunikasjon med helsepersonell. De savnet bedre dialog ang hva som ble gjort rundt pasienten og bedre ivaretagelse av seg selv. De ønsket tilbakemelding på om helsepersonell satte pris på at de var til stede hos pasienten.</p>	<p>Høy kvalitet Ikke etisk vurdert da den var undersøkt ut fra tidligere forskningsresultat.</p>
<p>Gjerberg, E Bjørndal, A 2007. Norge Forskning</p>	<p>Hva er en god død i sykehjem?</p>	<p>Hva kjennetegner en god død på sykehjem og hvilke faktorer som må ligge til grunn for å få dette til.</p>	<p>Kvalitative studie</p>	<p>Et strategisk utvalg på 14 personer med ulik fagbakgrunn og ansatt ved 5 ulike sykehjem i 4 helseregioner deltok</p>	<p>En grunnleggende forutsetning for å oppnå en god og verdig livs avslutning er personalets respekt for pasient og pårørende. Andre viktige forutsetninger som må være tilstede er systematisk observasjon, god dokumentasjon, rutiner for oppfølging og ikke minst god kompetanse på lindrende behandling. I tillegg anses kontinuitet i relasjonen mellom pasient/pårørende og ansatte og god kommunikasjon som viktige forutsetninger.</p>	<p>Høy kvalitet Undersøkelsen er en innledning til et større prosjekt om dette temaet, derfor er ikke denne forundersøkelsen etisk vurdert.</p>

Gjerberg, E. Førde, R. Bjørndal, A. 2011 Norge <i>Nurs Ethics</i>	Staff and family relationships in end-of-life nursing home care	Undersøkte samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende om vurderinger som handlet om behandling ved forestående død.	Kvalitative studie	Spørreskjemaundersøkelse til helsepersonell på sykehjem i Norge (n=786) I denne undersøkelsen valgte forskerne å spørre helsepersonell om samarbeidet med pasienter og pårørende.	Det er behov for bedre prosedyrer for helsepersonells samarbeid med pasienter i livets siste fase på sykehjem, og deres pårørende. Resultatene viser et behov for å styrke/øke deltakelse fra lege på sykehjemmet og styrke kommunikasjonsferdighetene til personalet.	Høy kvalitet Studien inkluderer ikke person sensitive data, derfor ikke sendt til etisk komité
---	---	---	--------------------	---	--	---

<p>Heyland,D, Dodek,P, Rocker,G, Groll,D, Gafni,A, Pichora,D, Shortt,S, Tranmer,J, Lazar, N, Kutsogiannis,J, Lam,M, 2006 Canada CMAJ</p>	<p>What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members.</p>	<p>Belyse hva alvorlig syke pasienter i sykehus og deres pårørende mente var viktige elementer for å få god kvalitet på omsorgen ved livets slutt.</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Spørreskjemaundersøkelse til pasienter og pårørende ved 5 sykehus ulike steder i Canada. 440/569 pasienter svarte(77 %) og 160/176 pårørende svarte(91 %).</p>	<p>Pasientene og pårørende definerer viktigheten av ulike element knyttet opp mot kvaliteten av omsorgen ved livets slutt. Tiltro til lege, unngå unødig livsforlengende tiltak, effektiv kommunikasjon, kontinuitet i omsorgen og ”life completion”. Ulikheter i hva pasient og pårørende anså som viktig påpeker at det må gis tilpasset individuell omsorg ved livets slutt.</p>	<p>Høy kvalitet</p> <p>Alle etiske komiteer ved de ulike institusjonene godkjente studien. Alle deltakere gav skriftlig samtykke.</p>
--	---	--	--------------------------	---	---	---

Lausund, H. 2010 Norge <i>Omsorg</i>	Det gode liv i dødens nærhet: Hva vektlegger pårørende?	Etter at pasienter går bort er det pårørende som best kan uttrykke hvordan disse ble ivaretatt mot slutten.	Kvalitative studie	10 pårørende deltok i fokusgrupper	4 forhold ble trukket fram når pårørende delte sine erfaringer: skal omsorgen i dødens nærhet kunne oppleves som god, forutsetter den tilgjengelighet, faglighet, personlig egnethet og at vi tør å snakke om døden.	Middels kvalitet Kan ikke se at den er sendt til etisk komité, men der er foretatt en etisk refleksjon med tanke på metode og metodeutfordringer.
---	---	---	--------------------	------------------------------------	--	--

Midtbust, M-H, Lykkeslett, E, Skovdahl, K. 2011 Norge <i>Nordisk Tidsskrift for Helseforskning</i>	”Med mobilen i lomma” Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem	Hensikten er å øke forståelsen hvordan det erfarer å være pårørende ved livets slutt i sykehjem, og målet er å øke kunnskapen om hvordan helsepersonell kan bistå i prosessen.	Deskriptiv, kvalitativ studie	14 brev ble utsendt til pårørende hvorav seks viste interesser for å delta i studien.	Pårørende i denne studien erfarte at å være pårørende ved livets slutt i sykehjem, i stor grad påvirket livene deres. Svingninger i sykdomsforløp og usikkerhet i forhold til forventet levetid, førte til at pårørende bokstavelig talt levde ”med mobilen i lomma”, siden de alltid måtte være tilgjengelige. For pårørende ble uforutsigbarheten en følelsesmessig påkjenning, knyttet til opp- og nedturen i pasientens sykdomsforløp. Til tross for at dødsfallene blir beskrevet som ventet, erfarte pårørende at møte med døden var fremmed og utrygt.	Høy kvalitet Studien ble sendt etisk komité (REK) som godkjente prosjektet
---	---	--	-------------------------------	---	---	---

<p>Mossin, H. Landmark, BT. 2010 Norge <i>Eur J Oncol</i> <i>Nurs</i></p>	<p>Being pre –sent in hospital when the patient is dying – A grounded theory study of spouses experiences.</p>	<p>Undersøke opplevelsene pårørende har ved tilstedeværelse på sykehus de siste dagene før et dødsfall</p>	<p>Kvalitativ metode</p>	<p>Dybdeintervju. 15 ble spurt hvor av 8 deltok</p>	<p>Hovedfunnene kunne deles opp i fire: Deltagerne så på tilstedeværelse som en viktig del. De var usikker på hvordan helsepersonellet så på deres tilstedeværelse. De ønsket god informasjon og få følge med på hva som skjedde rundt pasienten. Viktig med støtte fra familie og helsepersonell.</p>	<p>Høy kvalitet Signert samtykke fra informantene.</p>
--	--	--	--------------------------	---	--	---

<p>Munch, B. Fridlund, B. Martensson, J. 2008</p> <p>Sverige</p> <p><i>J Advanced Nursing</i></p>	<p>Next – of – kin caregivers in palliative home care: from control to loss of control</p>	<p>Å se på opplevelsen til pårørende i en palliative Omsorg I hjemmet</p>	<p>Kvalitativ studie med intervju tatt opp på bånd</p>	<p>Ni pårørende ble intervjuet der data ble tatt opp på bånd</p>	<p>Pårørende trenger en god dialog og tilgjengelighet til hjemmesykepleien når deres behov er der. Dette for å skape trygghet.</p>	<p>Høy kvalitet</p> <p>Studien ble godkjent av lederne for de respektive primærhelsetjenestene der pasienten ble registrert. Informanter ga samtykke til å delta i studien i samsvar med svensk lov (SFS 2003).</p>
<p>Shield, R Wetle, T Teno, J Miller, S, Welch,L. 2010</p> <p><i>USA Journal of palliative medicine</i></p>	<p>Vigilant at the End of Life: Family Advocacy in the Nursing Home</p>	<p>Å belyse hvilke roller og erfaringer pårørende til personer som dør i sykehjem har.</p>	<p>Kvalitativ studie som var en oppfølger av en kvantitativ studie</p>	<p>54 telefon intervju</p>	<p>Pårørende føler de må være pasientens advokat på sykehjemmet grunnet ”lave forventninger/erfaringer” med lav kvalitet på omsorgen som ble gitt på sykehjemmet. De fremhevet personale som ikke informerte om hva de kunne forvente i en dødsprosess.</p>	<p>Høy kvalitet</p> <p>Godkjent av IRB ved Brown University og hver av de andre deltakende stater.</p>

Steindal, S. Sørbye, L 2010 Norge <i>Sykepleien</i>	The old patient`s last days of life – the relatives assessment of the nursing home as a place to die	Belyse faktorer som som bidrar til at pårørende opplever at deres nære får en verdig død i sykehjem	Kvalitativ metode	Spørreundersøkelse med 44 pårørende. 50 % frafall	Pårørende savnet kommunikasjon med sykepleierne. De mente at mangel på dette kunne føre til angst. De ønsket informasjon ut fra deres ståsted og forståelse.	Middels kvalitet Godkjent av personvernombudet og forskningsutvalget ved Diakonhjemmet sykehus i Norge
Steindal, S. Sørbye, L.W. 2007 Norge <i>Omsorg</i>	Omsorg for døende og deres pårørende – hva har endret seg i løpet av en 30års periode	Å se om det hadde vært endringer i omsorgen til døende i løpet av en 30 års periode og i så fall hvilke	Kvantitativ metode. En longitudinell studie som ble utført ved Diakonhjemmets sykehus over 3 tiår. Det ble brukt opplysninger fra journal og intervjuer med helsepersonell og pårørende.	1977 n= 213, 1987 n=100, 1997 n=100, 2007 n=116	Et av resultatene viste at i 2007 var det en veldig liten andel av pårørende som mente at deres nærmeste var orientert om at døden nærmet seg. I 1977, 1987 og 1997 var det nærmere 50% som mente den døende var fullt orientert mens det bare var 26% i 2007. Det kunne være ulike grunner til dette men en grunn som ble fremhevet var at personalet ikke var tydelig nok i kommunikasjonen ved dødsleiet og at de med fordel kunne ha tatt initiativ til å samtale om døden.	Høy kvalitet Innhentet nødvendig tillatelse fra sykehusets ledelse, Datatilsynet og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)
Wahlin, I. Ek, A. Idvall, E. J 2009	Empowerment from the perspective of next of kin in intensive care.	Beskrive betydningen av å ha pårørende I en intensivavdeling	Kvalitativ studie med intervju av pårørende		Pårørende opplevde at gjentatt, enkel og ærlig informasjon øker deres trygghet. De så også at noen sykepleiere trengte å utvikle kunnskapen og holdninger på dette	Høy kvalitet Studien er godkjent av Etisk komité ved Lindkjøping Universitet

Sverige <i>Clinical Nursing.</i>					området.	Sverige
---	--	--	--	--	----------	---------