



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

**Ivaretagelse av pårørende til pasienter som mottar
palliativ omsorg**

**Taking care of the relatives of the patients who are in
palliative care**

Lena Jovik

Totalt antall sider inkludert forside: 47

Molde, 12. mai 2016



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 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 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 type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input 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 type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Marit Sandøy

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: 10.12.2016

FORORD

**Ro sakte din båt at med landet
Se morilden i mørke som leker i vannet.
Så lekende lett ror du båten der framme et sted.
Legg inn åran og fortøyer ved kaia att med.**

**Båten er DU, du har rodd den så lenge,
Ja, i mange dager og år.
Nå kjenner du tankene tilbake går.
Kreftene er ikke de samme lenger.
Men DU er båten som havet trenger.**

**Du eldes: Nå ror du ikke lenger så sakte din båt mot vest.
En annen har overtatt åran og du kjenner at det er best.
Du la åran så stilt oppå tofta ved sida.
Du lot båten drive de siste metran av tida.
Du kom ikke lenger om enn du ville.
Du satt bare der så stille, så stille.
Du fikk takke din Gud med de ord du bad.
Du var heldig som ditt liv i Guds hender la.**

**Du ror ikke lenger så sakte mot den stille oasen.
Hjertet har stanset etter den lange seilassen.
Takk og farvel fra det landet du reiste fra.
Et bedre land har du nådd, for ditt svar på Guds tilbud ble ja.**

**Livet har lært deg at alt kan skje i ett nu.
Du kan bygge deg opp på din livssalige tru.
Ta med deg lærdom!**

For deg var det nettopp troen, åran, båten og du.

Sammendrag

Bakgrunn: Det er blitt mer fokus på lindrende behandling de siste årene.

Pasientene sendes til kommunene fra spesialisthelsetjenesten tidligere nå enn før. Sykepleierne i kommunen må inneha kompetanse på palliasjon. Pårørende skal få en større og betydeligere plass i helse- og omsorgstjenestene framover. Det å gi pasient og pårørende den beste palliative behandling i en sårbar tid, er en viktig del av samhandlingen.

Hensikt: Hensikten med oppgaven var å finne kunnskap om hvordan pårørende kunne få en opplevelse av å bli ivaretatt, når en av deres er døende/ i palliativ fase.

Metode: En systematisk litteraturstudie, sammen med pensum og annen litteratur.

Resultat: Funn viser at i palliativ omsorg er viktigheten av tillit og støtte sentralt. Det å se pårørende og møte dem der de er, er viktig. De må få være med i pleien og planleggingen, for å skape en verdifull tid i den palliative perioden, og tiden etter døden.

Nøkkelord: Palliativ omsorg, pårørende, ivaretakelse, medvirkning, relasjon.

Summary

Background: The recent years, the focus on alleviative treatment has increased. Patients are sent from specialists to the municipalities earlier than before, and the nurses in the municipalities therefore need to possess expertise. The relatives should play a more important role in health care in the future. To give patients and their relatives the best palliative treatment and care in a vulnerable time, is an important part of the interaction.

Aim: The intention with the thesis was to apprehend knowledge about how relatives should get a feeling of being cared for in a situation where a next of kin/loved one is dying/ in a palliative phase.

Method: A methodical study of literature, in addition to the syllabus and other relevant literature.

Result: Findings show that trust and support is crucial in palliative care, in addition to supporting and being there for the relatives at their level. Relatives should be involved in taking care of the dying, in addition to participating in the planning to ensure and create a valuable time, both in the palliative period and the period after death occurs.

Key words: Palliative care, next of kin, to take care of, to participate, relation.

1.0	Innledning	1
1.1	Hensikt og problemstilling	2
1.2	Begrepsavklaring	2
2.0	Teoribakgrunn	3
2.1	Palliasjon/palliativ omsorg	3
2.1.1	Lindrende behandling	5
2.2	Palliativ fase	6
2.3	Pårørende	6
2.4	Tillit	8
2.5	Kommunikasjon	8
2.6	Mestring	9
2.7	Omsorg og empati	9
3.0	Metode	10
3.1	PI(C)O	10
3.2	Inklusjon og eksklusjon	11
3.3	Kritisk vurdering	12
3.4	Analyse	12
4.0	Resultat	14
4.1	Forventninger for en verdig død	14
4.2	Delta i planleggingen	14
4.3	Kompetansen	15
4.4	Ivaretagelse/ relasjon	15
4.5	Kommunikasjon	16
5.0	Diskusjon	17
5.1	Metodediskusjon	17
5.2	Datainnsamling og litteratursøk	17
5.3	Etiske hensyn	17
6.0	Resultatdiskusjon	19
6.1	Ivareta pårørende i den palliative omsorgen	19
6.2	Gi litt av deg selv	20
6.3	Alle trenger omsorg for å mestre	22
7.0	Konklusjon	24
7.1	Forslag til videre forskning	24

Vedlegg 1: PI(C)O- skjema

Vedlegg 2: Søketabell

Vedlegg 3: Manuelle søk

Vedlegg 4: Artikkelloversikt

1.0 Innledning

Det å gi pasient og pårørende den beste palliative behandling i en tung og sårbar tid, er det som er viktig for meg i min jobb som sykepleier. Beslutningen om tema var da jeg kom over en artikkel i bladet «Omsorg» (2015) som omhandlet hvordan en kunne bidra til at den palliative og terminale omsorgen. Det finnes mye teori om hvordan vi kan gi den beste behandlingen til den døende. Hensikten med litteraturstudien var å undersøke om hva pårørende mente var viktig i den palliative omsorgen for seg og sine.

Samhandlingsreformen (2009) krever at kommunene skal ta over pasientene tidligere nå enn før. Derfor trengs det mer kompetanse hos sykepleierne i kommunen. Økt kompetanse og gode holdninger er noe som er viktig i forhold til det å jobbe med mennesker. En av Samhandlingsreformens intensjoner, er å utdanne helsepersonell slik at helsetjenesten blant annet skal være en attraktiv arbeidsplass med utviklingsmuligheter. Det å utdanne pleiepersonellet både teoretisk og praktisk innenfor palliasjon og kommunikasjon, kan være med å bidra til økt trygghet både for pasient og pårørende.

I Stortingsmeldingen Fremtidens Pimærhelsetjeneste- nærhet og helhet (2015), står det at pårørende (og frivillige) skal få en mer betydelig plass i tjenestene. Samspillet mellom tjenestene, brukerne og deres pårørende skal synliggjøres, og de skal støttes og veiledes av det offentlige. Man har som mål å avlaste pårørende som tar vare på sine nærmeste å og de skal få fremme sine saker, bli hørt og de skal få den informasjon om tilbudet de trenger (Helse- og omsorgsdepartementet 2015).

1.1 Hensikt og problemstilling

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan pårørende til pasienter som mottok palliativ omsorg følte de blir ivaretatt.

Hvordan kan jeg som sykepleier gi pårørende til pasienter som mottar palliativ omsorg en opplevelse av å bli ivaretatt?

1.2 Begrepsavklaring

Palliasjon er en medisinsk term. Den innebefatter behandling, pleie og omsorg. I denne oppgaven velger jeg å bruke begrepet palliativ omsorg, siden dette rommer det meste innen palliasjon. Og det favner både den palliative tiden og den nærstående døden.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Palliasjon/palliativ omsorg

Palliasjon kommer fra det latinske ordet pallium, som betyr kappe, og uttrykker beskyttelse og omsorg i et miljø hvor fellesskap vektlegges (Helsedirektoratet 2015, 13). Når vi i dag snakker om palliasjon, refererer vi til det symbolske teppet av lindring og menneskelig omsorg (Birkelund 2011, 8).

Palliasjon er 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 pasienter og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. -European Association for Palliative Care (EAPC)/ Verdens helseorganisasjon (WHO) (Standard for palliasjon 2004, 8).

I rapporten «Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene» 2015 konkretiseres behovet for kompetanse og omstilling for å sikre gode tjenester for alvorlig syke og døende mennesker. Tilbudet om lindrende behandling er bygget opp i helse- og omsorgstjenesten de siste 20 årene. Det var først rettet mot pasienter med kreft, men er etter hvert blitt utviklet i forhold til de forskjellige diagnosene. Og det jobbes aktivt internasjonalt med dette. Alder, diagnose eller hvor i landet en bor, skal ikke ha noe å si på kvaliteten av tjenesten. Pasientens verdighet skal ivaretas i livets slutfase. Barn og unge må ivaretas spesielt siden de er mer sårbare, både som pasient og pårørende. Palliasjon skal tilbys ut fra behov og ikke diagnose eller prognose (Helsedirektoratet 2015, 9).

Den palliative kultur kjennetegnes ved:

- Helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende pasienten 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, systematisk samarbeid på tvers av nivåene
- Systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder (Standard for palliasjon 2004, 12)

Husebø (2015) snakker om begrepet palliative care. Han sier dette er et helhetlig konsept som skal sikre alvorlig syke og døende verdighet til de dør. De skal ha et optimalt liv inntil døden. Med god smerte- og symptomlindring, god åpen kommunikasjon, der pasienten er med på planleggingen av livets slutfase.

Det er vanskelig å oversette den engelske betegnelsen palliative care, men det omfatter både behandling, pleie og omsorg. De siste årene har man begynt å bruke ordet palliasjon for dette (Kaasa 2008).

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det at sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket (Norsk sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer 2011). Det betyr at sykepleieren skal ivareta pasientens håp, mestring og livsmot. Ha respekt for hans valg – også det at han ikke ønsker livslengende behandling. Sykepleieren skal lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død (NSF 2011).

Ternestedt (2015) skriver i sin artikkel i bladet Omsorg, om at døden er noe vi ikke prater så mye om. Vi prøver å holde avstand. Døden er unik. Det som er en god død for en person, trenger ikke være det for en annen. Hun sier noe om en «god død», om at selvbestemmelse kan være det å overlate seg selv i andres hender når døden nærmer seg. For å blant annet få hjelp til å lindre symptomer, slik at døden blir god. Hun skriver om personsentrert palliativ behandling. Der en må kjenne historien til pasienten, og hva som er viktig for pasienten nå. Hun forteller om hvordan døden er blitt sett på opp igjennom tidene. Fra det var naturlig å både bli født og dø i heimene – til samfunnets utvikling og

vitenskapelige framsteg bidro til at døden ble flyttet til sykehus og institusjoner – det ble en medisinsk hendelse. Døden ble ikke lengre betraktet som en naturlig del av livet, men noe medisinen kunne være med på å utsette. Og klarte den ikke det, ble det å regnet som en mislykkethet. Hvordan vi ser på døden i dagens samfunn? Der døden ses på som en privat affære og den døende mer eller mindre selv kan velge hvordan han vil avslutte livet sitt.

Hun reflekterer over hvorfor det går så tregt å implementere det palliative verdigrunnlaget og prinsippene i omsorgen for eldre mennesker. Det kreves både tid og kompetanse for å få dette til. Alle skal ha rett til en (hennes ord) kjærlighetsfull og kunnskapsbasert omsorg ved livets slutt (Ternestedt 2015).

Wyller (2015) skriver om de store pasientgruppene som dør av annet enn kreft, slik som for eksempel KOLS, hjertesvikt, nyresvikt. Og særlig de som dør av flere alvorlige sykdommer. Og ofte er demens tilstede. Disse ikke har fått vært del av utviklingen innen palliativ medisin de siste årene. Han sier også noe om å forlenge dødsprosessen, når pasienten kanskje har forsonet seg med døden – og vil forlate livet med verdighet, uten plager. Kanskje blir det satt i gang behandlingstiltak som kanskje kan være smertefulle og uten hensikt. Samtidig må man være oppmerksom på de som ønsker å forlenge livet sitt med dager, uker. Respekt for pasientens valg. Etter hvert som palliasjonsmiljøene får økt interesse for andre sykdomsgrupper enn kreft, må de øke sin kompetanse for lindring i de store gruppene pasienter, der det er et mer sammensatt sykdomsbilde, og at dette vil komme alle pasientgrupper til gode.

2.1.1 Lindrende behandling

Lindrende (palliativ) behandling omfatter tjenester og aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Målet med behandling er best mulig livskvalitet for pasient og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet 2009, 61).

2.2 Palliativ fase

Uttrykket «døende pasient» er ikke riktig beskrivelse av en pasient eller en pasientgruppe. Man må skille mellom «døende pasient» og pasient med «kort forventet levetid». En døende pasient er en som er sengeliggende, somnolent, har sluttet å spise og drikke og ikke klarer å ta til seg medisiner per os. En må være reflekterende og utrede før en sier at pasienten er døende (Kaasa 2008, 86).

Den palliative fasen kjennetegnes ved

- Et komplekst sykdomsbilde som varierer over tid og ofte endres raskt
- Betydelig redusert fysisk funksjon og stort, ofte døgkontinuerlig, pleiebehov
- Samtidig innsats fra pårørende og flere profesjoner og nivåer i helsetjenesten (fastlege, hjemmesykepleie, kreftpoliklinikk, sykehusavdeling osv) (Standard for palliasjon 2004, 16).

2.3 Pårørende

Når en person blir alvorlig syk, vil dette ramme alle rundt. Alt rundt familien til den som er syk vil forandres, både det praktiske, det sosiale og det følelsesmessige. Pårørende er ofte en ressurs og støtte den syke, og det er viktig med ivaretagelse av pårørende slik at de også takler tiden etter pasientens død. Når det skal tas beslutninger, er det viktig at pårørende er en del av teamet, sammen med pasienten. De har behov for støtte, informasjon, råd og veiledning. Når det gjelder informasjon, må de ha samtykke fra pasienten. Pårørendes rettigheter er regulert i pasient- og brukerrettighetsloven (Helsedirektoratet 2015).

Pasientens pårørende kan være den som pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre

familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området (Pasient- og brukerrettighetsloven 2014, 2).

Pårørende er en viktig ressurs for pasienten. De kjenner ham/ henne fra før og kan gi viktig informasjon til helsepersonell. Og mange ønsker å bidra i pleien. Ivaretagelse av pårørende vil også være til hjelp for pasienten. Og kan gi dem en bedre opplevelse av perioden slik at tiden etter at pasientens død, oppleves lettere. Derfor må de ivaretas og følges opp med samtaler og informasjon, slik at dette kan være mulig. Sykdom og død fører gjerne til endrede roller i en familie og da er det viktig å prøve å redusere belastningen for pårørende. Pårørende er en sentral målgruppe for palliativ innsats (Helsedirektoratet 2015).

I «Omsorg 2020» står det om en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk. Programmet som er vedtatt har som mål å synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver. Samspillet mellom det offentlige og den uformelle omsorgen skal bedres. Kvaliteten på tjenestetilbudet skal økes og det skal legges til rette for at de skal bli lettere å kombinere yrkesaktivitet med omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet 2015).

I Primærhelsetjenestemeldingen (2015) står det at pårørende skal få en større og tydeligere plass i helse- og omsorgstjenesten (Helse- og Omsorgsdepartementet 2015, 47) og Helsedirektoratet er i ferd med å utarbeide en overordnet pårørendeveiledning for kommunene. Pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver skal synliggjøres og høres mer (Helse- og omsorgsdepartementet 2015).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier at sykepleieren skal samhandle med pårørende og vise respekt og omtanke for disse. Bidra til at informasjon blir ivaretatt og at opplysninger fra pårørende behandles med fortrolighet (NSF 2011, 9).

Sykepleieren kan også bli utfordret av pårørende. Ethiske dilemma kan oppstå når pårørende har ønsker for pasienten, slik at sykepleieren kan splittes mellom pasientens behov og det pårørende ønsker (Birkler 2011, 185). Dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres (NSF 2011).

2.4 Tillit

Vi må engasjere oss i pasienter og pårørende for å klare å bidra til trygghet for disse. Det at vi bryr oss, har gode holdninger, tar ansvar og følger opp, får dem til å føle seg sett og hørt. Og det får dem til å føle at de blir tatt på alvor. At de er betydningsfulle (Alvsvåg 2010). Samtidig sier hun at det er makt i alle relasjoner. Vi kan bruke makten vår som helsepersonell på forskjellige måter. Vi kan bruke den til vår fordel, for å hjelpe pasienten. Bruker vi den krenkende, er tilliten brutt (Alvsvåg 2010).

For å skape tillit kan vi gi litt av oss selv. Det gir den andre makt- som kan brukes både positivt og negativt. Brukes den positivt, vil det kanskje skapes en relasjon mellom partene, men brukes den negativt, sårer eller skader den. Har man skapt et tillitsforhold, kan man slappe av og slippe kontrollen, og man trenger ikke være redd for å vise sin sårbarhet (Kristiansen 2011).

2.5 Kommunikasjon

Kommunikasjon er vel noe av det viktigste i møte med døende og deres pårørende. Hvordan vi ter oss, både med kroppsspråk og ord. I boken «Bære eller bryte» (2012), av Røkenes og Hanssen, er det to kapitler som omhandler bakgrunn og væremåte til den som skal hjelpe. En må bli kjent med seg selv og tenke over sin egen væremåte. Bli kjent med sine egne forutsetninger, ressurser, svakheter og grenser. En må kunne reflektere over hvordan en selv kan komme til å reagere i en slik situasjon. Det er ikke nok å si «Slik er jeg bare!» (Røkenes og Hanssen 2012, 108). Informasjon til pårørende, som når er i en sårbar situasjon, må gis med empati (Kaasa 2008). Utviklingskompetanse handler om å finne måter å være seg selv på. I boken til Røkenes og Hanssen (2012) beskrives fire grunnleggende sider ved denne prosessen:

- å ha kontakt med seg selv
- å være kongruent i møte med den andre, det vil si at det er samsvar mellom den du er, og den du framstår som
- å ha et bevisst og reflektert forhold til hvilken betydning din egen kulturelle bakgrunn, din for-forståelse, din personlighet og dine livserfaringer kan ha i yrkessammenhengen

- å legge til rette for endring av uheldige væremåter og samspillmønstre og utvikling av fruktbare væremåter og samspillmønstre (Røkenes og Hanssen 2012, 77-78).

2.6 Mestring

Mestring handler om å være klar over sine ressurser, og å bruke disse, i for eksempel stressende situasjoner. Ordet mestring kommer fra psykologien, i forbindelse med stress og truende situasjoner –og hvordan personene reagerer da (Heggen 2007).

Meistring handlar om å greie noko på eiga hand, om å takle stress, påkjenningar, kriser eller sjukdom slik at ein kjem seg vidare på ein god nok måte. Det handlar om å ta i bruk dei ressursar som ein har eller rår over for å betre situasjonen (Heggen 2007, 47).

2.7 Omsorg og empati

Omsorg er allmennmenneskelig og et felles etisk utgangspunkt både for psykoterapi og sjelesorg. Omsorg er kjærlighetens og empatiens område der sjelesørgeren formidler varme, støtte og forståelse. Betydningen av relasjonen hører med her (Fiske i Husebø og Holm 2015, 191).

Empati kan defineres som evnen til å forstå andres reaksjoner og følelser (Husebø og Holm 2015).

3.0 Metode

Metoden er en systematisk litteraturstudie. Dette kan brukes for å få en oversikt over eksisterende forskningskunnskap innenfor et bestemt område. Man starter med en problemstilling og følger deretter prosedyrer som å identifisere, velge ut de studiene en mener er aktuelle for så å sette dette sammen på en systematisk måte (Malterud 2013). Målet er å bruke eksisterende forskningsbasert kunnskap i egen praksis, ikke drive egen forskning (Nordtvedt et.al. 2008, 18).

Ifølge Høgskolen i Moldes retningslinjer for fordypningsoppgaven (2013), skal metoden være så tydelig beskrevet at andre senere kan kunne gjenta undersøkelsen. Det er et krav på minimum 10 artikler ifølge retningslinjene.

3.1 *PI(C)O*

Pico-skjema ble brukt for å strukturere problemstillingen (Nordtvedt et. al. 2008). P brukes når man skal definere hvilken type pasient eller pasientgruppe det gjelder. I brukes når vi skal se hvilken behandling eller intervensjon vi ønsker vurdert. C ble i denne oppgaven kuttet ut, da man ikke skulle sammenligne tiltak (Comparison). O brukes for å finne utfallet av det vi ønsket vurdert (Nordtvedt et. al. 2008).

Jeg startet med å gjøre manuelle søk for å finne ut om det i hele tatt var skrevet noe om det jeg ønsket å studere. Jeg søkte i Google Scholar og fant raskt to artikkel som fanget min interesse. Senere skulle det vise seg at den ene hadde feil perspektiv, slik at den etter hvert ekskludert. Den andre er inkludert i litteraturstudien og er på norsk (artikkel 10).

Jeg fikk hjelp av bibliotekar til å finne gode søkeord og gjøre systematiske søk. Synonyme ord ble brukt. Her var utfordringen det å finne gode ord på engelsk. Trunkeringstegn ble brukt for å få med alle varianter av ordene. Or ble brukt når ordene var synonyme. And ble brukt for å kombinere type pasientgruppe og hvilken intervensjon/ tiltak.

Det ble søkt systematisk i OVID medline der 5 artikler ble funnet (artikkel 2, 4, 5, 6 og 8). Samme søkeord ble satt inn i et søk i Psych Info og det ble funnet en artikkel som er med i studien (artikkel 4). Et lite søk i ProQuest ga interessante resultater og to artikler derfra er

inkludert (artikkel 1 og 7). For å være på den sikre siden, ble det gjort et manuelt søk i Chinal, og en artikkel som er fra 2016 ble inkludert (artikkel 3). Siden jeg bor så langt unna Molde, måtte jeg bestille noen artikler. De ble sendt til adressen min, eller til biblioteket, hvis det var nært forestående at jeg skulle dit. Noen fikk jeg, mens to artikler ikke kunne skaffes av Høgskolen i Molde, Biblioteket, da de som eide dem ikke ville gi de videre.

Ordene som ble søkt på var pallia*, terminal*, livets slutt*, palliati*, end of li*, termial*, sykehjem, nursing homes, homes for de aged, retirement home*, død*, death, relatives, family, next of kin, shild*, patient* (vedlegg 1). For søketabell; se vedlegg 2.

3.2 Inklusjon og eksklusjon

I starten hadde jeg i hodet å finne kun kvalitativ forskning. Men siden både kvalitativ og kvantitativ forskning er viktig for å kunne utøve kunnskapsbasert praksis og det at begge metodene brukes i kombinasjon for å få fram ulik kunnskap om tema (Nordtvedt et. al. 2008), gikk jeg bort fra denne tanken, og inkluderte begge metodene (Glasziou og Heneghan 2009).

Jeg ønsket at artiklene skulle være så nye som mulig, men inkluderte noen som er eldre enn ti år på grunnlag av temaet de beskriver, og at funnene er relevante i dag og for det jeg skulle skrive om. 8 kvalitative artikler, der en er mixed metode. I oppgaven bruker jeg bare forskningen på pårørende. 1 kvantitativ artikkel og 1 som var kombinert kvantitativ og kvalitativ ble inkludert i denne litteraturstudien. Jeg lette etter pårørendes stemmer og uttalelser i artiklene. Mange artikler som ble funnet, omhandlet mennesker med demenssykdom. Disse artiklene ble inkludert, da det er lett å overføre funnene til andre diagnoser, og pårørendes behov vil være det samme.

Barn som pårørende ble ekskludert blant annet på grunn av at deres behov avhenger av alder og utviklingsnivå.

3.3 Kritisk vurdering

Artiklene ble lest og studert. Artiklene ble kvalitetssikret med sjekkelister tilpasset metoden fra Kunnskapssenteret og funnet gode. Alle artiklene er utgitt i anerkjente tidsskrift. Jeg har vært inne på NSD (Norsk Senter for Forskningsdata) og funnet at artiklene er vurdert til nivå 1 eller 2. Dette er også en kvalitetsindikator. Når det gjelder etisk godkjenning, finner jeg at to artikler ikke har en slik vurdering mens resten er etisk godkjent (se Vedlegg 4). Svakheter i studien kan være forfatterens (min) egne tolkninger av funn. Norske og svenske artikler er oversatt til engelsk og tilbake til norsk igjen, av meg. Dette kan være en kilde for mistolking og misforståelse. Alle artikler, unntatt en, er på engelsk. Selv om jeg er middels god i engelsk, er dette på et fagspråk som er uvant å lese. Dette kan føre til at ting faller ut av sammenheng og det er rom for mistolking. Noen artikler er eldre enn ti år, men dette kan forsvares med at funnene og temaet kan relateres til i dag.

3.4 Analyse

For å komme frem til et resultat i artikkelsøkene er det gått ut fra Evans (2002) fire punkter. Det ble først funnet et utvalg av studier etter et systematisk søk i Ovid Medline, som hadde det tema man var ute etter. Overskriftene ble systematisk lest. De som ikke fanget min interesse eller hadde en tittel relatert til min hensikt ble ekskludert. Også de som ikke passet ut fra inklusjons- og eksklusjonkriteriene ble ekskludert. Der artiklene vekket interesse, ble aspectene lest og artiklene i fulltekst skrevet ut eller bestilt på Bibsys.

Flere artikler som ble bestilt og/ eller skrevet ut, hadde feil perspektiv. De ble derfor ekskludert. Dette ble en tidkrevende prosess, siden jeg måtte bruke postgangen på grunn av lang avstand til biblioteket på høghskolen. Fem artikler fra Medline ble inkludert. Samme søkehistorikk ble satt inn i Psych Info. Det var mange dubletter, men en artikkel ble inkludert. Manuelle søk ble gjort på ProQuest og Cinahl og tre artikler ble inkludert i studien. En artikkel ble funnet i Google Scholar. Denne ble inkludert, da jeg fant at den var meget relevant for min studie. Jeg satt nå med 10 artikler jeg mente var relevante og gode.

Artiklene ble kopiert, slik at jeg hadde to eksemplarer. De ble satt i perm med skilleark. Det ble gjort notater for å bli kjent innholdet. Jeg noterte og markerte i selve artikkelen og

på et eget ark jeg la sammen med artikkelen. Nøkkelfunnene ble notert og plukket ut. Det ble funnet samme tema i artiklene, disse ble kategorisert som hovedfunn. Disse funnene ble merket med hvilken artikkel de kom fra, klippet ut og lagt i konvolutter med tilhørende tema. Funnene i hver konvolutt ble deretter fargekodet, limt på det fargekodede arket, under temaet de tilhørte. Og de ble merket med hvilken artikkel de tilhørte. Slik ble det enkelt å se at flere artikler hadde likheter i funnene. De som jeg var litt usikker på, ble limt på et ark med «sitater og annet», slik at jeg i alle fall hadde det tilgjengelig.

Jeg delte funnene inn i disse temaene:

- Forventninger (limt på grønt ark)
- Medvirkning/ delta i planleggingen (limt på lyseblått ark)
- Kompetanse/ kvalitet på pleien (limt på svart ark)
- Tillit/ ivaretagelse/ relasjon pleier- pårørende/ prosedyre (limt på rosa ark)
- Kommunikasjon (limt på blått ark)
- Unnvikelse/ forskyve ansvar/ ansvarsfordeling (limt på gult ark)
- Sitater og annet man kunne få bruk for (limt på hvitt ark)

Disse temaene ble kondensert og nye hovedtema ble til.

Opplevelsen av å bli ivaretatt

- Forventninger til den palliative omsorgen
- Medvirkning
- Relasjon
- Tillit
- Omsorg
- Mestring

Kvalitet på pleien

- Kommunikasjon
- Kompetanse

4.0 Resultat

4.1 Forventninger for en verdig død

Pårørende hadde klare forventninger til sykehjemmet og pleien når det gjaldt pleien av pasienten. De tok gjerne rollen som pasientens advokat (Hwang et. al. 2014, Munn et. al. 2008, Steindal og Sørbye 2010), selv om de kanskje mente det var sykehjemmets oppgave (Hwang et. al. 2014, Munn et. al. 2008). Pårørende deltok i den palliative omsorgen til sine, og dette kunne nesten virke selvutslettende; de justerte sine egne liv for å tilpasse seg situasjonen med sine, (Andersson et. al. 2009, Livingstone et. al. 2013). De mente det måtte være rett kompetanse og gode språkkunnskaper (Steindal og Sørbye 2010). Samme artikkel (Steindal og Sørbye 2010) fortalte at pårørendes forventningene til sykehjemmet hadde ikke blitt innfridd og sykehuset var et symbol for god palliativ omsorg.

4.2 Delta i planleggingen

Det å få delta/ ha noe å si i planleggingen av den palliative omsorgen, virket å være viktig for pårørende. De kunne få avslutte denne siste reisen sammen med en person de var glade i, var viktig for dem (Andersson et. al. 2009, Biola et. al. 2007, Bollig, Gjengedal og Rosland 2016, Hwang et. al. 2014, Kaasalainen et. al. 2013, Livingstone et. al. 2013, Percival og Johnson 2013). Det at de fikk være med å dele sine erfaringer med leger og pleiere angående pasienten, fikk dem til å føle seg betydningsfulle (Andersson et. al. 2009, Biola et. al. 2007, Livingstone et. al. 2013, Percival og Johnson 2013) selv om dette var en tung bær å bære noen ganger, da de var redde for å ta gale beslutninger (Andersson et. al. 2009, Bollig, Gjengedal og Rosland 2016, Hwang et. al. 2014). En artikkel nevnte dette med å kunne gi noe tilbake til foreldre eller besteforeldre:

This was a time when the children had the opportunity to repay some of what the parents or grandparents had given earlier in life (Andersson et. al. 2009, 22).

Samtidig ønsket de ikke å være alene om avgjørelser, men delta sammen med pleiere og leger. Bli hørt.

But I think that it is important that one of course will be heard and that one can participate in decision-making when the situation turns up ... this should be done in cooperation with the nurses and the doctor (Pårørende i Bollig et. al. 2016, 467

4.3 Kompetansen

Hadde sykehjemmet tilgang til en sykepleier med en spesialkompetanse i palliativ omsorg, kunne det være mangler i pleien av pasienten. Sykehjemspersonalet kunne unngå ansvar for den palliative pleien og skyve ansvaret over til den palliative sykepleieren, for eksempel. Slik at pasienten måtte vente til denne kom (Hwang et. al. 2014, Kaasalainen et. al. 2013). Det kunne for eksempel være at de ventet med å bytte på stomien til pasienten.

When my mother come from the hospital and they was setting up, hospice for her, they – the people, you know, the workers at the nursing home were waiting for hospice to come in to do their work so they didn't want to do anything anymore and they let my mother stay in the bed wet and her bag leak..... (Pårørende i Hwang et. al. 2014, 1102).

Pårørende trakk frem at økt kompetanse hos personalet også kunne bidra til at pasientens behov og livskvalitet kunne vært bedre dekket, og unødvendige sykehusinnleggelses kunne vært unngått (Hwang et. al. 2014, Livingstone et. al. 2013, Steindal og Sørbye 2010). Etter opplæring i palliativ omsorg, så de at mange flere fikk lov å dø på sykehjemmet (Livingstone et. al. 2013), og pårørende var mer fornøyde med pleien. De så det som viktig at de fikk snakke med legen og/ eller pleieren ansikt til ansikt (Biola et. al. 2009, Bollig, Gjengedal og Rosland 2016, Kaasalainen et. al. 2013).

4.4 Ivaretagelse/ relasjon

Det at personalet hadde tid til å ta seg av pårørende, var en viktig faktor i flere artikler (Andersson et. al. 2009, Hwang et. al. 2014, Kaasalainen et. al. 2013, Milberg, Strang og Jakobsson 2003, Munn et. al. 2008, Percival og Johnson 2013, Steindal og Sørbye 2010). Relasjonen til pleierne virket å kunne være positivt i den palliative omsorgen. Det oppsto varierende grad av tillit når personalet tok seg tid til å bli bedre kjent med pårørende (Hwang et. al. 2014, Munn et. al. 2008, Percival og Johnson 2013, Steindal og Sørbye

2010). Allikevel kunne noen pårørende føle seg utrygge på at deres nærmeste fikk den pleien de trengte (Andersson et. al. 2009, Steindal og Sørbye 2010).

Følelsen av utilstrekkelighet og utmattelse kunne oppstå hos de pårørende (Andersson et. al. 2009, Milberg, Strang og Jakobsson 2003). Det kunne tappe dem for energi, slik at det kunne være vanskelig å takle situasjonen med den alvorlig syke og døende slektningen, og de måtte sykemelde seg fra sin egen jobb (Andersson et. al. 2009). Fysiske og psykiske symptomer kunne oppstå, som appetittløshet, hodepine, angst og depresjon og følelsen av utilstrekkelighet (Milberg, Strang og Jakobsson 2003).

4.5 Kommunikasjon

Det ble uttrykt bekymringer angående kommunikasjon (Biola et. al. 2007, Hwang et. al. 2014, Kaasalainen et. al. 2013, Munn et. al. 2008). Det kunne være når det gjaldt informasjon om pasientens problem, angående medisiner og også det å forutse dødstidspunktet. Det kunne være så enkelt som ordvalg eller holdninger hos pleieren. Ett interessant funn var at kvinnelige pårørende, spesielt døtre, var mer misfornøyde med kommunikasjonen enn andre (Biola et. al. 2007). Kvaliteten på kommunikasjonen mellom pårørende og pleierne, kom gjerne an på hvor godt pleierne kjente pasienten og dens pårørende (Hwang et. al. 2014).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Proessen er gjort etter Høgskolen i Molde's retningslinjer for oppgaveskriving (Høgskolen i Molde 2013).

5.2 Datainnsamling og litteratursøk

Etter å ha jobbet som sykepleier i mange år ved en sykehjemsavdeling med fire palliative senger, hadde jeg et ønske om å skrive en oppgave som ikke omhandlet pasienten, men pårørende. Det å samarbeide med pårørende kan til tider være utfordrende. Jeg ønsket å se i litteratur og forskning om jeg kunne finne teori på hva som var viktig for at pårørende skal kunne føle seg ivaretatt. Utvalget av teori og forskningsartikler kan derfor være farget av min forutinntatthet. Dette kan være en svakhet i studien. Det kan også være en svakhet at jeg ikke har skrevet en slik oppgave tidligere, og heller ikke visst hva jeg skulle blitt veiledet på, i forbindelse med denne.

Det har vært en stor utfordring å søke i databaser, finne de rette søkeordene osv.

Veiledning fra bibliotekar var da til stor hjelp. Det var også mange runder med å finne ut fra hvilket perspektiv jeg skulle skrive fra. Og det å finne artikler med pårørendeperspektiv ble gjort i flere omganger. Artikler som hadde flere perspektiv ble tatt med, men bare pårørendeperspektivet ble med i datasamlingen. Jeg startet hele prosessen med manuelle søk for å se hva som fantes av artikler. En av disse artiklene valgte jeg å ta med i denne studien. En svakhet kan være at jeg ikke utvidet eller oppdaterte søkene mine i flere databaser.

Det å kvalitetssikre artikler var tidkrevende. De artiklene jeg satt igjen med, hadde alle nivå 1 eller 2, så da vil jeg anta at alle er gode.

5.3 Ethiske hensyn

Pårørende er en sårbar gruppe, og det er derfor viktig å ta etiske hensyn i forskningen. I 1969 utarbeidet Verdens legeförening Helsinkideklarasjonen, som sammenfatter etiske prinsipper for medisinsk forskning som har med mennesker å gjøre. Medisinsk forskning

er underlagt etiske standarder som fremmer respekt for alle mennesker og beskytter menneskets helse og rettigheter. Hvis det er mennesker involvert i forskningen, må formålet være viktigere enn de risikoer og belastninger som forskningen innebærer for personen. Forskeren må kjenne til helseforskningsloven og forskningsetikkloven (Malterud 2011).

Jeg har valgt å ikke ta med eksempler fra min praksis, på grunn av at jeg bor i en liten by og det kan være lett gjenkjennelig.

6.0 Resultatdiskusjon

Ut fra et pårørendeperspektiv vil jeg prøve så se hva som kan føre til at pårørende til en pasient som mottar palliativ omsorg, føler seg ivaretatt.

6.1 Ivareta pårørende i den palliative omsorgen

Pårørende kan ses på som en ressurs og støtte for den syke. Hele familien rammes når en av deres blir alvorlig syk, eller nærmer seg døden. Familiestrukturen forandres, både det praktiske, det følelsesmessige og det sosiale. Spesielt i denne tiden trenger de å bli sett og hørt. De har behov for støtte, informasjon og veiledning gjennom denne tiden.

Mange stortingsmeldinger sier at pårørende skal få en større og tydeligere plass i helse- og omsorgstjenestene nå og i fremtiden. Deriblant Omsorg 2020 (2015) og i Primærhelsetjenestemeldingen (2015). De sier at pårørende skal høres mer og det skal legges til rette for dem.

I Bollig, Gjengedal og Rosland (2016) så de at mange av de pårørende var vant til å ta avgjørelser og organisering for den syke. Samtidig var det mange som ikke ønsket å ta disse avgjørelsene alene, men sammen med pleiere og lege. Andersson et. al. (2009) fant ut at det å være med i planleggingen hjalp dem gjennom den tunge tiden. De følte en tilfredsstillelse med å kunne «betale tilbake» noe av det den syke hadde gjort for dem, igjennom tiden. Det fikk dem til å føle at de var betydningsfulle. Dette ser vi hos Munn et. al. (2008) også. Det å kunne få hjelpe til med den personlige hygien til pasienten, slik som stell og barbering, slik at de følte seg inkludert i omsorgen. Dette støttes i Percival og Johnson (2013), der pårørende også ble oppfordret til dette. Og de fikk tilbud om overnatting og mat. Og de følte seg ivaretatte. Mens i Andersson et. al. (2009) fant de at pårørende følte at friheten deres ble begrenset. De følte som om de var fengslet for de måtte være tilgjengelig for pasienten hele tiden. De følte også at de hadde hovedansvaret siden det var de som kjente pasienten best. Hwang et. al. (2014) skriver også om dette. Pårørende mente at sykehjemmet burde ta mer ansvar for å tale pasientens sak, da de følte at dette ble en byrde for dem. Dette støttes av Bollig, Gjengedal og Rosland (2016). De så at ikke alle pårørende ønsket å ta viktige avgjørelser, særlig hvis de ikke visste hva

pasienten hadde ønsket. Samtidig, i samme artikkel, så man at de fleste pasientene stolte på sine pårørende til å ta avgjørelser for dem.

Alvsvåg (2010) sier vi, som helsepersonell, må engasjere oss i pasient og pårørende for å klare å bidra til trygghet for disse. Vi må ha gode kommunikasjonskunnskaper. Røkenes og Hanssen (2012) mener man skal kjenne seg selv godt hvis man skal lykkes med dette. Det å tenke over sin væremåte. Og en må reflektere over hvordan en selv hadde kommet til å reagere i slike situasjoner. Alvsvåg (2010) er enig i dette, når hun sier noe om at det er viktig at vi bryr oss, har gode holdninger, tar ansvar og får dem til å føle at vi bryr oss. Også Sykepleieetiske retningslinjer (2011) sier vi skal samhandle med pårørende og vise respekt og omtanke for disse. Dette ser vi hos Biola et. al. (2007), der de fant ut at opplevelsen av pleien ble bedre når pårørende ble involverte og fikk komme med råd og tips. I Kaasalainen et. al. (2013), så vi at opplæring av personalet i enkel plan for palliasjon hadde gode resultater. Både for pasienter og pårørende. Og de så at samarbeid mellom pleiere og pårørende beroliget pasienten.

6.2 Gi litt av deg selv

Jeg mener det er viktig å ta seg tid til å bli kjent med pårørende. Det kan være mens en har en inntakssamtale, eller det kan være når du møter pårørende i korridoren. Av og til kan dette være den eneste sjansen du har til å snakke med dem. Stopp og slå av en prat. Det kan kanskje få dem til å føle seg velkommen, og ikke minst sett. Og kanskje utveksles viktig informasjon på denne måten. Alvsvåg (2010) sier at for å skape tillit kan vi gi litt av oss selv. Det trenger ikke være så mye. Bare det at jeg sier «jeg er litt spent i dag, fordi min datter har eksamen». Dette kan være med å skape en relasjon, uten at jeg utleverer meg selv nevneverdig. Jeg må aldri glemme at det er jeg som er den profesjonelle i et pleier – pårørendeforhold. Steindal og Sørbye (2010) opplevde at noen pårørende fikk bedre relasjon med noen av pleierne. Røkenes og Hanssen (2012) sier det er viktig å være ekte i møte med andre mennesker. Man må ha kontakt med sine egne følelser. Kroppen vår røper oss, slik at den andre ser at det ikke er ekte.

Får man informasjon som er viktig å ta vare på, må man dokumentere. I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011), står det at opplysninger fra pårørende skal behandles med fortrolighet. Vi dokumentere bare det som er relevant. Gjerdberg, Førde og Bjørndal

(2011) sier i sin artikkel at kvaliteten på samtalen med pårørende var relatert til hvor godt pleierne kjente pasienten og dens pårørende, og avdekket et behov for bedre prosedyrer for å samtale om f.eks. døden.

I Munn et. al. (2008) så man at pårørende beskrev et varierende tillitsforhold til personalet. Noen hadde ikke tillit i det hele tatt, selv om personalet mente de hadde empati selv om de hadde hatt ubehagelige opplevelser. Og de følte seg ansvarlige for pårørendes følelsesmessige og åndelige velvære. Noen av de pårørende sa at de ikke følte dette ble ivaretatt. Dette støttet Steindal og Sørbye (2010). Pårørende opplevde ikke alltid at personalet tok deres bekymringer på alvor, men det var allikevel viktig for dem å ha tillit til personalet, og kunne stole på at de tok vare på den syke. Mens Kaasalainen et. al. (2013) sier at flesteparten av deltakerne i studien snakket om at de syntes sykepleieren brukte mye tid på familien; lyttet og støttet dem, og respekterte deres avgjørelser i den palliative fasen. Andersson et. al. (2009) og Percival og Johnson (2013) snakket også om støtte. Pårørende som mottok støtte og oppmerksomhet fra andre, følte at dette styrket dem. Det at noen hørte på deres problemer og følelser, at de fikk reflektere, fikk dem til å føle seg verdsatte. Også det at andre (profesjonelle eller andre) tok seg av pasienten, førte til at de følte en lettelse. Dette er i motsetning til Milberg, Strang og Jakobsson (2003) studie, der de tok opp dette med pårørendes følelse av hjelpeløshet. De fant at pasientens lidelse kunne gi fysiske symptomer for pårørende, som muskelspenninger, hodepine, appetittløshet, søvnløshet, angst, depresjon og bekymringer. Eksistensielle reaksjoner som ensomhet, skyld og sinne. En pårørende fikk selvmordstanker. Også i Andersson et. al. (2009) så man at det å være pårørende til en alvorlig syk og døende slektning, kunne ta så mye av energien deres, at det kunne være vanskelig å stå i situasjonen. Samtidig sa de at det å delta i denne pleien fikk dem til å føle seg betydningsfulle.

I praksis er dette med tid en tilbakevendende problemstilling. Kommunene skal spare, og det kuttes ned på årsverk i pleie og omsorg. Som pleier på en sykehjemsavdeling med palliative senger, er dette en utfordring. Hvordan skape tillit i en travel hverdag? Når en ønsker, men egentlig ikke har tid til å sitte hos pasient og pårørende fordi man skal gjøre andre ting som; å legge opp/ kontrollere dosetter, dokumentere, undervise studenter m.m. Dette tar Percival og Johnson (2013) opp i sin studie. Der de så viktigheten i at pleierne satte seg ned og prate med, eller holde en pasient i hånden, i livets slutfase. Og at de følte det ble vist respekt og verdighet i pleien når pleierne viste omsorg og omtanke med for

eksempel å sette på musikk for pasienten. I en norsk studie med helsepersonell, ser vi at det å kunne tilby pårørende overnatting eller en pause slik at de, med god samvittighet, kunne dra hjem og samtidig være trygge for at de ble kontaktet ved behov, betydde mye (Gjerberg, Førde og Bjørndal 2011).

I Standard for palliasjon (2004) er det beskrevet at vi som helsepersonell skal ha en helhetlig tilnærming til både pasient og pårørende. Det betyr at vi skal se hele mennesket, og dets behov. Og ifølge Ternstedt (2015) kreves det både tid og kompetanse for å få dette til. Samhandlingsreformen (2009) sier at det må utdannes ulike typer helsepersonell, slik at de er tilpasset de framtidige kommunale oppgaver. Dette kan vi se er en av punktene i Standard for palliasjon (2004), der de sier at alle sykehjem skal beherske grunnleggende palliasjon. Dette gjelder for min arbeidsplass. Vi har fire senger tilrettelagt for palliativ behandling. Hadde dette vært en *palliativ enhet*, skulle standarden vært annerledes. Da hadde man hatt denne enheten vært fysisk adskilt fra de andre beboerne. Dette blir en helt annen måte å drive på. Med eget pleiepersonell og økt bemanning i forhold til den vanlige sykehjemsavdelingen. Og sykepleierne skal ha relevant utdanning f. eks spesialutdanning i palliativ omsorg (Standard for palliasjon 2004, 32-33).

6.3 Alle trenger omsorg for å mestre

For å vise omsorg må vi være i stand til å vise empati. Empati er å forstå andres reaksjoner og følelser (Husøbø og Holm 2015). I møte med pårørende til pasienter som skal dø, er det viktig å vise omsorg slik at de føler seg ivaretatt. Man må ha et helhetlig menneskesyn.

Dette viser seg også i artikkelen til Kaasalainen et al. (2013), der de fant at det var viktig at pleieren tenkte helhetlig (holistisk) og var tilstede sammen med pasient og pårørende. Dette støtter Andersson et. al. (2009) når de finner at pårørende blir styrket av støtte. Når man blir utsatt for påkjenninger kommer behovet for mestring. Mestring er vårt behov for å håndtere stressende situasjoner, slik som for eksempel alvorlig sykdom i familien (Ekeland og Heggen 2007). Da tar vi i bruk de ressurser vi har for å takle situasjonen.

I Andersson et. al. (2009), Hwang et. al. (2014), Kaasalainen et. al. (2013), Milberg, Strang og Jakobsson (2003), Munn et. al. (2008), Percival og Johnson (2013), Steindal og Sørbye (2010) skriver de alle om viktigheten med at personalet hadde tid og mulighet til å

ta seg av pårørende. Det at de hadde omsorg og en slags relasjon til pårørende, kunne virke positivt inn på den vanskelige tiden. Men ikke alle var like trygge på at deres fikk den pleien de trengte, slik som i artiklene til Andersson et. al. (2009) der pårørende var utrygge på om pasienten fikk den hjelpen han/ hun trengte hvis de ikke var tilstede. Og Steindal og Sørbye (2010) der pårørende kritiserte personalet for ikke iverksette tiltak som kunne heve livskvaliteten til pasienten. Mindretallet, som var fornøyde, trakk frem den gode relasjonen til sykepleierne og holdningene deres. Andersson et. al. (2009) fant at familier som delte på dette tunge ansvaret, ble bragt tettere sammen. Og det at de delte denne opplevelsen, fikk dem til å føle en slags stabilitet og fred.

7.0 Konklusjon

Pårørende er den største støtten og hjelpen for den alvorlig syke og døende pasienten. De er en ressurs for helsepersonellet rundt denne pasienten også. Som helsepersonell må jeg ivareta dem på best mulig måte. Jeg må gi av meg selv for å vinne deres tillit. Dele litt av min livshistorie, uten å utlevere meg fullstendig. I palliativ omsorg er omsorg viktig. For at pårørende skal kunne føle seg betydningsfulle og ivaretatte, må de få være med i pleien og planleggingen av den alvorlig syke og døende slektningen sin. De må bli tatt med på råd, samtidig som de må slippe å ta stilling til alvorlige avgjørelser alene. Og de må kunne stole på at sykehjemmet innehar den rette kompetansen for å gi palliativ omsorg.

Dette er en verdifull tid, som de pårørende kommer til å tenke tilbake på. Pårørende må være trygge på at deres får det stellet de trenger, slik at de kan ta velfortjente pauser og slippe å bekymre seg for dette. Vi ser i forskningen at pårørende mener det er viktig at de får en relasjon til pleierne. Samtidig må jeg, som sykepleier, alltid huske at det er jeg som er den profesjonelle. Jeg må holde en viss avstand, men møte dem med forståelse og empati. Og oppstår det konflikt, noe som ikke er uvanlig, er det pasientens ve og vel som skal komme først.

7.1 Forslag til videre forskning

Alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende er en sårbar gruppe. Det skulle vært ønskelig med nyere forskning på hva spesialkompetanse innen palliasjon kunne bidratt med i kommunene, som for eksempel palliative team på tvers av diagnoser. Og om disse teamene kunne ha bedret samhandlingen mellom sykehus og kommune, og gjort overgangene bedre for pasient og pårørende.

LITTERATURLISTE

Alvsvåg, Herdis. 2010. *På sporet av et dannet helsevesen – om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Akribe AS.

Andersson, Magdalena, Anna K. Ekwall, Ingalill R. Hallberg, Anna-Karin Edberg. 2009. "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. Doi: 10.1017/S1478951509990666

Biola, Holly, Philip D. Sloane, Christianna S. Williams, Timothy P. Daaleman, Sharon W. Williams, Sheryl Zimmerman. 2007. "Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life". *JAGS* 55:846-856. Doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01179.x

Birkler, Jacob. 2011. «Ethiske dilemmaer i mødet med den døende». I *Ved livets afslutning- om palliativ omsorg, pleie og behandling*, red. Birkelund, Reiner. 172-189. Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Birkelund, Regner, red. 2011. *Ved livets afslutning- om palliativ omsorg, pleie og behandling*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Bollig, Georg, Eva Gjengedal, Jan Henrik Rosland. 2016. "They know! –Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end- of-life care, and decision-making in nursing homes". *Palliative Medicine*. Vol. 30(5) 456-470. Doi: 10.1177/0269216315605753

Ekeland, Tor-Johan, Kåre Heggen (red). 2007. *Meistring og myndiggjering*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Evans, David. 2002". Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data". *Australian Journal of Advanced Nursing*. 2002-2003 Volume 20 Number 2.

Gjerberg, Elisabet, Reidun Førde og Arild Bjørndal. 2011. "Staff and family relationships in end-of-life nursing home care". *Nursing Ethics* 18 (1) s. 42-53 2011. doi: 10.1177/0969733010386160

Glasziou, Paul, Carl Heneghan. 2009. "A spotters guide to study design". *Evid Based Med* 2009;14:37-38. doi:10.1136/ebm.14.2.37-a. <http://ebm.bmj.com/content/14/2/37.2.full>

Helsedirektoratet. 2015. *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

Helsedirektoratet. 2015. *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_h_dir_palliasjonsrapport_160315.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet. 2015. *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Meld. St. 26 (2014 – 2015). <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. 2013. *Omsorg 2020 – Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2fbe9cb7/omsorg_2020.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. St. mld. nr. 47. (2008-2009).

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Husebø, Stein (red) og Marianne Sætrang Holm. 2015. *En verdig alderdom- omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Hwang, Deborah, Joan M. Teno, Melissa Clark, Renèe Shield, Cindy Williams, David Casarett, Carol Spence. 2014. "Family perceptions of quality of hospice care in the nursing home". *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 48. No. 6 December 2014.
Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.04.003

Høgskolen i Molde, avdeling for helse- og sosialfag. 2013. *Fordypningsoppgave- videreutdanning i omsorg ved alvorlig sykdom og død*. Molde: Høgskolen i Molde.

Kristiansen, Aslaug. 2011. "Respekt i samarbeid". I *Fordi vi er mennesker – en bok om samarbeidets etikk*, red. Eide, Solveig Botnen, Hans Herlof Grelland, Aslaug Kristiansen, Hans Inge Sævareid, Dag G. Aasland. 85-90. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

Kaasalainen, Sharon, Jenny Ploeg, Carrie McAiney, Lori Schindel Martin, Faith Donald, Ruth Martin-Misener, Kevin Brazil, Alan Taniguchi, Abigail Wichson-Griffiths, Nancy Carter, Esther Sangster-Gormley. 2013. "Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes". *International Journal of Palliative Nursing*. 2013, Vol 19, No 10.

Kaasa, Stein, red. 2008. *Palliasjon – Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kunnskapssenteret. Lest: Januar 2016. *Sjekkelisten for vurdering av forskningsartikler*.
<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklisten-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Livingstone, Gill, Elanor Lewis-Holmes, Catherine Pitfield, Monica Manela, Diana Chan, Eleanor Constant, Hannah Jacobs, Gaby Wills, Natasha Carson, Jackie Morris. 2013. "Improving the end-of-life care for people with dementia living in a care home: an intervention study". *International Psychogeriatrics* 25:11, 1849-1858. Doi: 10.1017/S1041610213001221

Malterud, Kirsti. 2013. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Milberg, Anna, Peter Strang, Maria Jakobsson. 2003. "Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care". *Support Care Cancer* (2004), 12:120-128. Doi: 10.1007/s00520-003-0569-y

Nordtvedt, Monica W., Gro Jamtevd, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Stavanger: Bryne Offset AS.

Norsk forening for palliativ medisin. 2004. *Standard for palliasjon*.
<http://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf>

Percival, John, Malcolm Johnson. 2013. "End-of-life care in nursing and care homes" *Nursing Times*; 2013; 109, ½ ProQuest pg. 20.

Røkenes, Odd Harald og Per-Halvard Hanssen. 2012. *Bære eller breste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Steindal, Simen A. og Liv Wergeland Sørbye. 2010. "Er sykehjemmet et verdig sted å dø?". *Sykepleien Forskning* Nr. 2; 5: 138 –145.

Pasient- og brukerrettighetsloven. 2014. Lov av 24. juni 2011 nr. 30 om alminnelige bestemmelser. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_1

Ternestedt, Britt-Marie. 2015. "Den osynliggorda döden – äldres död". *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 3: 14-19.

Wyller, Torgeir Bruun. 2015. "Ut av livet på tredje klasse". *Omsorg- Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 3: 5-9.

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. 2011. Oslo: Norsk Sykepleierforbund (NSF).

Vedlegg 1: PI(C)O- skjema

P	I	(C)	O
Pallia* Terminal* Livets slutt*	Sykehjem		Dø*
Palliati* End of li* terminal	Nursing homes Homes for aged Retirement home		Death Patient* Relatives Family Next of kin Child

Vedlegg 2: Søketabell

#	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	teminal care or palliative care or palliati*	26.11.2015	Medline	101753			
2	end of li*	“	Medline	20644			
3	end-of-li*	“	Medline	20644			
4	terminal*	“	Medline	412378			
5	1 or 2 or 3 or 4	“	Medline	496075			
6	Limit 5 to yr “2006 to current”	“	Medline	177625			
7	Limit 6 to “danish or english or norwegian or swedish)	“	Medline	169481			
8	nursing homes.mp. or exp Nursing Homes/	“	Medline	36571			
9	exp Homes for the Aged/	“	Medline	11848			
10	retirement home*.mp.	“	Medline	184			
11	8 or 9 or 10	“	Medline	41015			
12	7 and 11	“	Medline	863			
13	Death/ or death.mp.	“	Medline	570534			

14	12 and 13	“	Medline	299			
15	patient*.mp.	“	Medline	5011450			
16	relatives.mp. or Family/	“	Medline	102232			
17	family.mp. or Family/	“	Medline	743888			
18	next of kin.mp.	“	Medline	1022			
19	child*.mp.	“	Medline	1959563			
20	15 or 16 or 17 or 18 or 19	“	Medline	6794191			
21	14 and 20	“	Medline	218			
22	exp Terminal Care/ or exp Palliative Care/ or palliati*.mp	“	Medline	101753			
23	end of li*.mp.	“	Medline	20644			
24	end-of-li*.mp.	“	Medline	20644			
25	terminal*.mp	“	Medline	412378			
26	22 or 23 or 24 or 25	“	Medline	496075			
27	limit 26 to yr="2006 -Current"	“	Medline	177625			
28	limit 27 to (danish or english or norwegian or swedish)	“	Medline	169481			

29	nursing homes.mp. or exp Nursing Homes/	“	Medline	36571			
30	exp Homes for the Aged/	“	Medline	11848			
31	retirement home*.mp.	“	Medline	184			
32	29 or 30 or 31	“	Medline	41015			
33	28 and 32	“	Medline	863			
34	Death/ or death.mp.	“	Medline	570534			
35	33 and 34	“	Medline	299			
36	patient*.mp.	“	Medline	5011450			
37	relatives.mp. or Family/	“	Medline	102232			
38	family.mp. or Family/	“	Medline	743888			
39	next of kin.mp.	“	Medline	1022			
40	child*.mp.	“	Medline	1959563			
41	36 or 37 or 38 or 39 or 40	“	Medline	6794191			
42	35 and 41	“	Medline	218	153	16	5
43	Samme søkeord som i Medline	28.11.2015	PsychInfo	218	9	1	1

Vedlegg 3: Manuelle søk

08.11.2015	Google Scholar	Pårørende En god død sykehjem	2	1
20.02.2016	ProQuest	Next of kin Palliative care Home for elderly hospice	2	2
28.04.2016	Cinahl	End of life care Relatives (or) family	1	1

Vedlegg 4: Artikkelloversikt

Artikkelnummer	Forfattere År Land Tidsskrift Nivå 2016	Tittel	Hensikt	Metode/ måleinstrument	Deltakere	Hovedfunn	Kvalitet Etikk
1	Andersson, Magdalena, Anna K. Ekwall, Ingalill R. Hallberg, Anna-Karin Edberg 2009 Sverige <i>Palliative and Supportive Care</i> (2010), 8, 17-26. Nivå 1	The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life	Finne ut hvordan det var å være påørende til en eldre person i den siste fasen av livet	Kvalitativ	Intervju med 17 påørende, 11 kvinner, 6 menn, til en person over 75 år som nylig var død og hadde mottatt hjelp fra kommune n den siste tiden før døden -7 ektefeller -9 barn -1 barnebar n	Pårørende var tett involvert fra han/hun ble syk – og til døden inntraff: -styrket av støtte -følte de hadde ansvar, selv når helsepers. tok over -følte de måtte være der for å se at den døende fikk mat o.l. -følte at avd. ikke tok situasjonen alvorlig nok -følte seg alene/ ensom -være sammen med fam. ga styrke (mimre foran pas).	God- kjent Etisk god- kjent av The Ethics Committee of the Medical Faculty At Lund University
2	Biola, Holly, Philip D. Sloane, Christianna S. Williams, Timothy P. Daaleman, Sharon W. Williams, Sheryl Zimmerman	Physician Communication with Family Caregivers of Long- Term Care	Familiens oppfatning av kommunikasjon mellom lege og påørende	Kvantitativ Prevalensstudie survey	En påørende fra hver av de 440 avdøde beboerne	Nesten halvparten var uenige i at de ble informert underveis, hva de	God- kjent

	<p>2007</p> <p>USA</p> <p>JAGS 55:846-856</p> <p>Nivå 2</p>	Residents, at the End of Life				<p>kunne forvente og at de forsto legen. De følte seg bedre ivaretatt om de hadde møtt legen ansikt til ansikt. Døtre og svigerdøtre rapporterte dårligere kommunikasjon.</p>	<p>Etisk godkjent av The Committee for the protection of the Rights of Human Subjects of the University of North Carolina at Chapel Hill School of Medicine</p>
3	<p>Bollig, Georg, Eva Gjengedal, Jan Henrik Rosland</p> <p>2016</p> <p>Norge</p> <p><i>Palliative Medicine</i> 2016, Vol. 30(5) 456-470</p> <p>Nivå 1</p>	<p>They know! – Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes</p>	<p>Studerer synet på ACP (advanced care planning) hos pasienter og deres pårørende i en palliativ fase i sykehjem</p>	Kvalitativ dybdeintervju	<p>43 informanter fra 9 sykehjem -25 sykehjem s-beboere -18 pårørende</p>	<p>Beboerne stolte på at deres pårørende, legen og pleierne tok avgjørelser for dem – og de fleste beboerne mente at deres pårørende kjente deres ønsker, men mange pårørende visste ikke hva sine ønsket. ACP mangler i sykehjem.</p>	<p>Godkjent</p> <p>Etisk Godkjent av Regional Ethics Committee, Norway</p>
4	<p>Hwang, Deborah, Joan M. Teno, Melissa Clark, Renèe Shield, Cindy</p>	Family Perceptions of Quality	Studie for å forbedre samarbeidet	Kvalitativ Fokusgruppe-intervju	5 grupper med familieme	-bekymring om hvem som er	God-

	Williams, David Casarett, Carol Spence 2014 USA <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> Vol. 48. No. 6 December 2014 Nivå 1	of Hospice Care in the Nursing Home	mellom pårørende og sykehjem mtp palliative pleie (Hospice Care)		dlemmer til pasienter som døde i sykehjem, 12 mnd etter pasientens død	ansvarlig for hvilken pleie av pasienten, og -hvem er ansvarlig for å koordinere informasjon, og -behovet for at pall. teamet skal være talsmann for god kvalitet på pleien I stedet for å gjøre den selv.	kjent Etisk godkjent: ?
5	Kaasalainen, Sharon, Jenny Ploeg, Carrie McAiney, Lori Schindel Martin, Faith Donald, Ruth Martin-Misener, Kevin Brazil, Alan Taniguchi, Abigail Wichson-Griffiths, Nancy Carter, Esther Sangster-Gormley 2013 Canada <i>International Journal of Palliative Nursing</i> 2013, Vol 19, No 10 Nivå 1	Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes	Undersøke sykepleierens rolle i å gi palliativ omsorg til langtidsbeboere I sykehjem	Kvalitativ Fokusgruppe-intervju	Intervju av 143 personer som jobbet på en langtids-enhet (leger, spesial-sykepleiere(NP=nurse practitioner)ledere, sykepleier og annet personale , beboere og pårørende)	Pleierens rolle i å bidra til palliativ omsorg i sykehjem innstillinger gjennom samarbeidsprosesser som til slutt fremmer opplevelsen av en positiv død for beboere, deres familier og formelle omsorgspersoner	Godkjent Etisk godkjent av flere Universitet og region/institusjon
6	Livingstone, Gill, Elanor Lewis-Holmes, Catherine Pitfield, Monica Manela, Diana Chan, Eleanor Constant, Hannah Jacobs,	Improving the end-of-life care for people with	En enkel implementering av palliasjon til demente.	Kvalitativ Mixed methods	-Demente pasienter og deres pårørende fra et	Målte resultat før og etter implementeringen:	Godkjent

	<p>Gaby Wills, Natasha Carson, Jackie Morris</p> <p>2013</p> <p>England</p> <p><i>International Psychogeriatrics</i> 25:11, 1849-1858</p> <p>Nivå 1</p>	<p>dementia living in a care home: an intervention study</p>	<p>Forbedre kvaliteten på den palliative pleien</p>		<p>sykehjem med 120 senger -90 pleiere -tilsynslegger</p>	<p>-etter opplæring ble det mindre sykehusinnleggelses-kommunikasjon om døden ble gjort -Res/ res – ble tatt opp -andre ønsker ble tatt opp</p>	<p>Etisk godkjent av Camden and Islington Community Research Ethics Committee</p>
7	<p>Milberg, Anna, Peter Strang, Maria Jakobsson</p> <p>2003</p> <p>Sverige</p> <p><i>Support Care Cancer</i> (2004), 12:120-128.</p> <p>Nivå 1</p>	<p>Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care</p>	<p>Pårørendes følelse av å være hjelpeløs og uten makt</p>	<p>Kombinert Kvalitativ og Kvantitativ</p>	<p>233 pårørende av kreftpas. som hadde vært involvert i pleien -av kreftpas som mottok palliativ pleie i heimen -av pas som var døde 3-9 mnd tidligere</p>	<p>Hjelpeløshet (svensk: vanmakt) ifht fysiske og psykiske symptom. -pårørende fikk fysiske symptom som muskelspenninger, hodepine, appetittløshet, søvnløshet, angst/depresjon/ Bekymringer, eksistensielle reaksjoner som ensomhet, skyld og sinne. En pårørende fikk selvmordstanker.</p>	<p>Godkjent</p> <p>Etisk godkjent av the regional ethics committee</p>
8	<p>Munn, Jean C., Debra Dobbs, Andrea Meier, Christianna S. Williams,</p>	<p>The End-of-Life Experience in Long-</p>	<p>Undersøke erfaringer på slutten</p>	<p>Kvalitativ Grounded theory</p>	<p>11 langtidsbeboere</p>	<p>5 overordnede tema:</p>	<p>Godkjent</p>

	<p>Holly Biola, Sheryl Zimmerman</p> <p>2008</p> <p>USA</p> <p><i>The Gerontologist</i> Vol. 48, No 4, 485-494</p> <p>Nivå 1</p>	<p>Term Care: Five Themes Identified From Focus Groups With Residents, Family Members, and Staff</p>	<p>av livet i sykehjem</p>	<p>Semistrukturerte intervju</p>	<p>19 pårørende</p> <p>20 tverrprofesjonelle</p> <p>15 ansatte</p> <p>Fra 5 sykehjem og 8 omsorgsboliger</p>	<p>-komponenter for en god død i sykehjem</p> <p>-hvor vanlig er det å dø i sykehjemmet?</p> <p>-hvordan yte og motta omsorg (forholdet mellom pleier og pasient)</p> <p>-palliativt team (hospice) bidrag til omsorg i sykehjem/samarbeid</p> <p>-interessents</p> <p>Anbefalinger for å styrke palliativ omsorg seg i disse settingene</p> <p>Underliggende tema:</p> <p>-Nærhet</p>	<p>Nivå 1</p> <p>Etisk Godkjent: Nei, men godkjent av administrasjonen på institusjonen</p>
9	<p>Percival, John, Malcolm Johnson</p> <p>2013</p> <p>England</p> <p><i>Nursing Times</i>; 2013; 109, ½ ProQuest pg. 20</p> <p>Nivå 1</p>	<p>End-of-life care in nursing and care homes</p>	<p>Avsløre faktorer som gir god kvalitet på palliative pleie/omsorg, ved å intervju beboere, pårørende og ansatte</p>	<p>Kvalitativ dybdeintervju</p>	<p>-33 beboere mellom 76 – 92 år</p> <p>-41 ansatte (alle typer)</p> <p>-16 pårørende</p>	<p>Trening er avgjørende i å hjelpe ansatte til å engasjere seg følelsesmessig og respektfullt i møte med døende beboere. Bemanningen må være tilstrekkelig</p>	<p>Godkjent</p> <p>Etisk Godkjent: ?</p>

						slik at ansatte kan være sammen med beboere og gi omsorg på en måte som er tilpasset deres personlighet, livshistorie og ønsker. Gode relasjoner mellom ansatte og pårørende bidrar til å sikre en god død	
10	Steindal, Simen A., Liv Wergeland Sørbye 2010 Norge <i>Forskning nr 2, 2010; 5: 138-145</i> Nivå 1	Er sykehjemmet et verdig sted å dø?	Å belyse overflytting fra sykehjem til sykehus. Faktorer som kan bidra til at pårørende opplever at deres nære får en verdig død ved sykehjem.	Kvalitativ Semistrukturert intervju	Pårørend e etter 50 dødsfall.	-mer faglært personell -bedre norsk-kunnskaper -økt kompetans e innen palliasjon -god kommunikasjon er essensielt	Godkjent Etisk godkjent av Regional komitè For Medisinsk og Helsefaglig forsknings-etikk