



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**Pårørendes erfaringer av ivaretagelse ved livets slutt /
Relatives experience of care at the end of life**

Ellen Marie Moen Olsson og Andrea Ness

Totalt antall sider inkludert forsiden: 71

Molde, 28.05.2018



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

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

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Elin Mordal

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.

Opgaver 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: 28.05.2018

Antall ord: 10 865

Forord

*Du var alltid her,
her for meg.
Jeg elsket èn person
den personen var deg.*

*Når jeg var trist,
sur eller lei,
visste jeg at uansett,
var du her for meg.*

*Du støttet meg alltid,
aldri ga du opp.
Du ga all din kjærighet til meg,
men en dag sa alt stopp!*

*Du var til legen,
bare vanlig rutine.
Da du kom hjem, og skulle fortelle meg,
begynte du å grine.*

*Du hadde fått beskjed,
om at døden var nær.
Dette var den siste måneden,
du skulle være her.*

*Kanskje en gang,
sees vi igjen.
Håper du får hvile i himmelen mor,
ha det bra, min elskede venn.*

Anonym forfatter (Daria 2005).

Sammendrag

Bakgrunn: Palliasjon er et økende fokusområde og de fleste personer i Norge dør i institusjon. Med økende antall eldre og syke pasienter, vil sykepleier møte behovene til pasientenes pårørende. Ved ivaretagelse av pårørende i palliativ fase kan sykepleier møte flere utfordringer, kompetanseøkning på området er derfor viktig.

Hensikt: Å belyse pårørendes erfaringer ved palliativ omsorg.

Metode: En litteraturstudie basert på systematiske søk med elleve kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Pårørende hadde både positive og negative erfaringer i forhold til kommunikasjon og informasjon. Tilstrekkelig tid sammen var av stor betydning. De følte seg godt ivaretatt når sykepleier tilrettela for dette. Pårørende må få tilstrekkelig informasjon angående beslutningstaking og det var avgjørende for de pårørende å bli møtt med omsorg og respekt i den tunge tiden.

Konklusjon: God kommunikasjon og informasjon var avgjørende for god ivaretagelse. Dersom sykepleier tok godt vare på pasienten reflekterte dette positivt over på pårørende. Praktisk støtte ble i stor grad verdsatt og førte samtidig til at pårørende fikk dekket sine grunnleggende behov. Tilstrekkelig tid med pasienten var av stor betydning for pårørende. Opplevelsen av å bli møtt med respekt og omsorg ble sett på som en støttende interaksjon med helsepersonell.

Nøkkelord: Pårørende, erfaringer, sykepleie, livets slutt.

Abstract

Background: Palliative care is an increasing focus area. Most people in Norway die in an institution. With an increasing number of elderly and ill patients, nurses will also care for the patient's relatives. When taking care of relatives, the nurse can meet several challenges, therefore will an increase in skills and knowledge in this field be important.

Aim: To illuminate relatives experiences of palliative care.

Method: A literature study based on systematic search with eleven qualitative research articles.

Results: Relatives had both positive and negative experiences in relation to communication and information. Adequate time together was of great importance. Relatives must receive sufficient information about decision making. It was crucial for the relatives to be met with care and respect.

Conclusion: Good communication and information was crucial for how relatives felt they were taken care of. When nurses took good care of the patient it positively reflected on the relatives. Practical support was greatly appreciated and led to relatives meeting their basic needs. Adequate time with the patient was of great importance to relatives. The experience of being met with respect and care was seen as a supportive interaction with healthcare professionals.

Keywords: Next of kin, experience, nursing, end of life.

Innhold

1.0	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.1	Hensikt.....	2
1.2	Problemstilling.....	2
2.0	Teoribakgrunn.....	3
2.1	Hvem er de pårørende?.....	3
2.2	Pårørende, mer enn en ressurs.....	3
2.3	Hva er palliasjon?.....	4
2.4	Palliasjon i institusjon.....	4
2.5	Opplevelsen av sammenheng.....	5
3.0	Metodebeskrivelse.....	7
3.1	Datainnsamling.....	7
3.2	Inklusjon og eksklusjon.....	8
3.2.1	Begrunnelse for inklusjon -og eksklusjonskriterier.....	8
3.3	Utarbeidelse av PIO-skjema.....	9
3.4	Søkestrategi.....	10
3.5	Kvalitetsvurdering.....	12
3.6	Etiske hensyn.....	12
3.7	Analyse.....	13
4.0	Resultat.....	14
4.1	Kommunikasjon og informasjon.....	15
4.2	Beslutningstaking.....	17
4.3	Tid sammen.....	19
4.4	Støtte, trygghet og tillit.....	20
5.0	Diskusjon.....	23
5.1	Metodediskusjon.....	23
5.1.1	Datainnsamling.....	23
5.1.2	Inklusjon -og eksklusjonskriterier.....	23
5.1.3	Søkestrategi.....	25
5.1.4	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn.....	26
5.1.5	Analyse.....	26
5.2	Resultatdiskusjon.....	27
5.2.1	God kommunikasjon og informasjon bidrar til følelse av god ivaretagelse.....	27
5.2.2	Tryggere i beslutningstaking ved tilstrekkelig informasjon og veiledning.....	29

5.2.3	Trygghet i å få tid sammen.....	30
5.2.4	Følelse av god ivaretagelse ved praktisk støtte, trygging og tillit til personalet.....	32
5.2.5	Konsekvenser for praksis	35
6.0	Konklusjon.....	36
6.1	Forslag til videre forskning	36
7.0	Litteraturliste.....	37

Vedlegg 1 – Søkehistorikk

Vedlegg 2 – Oversiktstabell

Vedlegg 3 – PIO-skjema

1.0 Bakgrunn for valg av tema

De fleste personer i Norge dør på sykehus eller sykehjem (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011). Personer som dør i institusjon har for det meste et nettverk rundt seg; pårørende. Å ta vare på pasienter som befinner seg i livets slutfase er en del av det å være sykepleier, kontakt og samarbeid med pårørende kan derimot lett bli forsømt i en travel hverdag.

En palliativ situasjon vil ikke bare ramme den som har blitt syk og er døende, men også de som står pasientens nær. Å være pårørende av en som er døende kan bidra til å knytte bånd, men samtidig være belastende (Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon 2017). Hvordan pårørende behersker den belastende situasjonen de står i, er avhengig av deres opplevelse av sammenheng (Sykepleien 2016).

Pårørende bør sees som et medlem av teamet rundt pasienten, men samtidig som en person som trenger støtte og ivaretagelse (Helsedirektoratet 2018). Det er viktig at både sykepleiere og studenter reflekterer rundt; og tilegner seg kunnskap om pårørendes betydning for pasienten. På denne måten kan vi øke kompetansen vår når det omhandler hvordan vi møter og ivaretar pårørende (Brinchmann 2002). Behovet for tilstrekkelig kompetanse om ivaretagelse av pårørende og hvilke erfaringer de har ved palliativ pleie er viktig for å kunne gi helhetlig sykepleie.

Å forholde seg til pårørende av palliative pasienter har vi opplevd som både krevende og utfordrende. Det er viktig å vite hvordan pårørende erfarer å bli ivaretatt i den palliative fasen. Vi har sett hvor stor rolle pårørende har for pasienten i den palliative fasen. Vi ønsker derfor å få en større forståelse av hvilke erfaringer pårørende har og hvordan pårørende erfarer å bli ivaretatt i en slik situasjon.

1.1 Hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å belyse pårørendes erfaringer ved palliativ omsorg.

1.2 Problemstilling

Hvordan erfarer pårørende å bli ivaretatt av sykepleier i helseinstitusjon når deres nærmeste befinner seg i livets slutfase?

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Hvem er de pårørende?

Pasientrettighetsloven definerer pårørende som den pasienten selv oppgir som pårørende. Dette viser at pårørende begrepet omfatter mer enn bare familie. Dersom pasienten selv ikke kan peke ut sin nærmeste pårørende skal personen som i størst grad har hatt varig og løpende kontakt med pasienten utpekes (Moesmand og Kjøllesdal 2004).

Pårørende har tradisjonelt sett blitt oppfattet synonymt med familie; personer som enten er beslektet via blodsband eller som er inngiftet. Familie oppfattes nå som et tradisjonelt begrep som ikke sier noe om relasjonen mellom den syke og pårørende. Det er viktig å understreke at pårørende er personer som betyr noe for pasienten. Dette er personer som står sammen og feirer de gode stundene i livet, eller for å støtte hverandre ved sykdom og død (Moesmand og Kjøllesdal 2004).

2.2 Pårørende, mer enn en ressurs

Pasientens nærmeste pårørende kan vite noe om hvordan den syke opplever det å være pasient. Gjennom sitt langvarige bekjentskap til pasienten kan pårørende sees på som eksperter på pasienten. Denne ekspertisen kan omhandle pasientens plass i familien, pasientens historie og sosiale forhold, om hva han/hun liker og ikke liker, egenskaper, interesser og vaner, hvordan pasienten bruker å reagere på smerte og hvordan han/hun tidligere har mestret vanskelige situasjoner. Dette bidrar til et helhetlig bilde av pasienten som utgjør et nyttig verktøy for sykepleier og annet helsepersonell (Moesmand og Kjøllesdal 2004).

Selv om pårørende er en viktig ressurs, er de også mennesker med egne behov som står i en vanskelig emosjonell situasjon. Pårørende har behov for støttespillere som hjelper dem gjennom prosessen. Det er viktig at pårørende får bearbeidet sine tanker og følelser, de kan oppleve angst, sorg, smerte og fortvilelse på lik linje med pasienten. De har ofte behov for råd og noen å tenke høyt med. Det er viktig for pårørende å bli sett og anerkjent som personer som står i krise og opplever sorg (Kaasa 2008).

2.3 Hva er palliasjon?

Palliativ og lindrende pleie og omsorg praktiseres på alle områder i helsesektoren og er en del av sykepleieryrket. Målet med den palliative behandlingen og omsorgen er best mulig livskvalitet for både pasient og pårørende. Den palliative behandlingen og omsorgen fremskynder eller forlenger ikke dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. Kulturen rundt palliasjon kan eksempelvis kjennetegnes ved at den har en helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende pasienten, samt hans eller hennes pårørende (Helsedirektoratet 2015).

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon slik:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (Helsedirektoratet 2016).

Kirsti Kvåle i Kaasa (1998) omtaler at omsorg til familien til en alvorlig syk er en viktig del av pasientomsorgen og sykepleieroppgavene. «Alvorlig sykdom angriper ikke bare kroppen, men også relasjoner» (Kaasa 1998, 141). For å sette dette i perspektiv så vil det si at relasjonen til den syke, altså de pårørende, også rammes. At den alvorlig syke har en god familie rundt seg ansees å være en av de viktigste ressursene i kampen for å mestre en krise og en ny livssituasjon (Kaasa 1998).

2.4 Palliasjon i institusjon

De fleste palliative pasienter har behov for ett eller flere opphold på sykehus eller i sykehjem i løpet av sykdomsforløpet. Omtrent 40% av alle dødsfall i Norge skjer i sykehjem, og det er derfor viktig at sykehjemmene kan tilby grunnleggende palliasjon. Grunnleggende palliasjon skal også ivareta pårørende og utføre sorgarbeid og oppfølging av etterlatte. Pasienter som har brysomme symptomer og komplikasjoner må ofte tilbringe en del tid på sykehuset. Sykehusavdelingene som har kreftpasienter eller andre som trenger palliativ pleie må kunne håndtere grunnleggende palliasjon. Det stilles krav til at avdelingene skal ha tilfredsstillende lokaler og kompetanse for terminal pleie og for å kunne ivareta pårørende (Kaasa 2008).

2.5 Opplevelsen av sammenheng

Aaron Antonovsky var en sosiolog og professor som undersøkte forholdet mellom stress, helse og velvære. Hans forskning resulterte blant annet i læren om salutogenese. Den salutogene tilnærmingen retter fokus mot hva som fremmer og styrker helse. Man kan derfor si at fokuset rettes mot mestringsressurser. Mestringsressurser kan i følge Antonovsky beskrives som muligheten til å håndtere utfordringer relatert til stressfaktorer. Opplevelsen av sammenheng er avgjørende for at en person kan beholde balansegangen mellom helse og uhelse. Kjernekomponentene i opplevelsen av sammenheng definerer Antonovsky som håndterbarhet, begripelighet og meningsfullhet (Antonovsky 2012).

Begripelighet defineres som kjernen i opplevelsen av sammenheng, og handler om i hvilken grad en person opplever at det man utsettes for er kognitivt forståelig og forutsigbart. Som for eksempel velordnet, sammenhengende, strukturert og klar informasjon. Motsetningen til dette kan oppfattes som støy, som igjen kan oppleves som kaotisk, uorganisert, tilfeldig, uventet og uforståelig (Antonovsky 2012). En studie av Jackson et al. (2012) viser at åpen kommunikasjon gir en større forståelse av gitt situasjon og dermed større mulighet for å fatte sammenheng.

Håndterbarhet defineres i følge Antonovsky som det personen opplever at man har tilstrekkelig ressurser til for å kunne håndtere det man utsettes for. Dersom personen har en sterk opplevelse av håndterbarhet vil han eller hun kunne takle situasjonen bedre, bearbeide sorgen og komme seg videre (Antonovsky 2012). Sorg er en naturlig reaksjon på tap av noe som har hatt stor betydning for en i livet. Gjennom sorgprosessen blir tapet gjort virkelig. Reaksjoner som gråt, sinne og apati er ikke uvanlig å oppleve i sorgprosessen (Kirkevold og Ekern 2001).

Meningsfullhet kan sees på som begrepets motivasjonselement, og handler formelt sett om i hvilken grad en person føler at livet er forståelig følelsesmessig, at situasjonen er verdt å bruke krefter på, at det er verdt engasjement og innsats, at det er utfordringer man kan mestre, og at situasjonen ikke blir sett på som en belastning som man helst ville vært foruten (Antonovsky 2012).

Det som er avgjørende for opplevelsen av sammenheng, er at det finnes områder i livet som er viktige for personen. Hvis dette ikke er tilfellet, vil personen mest sannsynlig ha en svak opplevelse av sammenheng, og dermed forvente at alt er kaos. I motsetning vil en person med sterk opplevelse av sammenheng kunne konsentrere seg om de sidene ved situasjonen som gir mening, være motivert til å oppfatte hendelsen eller oppgaven som en utfordring for å skape struktur og for å søke etter nødvendige ressurser (Antonovsky 2012).

3.0 Metodebeskrivelse

En litteraturstudie innebærer at man søker systematisk, kritisk vurderer og analyserer litteratur innenfor et valgt tema eller problemområde. Den systematiske litteraturstudien skal gi svar ved hjelp av data og resultater fra tidligere utførte studier (Forsberg og Wengstrøm 2013). I følge retningslinjene fra Høgskolen i Molde skal metoden som brukes i litteraturstudien komme tydelig fram. Datainnsamlingen, analysen og kvalitetsvurdering skal være så tydelig beskrevet at andre skal kunne gjennomføre undersøkelsen slik som oppgaven presenterer (Eines et.al 2018).

3.1 Datainnsamling

For at man skal kunne gjennomføre en litteraturstudie, er det en forutsetning at det finnes tilstrekkelig antall studier som er av god kvalitet som kan danne et grunnlag for både vurderinger og konklusjoner (Forsberg og Wengstrøm 2013). For å tilegne oss kunnskap om emnet slik at vi kunne komme fram til en egnet søkestrategi leste vi relevant teori. Vi utførte prøvesøk da vi ønsket å se hvor mye forskning som fantes og som omhandlet temaet. For å finne artikler til å svare på vår problemstilling har vi kombinert ulike søkeord i ulike databaser for å lete etter artikler som svarer på studiens problemstilling og hensikt.

3.2 Inklusjon og eksklusjon

Før søket satte vi opp inklusjon og eksklusjonskriterier. Disse skulle bidra til å snevre inn søket og for å finne de beste artiklene for å svare på hensikten.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">• Kvalitativ forskning• Originale artikler fra vitenskapelige tidsskrift• Pårørendeperspektiv• Pårørende over 18 år• Pasienter i helseinstitusjon• Artikler fra 2013 til Current• Etisk godkjenning eller gjennomførte etiske overveielser• Publiseringnivå 1 eller 2• Artikler fra land med vestlig kultur• Norsk, svensk, engelsk eller dansk språk	<ul style="list-style-type: none">• Artikler eldre enn 5 år• Artikler uten fagfelleevaluering eller etisk vurdering• Review- og fagartikler

Figur 1. Inklusjon -og eksklusjonskriterier.

3.2.1 Begrunnelse for inklusjon -og eksklusjonskriterier

Vi ønsker eksempelvis å sette en begrensning på hvor gamle artiklene kan være. Da palliasjon er et tema som stadig forskes på, tenker vi at det er viktig for oss å finne den nyeste og mest relevante forskningen. Vi har også satt avgrensning til hvilke land vi ønsker å finne forskningen fra, dette har vi gjort fordi vi ønsker studier som kan overføres til norsk praksis. Vi ønsker heller ikke å ta hensyn til barn i vår oppgave, og vi velger derfor å sette en grense på at pårørende må være fylt 18 år. Vi avgrenser til helseinstitusjon da vi tenker at det kan være ulike erfaringer fra sykehus til hjemmet – vi ønsker å finne forskning som har blitt gjort på sykehus og/eller institusjoner som har døgnkontinuerlig bemanning. Kvalitativ forskningsdesign brukes for å undersøke menneskelige erfaringer, opplevelser, oppfatninger og holdninger (Nortvedt et.al 2012). Vi valgte dette studiedesignet da vi ønsket å undersøke pårørendes erfaringer. Andre kriterier; som for eksempel språk, har vi satt av praktiske grunner.

3.3 Utarbeidelse av PIO-skjema

De første søkene vi gjorde ble ikke strukturerte og vi brukte for mange og lite konkrete søkeord. Vi bestemte oss derfor for å fylle ut et PIO-skjema. For å kunne jobbe kunnskapsbasert, er det viktig med en tydelig og presis problemstilling. For å utarbeide en god og klar problemstilling/hensikt, anbefales bruk av skjema som et hjelpeverktøy. Skjemaet gir struktur og er til hjelp ved å klargjøre spørsmålet for litteratursøk og kritisk vurdering (Nortvedt et.al 2012). Vi fikk hjelp fra bibliotekar som så på PIO-skjemaet vi hadde fylt ut og ga oss tips til ord vi kunne ta bort eller erstatte med et annet. Vi gjorde også et prøvesøk med hjelp av bibliotekaren, hvor vi fikk en oppfriskning i hvordan de ulike databasene fungerer.

P står for patient/problem, hvilket innebærer hvilken type pasient eller hvilken pasientgruppe spørsmålet omhandler. Her beskrives pasienten/pasientgruppen du er interessert i (Nortvedt et.al. 2012).

I står for intervention, det vil si hvilke tiltak eller hvilken intervensjon en skal vurdere. Intervensjon er et ord som kan tolkes vidt, det kan være råd en gir til pasienten, forebyggende tiltak eller alle andre tiltak en gjør i løpet av en dag for pasienten (Nortvedt et.al. 2012).

O står for outcome. Her beskrives hvilke utfall eller endepunkter man er interessert i, hvilken effekt tiltaket har hatt og hva en ønsker å oppnå (Nortvedt et. al. 2012).

For å kunne kombinere søkeord på en effektiv måte, brukte vi de vanligste boolske operatorene «AND» og «OR». I følge Nordtvet et.al 2012 utvider «OR» søket ved å gi treff på artikler som inneholder enten det ene søkeordet, eller det andre søkeordet. «AND» avgrenser søket ved å kun gi treff på artikler hvor begge søkeordene er med i artikkelen (Nortvedt et.al 2012). Mellom ordene som er synonyme har vi derfor brukt søkeordet «OR». Ordene som ikke er synonyme, men som likevel står i samme bolk, bruker vi søkeordet «AND» i mellom. I mellom de forskjellige bolkene bruker vi alltid søke ordet «AND» for å sikre oss at vi får med det nødvendige for å svare på problemstillingen og hensikten.

For utfylt PIO-skjema, se vedlegg 3.

3.4 Søkestrategi

Databasene vi har benyttet oss av er Ovid Medline, Cinahl og Proquest. Disse databasene er tilgjengelige via biblioteket på Høgskolen i Molde sine nettsider. Vi forsikret oss på forhånd om at disse databasene var gode for å finne den type artikler vi lette etter. Databasene omtales som store og anerkjente databaser; Ovid Medline er eksempelvis verdens største database innenfor medisin, sykepleie, odontologi og preklinisk vitenskap. Cinahl dekker sykepleie, fysioterapi, ergoterapi m.m (Norvedt et.al 2012). I følge Høgskolen i Molde (2012) er ProQuest en database innenfor økonomi, helse, psykologi og samfunnsfag.

Vi utførte noen søk sammen, men gjorde også individuelle søk. Når vi søkte individuelt var det viktig for oss å ha en god dialog for å sikre oss at ingen relevante artikler ble ekskludert. Vi diskuterte om artiklene vi fant var gode for å svare på vår hensikt og problemstilling, og endte med de 11 artiklene beskrevet i søkene under.

Søk 1 - 21.03.2018 - Ovid Medline

Her ble søkeordene «family» OR «next of kin» OR «spouse» AND «terminal care» OR «end of life» AND «nurses» OR «nursing» OR «nursing care» brukt. I tillegg la vi til begrensninger som «limit to qualitative» og «limit to 2013 – current». Én artikkel ble inkludert (Noome et.al. 2015).

Søk 2 - 23.03.2018 - ProQuest

Her brukte vi søkeordene «family» OR «next of kin» OR «relatives» AND «hospital» AND «terminal care» OR «palliative care» OR «end of life» AND «nurse» OR «nursing» AND «experie*» vi valgte også Limit to «2013 to Current» og Limit to «qualitative». I dette søket ble trunkering brukt. Trunkering vil si at man søker på stammen av et ord. Når man setter trunkeringstegnet (*) bak stammen av ordet vil man få med alle varianter. Vi kunne eksempelvis få opp experience, experiences, experiencing etc. (Nortvedt et.al 2012). Tre artikler ble inkludert (Witkamp et.al. 2016, Brown og Gardner 2015, Steinauser et.al. 2014).

Søk 3 - 31.03.2018 - Ovid Medline

Vi gjorde et nytt søk i Ovid, denne gangen med en annen kombinasjon av søkeordene; «family» OR «next of kin» AND «palliative care» OR «terminal care» AND «experience» Limit to «2013 to Current» og Limit to «qualitative». Én artikkel ble inkludert (Caswell et.al. 2015).

Søk 4 - 12.04.2018 - Cinahl

Vi bestemte oss så for å prøve databasen Cinahl. Da vi skulle skrive inn første ord “relatives” fikk vi automatisk opp denne kombinasjonen; «relatives» OR «family» OR «partner» OR «loved one» OR «next of kin» OR «spouse» OR «significant others». Vi valgte å prøve dette, da de nevnte passet vår oppgave. Videre skrev vi inn “terminal” og fikk opp; AND «terminal care» OR «Palliative care» OR «end of life care» Vi la deretter til AND «experience». Denne databasen hadde også en mulighet til å velge hva vi ikke ville inkludere, og vi valgte derfor å skrive inn NOT «home care». Til slutt valgte vi Limit to «2013 to 2018». Fire artikler ble inkludert (Eechoud et.al. 2014, Lundberg, Olsson og Furst 2013, Axelsson et.al. 2014, Pattison et.al. 2013).

Søk 5 - 14.04.2018 - Cinahl

Da vi fortsatt ikke hadde 10 artikler gjorde vi enda et søk, denne gang med en annen kombinasjon av ord; «family experience» OR «family perspective» OR «relatives experience» AND «palliative care» OR «end of life care» AND «hospital» og Limit to «2008 to 2018». Én artikkel ble inkludert (Mossin og Landmark 2011).

Manuelt søk - 11.04.2018

Selv om vi hadde tilstrekkelig antall artikler i forhold til retningslinjene ønsket vi likevel å inkludere en artikkel vi hadde lest etter anbefaling av veileder (Midtbust, Lykkeslet og Skovdahl 2011). Artikkelen ble søkt opp som enkelt søk i databasen Cristin. Funnene ble vurdert som gode for vår oppgave og artikkelen ble inkludert.

For utfylt søkehistorikk, se vedlegg 1.

3.5 Kvalitetsvurdering

Da litteratursøket var ferdig og vi hadde tilstrekkelig antall artikler for å besvare vår problemstilling og hensikt begynte kvalitetsvurderingen. Det førstes som ble gjort var å sjekke hvilket nivå publiseringskanalen hadde. Da inklusjonskriteriene i vår oppgave og retningslinjene fra Høgskolen i Molde sier at artiklene skal være fagfellevurdert, sjekket vi dette via NSD ved bruk av ISSN nummer. Dersom de har nivå 1 eller 2 er de fagfellevurdert (Norsk senter for forskningsdata 2018). De 11 artiklene var tilfredsstillende og hadde enten nivå 1 eller 2.

Neste steg ble å kvalitetssikre artiklene. Nortvedt et.al (2012) omtaler bruk av sjekklister som et hjelpemiddel; de skal gjøre arbeidet lettere. Vår studie baseres på kvalitative artikler og «sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning» med 11 kontrollspørsmål ble benyttet (Folkehelseinstituttet 2014). Vi ble enige om å vektlegge spørsmålene sjekklisten inneholdt, og det viste seg at majoriteten av artiklene besvarte alle spørsmål. Det viktigste var at studien bidro til å svare på vår hensikt og problemstilling. Vi foretok både individuelle og felles kvalitetsvurderinger. De 11 artiklene som er inkludert i studien er vurdert til god kvalitet.

3.6 Etske hensyn

Når en undersøkelse skal gjennomføres innebærer det at man bryter inn i privatlivet til enkeltindivider. Det finnes 3 grunnleggende krav som forskere bør forsøke og ivareta når undersøkelsen inkluderer enkeltindivider. Kravene er; informert samtykke, krav til privatliv og krav til å bli gjengitt korrekt (Jacobsen 2010). Pårørende som nylig har mistet en av sine kjære er en sårbar gruppe og det var derfor viktig og kun bruke forskning som har vist hensyn til det etiske aspektet.

Kravet om informert og frivillig samtykke omtales av Ingrid Hollmerus-Nilsson i Brinchmann (2008) som et ufravikelig prinsipp. De fremhever at personene som deltar i studien skal informeres om hva studien går ut på; studiens hensikt og mulige risikoer ved å delta, og at deltakelsen skal være frivillig. Deltakerne skal når som helst i studien ha mulighet til å trekke seg. De som blir intervjuet og deltar på forskning må kunne være trygge på at ingen andre enn forskeren(e) vet hvem de er. Prosjekter og forskning som berører pasienter eller andre sårbare grupper skal vurderes av en etisk komite.

3.7 Analyse

Vi valgte å bruke Evans (2002) analysemodell i analysearbeidet vårt. I denne modellen går en gjennom fire faser for analyse og fremstilling av data.

Første steg er «innsamling av data» (Evans 2002). Dette ble gjennomført som tidligere beskrevet i søkeprosessen. Vi fant 11 artikler. Etter vi hadde gått igjennom sjekklisten på disse og funnet dem som gode, nummererte vi dem fra 1-11 i rekkefølgen vi fant dem i.

Andre steg er «identifisering av hovedfunn» (Evans 2002). Det første vi gjorde var å lese artiklene og innhente oss et bilde av hovedfunnene. Vi møttes og sammenlignet tema som vi syntes var store og gjennomgående. Her hadde vi forskjellige meninger, og vi diskuterte oss fram til det vi oppfattet som likhetstrekk. Etter å ha fastsatt de store temaene ble kun resultatet lest. Positive og negative erfaringer ved de ulike emnene ble så identifisert. I denne prosessen ble relevante sitater og eventuelle underfunn og temaer som kunne nevnes under hovedfunnene markert. Vi lagde deretter en tabell for hver artikkel og skrev inn hovedfunnene. Tabellene ble lagt utover et bord for å lettere kunne se hvilke temaer som gikk igjen.

I tredje steg skal funnene «sammenlignes og sorteres i kategorier på tvers av artiklene» (Evans 2002). Etter å ha skaffet oss en oversikt over temaene som ble mest gjentatt, valgte vi å bruke ulike farger for å understreke et enkelt tema som ble en kategori eller et hovedfunn.

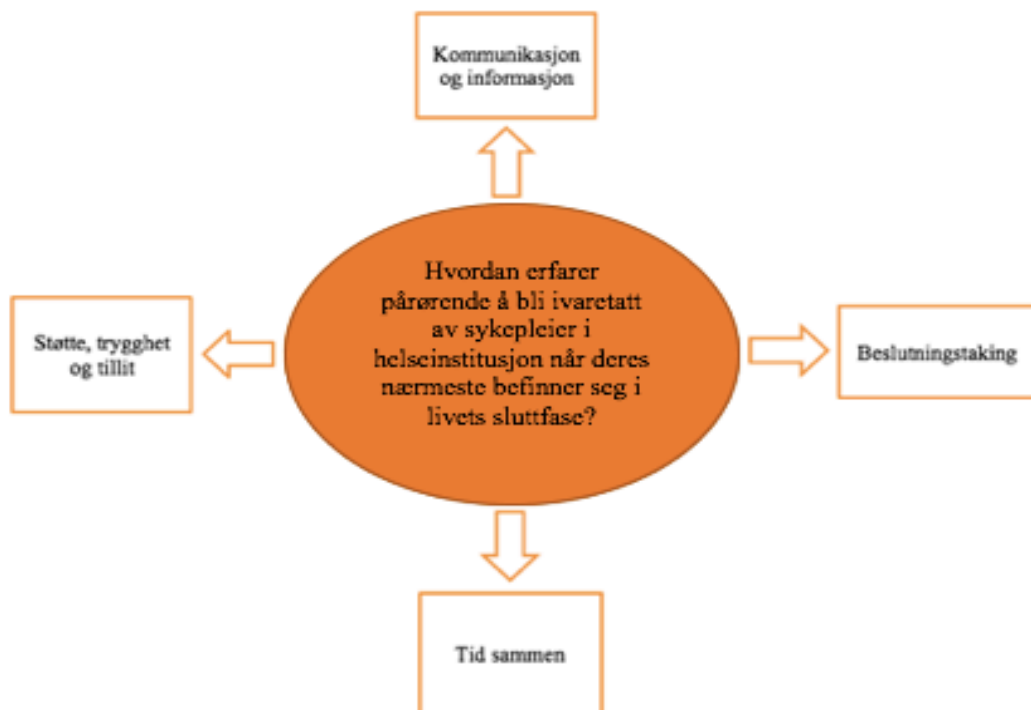
I fjerde og siste fase skal man «lage en beskrivelse og syntese av funnene» (Evans 2002). Vi gikk grundig gjennom funnene vi hadde skrevet ned og skrev deretter ned på ark hvilket tema som kom fram i hvilken artikkel. Dette ble så ført inn i en tabell for å få en god oversikt. Det ble identifisert fire hovedtema; kommunikasjon og informasjon, beslutningstaking, tid sammen og støtte, trygghet og tillit. Av disse lagde vi en syntese. De fire hovedfunnene blir beskrevet nærmere i litteraturstudiets resultatdel.

Hovedtema	Artikkelnummer
Kommunikasjon og informasjon	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11
Beslutningstaking	1, 2, 4, 6, 8, 9, 11
Tid sammen	1, 2, 4, 8, 9, 10, 11
Støtte, trygghet og tillit	1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 10, 11

Figur 2. Fordeling av funn i ulike artikler.

4.0 Resultat

Her presenteres hovedfunnene i de inkluderte artiklene. Resultatene i våre inkluderte studier svarer på vår hensikt og problemstilling ved å se på hvordan pårørende erfarer å bli ivaretatt når en av deres nærmeste er i ferd med å dø. Temaene påvirker hverandre og det er derfor viktig å se funnene som en helhet. Funnene støttes opp ved bruk av relevante sitater som viser hvordan de pårørende beskriver sine erfaringer. Sitatene beholdes i original form slik at essensen ikke skal gå tapt i oversettelse.



Figur 3. Presentasjon av funn.

4.1 Kommunikasjon og informasjon

Det ble satt pris på at helsepersonellet var tilgjengelige for å svare på spørsmål. De pårørende beundret måten de ble behandlet på, for eksempel ved at sykepleier ble med dem inn på pasientrom når de skulle besøke pasienten, og der besvarte spørsmål og forklarte hvordan det sto til med pasienten (Noome et.al. 2015). Sykepleierne ble også med når pårørende hadde møte med lege.

During the family meeting, the ICU nurse added information sometimes, but most of the time she did not speak. But when she thought we did not understand what the doctor was telling, she explained it to us in a clear way (Noome et.al. 2015, 61).

Det ble høyt verdsatt at sykepleiere ble med og forklarte og oversatte ord og uttrykk som kan være vanskelige å forstå. Et familiemedlem sier også at en sykepleier hjalp henne med å stille spørsmål under møte med lege, noe hun var veldig takknemlig for (Noome et.al. 2015). Forståelig informasjon som ved flere anledninger ble gjentatt var viktig for pårørende, dette ga mulighet til å skjønne hvordan pasientens tilstand var, og ga dem derfor et inntrykk av hvor lang tid pasienten hadde igjen. Dette gjorde også at de pårørende ikke satt igjen med mange ubesvarte spørsmål. Riktig informasjon til rett tid ble berømmet, kontinuitet var et nøkkelord her. Informasjon om hvilke symptomer en kan forvente å se og hvilke lyder ulike maskiner vil komme til å lage ble også anerkjent. Dette ble et verktøy for å forberede seg på døden for de pårørende, og det var viktig at sykepleierne strakk seg ekstra for å holde de pårørende informert (Noome et.al. 2015, Brown og Gardner 2015, Witkamp et.al. 2016, Steinhauser et.al. 2014, Lundberg, Olsson og Furst 2013, Pattison et.al. 2013, Mossin og Landmark 2011).

Even if it is also hard to know. I think it is better than not knowing, just wondering. Yes, it is positive, even if it is hard. To be present and to know what is going on (Mossin og Landmark 2011, 385).

Å vite at døden var uunngåelig var et viktig vendepunkt for å greie å ta til seg informasjonen. Informasjon må gis på en omsorgsfull, men samtidig tydelig måte som utelater rom for tvil. At informasjon kom uoppfordret fra helsepersonellet var noe som ble satt høyt. Å slippe å søke informasjon i en sårbar situasjon var viktig for de pårørende (Caswell et.al. 2015, Witkamp et.al. 2016)

Noe annet som ble ansett som viktig for pårørende var å bli sett, og få bekreftelse på sine egne følelser i en usikker situasjon. Det var godt for dem å vite at de hadde noen å snakke med om både sykdom og hverdagslige ting. Det var viktig for pårørende å ha noen å dele sine historier med, samt noen å luften sine tanker med (Witkamp et.al. 2016, Steinhauser et.al. 2014, Lundberg, Olsson og Furst 2013, Mossin og Landmark 2011).

Like, it was our disease, it wasn't only my husband's disease, it was our disease (Axelsson et.al. 2014, 450).

De pårørende kjente på usikkerhet, sorg og mange andre følelser på lik linje med pasienten, og det var viktig for dem å bli behandlet som en person med egen identitet i en emosjonell og utmattende situasjon (Mossin og Landmark 2011).

Flertallet av pårørende i de ulike studiene hadde positive erfaringer ved kommunikasjon og informasjon. Men det var likevel noen som hadde negative erfaringer i forhold til dette.

Noen familiemedlemmer slet med å forstå informasjonen som ble gitt dem, grunnet et bruk av mange faguttrykk og ord det er vanskelig for mennesker utenfor helsesektoren å forstå. Dette førte til misforståelser og følelse av usikkerhet (Witkamp et.al. 2016, Caswell et.al. 2015).

I was called in the morning when I was at my office, and they asked whether I could come that day, because her saturation was decreasing. Being a lay person, I cannot be expected to understand that; I would have wanted them to be more clear, more pressing (Witkamp et.al. 2016, 237).

De pårørende ønsket at sykepleiere og annet helsepersonell i større grad forklarte hva ulike ord og uttrykk betydde og hvilken betydning det hadde for pasienten og dens tilstand (Witkamp et.al. 2016). På grunn av mangelfull eller uforståelig informasjon var ikke alle forberedt på at pasienten snart ville dø (Caswell et.al. 2015). Det sies også at det å vite at døden kommer ikke er det samme som å forstå det, og det er nødvendig å få informasjon om hva som vil skje gjentatte ganger (Axelsson et.al. 2014). Flere beskriver også at de ikke hadde blitt informert om at pasienten skulle flytte rom eller avdeling, og på grunn av dette ikke fant pasienten da de skulle komme på besøk, dette ga en redsel for at noe hadde hendt med pasienten (Caswell et.al. 2015).

Mangel på korrekt informasjon førte også til at enkelte trakk seg unna, da de følte at de ikke visste nok til å kunne være til hjelp. De beskrev en stor utrygghet som ble medført av tilbakeholding av viktig informasjon (Eechoud et.al. 2014, Lundberg, Olsson og Furst 2013).

Noen følte at personalet var vanskelig å få tak i, de ga et inntrykk av at de ikke hadde tid til å snakke med de pårørende grunnet deres mange andre arbeidsoppgaver. De pårørende følte også at det var noe uklart hvem de burde snakke med. De beskriver at informasjon ikke var noe som kom av seg selv og måtte spores opp (Caswell et.al. 2015, Mossin og Landmark 2011).

It was stated that information – we had to seek... Then that was all right, we simply had to accept it – that we had to ask (Mossin og Landmark 2011, 385).

De pårørende ønsket at informasjon skulle komme som en selvfølge, og at de skulle slippe å bruke energi på å tenke på hvem de skulle stille spørsmål til og snakke med (Caswell et.al. 2015, Mossin og Landmark 2011).

4.2 Beslutningstaking

Pårørende som fikk tilstrekkelig informasjon om de valgmulighetene man hadde for pasienten følte seg trygge på at de beslutningene som ble tatt var det beste for pasienten. Det var et ønske om klare mål for pleien og informasjonen måtte være god slik at en kunne forstå konsekvensene av valgene som ble tatt. Ærligheten til helsepersonellet ble satt høyt, og det var viktig for de pårørende at de visste nøyaktig hva et valg om igangsetting eller avslutting av et tiltak innebar (Witkamp et.al. 2016, Steinauser et.al. 2014).

Every option was explained, and decisions were shared (Witkamp et.al. 2016, 239).

Flere familiemedlemmer ønsket at beslutninger skulle tas sammen med hele familien, da en på den måten fant støtte i hverandre og mulighet til å diskutere ulike synspunkter med hverandre (Steinauser et.al. 2014, Eechoud et.al. 2014).

Det var viktig for familiene å få tid og gode råd i forhold hvor viktige beslutninger skulle tas. Å bli møtt med støtte og respekt i den vanskelige situasjonen ble verdsatt. Det var avgjørende med bekreftelse på at de valgene de var med på å ta var de riktige (Pattison et.al. 2013, Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl 2011, Axelsson et.al. 2014).

Eventually he was going to stop breathing by himself ... But I would have to then decide to switch off the machine in two days which would be more difficult than letting him die naturally. So, in many ... I think that I can't criticise any of the advice I was given or the amounts of time ... They didn't rush me, they left it entirely up to me to decide (Pattison et.al. 2013, 1448).

Noen pårørende følte svikt i kommunikasjonen fra helsepersonell i forhold til beslutningstaking, noe som førte til en angstfølelse og frykt for å måtte ta avgjørelser om pasienten som de ikke så seg klare til (Noome et.al 2015).

We were glad that we did not have to make the decision, we were afraid that they would ask us to decide to withhold or withdraw the life-sustaining treatment (Noome et.al 2015, 61).

Flere følte ikke de hadde nok kunnskap til å bidra, og ekskluderte seg fra prosessen i frykt for å ta feil beslutninger eller beslutninger man senere ville kunne angre på. Pårørende kjente også på en utrygghet dersom de ble ekskludert fra å delta i beslutninger, eller når det oppsto uenighet mellom leger, sykepleiere og familien om hva som var riktig. Flere følte da at de ikke fikk sagt seg enig eller uenig i valg, eller slet med å forstå de valgene som ble tatt (Eechoud et.al. 2014, Pattison et.al. 2013, Witkamp et.al. 2016).

4.3 Tid sammen

De pårørende følte at de slapp å bekymre seg for pasientens pleie da de så at sykepleierne tok seg godt av dem. De opplevde da en trygghet som gjorde at de selv kunne fokusere på å tilbringe tid sammen med pasienten i dens siste stund. Personalet strakk seg ekstra for å gi de pårørende mer tid sammen med pasienten. Tid til å prate med pasienten, til å gi situasjonen en mening, til å dele historier og for å si farvel ble verdsatt. Dette uavhengig om pasienten var i våken tilstand eller ikke (Noome et.al. 2015, Steinhauser et.al. 2014). De pårørende ønsket å være tilstede gjennom opp og nedturer, og det ble av stor betydning at de kunne besøke pasienten når de ville. Flere erfarte at de fant nye måter å nyte livet på ved å gi mening til de små øyeblikkene. Å oppleve at livet fort kan snu gjorde at flere greide å se det gode i små situasjoner og hendelser, og det ble verdifullt for de pårørende å få ta en dag av gangen og nyte den siste tiden de hadde med pasienten (Witkamp et.al. 2016, Axelsson et.al. 2014, Pattison et.al. 2013).

We tried to make these small moments into something other than dialysis and fatigue (Axelsson et.al 2014, 452).

Det var også av stor betydning for de pårørende å få være tilstede da pasienten døde. Å kunne bruke god tid ble satt pris på, de fikk tilbringe så lang tid de ønsket med pasienten (Mossin og Landmark 2011, Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl 2011, Steinhauser et.al. 2014). En av de pårørende i studien til Steinhauser et.al. (2014) beskriver godt hvordan hun erfarte situasjonen rundt pasientens død:

They came in and stretched him out and put one pillow under his head and wiped his face. They had already come in a little bit earlier and changed him because he was very particular about his hygiene. They had shaved him, bathed him, put him in pajamas before he died. After he died, the kind of propped him, and told me I could stay with him as long as I wanted to (Steinhauser et.al. 2014, 950).

Flere pårørende fikk også delta i stell av den døde, noe som ble satt stor pris på. De som ikke visste at dette var en mulighet forteller at de hadde ønsket å delta dersom de hadde fått vite at de kunne (Noome et.al. 2015, Steinhauser et.al. 2014, Pattison et.al. 2013).

Det var også nødvendig å få informasjon om hvordan den dødes kropp ville se ut og hvilke lukter en kunne forvente for å kunne forberede seg. En av de pårørende forteller om sin erfaring av møtet med den dødes kropp, «It looked like he was screaming when he died» (Steinhauser et.al. 2014, 950). Hun hadde ikke blitt forberedt på det hun ville komme til å se, at pasientens munn var åpen, og opplevde derfor møtet med døden som ubehagelig og skremmende (Steinhauser et.al. 2014).

4.4 Støtte, trygghet og tillit

Praktisk støtte ble satt pris på. De pårørende berømmet det å få tilbud om mat og drikke, et sted å overnatte, et sted å dusje og mulighet for å parkere bil. (Noome et.al. 2015, Witkamp et.al. 2016, Brown og Gardner 2015, Steinhauser et.al. 2014). Noen beskriver også at muligheten til å spille musikk på avdelingen ble anerkjent, og bidro til at de følte at miljøet rundt dem var tilrettelagt for lange dager og opphold som ga mulighet til å tilbringe mest mulig tid sammen med den døende pasienten (Lundberg, Olsson og Furst 2013).

I only had six weeks, less than that in hospital. And if I hadn't had been able to sleep there with her I would have been shattered. But what it means for the hospital, if you want to know what services they provide, to me that was the most critical thing they provided (Brown og Gardner 2015, 73).

De pårørende verdsatte også sykepleien pasientene fikk, de merket seg hvor stor respekt sykepleierne hadde for pasientene og at sykepleierne så på pasientene som helhetlige mennesker. Det var viktig for de pårørende at sykepleierne bekreftet sin involvering i pasienten ved å for eksempel vite noe om pasientens verdier og tro. Å se personalets dedikasjon og fokus ga dem en følelse av trygghet og de satt igjen med en bekymring mindre i situasjonen de sto i, pleien av pasienten ble en indirekte støtte for de pårørende (Noome et.al. 2015, Witkamp et.al. 2016, Lundberg, Olsson og Furst 2013, Mossin og Landmark 2011).

Selv om de fleste erfarte pleien til pasientene som god, fantes det likevel unntak. Noen pårørende følte seg stresset da de selv ikke var tilstede på avdelingen med pasienten, da de mente at pleien pasienten fikk ikke var tilstrekkelig (Witkamp et.al. 2016).

Five days before he died he asked for extra pain medication because he couldn't take it anymore. The physician refused, because he did not consider him to suffer «hopelessly». Who decides that? The physician? Or the patient who feels that life is slipping away while he almost literally dies of his pain? (Witkamp et.al. 2016, 239).

Når pasientens behov ikke ble møtt, følte de nærmeste en slags nedverdiggelse overfor både pasienten og seg selv. De pårørende understreker at de må kunne stole på at pasienten blir godt ivaretatt uansett om de er tilstede eller ikke. De må kunne stole på at personalet gjør det de kan for at pasienten har det så godt som mulig og ikke lider (Lundberg, Olsson og Furst 2013, Witkamp et.al. 2016, Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl 2011). Noen erfarte at de måtte gjøre ting selv, da det var mangel på personale (Mossin og Landmark 2011).

And then I had to get him up into a sitting position in bed, and even if he only weighed some sixty kilos, it was a tough job. To describe the final days, it was simply work, work, work, work (Mossin og Landmark 2011, 385).

Denne mangelen på personale gjorde at flere følte de ble forlatt og måtte stå alene i situasjonen. Dette ble etter hvert utmattende og de pårørendes behov for hvile ble forsømt i tråd med pasientens økende hjelpebehov. Det ga også en følelse av utrygghet både for de pårørende og pasienten (Mossin og Landmark 2011, Caswell et.al. 2015, Axelsson et.al. 2014).

Noe de pårørende fant avgjørende var å bli møtt med omsorg og respekt, dette gjorde at de følte seg godt ivaretatt både før og etter pasientens død. Dette ga dem en følelse av verdi og at deres tilstedeværelse hadde betydning. Flere følte seg tryggere når personalet var rundt dem, og når de følte seg sett og hørt (Brown og Gardner 2015, Lundberg, Olsson og Furst 2013, Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl 2011). En av de pårørende i studien til Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl (2011) beskriver hvordan hun følte det i dødsøyeblikket til sin mor:

Det gikk veldig stilt, og mor virka veldig trygg. Vi fikk være der rundt ho hele tida, og stod og holdt ho i hånda helt til ho tok sitt siste pust og ja ... Og de som jobbet der de stod, ja ho stod der i lag med oss, og det var en veldig fin ... de var veldig flinke (Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl 2011, 83).

Å bli vist omsorg for, handlet om ivaretagelse av både pasienten og dem selv. Å bli sett og føle å få støtte ble av stor betydning. Det var viktig å slippe å føle seg alene i den tunge tiden. Det ble betydningsfullt med kontinuitet i personale, at det var et kjent fjes der som en kunne søke seg til, noen som viste interesse i dem og noen som tok vare på dem uten at var nødt til å be om dette spesifikt selv (Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl 2011, Mossin og Landmark 2011, Axelsson et.al. 2014, Noome et.al. 2015, Brown og Gardner 2015).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Datainnsamling

Vi startet med utgangspunkt i et sykepleieperspektiv. Disse søkene ga få resultater, noe som trolig hadde med valg av søkeord å gjøre. Vi valgte å bytte til et pårørendeperspektiv. Sett tilbake på ser vi at vi burde begynt å finne teori og utført prøvesøk noe tidligere enn vi gjorde.

5.1.2 Inklusjon -og eksklusjonskriterier

Vi hadde et utgangspunkt i at artiklene ikke skulle være eldre enn fem år. Da vi manglet en artikkel og så at det ble utfordrende å finne denne i avgrensningen vi hadde satt, valgte vi å utvide fra fem til ti år i et av søkene. Dette gjennomførte vi i databasen Cinahl. Selv om artikkelen (Mossin og Landmark 2011) er noe eldre enn de andre vi har inkludert ser vi at resultatene samsvarer med de andre artiklene, vi anser det som en styrke. Dette gjelder også for artikkelen vi fant i vårt manuelle søk (Midtbust, Lykkeslett og Skovdahl 2011).

Vi hadde i utgangspunktet et ønske om å kun undersøke pårørendes erfaringer i helseinstitusjon, og samtidig ekskludere hjemmet. Tre av artiklene omtaler hjemmet i tillegg til institusjon (Eechoud et.al 2014, Axelsson et.al 2014, Lundberg, Olsson og Furst 2013). Artiklene ble nøye vurdert og inkludert i studien på bakgrunn av at funnene samsvarer med andre artikler og samtidig bidrar til å svare på vår problemstilling og hensikt. Analysen skiller ikke mellom hjemmet som en arena, og helseinstitusjon som en annen, men ser heller på erfaringene som en helhet. Hvor forskjeller har vært nevnt har vi sett bort i fra eventuelle funn som omtaler hjemmet. Funnene er i stor grad skrevet samlet, og vi tenker da at funnene ikke har vært preget av eventuell plass, men at de heller er preget av at erfaringene var tilnærmet like. Vi anerkjenner likevel at avvik kan forekomme.

Noen av artiklene har et multiperspektiv (Caswell et.al. 2015, Pattison et.al. 2013). For gjeldende artikler har vi kun benyttet funn knyttet til pårørendes erfaringer. Noen av artiklene har pasienter med spesifikke diagnoser eller behandlingsformer, eksempelvis Axelsson et.al. (2014). Diagnose har blitt sett bort i fra, da vi kun er ute etter pårørendes erfaringer.

Da vi startet søket hadde vi også et mål om å kun inkludere pårørendes erfaringer i forhold til hvordan de selv føler de blir ivaretatt av sykepleier. Noen av artiklene omtaler pårørendes erfaringer med helsepersonell som en helhet. Dette kan ses på som en svakhet, da oppgaven i hovedsak skal ta utgangspunkt i hvordan pårørende erfarer å bli ivaretatt av sykepleier.

Flere av artiklene har en skjevhet i forhold til kjønn, vi ser at de fleste som har valgt å delta i studiene er kvinner. Enkelte av artiklene tar kun for seg kvinner, eksempelvis studien til Mossin og Landmark (2011). Det har vært ulike grunner til dette, men de fleste kommenterer at de ikke har greid å finne menn som ønsker å delta. Dette gir skjevhet i kjønnsfordelingen og det er mulig det blir spesifikke svar for en gruppe, som igjen blir overført som en sannhet for alle. På den andre siden har vi sett i artiklene som har inkludert begge kjønn at erfaringene er tilnærmet like. For eksempel studien til Noome et.al. (2015). Vi kan tenke oss til at erfaringene mellom menn og kvinner ikke er så ulike når det gjelder opplevelsene av å være pårørende til pasienter som er innlagt i helseinstitusjon, og erfaringene de har av å bli ivaretatt.

En av artiklene (Witkamp et.al. 2016) vi har inkludert har et høyt deltakertall og ble utført via spørreundersøkelse, noe som kan tyde på at den er utført med kvantitativ metode. På grunnlag av at det står beskrevet i artikkelens metodedel at studien er utført med kvalitativt forskningsdesign, velger vi å inkludere denne da den bidrar til å svare på vår hensikt og problemstilling.

5.1.3 Søkestrategi

Vi var grundige i utvelgelsen av artikler som skulle inkluderes i studien vår og som samtidig besvarte vår hensikt og problemstilling. Vi startet søkene på egenhånd, men disse ble verken strukturerte eller systematiske. Dette er trolig grunnet liten erfaring med å søke systematisk og samtidig søke i databaser. Vi bestilte derfor time med bibliotekar, som hjalp oss å strukturere både PIO-skjemaet vårt og måten vi utførte søkene på. Det kan sees på som en styrke at vi brukte mye tid på denne prosessen, da vi sikret oss at vi fikk valgt ut de artiklene som passet best for vår oppgave.

Vi valgte å søke i 3 databaser. Det at vi kun har søkt i 3 databaser kan sees på som en svakhet, da vi kan ha gått glipp av annen relevant forskning. Vi var i tillegg heller ikke godt kjent med databasene Proquest og Cinahl når vi startet søkeprosessen, og enkelte av søkene kan derfor bære preg av dette. Til tross for at vi kun har brukt 3 databaser forsikret vi oss på forhånd om at disse databasene er store, gode og anerkjente, noe vi ser på som en styrke.

Noe som kan anees som både en styrke og en svakhet er at vi har brukt ulike kombinasjoner og til dels ulike ord i de forskjellige databasene. En svakhet vil være at søket ikke er strukturert når man varierer på søkeord og kombinasjonsmetode, men i vårt tilfelle gjorde dette at vi fikk tilstrekkelig artikler. At vi har ulike kombinasjoner og søkeord er også til dels grunnet at vi lærte en del underveis i prosessen på hva som ga gode treff. Flere av artiklene vi har valgt å inkludere i oppgaven har vi funnet i flere av databasene til tross for forskjellige kombinasjoner med ord. Dette tenker vi kan bety at valg av ord har vært bra, noe som igjen kan indikere at søkene har vært tilstrekkelige. Sett tilbake på er det kunne vi vært med observant på sammensetningen av ord i søkeprosessen.

5.1.4 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

I vårt arbeid med kvalitetsvurdering av artiklene brukte vi sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning (Folkehelseinstituttet 2014). Denne jobben ble grundig gjennomført. Dette kan ses i sammenheng med lite erfaring med kvalitetsvurdering av artikler. Vi jobbet lenge med å fylle ut sjekklisten under alle punkter for hver artikkel. Dette ser vi som en styrke da artiklene ble grundig gjennomgått i denne prosessen.

Ti av studiene har fått godkjent studien fra etiske komiteer, samt utført etiske overveielser. Vi hadde et fokus på at artiklene skulle ha en form for etisk overveielse når vi vurderte artiklene. I den gjenstående artikkelen kommer det ikke klart frem om studien er godkjent av etisk komite eller om det er utført etiske overveielser. Vi valgte derfor å sende mail til en av forskerne i denne studien, Karen Steinhauser, for å spørre om dette ble utført. Hun bekrefter at studien ble lagt frem for, og godkjent av, to ulike etiske komiteer. Dette ser vi på som en styrke, da vi har bekreftet at alle studiene har gjort etiske overveielser.

5.1.5 Analyse

Analysemetoden vi har brukt er basert på Evans (2002) fire prinsipper. Vi ønsket å jobbe strukturert å ta i bruk en mal for å få oversikt over arbeidet. Vi la stor vekt på analysedelen, da dette utgjør en stor del av oppgaven samt legger grunnlaget for en god diskusjon.

I analyseprosessen leste vi først gjennom artiklene selvstendig, deretter gikk vi over til å kun lese resultatdelen for å identifisere funn, da det var denne delen som skulle sammenfattes å bli studiens resultatdel. Vi ser det som en styrke at vi ikke har blitt påvirket av hverandre under analyseprosessen, og at vi har identifisert funn selvstendig.

De fleste av de inkluderte artiklene er skrevet på engelsk, og det er mulig at noe av oversetningen kan ha blitt tolket feil. Dette kan ses som en svakhet da engelske ord kan ha flere eller ulike betydninger når man oversetter til norsk.

5.2 Resultatdiskusjon

Her diskuteres våre funn opp mot teori og relevant forskning. Vi refererer til vårt eget resultat med tallet for kapittelet.

5.2.1 God kommunikasjon og informasjon bidrar til følelse av god ivaretagelse

Studien vår viser at pårørende, definert som en person pasienten selv har valgt (Moesmand og Kjøllesdal 2004), følte seg ivaretatt når helsepersonellet var tilgjengelige for å svare på spørsmål (4.1). Sykepleier bør legge til rette for en forutsigbar dialog med pårørende. Målet med en slik dialog er å avklare forventninger, oppnå gjensidig informasjonsflyt, få en felles forståelse av pasientens tilstand/situasjon og bedre tjenestene/pleien til pasient og pårørende (Helsedirektoratet 2018). Kommunikasjon krever at det må foreligge en avsender, en mottaker og en mening eller et budskap. Dette må forstås av de involverte partene. Kommunikasjon kan ansees som en kontinuerlig og gjensidig prosess for meddelelse eller overføring av tanker, budskap, meninger og følelser. Det er denne prosessen sykepleieren benytter seg av for å søke og gi informasjon, og samtidig det midlet familien bruker for å få hjelp (Travelbee 2001).

Det ble trukket fram at de pårørende satte pris på at sykepleierne forklarte ting som kan være vanskelig å forstå. Forståelig informasjon var viktig, da pårørende bedre forstod hvordan pasientens tilstand var (4.1). Begrepet opplevelsen av sammenheng, utarbeidet av Antonovsky inneholder tre kjernekomponenter. Et av punktene i opplevelsen av sammenheng er "begripelighet". Dette går ut på at en person må forstå hva som skjer, og at det samtidig må være forutsigbart. Dette kan eksempelvis være sammenhengende, strukturert og klar informasjon (Antonovsky 2012). Stein Kaasa (2008) beskriver at familiemedlemmene har behov for forberedelser og medisinsk informasjon om hva som venter dem. Dersom informasjonen er godt tilpasset vil det gi større trygghet og bidra til å redusere engstelse som igjen bidrar til et bedre samarbeid. Ved å gi god informasjon kan man minske risiko for misforståelser og eventuelt konflikter. Marit Kirkevold (2001) omtaler betydningen av å få tilstrekkelig og ærlig informasjon om pasientens tilstand, prognose og behandling som et av de viktigste omsorgstiltakene for pårørende. Dette må være kontinuerlig og gis på en måte som kan forstås, noe som ikke alltid skjer.

Pårørende som hadde opplevd at informasjonen ikke var tilstrekkelig, slet med å forstå informasjonen som ble gitt. Det ble brukt for mye faguttrykk og ord som er vanskelig å forstå. Dette fikk negative konsekvenser, og førte gjerne til misforståelser (4.1).

Motsetningen i begrepet “begripelighet” kan i følge Antonovsky oppleves som støy. Med dette mener han at situasjonen kan stå i fare for å oppleves som kaotisk, uorganisert, tilfeldig, uventet og uforståelig (Antonovsky 2012). Anna Marie Moesmand (2004) hevder at dersom pårørende går for lang tid uten å få god og tilstrekkelig informasjon når pasienten blir syk, kan det være fare for at pårørende blir engstelige. De står dermed i fare for å utvikle usanne fantasier og feiltolkninger. Pårørende søker etter informasjon når usikkerheten rår. Da er det viktig at sykepleier mestrer balansegangen mellom å gi tilstrekkelig informasjon slik at pårørende klarer å forholde seg til situasjonen og å overinformere. At pårørende får god informasjon kan gi en viss kontroll og samtidig bidra til at situasjonen er mer utholdelig. Funnene viser at enkelte pårørende ikke var klar over eller forberedt på pasienten snart skulle dø. Sykepleier bør tilstrebe å finne ut om de pårørende er inneforstått med pasientens situasjon (4.1). Studier av sørgende pårørende har vist at dersom pårørende er klar over at personene snart kommer til å dø, så vil de ønske å være med pasienten. Det å være tilstede i pasientens siste tid har vist seg å ha betydning for pårørendes sorgarbeid (Moesmand og Kjøllesdal 2004).

Pårørende kan ha behov for en form for normalisering av utstyret som brukes på avdelingen (Moesmand og Kjøllesdal 2004). Det kom fram i våre funn at pårørende satt pris på å få informasjon om hvilke lyder de ulike maskinene kom til å lage, og hvorfor utstyret var der (4.1). Sykepleier bør informere pårørende om at bruk av teknologi er vanlig for å ha en optimal overvåkning. Sykepleier kan for eksempel forklare at pasientens metning er lav, og at vedkommende derfor trenger surstoff (Moesmand og Kjøllesdal 2004). Ved å bruke litt tid på å informere pårørende om teknologi tenker vi at det kan bidra til å redusere frykt og i tillegg bidra til at det å være hos pasienten ikke blir for overveldende.

Vi fant at de pårørende følte seg ivaretatt og verdsatt når de fikk informasjon om symptomer hos den døende (4.1). Palliativ behandling, omsorg og pleie handler om å forbedre livskvaliteten til pasienten og deres familie i møte med livstruende sykdom gjennom forebygging og lindring av lidelse. Dette ved å tidlig identifisere, kartlegge,

vurdere og behandle smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (Helsedirektoratet 2016). Fysiske plager hos dødssyke mennesker kan komme i form av smerter, ernæringsproblemer, kvalme og brekninger, problemer med å bli kvitt kroppens avfallsstoffer og respirasjonsproblemer. I noen tilfeller kan pasienten ha tydelige symptomer som forteller at døden snart vil inntreffe. Dette kan for eksempel være bevisstløshet, uregelmessig respirasjon, såkalt dødsralling, eller marmorerte og kjølige kroppsdeler på grunn av sviktende sirkulasjon. Sykepleieren må formidle dette til pasientens nærmeste slik at får mulighet til å være med pasienten i dødsøyeblikket. Dette er noe mange pårørende ønsker, og flertallet vil heller bli kontaktet mange ganger unødvendig, enn å risikere at pasienten dør uten at de er til stede (Kristoffersen 2002).

5.2.2 Tryggere i beslutningstaking ved tilstrekkelig informasjon og veiledning

Pårørende opplever det svært belastende når de ikke får mulighet til å delta i omsorgen for sin nærmeste i den grad de ønsker eller har anledning og trygghet til å gjøre (Kirkevold og Ekern 2001). Det å bli involvert i beslutningstaking som omhandler pleie til pasienten blir sett på som positivt for at familien skal bli tilfreds (Robinson, Gott og Ingleton 2014). Pårørende som erfarte å få tilstrekkelig informasjon om valgmulighetene pasienten hadde, følte seg godt ivaretatt og var tryggere på at beslutningene som ble tatt var det beste for pasienten (4.2).

Studien vår viser at enkelte pårørende følte svikt i kommunikasjonen fra helsepersonellet i forhold til beslutningstakingen. Når pårørende erfarte å få for lite informasjon oppfattet de situasjoner rundt beslutningstaking som utrygg (4.2). Å bli involvert i beslutningstaking som er relatert til pasientomsorg og pleie kan være utfordrende for pårørende, og det er flere faktorer som påvirker deres evne til å delta i dette på en effektiv måte (Robinson, Gott og Ingleton 2014). Utilstrekkelig kommunikasjon mellom helsepersonellet og pårørende som omhandler beslutningstaking og den palliative planen kan føre til uinformerte beslutninger. Familien kan føle seg utelatt dersom helsepersonellet ikke inkluderer pårørende i hvilke beslutninger som skal tas (Jackson et.al. 2012).

Pårørende som erfarte beslutningstaking som utfordrende baserte det på egne erfaringer, uenigheter mellom helsepersonell og vansker med å forstå valg som ble tatt (4.2) Uenighet i behandlingsteamet bør drøftes åpent i teamet. Grunnlaget for uenigheten kan eksempelvis være usikker diagnostikk og prognose, pasientens livskvalitet eller hva som er etisk akseptabelt. Dette må klargjøres. Lykkes man ikke i å bli enige, bør en søke råd, dette fra for eksempel etisk komite eller ved faglig vurdering fra andre spesialister. Pårørende opplever også uenighet, både i forhold til hva pasienten ville ønsket og hva som er den beste beslutningen, og hva de selv ønsker. Det må kartlegges hva uenigheten bunner i. Sentralt står pasientens egen interesse og hva han/hun ville ønsket. Behandlende lege tar den endelige vurderingen, men retter seg etter pasient og pårørende, eventuelt med hjelp til ny vurdering eller drøfting fra etisk komite (Helsedirektoratet 2013).

Enkelte følte at de ikke hadde nok kunnskap til å bidra, og ekskluderte seg fra beslutningsprosessen i frykt for å ta feil beslutning eller ved å ta beslutninger man senere kunne angre på (4.2). Helsepersonell må informere om hvilken hensikt behandlingen har, og hva som oppnås med den. Viktigst er å sikre seg at dette er forstått, noe som krever tid. Behandlere må forklare bakgrunn for egen vurdering, hva som er medisinske, og hva som er verdimeslige vurderinger. Det er spesielt viktig å forklare hva slags tilstand pasienten behandles til, og hvilke belastninger og bivirkninger som kan oppstå med behandlingen (Helsedirektoratet 2013).

5.2.3 Trygghet i å få tid sammen

Når pårørende erfarte at sykepleierne tok godt vare på pasienten, klarte pårørende å slippe bekymringene sine og ha fokus på pasienten. De følte seg godt ivaretatt når sykepleier la til rette for at familien fikk en fin avslutning sammen (4.3). Mange pårørende har det best når de er hos pasienten eller på selve avdelingen (Moesmand og Kjøllesdal 2004). Studiens resultat viser at pårørende ytret ønske om å få tilstrekkelig tid sammen med pasienten. De ønsket tid til prat, dele historier og ta farvel (4.3). Det at pårørende kan være til stede og fokusere på pasienten gir rom for fysisk og følelsesmessig fellesskap (Moesmand og Kjøllesdal 2004). I studien vår kommer det fram at det var av stor betydning for pårørende å få være til stede når pasienten døde. Pårørende verdsatte at de fikk tilbringe så mye tid de ønsket med pasienten i dette øyeblikket (4.3). Noe av det viktigste sykepleier kan legge til rette for når døden er nær er at pårørende får den tiden de trenger til å si farvel. Det er

viktig at de sørgende får se den døde og ta sin avskjed (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011). Sorg er en naturlig reaksjon på tap av noe som har hatt stor betydning for en i livet. Gjennom sorgprosessen blir tapet gjort virkelig. Reaksjoner som gråt, sinne og apati er ikke uvanlig å oppleve i sorgprosessen (Kirkevold og Ekern 2001).

I resultatet vårt kom det fram et eksempel hvor et familiemedlem skulle inn til den avdøde. Vedkommende hadde ikke blitt forberedt på hva hun kom til å se og sykepleierne hadde heller ikke stelt pasienten og tilrettelagt for at dette skulle bli et fint minne. Pasientens munn var åpen og hun opplevde møtet som skremmende og ubehagelig (4.3). Jorunn Mathisen i Kristoffersen, Nortvedt og Skaug (2011) hevder at sykepleier kan oppmuntre pårørende til å se den avdøde; såkalt syning. Når det oppmuntres til dette er det viktig at sykepleier legger til rette for at dette blir et godt minne for pårørende. Den avdøde skal stelles slik at vedkommende ser pen ut, dette er viktig for de som ønsker å se pasienten en siste gang. Dersom dette ikke blir gjort, og pårørende opplever et kaldt og upersonlig møte; slik som kvinnen i eksempelet, vil det påvirke sorgprosessen negativt. At rommet er pent og ryddig og at det er stillhet, blomster og eventuelt lys kan øke inntrykket av verdighet rundt avskjeden.

Pårørende som deltok i stell av den døde verdsatte at de fikk muligheten til dette, og de som ikke visste at dette var mulig fortalte at de hadde ønsket å delta dersom de hadde fått informasjon om at dette var en mulighet (4.3). Noen pårørende kan gi uttrykk for at de ønsker å stille den avdøde selv. Dette må tilrettelegges, også på institusjon. Det å få utføre et stell kan for noen pårørende symbolisere en fin avskjed og i tillegg være en måte å bearbeide sorg på. Sykepleieren må anerkjenne at pårørende har individuelle ønsker, og det er viktig at man tar hensyn til disse ønskene og eventuelle reaksjonene (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011).

5.2.4 Følelse av god ivaretagelse ved praktisk støtte, trygging og tillit til personalet

Gjennom denne studien kommer det frem at de pårørende opplever tilbud om praktisk støtte som svært hjelpsomt og ser dette som viktig for god ivaretagelse. Praktisk støtte vil eksempelvis være mulighet for ivaretagelse av egenomsorg og grunnleggende behov, som et sted å sove og et sted å dusje og ordne seg på (4.4). Å ha en nær pårørende i palliativ fase kan føre til utmattelse og egenomsorg kan forsømmes til fordel for å bruke tid og energi på pasienten (Helsedirektoratet 2018). Sykepleier må være observant og fange opp de ulike behovene pårørende har. Dette vil være viktig for å sikre at pårørende får sine behov dekket. Eksempelvis bør rom for overnatting tilbys dersom pårørende har behov for det. Det er viktig at sykepleier fører en god dialog med pårørende, og for eksempel lager avtaler på at man skal si i fra dersom det blir endring i pasientens tilstand. Dersom sykepleier sikrer at pårørende er trygge på at pasienten blir godt ivaretatt og at de får beskjed umiddelbart ved endringer kan det være lettere for pårørende å forlate avdelingen evt. trekke seg tilbake en kort stund for å slappe av. På denne måten legger man til rette for hvileperioder, både for pårørende og pasient (Moesmand og Kjøllesdal 2004).

Pårørende satte pris på at de fikk tilbud om mat og drikke, og at de slapp å etterspørre dette. De følte seg godt ivaretatt når sykepleierne var observante også i form av hva pårørende trengte (4.4). Sykepleier må legge til rette for at pårørende får dekket sine behov for mat og drikke (Moesmand og Kjøllesdal 2004). Å få mulighet til måltider på avdelingen sammen med pasienten var av stor betydning for pårørende (4.4). Dersom pårørende opplever pasientens tilstand som ustabil må de oftest minnes på å dekke sine grunnleggende behov (Moesmand og Kjøllesdal 2004). Abraham Maslow, en amerikansk psykolog, har skapt det som anses som en av de mest kjente kvalifikasjonene av menneskelige behov (Nasjonal digital læringsarena 2011).



Figur 4. Maslows behovspyramide.

I Maslows behovspyramide, illustreres de fysiske behovene med størst plass i pyramiden, og dermed er dette de viktigste behovene å få dekket. Dette er behov som blant annet søvn og hvile, mat og drikke og toalett/bad (Nasjonal digital læringsarena 2011). Søvn og hvile har stor betydning for helse, livskvalitet og yteevne. Får en for lite søvn, kan en oppleve en tretthet som som kan påvirke både initiativ, funksjonsevne og humør. Væske og ernæring er et grunnleggende behov som må dekket for å ivareta helse og velvære. Mat og drikke innebærer langt mer enn mat på tallerkenen, det er også et symbol knyttet til andre behov som identitet, trygghet, fellesskap og tilhørighet (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2005).

Et sykehusmiljø kan for noen være uhyggelig og skremmende. Dersom man etterstreber å gjøre det så hyggelig som mulig for pårørende kan det minne dem om “det normale livet”. Sykepleier kan for eksempel tilby pårørende å lytte til musikk (Moesmand og Kjøllesdal 2004). Betraktelig bruk av teknisk utstyr kan gi assosiasjoner til en teknologisk bedrift. Dødsfall i slike miljø og omgivelser kan virke skremmende og lite verdig for pårørende. Dersom sykepleier er oppmerksom på dette, kan det motvirkes (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011). I vår studie fant vi at pårørende verdsatt at sykepleierne prøvde å legge til rette for dem. Å få mer spillerom for å gjøre ting mer hjemmekoselig ble verdsatt av pårørende. Det å få spille musikk bidro til at de følte at miljøet rundt dem var tilrettelagt for lange dager og opphold (4.4).

Studien viser at pårørende følte stor trygghet i å se at pasienten ble godt ivaretatt, som da gjorde at de selv følte seg godt ivaretatt. (4.4). Marit Kirkevold (2001) omtaler at et av de viktigste omsorgstiltaket overfor pårørende er at pasienten får det beste stell og behandling. Når pårørende føler seg trygge på dette, er mye av engstelsen, bekymringene og belastningene tatt hånd om. Dersom pårørende følte at pasienten ikke fikk tilstrekkelig og god pleie, satt de med en følelse av angst og utrygghet. Å kunne ha tillit til at pasienten var i gode hender var av stor betydning for pasientens nærmeste (4.4). Pårørendes følelsetilstand følger vanligvis pasientens tilstand; dersom det går bedre med pasienten og pasienten ivaretas og lindres, oppleves det bedre for pårørende (Brinchmann 2002).

Opplevelsen av å bli møtt med respekt og omsorg ble sett på som en støttende interaksjon med helsepersonell. Det å ikke føle seg alene i den emosjonelt krevende situasjonen ga følelse av trygghet og tillit, og at de hadde en verdi og en betydning (4.4). Pårørende kan være eksperter på pasienten, og anses derfor som en viktig ressurs for helsepersonell (Moesmand og Kjøllesdal 2004). Selv om pårørende er en viktig ressurs, må de også bli møtt som mennesker med egne behov i en følelsesmessig vanskelig situasjon (Kaasa 2008). Det er viktig at sykepleier anerkjenner pårørendes følelser og hjelper dem til å mestre disse. Følelsene kan være preget av hjelpeløshet, frykt for å miste noen man er glad i, angst for egen aggresjon og en frykt for at man ikke makter å leve opp til sine idealer om hvordan situasjonen bør mestres. Pårørende kan stå overfor en vanskelig tid når en de står nær blir alvorlig syk. Det er viktig at sykepleieren bidrar til å hjelpe og veilede familien slik at de kan mestre situasjonen på best mulig måte, dette bør skje både med pasienten til stede og samtidig kun med familien. Hvordan pårørende behersker den belastende situasjonen de står i, er avhengig av deres opplevelse av sammenheng (Sykepleien 2016). Opplevelsen av sammenheng for pårørende vil være avgjørende for hvordan balansegangen mellom helse og uhelse bevares etter pasientens dødsfall. At situasjonen er meningsfull gir pårørende motivasjon til å være engasjert. Antonovsky hevder at dersom motivasjonselementet er til stede vil pårørende mest sannsynlig ikke oppfatte situasjonen som en belastning de helst ville vært foruten (Antonovsky 2012). Det er likevel viktig å huske at den syke lett kan komme i fokus, slik at pårørende glemmes. Da er det sykepleierens oppgave å legge til rette for familien slik at den siste tiden med pasienten blir så god som mulig (Kaasa 1998).

5.2.5 Konsekvenser for praksis

Sykepleier vil møte pasientens pårørende i de fleste arbeidsarenaer. Å ha kunnskap om hvordan en møter pårørende på best mulig måte er derfor viktig. Pårørende til pasienter i palliasjon har ofte behov for informasjon og trygging og hjelp til det praktiske i hverdagen. For at sykepleier skal kunne ivareta pårørende, er det viktig at man har kunnskaper og egenskaper om hvordan en kan bygge gode relasjoner til pårørende.

At sykepleier vet hvilke utfordringer pårørende opplever og hva pårørende har behov for, er vesentlig for å kunne utføre arbeidet på en tilstrekkelig og god måte. Ved å oppsøke ny kunnskap og forskning om hvordan pårørende ønsker å bli ivaretatt bidrar man til dette. Dette er et ansvar hver enkelt sykepleier har, samt at arbeidsplassen skal tilrettelegge for mulighet til å innhente ny kunnskap. At pårørende opplever å ikke bli ivaretatt kan ha sammenheng med mangel på kunnskap om pårørende hos helsepersonell. Klarere rammer for hvordan pårørende skal ivaretas bidrar til en felles forståelse av hva pårørende trenger og har behov for. De vil derfor bidra til å øke samarbeidet mellom helsepersonell og samtidig til å skape gode relasjoner mellom sykepleiere og pårørende.

6.0 Konklusjon

Gjennom vår litteraturstudie har vi undersøkt hvordan pårørende erfarer at de selv blir ivaretatt av sykepleier i helseinstitusjon når deres nærmeste befinner seg i livet slutfase. I studien kom det fram at pårørende følte seg ivaretatt når helsepersonellet/sykepleier var tilgjengelig for å besvare spørsmål. God kommunikasjon og informasjon mellom pårørende og helsepersonellet var avgjørende for hvordan pårørende følte seg ivaretatt. At informasjonen var tilrettelagt og forståelig bidro til trygghet og redusert engstelse. Dersom informasjonen ikke var forståelig og tilstrekkelig oppsto det misforståelser og pårørende sto i fare for å utvikle usanne fantasier og feiltolkninger om pasientens situasjon. At sykepleier tok godt vare på pasienten reflekterte positivt på pårørende, de hadde det bra når pasienten hadde det bra. Når egenomsorg forsømmes til fordel for tid med pasienten, verdsatt pårørende praktisk støtte. Å få tilbud om mat og drikke, hvile og muligheten til å trekke seg tilbake var viktig. Den praktiske støtten bidro til mulighet for å ivareta seg selv, samt til å få tilstrekkelig tid med den døende pasienten. Å få nok tid med pasienten, før under og etter døden var viktig for pårørende. Det ga tid til å dele historier, snakke sammen, og til å ta farvel. Opplevelsen av å bli møtt med respekt og omsorg ble sett på som en støttende interaksjon med helsepersonell. Veiledning gjennom belutningstaking var viktig for følelse av god ivaretagelse. Dersom man ble utelatt ga dette en utrygghet, enten i form av at en følte en kunne for lite til å bidra, eller vanskeligheter med å forstå valg som ble tatt. Grunnmuren som står gjennom alle funnene er viktigheten av å bli sett og hørt, som bidrar til følelse av god ivaretagelse på alle arenaer.

6.1 Forslag til videre forskning

Et økende antall eldre og flere syke fører til behov for økt kompetanse knyttet til ivaretagelse av pårørende til pasienter i palliativ fase.

Som sykepleier vil man komme til å møte pasienters pårørende på alle arenaer i helsesektoren. Et økt fokus på hvordan pårørende opplever ivaretagelsen de får er viktig for å danne et godt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell, og for å lette belastninger hos pårørende. Framtidig forskning på palliasjon bør øke fokuset på pårørendes erfaringer, da spesielt på både kvinner og menns erfaringer. Vi ser behov for et større innblikk i eventuelle forskjeller her. Palliasjon er et fagfelt i stadig endring, og nyere forskning er derfor nødvendig.

7.0 Litteraturliste

- Antonovsky, Aaron. 2012. *Helsens mysterium*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Axelsson, Lena, Birgitta Klang, Carina Lundh Hagelin, Stefan H. Jacobson og Sissel Andreassen Gleissman. 2014. «Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life» *Journal of Clinical Nursing* 24 (3-4): 447-456. <https://doi.org/10.1111/jocn.12622>
- Brinchmann, Berit Støre. 2008. *Etikk i sykepleien*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brinchmann, Berit Støre. 2002. «Å bære hverandres byrder» I *Bære hverandres byrder – Pårørende i sykepleien*. red. Ingrid Hollmerus-Nilsson, 171-184. Bergen: Fagbokforlaget.
- Brown, Janie og Jennifer Gardner. 2015. «Qualitative evaluation of a hospital bereavement service: the perspective of grieving adults» *Bereavement Care* 34 (2): 69-75. <https://doi.org/10.1080/02682621.2015.1064582>
- Caswell, Glenys, Kristian Pollock, Rowan Harwood og Davina Porock. 2015. «Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study» *BMC Palliative Care* 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0032-0>
- Daria. 2005. «Dikt til min døde mor». Lest 06.05.2018. <http://www.daria.no/skole/?tekst=5535>
- Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. 2017. «På liv og død - palliasjon til alvorlig syke og døende». Lest 01.05.2018. <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>
- Eechoud, Ineke J. van, Ruth D. Piers, Sigrid Van Camp, Mieke Grypdonck, Nele J. Van Noortgate, Myriam Deveugele, Natacha C. Verbeke og Sofie Verhaeghe. 2014. «Perspectives of Family Members on Planning End-of-Life Care for Terminally Ill and Frail Older People». *Journal of Pain and Symptom Management* 47 (5): 876-886. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.007>

Eines, Trude, Ragnhild Michaelsen, Cecilie Grønvik og Stine Hauvik. 2018. *Eksamen SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag.

Evans, David. 2002. «Systematic reviews in interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* 20 (2): 22-26.

Folkehelseinstituttet. 2014. «Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning». Lest 22.03.2018.

<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/brukererfaring/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>

Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier: vardering, analys och presentasjon av omvårdnadsforskning*. 3. utg. Stockholm: Natur og kultur.

Helsedirektoratet. 2018. «Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten». Lest 20.03.2018. <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf>

Helsedirektoratet. 2016. «Lindrende behandling og omsorg mot livets slutt». Lest 20.03.2018. <https://helsedirektoratet.no/sykehjem-og-hjemmetjenester/lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt#planlegge>

Helsedirektoratet. 2015. «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen». Lest 22.03.2018. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

Helsedirektoratet. 2013. «Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling». Lest 05.05.2018. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf>

Høgskolen i Molde. 2012. «Alle databaser». Lest 21.03.2018. <http://www.himolde.no/biblioteket/Sider/Emneomraader/Alle-databaser.aspx>

Jackson, Judie, Patricia White, Jennifer Fiorini, James T. Shay, Leah Derderian, Jeffery Ayotte og Rebecca Osgood Hall. 2012. «Family Perspectives on End-of-Life Care: A Metasynthesis» *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 14 (4): 303-311.

<http://dx.doi.org/10.1097/NJH.0b013e31824ea249>

Jacobsen, Dag Ingvar. 2010. *Forståelse, beskrivelse og forklaring – Innføring i metode for helse og sosialfag*. 2. utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Kaasa, Stein. 1998. «Familien og den alvorlig syke». I *Palliativ behandling og pleie*, red. Kirsti Kvåle, 141-152. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Kaasa, Stein. 2008. «Familien». I *Palliativ behandling og pleie*, red. Schjødt, Borrik, Dagny Faksvåg Haugen, Marianne Straume og Randi Værholm, 89-114. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kaasa, Stein. 2008. «Organisering av palliative tilbud». I *Palliativ behandling og pleie*, red. Haugen, Dagny Faksvåg, Marit S. Jordhøy og Marianne Jensen Hjermstad, 197-211. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern. 2001. «Hva og hvem er familien?» I *Familien i sykepleiefaget*, red. Marit Kirkevold, 21-44. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern. 2001. «Familiens plass i sykepleien» I *Familien i sykepleiefaget*, red. Marit Kirkevold, 45-61. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern. 2001. «Hvordan støtte familier i sorg?» I *Familien i sykepleiefaget*, red. Kari Elisabeth Bugge, 87-107. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, Nina Jahren. 2002. «Sykepleie ved livets slutt». I *Generell sykepleie 2*, red. Jorunn Mathisen, 289-330. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2005. «Beslutningsprosesser i sykepleie». I *Grunnleggende sykepleie bind 1*, red. Eli-Anne Skaug og Irene Dahl Andersen, 184-213. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2005. "Behov for søvn og hvile". I *Grunnleggende sykepleie bind 2*, red. Liv-Karin Halvorsen Bastøe og Anne-Marie Frantsen, 302-336. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2011. "Sykepleie ved livets avslutning". I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, red. Jorunn Mathisen, 295-335. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lundberg, Tina, Mariann Olsson og Carl Johan Furst. 2013. «The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care» *International Journal of Palliative Nursing* 19 (6): 282-288.

Midtbust, May Helen, Else Lykkeslett og Kirsti Skovdahl. 2011. «Med mobilen i lomma. Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem» *Nordisk tidsskrift for helseforskning* 7 (1): 77-90. <http://dx.doi.org/10.7557/14.1828>

Moesmand, Anna Marie og Astrid Kjøllesdal. 2004. «Pårørende til akutt kritisk syke». I *Å være akutt kritisk syk – Om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*, red. Moesmand, Anna Marie, 144-200. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Moesmand, Anna Marie og Astrid Kjøllesdal. 2004. «Psykososiale reaksjoner og behov – konsekvenser for sykepleien». I *Å være akutt kritisk syk – Om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*, red. Anna Marie Moesmand og Astrid Kjøllesdal, 237-283. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Mossin, Hanne og Bjørg Th. Landmark. 2011. «Being present in hospital when the patient is dying - A grounded theory study of spouses experiences» *European Journal of Oncology Nursing* 15 (5): 382-389. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.11.005>

Nasjonalt digitalt læringsarena. 2011. "Maslows behovspyramide". Lest 01.05.2018. <https://ndla.no/nb/node/85351?fag=102780>

Noome, Marijke, Boukje M. Dijkstra, Evert van Leeuwen og Lilian C.M. Vloet. 2015. «Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study» *Intensive and Critical Care Nursing* 33: 56-64. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.004>

- NSD. 2018. «Register over vitenskapelige publiseringskanaler». Lest 22.03.2018.
https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=&__checkbox_bibsys=true&tv=true
- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. 2. utg. Oslo: Akribe.
- Pattison, Natalie, Susan M. Carr, Chris Turnock og Shelly Dolan. 2013. «Viewing in slow motion’: patients’, families’, nurses’ and doctors’ perspectives on end-of-life care in critical care» *Journal of Clinical Nursing* 22 (9-10): 1442-1454.
<https://doi.org/10.1111/jocn.12095>
- Robinson, Jackie, Merryn Gott og Christine Ingleton. 2014. “Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review” *Palliative Medicine* 22 (1): 18-33. <https://doi.org/10.1177/0269216313487568>
- Steinhauser, Karen E, Corrine I. Voils, Hayden Bosworth og James A. Tulsky. 2014. «What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital» *Palliative and Supportive Care* 13: 945-952. <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951514000807>
- Sykepleien. 2016. «Pårørende trenger støtte». Lest 01.05.2018.
<https://sykepleien.no/forskning/2015/12/parorende-til-kreftpasienter>
- Travelbee, Joyce. 2001. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Witkamp, Erica, Mirjam Droger, Rien Janssens, Lia van Zuylen og Agnes van der Heide. 2016. «How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives’ Experiences» *Journal of Pain and Symptom Management* 52 (2): 235-242. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.009>

Vedlegg 1 – Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Family	21.03.2018	Ovid Medline	283405	0	0	0
Next of kin	21.03.2018	Ovid Medline	1123	0	0	0
Spouse	21.03.2018	Ovid Medline	8707	0	0	0
Terminal care	21.03.2018	Ovid Medline	46695	0	0	0
Palliative care	21.03.2018	Ovid Medline	48083	0	0	0
End of life	21.03.2018	Ovid Medline	15688	0	0	0
Nurses	21.03.2018	Ovid Medline	81839	0	0	0
Nursing/Nursing care	21.03.2018	Ovid Medline	275624	0	0	0
«family» OR «next of kin» OR «spouse» AND «terminal care» OR «palliative care» OR «end of life» AND «nurses» OR «nursing» OR «nursing care»	21.03.2018	Ovid Medline	1083	0	0	0

<p>«family» OR «next of kin» OR «spouse» AND «terminal care» OR «palliative care» OR «end of life» AND «nurses» OR «nursing» OR «nursing care» Limit to «2013-Current» Limit to «qualitativ»</p>	21.03.2018	Ovid Medline	70	19	8	1
<p>«family» OR «next of kin» OR «relatives» AND «hospital» AND «terminal care» OR «palliative care» OR «end of life» AND «nurse» OR «nursing» AND «experienc*» Limit to «2013 to Current» Limit to «qualitative»</p>	23.03.2018	ProQuest	272	6	6	3

«family» OR «next of kin» AND «palliative care» OR «terminal care» AND «experience» Limit to «2013 to Current» Limit to «qualitative»	31.03.2018	Ovid Medline	243	19	4	1
«relatives» OR «family» OR «partner» OR «loved one» OR «next of kin» OR «spouse» OR «significant others» AND «terminal care» OR «palliative care» OR «end of life care» AND «experience» NOT «home care» Limit to «2013 to 2018».	12.04.2018	Cinahl	542	36	9	4

«family experience» OR «family perspective» OR «relatives experience» AND «palliative care» OR «end of life care» AND «hospital» Limit to «2008 to 2018».	14.04.2018	Cinahl	204	24	7	1
Totalt						10

Vedlegg 2 – Oversiktstabell

Artikkel 8 Forfattere År Land Tidsskrift	Axelsson, Lena, Birgitta Klang, Carina Lundh Hagelin, Stefan H. Jacobson og Sissel Andreassen Gleissman. 2014 Sverige Journal of Clinical Nursing
Tittel	Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life.
Hensikt	Hensikten med studien var å beskrive hvordan det er å være nærmeste pårørende til en alvorlig syk og døende pasient behandlet med hemodialyse.
Metode/Instrument	Kvalitativ. Individuelle intervju.
Deltagere/Frafall	14 familiemedlemmer deltok i studien.
Hovedfunn	<p>Funnene ble delt inn i seks kategorier.</p> <p>1. Strebe etter å være støttende å hjelpsom.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ønske om å være støttende og til hjelp. • Ønske om å være der gjennom opp og nedturer. • Redsel for å bli en byrde. • Følte de måtte legge egne følelser og tanker til side for å beskytte pasientens følelser og unngå at pasienten følte seg skyldig i andres sorg. • Usikre på om døden var et tema å snakke om, og valgte i de fleste tilfeller å unngå dette temaet i samtale i frykt for å vekke sorg og smerte hos pasienten – Dette førte også til at pasienten ikke turte å stille spørsmål angående døden. Ønsker i ettertid at de hadde snakket mer om døden og følelsene rundt det. <p>2. Trengte styrke og støtte.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fant styrke i å kunne være sammen, både i opp og nedturer. • Informasjon fra helsepersonell om pasientens tilstand og status var også viktig. • Familiene etterspurte skriftlig informasjon. • Støtte og styrke ble til gjennom tillit til helsepersonellet – <p>kontinuitet og at de alltid visste at de hadde en de kunne snakke med. Noen følte de ble forlatt av helsepersonellet, noe som ga en utrygghet.</p> <p>3. Balansere eget liv og tid til den syke.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Viktig å kunne opprettholde sine egne liv og rutiner, samtidig med ønsket om å være tilstede for pasienten. • Noen beskriver at deres kjæres sykdom tok over deres eget liv, noe de ikke selv innså før etter dødsfallet.

	<p>4. Ansvar og dilemmaer.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det største dilemmaet som kom med et større ansvar var om pasienten skulle gjenopplives eller ikke, eller om dialysebehandlingen skulle avsluttes eller ikke. • Behov for støtte ved beslutningstaking. <p>5. Strebe etter et godt liv sammen i nuet.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erfarte at de fant nye måter å nyte livet på, ved å gjøre små øyeblikk til store. <p>6. Å leve med å vite at døden kommer.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Viktig å få vite prognosen tidlig i løpet – fikk da forberedt seg på at døden kom over flere år og var derfor mer rustet til å stå i situasjonen når den var der. • Andre ønsker de hadde spurt mer om prognose og snakket mer om døden i det store og hele. • Andre distanserte seg fra nyheten om at døden var uunngåelig og beskriver at å vite at døden kommer ikke er det samme som å forstå det.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av ethical review board. Deltakerne fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien. Før intervjuene måtte de skrive under på samtykkeskjema.
Vurdering av kvalitet	Nivå 2 – Fagfelleverdert. Artikkelen er kvalitetsvurdert ved bruk av «Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning». Vi vurderer denne artikkelen som god.

Artikkel 3 Forfattere År Land Tidsskrift	Brown, Janie og Jennifer Gardner 2015 Australia Bereavement Care
Tittel	Qualitative evaluation of a hospital bereavement service: the perspective of grieving adults
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske hvordan pårørende av avdøde pasienter ble ivaretatt på sykehuset i tiden før og etter dødsfallet.
Metode/Instrument	Kvalitativ. Semistrukturerte intervju i fokusgrupper.
Deltagere/Frafall	17 pårørende deltok i studien. 14 var kvinner og 3 var menn. 14 var ektefeller av de avdøde og 3 var døtre av de avdøde.
Hovedfunn	Funnene ble delt inn i tre kategorier. 1. Personlig erfaring av sorg. <ul style="list-style-type: none"> • Sorg er veldig individuelt. • Vet ikke alltid hva en trenger hjelp til. 2. Besøke sykehuset etter pasientens død. <ul style="list-style-type: none"> • Følelse av komfort og indre ro ved å besøke sykehuset igjen etter dødsfallet. • For andre var det veldig vanskelig å komme tilbake. • Noen følte også at de på en måte ga noe tilbake til sykehuset ved å komme tilbake etter pasientens død. 3. Erfaringer ved behandlingen av de etterlatte. <ul style="list-style-type: none"> • Å bli ivaretatt uten å måtte be om dette. • Møtt med omsorg og respekt • Godt ivaretatt både før og etter pasientens død. • Kontinuerlig informasjon var viktig. • Mulighet til å overnatte.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av Human Research Ethics Committee. Før intervjuene fikk deltagerne både muntlig og skriftlig informasjon om studien og hva deres deltakelse innebar.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 – Fagfellevurdert. Artikkelen er kvalitetsvurdert ved bruk av «sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning». Vi vurderer artikkelen som god.

Artikkel 5 Forfattere	Caswell, Glenys, Kristian Pollock, Rowan Harwood og Davina Porock
År	2015
Land	England
Tidsskrift	BMC Palliative Care
Tittel	Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study.
Hensikt	Hensikten med studien var å forstå hvilke faktorer og prosesser som påvirker kvaliteten på ivaretagelsen av pasienten og dens familie basert kommunikasjon mellom familiene og helsepersonellet.
Metode/Instrument	Kvalitativ. Semistrukturerte intervju.
Deltagere/Frafall	De pårørende av 39 døende pasienter fikk spørsmål om å delta i studien. 13 pårørende deltok i studien. 10 % av pasientene hadde familier som ikke kunne eller ønsket å delta.
Hovedfunn	<p>Funnene ble delt inn i 4 kategorier.</p> <p>1. Mottakelse av dårlige nyheter. Klarhet og uklarhet.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Viktig vendepunkt å innse at døden var uunngåelig for å kunne ta til seg informasjon. • Det var viktig å få klar og tydelig beskjed og en forklaring på hvorfor situasjonen var slik den var – ga lite rom for tvil. • Mulighet til å forberede seg på døden. • Dårlig og uklar informasjon – forsto ikke at døden var uunngåelig – ble derfor en overraskelse da de ikke var forberedt. <p>2. Noen å snakke med.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Behov for noen å snakke med. • Ikke alltid lett å få til. • Travel avdeling, pårørende ble ikke prioritert. • Var for enkelte uklart hvem de burde snakke med. <p>3. Misforståelser.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Noen hadde misforstått beskjeder på grunn av uklarhet. • Ga følelse av usikkerhet. <p>4. Følelse av å bli forlatt.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Noen familiemedlemmer følte seg forlatt av personalet da pasienten var i ferd med å dø. • Opplevde at pleierne på avdelingen var for travle til å ta seg av dem.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av Nottingham Research Ethics Committee. Deltakerne fikk informasjon om studien og fikk etter dette velge om de ønsket å delta eller ikke.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 – Fagfellevurdert. Artikkelen er kvalitetsvurdert ved bruk av «Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning». Vi vurderer denne artikkelen som god.

Artikkel 6 Forfattere År Land Tidsskrift	Eechoud, Ineke J. van, Ruth D. Piers, Sigrid Van Camp, Mieke Grypdonck, Nele J. Van Den Noortgate, Myriam Deveugele, Natacha C. Verbeke og Sofie Verhaeghe 2014 Belgia Journal of Pain and Symptom Management
Tittel	Perspectives of family members on planning end-of-life care for terminally ill and frail older people.
Hensikt	Hensikten med studien var å få en forståelse for betydningen av involvering av familiemedlemmer i ACP for eldre mennesker som er nær slutten av livet, ved å utforske deres synspunkter og erfaringer i denne prosessen.
Metode/Instrument	Kvalitativ. Semistrukturerte intervju.
Deltagere/Frafall	21 familiemedlemmer av pasienter over 70 år med begrenset levetid ble rekruttert til å være med i studien.
Hovedfunn	Funnene ble delt inn i fem kategorier, hvorav en kategori har flere undertemaer. <p>1. Mangel på korrekt informasjon.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manglet korrekt informasjon om videre plan. • Følte de kunne for lite til å kunne være deltagende – distanserte seg. <p>2. Familiemedlemmenes ulike posisjoner.</p> <ul style="list-style-type: none"> • De ulike posisjonene familiene tok handlet om hvor mye ansvar de ønsket å ta i planleggingen av palliativ pleie og i hvilken grad familiemedlemmene følte at pasienten forventet at de skulle delta. <p>3. Beslutningstaking.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Noen familiemedlemmer ønsket ikke å delta i beslutningstakingen men følte et press – det handlet om en frykt for å ta feil beslutninger. • Andre familiemedlemmer ønsket å involvere seg i beslutningstakingen. Å bli ekskludert ga dem en følelse av maktesløshet. • Noen familiemedlemmer ønsket ikke å ha noe ansvar i forhold til beslutningstaking, og følte seg heller ikke presset til å delta. • Noen familiemedlemmer ønsket å ha en sterkt fremtredende rolle i beslutningstakingen. • Noen familiemedlemmer følte det var best om familien samlet var med på beslutningstaking. <p>4. Faktorer som hadde innvirkning på familiemedlemmenes ulike posisjoner planleggingen av videre behandling.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Å vite at døden var uunngåelig virket å gjøre at flere ønsket å delta i planleggingen. • Tidligere erfaringer med døden var også av betydning.

	<ul style="list-style-type: none"> • Redsel for å angre på valg gjorde at flere mente at en plan var viktig. • Noen var redde for å få skyld, og ønsket derfor å distansere seg fra beslutninger. <p>5. Familiemønstre og langvarig familiedynamikk.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Familier som var vant med å gi hverandre spillerom, taklet situasjoner hvor beslutninger skulle tas bedre. • Familier som var vant med å ta avgjørelser i dagliglivet greide også bedre å ta avgjørelser i forhold til døden.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av Ghent University Hospital Ethics Committee. Alle deltagere fikk informasjon om studien og skrev under på samtykkeskjema før intervjuene fant sted.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 – Fagfellevurdert. Artikkelen er kvalitetsvurdert ved bruk av «Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning». Vi vurderer denne artikkelen som god.

Artikkel 7 Forfattere År Land Tidsskrift	Lundberg, Tina, Mariann Olsson og Carl Johan Furst 2013 Sverige International Journal of Palliative Nursing
Tittel	The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care.
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske hvordan familiemedlemmer opplevde ivaretagelsen og hvilke følelser ivaretagelsen brakte med seg i palliativ setting.
Metode/Instrument	Kvalitativ. Individuelle intervju.
Deltagere/Frafall	25 familiemedlemmer deltok i studien. 5 av de inviterte valgte å ikke delta av ulike årsaker.
Hovedfunn	<p>Funnene ble delt inn i fem kategorier.</p> <p>1. Informasjon – Klarhet og følelse av sikkerhet.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fant støtte i å bli informert – spesielt når informasjonen var klar og direkte slik at de ikke satt igjen med mange spørsmål i ettertid. • Viktig at informasjon ble gjentatt ved flere anledninger. • Tilbakeholding av noe informasjon ga en følelse av usikkerhet og tankekjør. <p>2. Støttende møter med helsepersonell.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Familiene følte at de var i gode hender. Ordene «varme» og «komfort» ble brukt for å beskrive møtet med helsepersonellet. • Helsepersonellet tok seg tid til å vise empati og lyttet til det de hadde å si. <p>3. Profesjonelt fokus blant personalet.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personalets dedikasjon og fokus ga følelse av at man var av betydning og hadde verdi. • Dersom behov ikke ble møtt følte de en slags nedverdiggelse. <p>4. Et støttende miljø.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Muligheten for måltider • Et sted å spille musikk. <p>5. Omsorg for de etterlatte.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Styrke i å få høre at de ikke hadde gjort noe galt og at deres tilstedeværelse var av betydning.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av Regional Ethical Review Board. Deltakerne ble informert om studien og betrygget på at deres identitet forble anonym.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 – Fagfellevurdert. Artikkelen er kvalitetsvurdert ved bruk av «Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning». Vi vurderer denne artikkelen som god.

Artikkel 11 Forfattere År Land Tidsskrift	Midtbust, May Helen, Else Lykkeslett og Kirsti Skovdahl 2011 Norge Nordisk tidsskrift for helseforskning
Tittel	«Med mobilen i lomma» Pårørendes erfaringer når en av deres nærmeste dør i sykehjem
Hensikt	Hensikten med studien var å øke forståelsen for hvordan det erfarer å være pårørende ved livets slutt i sykehjem, og å få kunnskap om hvordan helsepersonell kan bistå familien i prosessen.
Metode/Instrument	Kvalitativ. Semistrukturerte individuelle intervju.
Deltagere/Frafall	6 pårørende ønsket å delta. Fire kom fra sykehjem 1 og to pårørende kom fra sykehjem 2. Ved det 3 sykehjemmet ønsket ingen pårørende å delta. Pårørende var fordelt slik; 2 menn og 4 kvinner med gjennomsnittsalder på 57.5 år.
Hovedfunn	<p>Funnene ble delt inn i fem kategorier.</p> <p>1. Opplevelse av at døden er uforutsigbar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pårørende snakker om at de opplevde døden som uforutsigbar, de beskrev episoder der deres kjære har vært dårlig, og at de trodde at døden var nær. De opplevde mange opp og nedturer med flere episoder hvor moren var dårlig og utfallet var uvisst. • Ønsket å være sammen i dødsøyeblikket. <p>2. Med mobilen i lomma</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pårørende følte at de måtte være tilgjengelige i tidsaspektet med kort forventet levetid. • Påvirket livet deres i stor grad i perioden – måtte alltid være tilgjengelig på telefon. • Ønsket kontinuerlig informasjon. • Opplevde å bli godt informert. <p>3. Å kjenne seg trygg i en ukjent situasjon</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trygghet ved å vite at pasienten ikke døde alene – hadde behov for bekreftelse på dette. • Følte trygghet ved at personalet var rundt dem. • Når personalet framsto som trygge og rolige, smittet det over på de pårørende. <p>4. De viste omsorg for oss</p> <ul style="list-style-type: none"> • Å bli vist omsorg for, handlet om ivaretagelse av både pasienten og pårørende. • Viktig for pårørende at personalet var observante. • Flere pårørende beskrev viktigheten av ivaretagelse av de som pårørende, dette kunne handle om en opplevelse av å bli sett som pårørende. • Noen beskrev også hvor viktig det var å bli vist respekt og få støtte for valg de måtte ta når en av deres nærmeste snart skulle dø.

	<p>5. Å bli møtt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Flere pårørende opplevde å bli godt ivaretatt, og var fornøyd med oppfølgingen de fikk i etterkant av dødsfallet. • Satte også pris på at de fikk ta ting i eget tempo, som f.eks. å tømme rommet etter pasientens død. • Det var viktig å bli møtt med forståelse i et så alvorlig øyeblikk. • Noen forteller at de ikke opplevde å bli møtt på en god måte. • Viktig med trygghet i en usikker situasjon.
Etisk vurdering	<p>Forskerne sendte inn prosjektbeskrivelse til regional komite for medisinsk forskningsetikk, som tillatte de å gjennomføre studien. Studien ble også meldt til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjenester, som ga godkjenning. Pårørende ble sikret konfidensialitet, og de ga både skriftlig og muntlig samtykke. De ble også informert om sin rett til å avbryte deltakelsen i studien. Tillatelse til å gjennomføre studien ble gitt av styrere ved sykehjemmene.</p>
Vurdering av kvalitet	<p>Nivå 1 – Fagfellevurdert. Artikkelen er kvalitetsvurdert ved bruk av «Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning». Vi vurderer denne artikkelen som god.</p>

Artikkel 10 Forfattere År Land Tidsskrift	Mossin, Hanne og Bjørg Th. Landmark. 2011 Norge European Journal of Oncology Nursing
Tittel	Being present in hospital when the patient is dying – a grounded theory study of spouses experiences
Hensikt	Det har det vært lite forskning som undersøker hvordan familiemedlemmer opplever sin tilstedeværelse på sykehuset under sin kjæres siste dager før døden. Denne studien har til formål å få en grundig forståelse av disse erfaringene, og å fremme kunnskap for å forbedre palliativ omsorg i forhold til omsorgspersoner.
Metode/Instrument	Kvalitativ. Semistrukturerte intervju.
Deltagere/Frafall	15 potensielle kandidater ble kontaktet, fem av disse var menn, men ingen av disse ønsket å delta. 10 gjenværende kvinner passet inklusjonskriteriene de hadde satt. 8 av disse valgte å delta. Målet til forskerne med å få erfaringer fra begge kjønn ble derfor gått bort i fra.
Hovedfunn	Funnene ble delt inn i fem kategorier: 1. Opprettholde nærvær - for andre og for deres egen skyld <ul style="list-style-type: none"> • Omtaler behovet for fysisk og emosjonell kontinuitet i parets forhold. • Stor involvering i pasientens løp og et ønske om å støtte pasienten. • Ikke et alternativ å være fra hverandre – et stort ønske å få være sammen. 2. Å finne sin plass <ul style="list-style-type: none"> • Strebet etter å finne sin plass og rolle på sykehuset. • Var usikre på om de ble anerkjent og akseptert på sykehuset – ønsket om å være tilstede så sterkt at kvinnene trosset den usikkerheten. • Uttrykte at de var takknemlighet for å kunne være tilstede. • Var redde for å være en forstyrrelse for sykepleierne. • Usikre på hva som var forventet av dem. • Travelt personale – lite tid til pårørende. 3. Å vite <ul style="list-style-type: none"> • Følte at de hadde god kunnskap om partnerens sykdom og behandling. • Ikke bare en positiv opplevelse; å vite kan også gjøre vondt, men ikke å vite ville ha ført til større belastning. • Å vite gjorde det lettere å godta fakta og forholde seg til det som skjedde. • Følte seg godt informert om pasienten og hans tilstand. • Noen følte at informasjon måtte søkes etter – kom ikke av seg selv.

	<p>4. Å støtte hverandre</p> <ul style="list-style-type: none"> • Følte den viktigste støtten var fra deres partner. De kunne gi både praktisk og emosjonell støtte til mannen sin basert på gjensidige behov. • Noen opplevde at de måtte gjøre en ting selv grunnet d mangel på personalet – ble etter hvert utmattende. • Tilgang og fleksibilitet var nøkkelord i forhold til støtte fra personalet, samt hensyn i form av fysisk kontakt og samtaler. • Måten pleierne kommuniserte på ble sett på som en viktig del av støtten. – å bli behandlet som en person med egen identitet og å kunne snakke om andre saker enn sykdom og behandling. <p>5. Å avslutte</p> <ul style="list-style-type: none"> • Noen ble informert av personalet at døden var nær – dette ble tatt i mot positivt, da de fikk forberedt seg på hva som kom. • Alle fikk være til stede under dødsfallet. • Det var viktig å få sakt farvel til sin kjære – de fikk bruke så mye tid de selv ønsket på dette.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av regional committee for medical research ethics og det lokale sykehuset. Deltakerne ga samtykke før de deltok i studien.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 – Fagfellevurdert. Artikkelen er kvalitetsvurdert ved bruk av «Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning». Vi vurderer denne artikkelen som god.

Artikkel 1	
Forfattere	Noome, Marijke, Boukje M. Dijkstra, Evert von Leeuwen og Lilian C.M. Vloet.
År	2015
Land	Nederland
Tidsskrift	Intensive and Critical Care Nursing
Tittel	Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study
Hensikt	Målet med denne studien var å undersøke familieopplevelsen med sykepleieaspekter av utelukkende omsorg i intensivavdelingen etter en beslutning om å avslutte livsforlengende behandling og å beskrive hvilken pleiehjelp som ble mest verdsatt og hva som manglet.
Metode/Instrument	Kvalitativ. Semistrukturert intervju.
Deltagere/Frafall	26 pårørende deltok i studien. 6 inviterte pårørende valgte å ikke delta.
Hovedfunn	<p>Funnene ble delt inn i tre kategorier:</p> <p>1. Kommunikasjon mellom sykepleiere, pasient og familie.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tilgjengelig personale. • Villig til å svare på spørsmål. • Hjelp fra sykepleier til å forstå informasjon fra lege og til å stille spørsmål. • Informasjon om symptomer i dødsøyeblikket. • Informasjon om hva som skjer etter døden – hvem kan man snakke med og kontakte i forhold til begravelse og lignende. • Noen følte kommunikasjonen i forhold til beslutningstaking sviktet noe. <p>2. Sykepleie til pasienten.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Familiene følte mindre bekymring da de så at sykepleierne tok seg godt av, og viste stor respekt for pasientene. <p>3. Sykepleie til de pårørende.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mulighet til å være sammen med pasienten. • Mulighet til å bruke god tid på å si farvel før livsoppretholdende behandling ble avsluttet – Tre familiemedlemmer fikk ikke denne muligheten og syntes at dette var veldig sårt. • Fem familiemedlemmer ble invitert til å assistere dødsstell – Familier som ikke visste at dette var en mulighet sier de hadde ønsket å delta om de hadde fått spørsmål. • Familiene satte pris på kontinuitet av sykepleiere som var med pasienten og dem selv, og at disse sykepleierne viste en interesse i dem og pasienten. • Tilbud om mat og drikke. • Tilbud om et sted å sove.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av Regional Committee for Medical and Health Research Ethics og av de deltakende intensivavdelingene. Potensielle deltakere fikk skriftlig og muntlig informasjon om

	studien. Etter de hadde takket ja til å delta skrev de under på samtykkeskjema. På starten av intervjuet fikk de informasjon at de til en hver tid kunne velge å trekke seg. De fikk i tillegg mulighet til å få oppfølgingssamtaler fra en profesjonell i ettertid da det kunne vekke forskjellige følelser.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 – Fagfellevurdert. Artikkelen er kvalitetsvurdert ved bruk av «sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning». Vi vurderer artikkelen som god.

Artikkel 9	
Forfattere	Pattison, Natalie, Susan M. Carr, Chris Turnock og Shelley Dolan
År	2013
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Journal of Clinical Nursing
Tittel	Viewing in slow motion': patients', families', nurses' and doctors' perspectives on end-of-life care in critical care-
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke meningen av terminal pleie til kritisk syke kreft pasienter, familiene deres, palliativ team, onkolog og sykepleiere.
Metode/Instrument	Kvalitativ. Dybdeintervju.
Deltagere/Frafall	12 familiemedlemmer deltok i studien.
Hovedfunn	Funnene ble delt inn i tre kategorier: 1. Diagnose og prognose. <ul style="list-style-type: none"> • Beskriver en surrealistisk opplevelse av å høre beskjeden men ikke å innse at døden er uunngåelig. • Helsepersonellet ga familiene tid til å la nyheten synke inn, og ga dem tid til å si farvel. 2. Beslutningstaking. <ul style="list-style-type: none"> • Uenigheter mellom leger, sykepleiere og familie rundt temaet, grunnet ulike perspektiv. • Noen følte seg noe alene om beslutninger – Selv om de fikk god tid og råd var dette en vanskelig situasjon å stå i. 3. Terminal pleie – gi en verdig død. <ul style="list-style-type: none"> • Å være forberedt på døden var viktig – sykepleiere tok seg god tid til familiene og deres bekymringer. • Fikk forklart hva de kunne forvente å se og høre i dødsøyeblikket. • Fikk delta i pleien, noe de anså som viktig. • Mulighet til å besøke pasienten når de ville.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av Local Research Committee. Deltakerne leverte skriftlig samtykke.
Vurdering av kvalitet	Nivå 2 – Fagfellevurdert. Artikkelen er kvalitetsvurdert ved bruk av «Sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning». Vi vurderer denne artikkelen som god.

Artikkel 4	
Forfattere	Steinhauser, Karen E, Corrine I. Voils, Hayden Bosworth og James A. Tulsky
År	2014
Land	England
Tidsskrift	Palliative and Supportive Care
Tittel	What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital.
Hensikt	Hensikten med studien var å definere de relevante aspektene av erfaringskvalitet for familier av sykehuspasienter.
Metode/Instrument	Kvalitativ. Semistrukturerte intervju i fokusgrupper.
Deltagere/Frafall	14 pårørende deltok i studien. Alle deltagerne var kvinner med alder mellom 46 og 83.
Hovedfunn	<p>Funnene i artikkelen ble delt inn i åtte kategorier.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ferdigstillelse. <ul style="list-style-type: none"> • Tid sammen med pasienten. • Gi situasjonen en mening. • Dele historier. • Si farvel. 2. Symptompåvirkning. <ul style="list-style-type: none"> • Pasientens symptomer observeres og tiltak iverksettes. • Forebygging av flere symptomer. • Pasienten blir stelt og holdt ren. 3. Forhold til helsepersonellet. <ul style="list-style-type: none"> • Mulighet til å stille spørsmål og få svar. • Få informasjon om hva en kan forvente av sykdommen. • Se at personalet ser på pasienten som et helhetlig og fullverdig menneske. • Noen som tok seg tid til å lytte. 4. Beslutningstaking. <ul style="list-style-type: none"> • Familiemedlemmene ønsket klare mål for pleien • God informasjon for å forstå betydning av valg – hva som skjer ved avslutning eller iverksetting av et tiltak. 5. Forberedelse. <ul style="list-style-type: none"> • Bli forberedt på døden. • Fysiske prosesser ved døden. • Observasjoner i dødsøyeblikket 6. Annerkjennelse av det helhetlige mennesket. <ul style="list-style-type: none"> • Noen å fortelle historier og lufte sine tanker med. 7. Støtte. <ul style="list-style-type: none"> • Et sted å sove. • Et sted å dusje. • Et sted å parkere bilen. • Tilbud om mat og drikke. 8. Dødsstell. <ul style="list-style-type: none"> • Mulighet til å bidra i ivaretagelse av den dodes kropp. • Informasjon og forberedelse på møtet med den dodes kropp.

	<ul style="list-style-type: none"> • Tid alene med den døde.
Etisk vurdering	Det var uklart for oss om studien hadde blitt godkjent av etisk komite eller gjort etiske overveielser. Karen Steinhauser bekrefter via mail at studien ble godkjent av Institutional Review Boerd ved Duke University og ved VA Medical Center i Durham.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 – Fagfellevurdert. Artikkelen er kvalitetsvurdert ved bruk av «sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning». Vi vurderer denne artikkelen som god.

Artikkel 2	
Forfattere	Witkamp, Erica, Mirjam Droger, Rien Janssens, Lia van Zuylen og Agnes van der Heide.
År	2016
Land	Nederland
Tidsskrift	Journal of Pain and Symptom Management
Tittel	How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske hvordan de pårørende ble involvert og deres erfaringer i pasientens siste fase av livet.
Metode/Instrument	Kvalitativ. Spørreskjema med 10 spørsmål ble sendt til de pårørende. Kvalitativ analyse ble brukt for å gå gjennom svarene.
Deltagere/Frafall	451 pårørende av 951 inviterte deltok i studien.
Hovedfunn	<p>De pårørendes erfaringer ble oppsummert i fem kategorier.</p> <p>1. Informasjon og kommunikasjon.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Behov for forståelig informasjon – enklere kunne delta i beslutninger. • Forstå hvordan pasientens tilstand var – mulighet til mer tid med pasienten. • Mange pårørende slet med å forstå informasjon som inneholdt mange faguttrykk og ønsket at sykepleierne i større grad forklarte. • Bli kontaktet og informert i rett tid. • Mulighet til å forberede seg på døden • Ønske om informasjon uten å måtte be om det. • Klar og tydelig informasjon. <p>2. Involvering i beslutningstaking.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tilstrekkelig og god informasjon ga trygghet. • Stilte seg uforstående til valg ved ekskludert deltagelse. <p>3. Bekreftelse.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respekt, åpen og ærlig kommunikasjon – kommunikasjonen går lett. • Sykepleierne bekreftet sin involvering ved å vite noe om pasienten uten om fokus på sykdom. • Pårørende trengte bekræftelse på egne følelser og at deres tilstedeværelse var av betydning. <p>4. Tillit.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Noen følte på stresset da de ikke selv var tilstede med pasienten da de følte at kvaliteten på pleien pasienten fikk ikke var tilstrekkelig. • Andre følte at pasienten var i gode hender når de ikke selv var tilstede. • Må kunne stole på god ivaretagelse av pasienten og at pasienten ikke lider. <p>5. Hvile og privatliv.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mulighet til å besøke pasienten når de ville. • Mulighet for å overnatte.

Etisk vurdering	Studien ble godkjent av Medical Ethical Research Committee of the Erasmus MC. Det ble ikke krevd samtykkeskjema da dataene ble samlet inn etter pasientens død og studien ikke inneholdt spørsmål om sensitiv informasjon om den avdøde. Alle deltagerne ble informert om at informasjonen ville bli anonymisert.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1 – Fagfellevurdert. Artikkelen er kvalitetsvurdert ved bruk av «sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning». Vi vurderer artikkelen som god.

Vedlegg 3 – PIO-skjema

P	I	O
Pårørende Familie Nærmeste pårørende Ektefelle Sykehus	Terminal pleie Palliativ pleie Palliasjon Livets slutt	Erfaring* Sykepleie
Relatives Family Partner Loved one Next of kin Spouse Significant other Hospital	Terminal care Palliative care End of life End of life care	Experienc* Nurse Nursing