



Høgskulen  
på Vestlandet

# MASTEROPPGAVE

Hvordan opplever pårørende oppfølging i forbindelse med dødsfall på sykehus?

En systematisk oversikt over kvalitative studier

How do next of kin experience follow-up care after the death of a loved one at the hospital?

A systematic review of qualitative studies

**Anne Nordtveit Tjønn**

Master i kunnskapsbasert praksis i helsefag  
Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Senter for  
kunnskapsbasert praksis.

Veileder: Benedicte Carlsen

Innleveringsdato: 15.mai 2019

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 1

## **Erklæring**

Denne masteroppgaven er en systematisk oversikt basert på en protokoll publisert i det internasjonale PROSPERO-registeret 20.02.2019 hvor undertegnede står oppført som forfattere. Selv om protokollen har flere medforfattere erklærer jeg herved at masteroppgaven er et selvstendig arbeid hvor jeg har hatt ansvar for utforming, gjennomføring og rapportering av den systematiske oversikten.

Bergen 09.05.2019

Studenten signatur:

Anne Nordtveit Tjønn

## **Forord**

I mitt arbeid på Avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk har jeg ofte tenkt på hvordan kontakten fra vår avdeling oppleves for pårørende som har mistet noen av sine nære. Min interesse for dette temaet, har gitt meg motivasjon til å søke etter forskning og studere dette nærmere. Å være student på kunnskapsbasert praksis for helsefag har gitt meg ny kunnskap innenfor områder jeg ikke kunne like mye om tidligere, og dermed mulighet til å forske på dette.

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en lærerik og i perioder svært krevende prosess. Det som hele tiden har gitt meg motivasjon er at det har for meg vært et interessant tema å arbeide med. I arbeidet med denne masteroppgaven har jeg ofte tenkt at dette er for stort for meg. Da har det vært godt å ha familie, kollegaer og naboer rundt meg som hele tiden har gitt uttrykk for at de har troen på meg.

Det er veldig mange som fortjener en stor takk fra meg. Jeg er ydmyk og takknemlig for alle som har heiet på meg og ønsket meg lykke til.

En stor takk til min veileder Benedicte Carlsen for grundige tilbakemeldinger og støtte. Takk også til bibliotekar Hilde Wedvich som har vært en god støttespiller i litteratursøkeprosessen og som hele tiden har vært tilgjengelig for alle mine spørsmål. Nyttige og gode diskusjoner i kollokviegruppen med Anne Kristin, Mona og Kjersti har vært til stor hjelp.

Takker kollegaer på kreft post 1 som hele tiden har kommet med muntre heiarop i form av samtaler, meldinger og snapper. Spesiell takk til min leder Siv og mine gode kollegaer Christine, Susanne, Ragnhild, Marina, Kari S, Elisabeth, Eli og Lise Marie for gode og motiverende samtaler underveis.

Spesiell takk til min familie og mamma som har vært der for meg, og fått meg til å tenke på andre ting også. Min mann Leif Åge som har tatt vare på alt hjemme disse siste ukene, og som har gått utallige turer med hundene. Takk for forståelse og fantastisk oppmuntring fra mine barn Sindre, Helene, Tobias og Amalie.

Bergen 15.05.2019

Anne Nordtveit Tjønn

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon anbefaler at pårørende følges opp etter dødsfall. På avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk på Haukeland sykehus, tar sykepleier som er kjent med pasienten som dør, kontakt med pårørende etter dødsfall. Hvordan pårørende erfarer oppfølging i forbindelse med dødsfall på sykehus vet vi ikke. Dette har vekket min interesse for å studere nærmere.

**Hensikt:** Å belyse pårørendes erfaring av oppfølgingen i forbindelse med dødsfall på sykehus. Økt kunnskap om hvordan pårørende erfarer støtte og oppfølging kan gi helsepersonell økt kunnskap i møte med pårørende. Problemstillingen er: *Hvordan opplever pårørende oppfølgingen i forbindelse med dødsfall på sykehus?*

**Metode:** Systematisk litteratursøk gjennomført i MEDLINE, PsykINFO, CINAHL. Systematisk oversikt og meta-etnografi er benyttet til å gjennomføre metasyntesen. Viktige tema i studiene er oppført på tvers og deretter gjensidig oversatt til hverandre.

**Hovedfunn:** Tyder på at det er viktig for pårørende å ha et godt forhold til helsepersonell på avdelingen. Når pårørende opplever at personalet legger til rette, støtter og gir dem oppmerksomhet, oppleves det som tillit. For at pårørende skal forstå situasjonen må de informeres, og informasjonen må repeteres og være ærlig. Pårørende trenger ro og privat tid med pasienten før og etter dødsfallet.

**Konklusjon:** Funnene synes å kunne gi økt kunnskap om hvordan pårørende erfarer oppfølging i forbindelse med dødsfall på sykehus. Denne kunnskapen kan være til hjelp i videreutvikling av hvordan helsepersonell følger opp pårørende ved alvorlig sykdom og dødsfall. Ved å løfte frem pårørendes egne erfaringer kan vi få frem ny kunnskap som kan gi konsekvens for kvaliteten i pårørende støtte og oppfølging

**Nøkkelord:** Død, plutselig død, sykehus, familie, ektefeller, kommunikasjon, kvalitativ.

## **English Summary**

**Background:** The Norwegian Action Program with Guidelines for Palliation recommends that next of kin of the deceased receive follow-up support.

In the Department of Oncology and Medical Physics at Haukeland University Hospital, a nurse who has cared for the patient reaches out to the next of kin after the patient has died at the hospital. How the relative experiences such follow-up after the death at the hospital is unknown. This sparked my interest to investigate the topic further.

**Purpose:** To exhibit the next of kin`s experience of the follow-up support after the death of a loved one at the hospital. An increased knowledge of how the next of kin experiences support and follow up can give health care providers an increased knowledge when dealing with relatives. The topic of my papers is: How next of kin experiences follow-up care after the death of a loved one at the hospital?

**Method:** Systematic literature search for studies was done on MEDLINE, PsykINFO and CINAHL. Systematic reviews and meta-ethnography are used to complete a meta-analysis. The meta-ethnography identifies and translates themes across the studies.

**Main findings:** The findings indicate that it is important for the next of kin to have a good relationship with health care providers at the hospital. A trusting relationship is built when the next of kin experience that health care providers organize, support, and pay attention to them. Relatives need to be informed, and the information needs to be honest and repeated so that the relatives can understand the situation. Relatives need quiet time alone with the patient both before and after the patient has died.

**Conclusion:** The findings provide increased knowledge about how next of kin experience follow-up support in connection with a loved one`s death at the hospital. This knowledge can be helpful in the further development of how health care providers support relatives during serious illness and death. By examining the own experience of the next of kin we can gain new knowledge which can make a difference in the quality of support and follow-up of the relatives.

**Key words:** Death, sudden death, hospital, spouse, communication, qualitative.

# Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning.....	3
1.2	Bakgrunn .....	4
1.3	Pårørende.....	5
1.4	Hvorfor er denne studien viktig .....	6
2.0	Hensikt og forskningsspørsmål .....	7
3.0	Metode.....	8
3.1	Forforståelse .....	9
3.2	Litteratursøk .....	10
3.3	Inklusjons og eksklusjonskriterier.....	13
3.4	Kvalitetsvurdering av inkluderte studier .....	14
3.5	Oversikt over inkluderte studier .....	17
3.6	Analyse.....	20
3.7	Etikk .....	27
4.0	Resultater.....	28
4.1	Hovedfunn.....	29
4.1.1	Helsepersonell påvirker pårørendes opplevelse av støtte.....	29
4.1.2	Pårørende trenger ærlig og gjentagende informasjon. ....	32
4.1.3	Helsepersonell på sykehus må legge til rette for at pårørende får privatliv med pasienten før og etter dødsfallet .....	35
5.0	Diskusjon.....	37
5.1	Diskusjon av funn.....	37
5.1.1	Helsepersonell påvirker pårørendes opplevelse av støtte.....	38
5.1.2	Pårørende trenger ærlig og gjentagende informasjon .....	42
5.1.3	Helsepersonell på sykehus må legge til rette for at pårørende får privatliv med pasienten før og etter dødsfallet .....	44
5.2	Diskusjon av metode .....	47

5.2.1 Refleksivitet .....	47
5.2.2 Intern validitet .....	48
5.2.3 Relevans/Ekstern validitet.....	49
5.2.5 Styrker og Begrensninger .....	50
5.3 Hvor stor tillit kan en ha til resultatet? .....	51
6.0 Konklusjon/Avsluttende kommentarer .....	54

## **Litteraturliste**

### **Oversikt over tabeller og vedlegg**

Figur 1: PRISMA Flow diagram

Tabell 1: SPIDER

Tabell 2: Kvalitetsvurdering av inkluderte studier

Tabell 3: Oversikt over inkluderte studier

Tabell 4: Matrise for tema og hovedfunn

Tabell 5: CERQual oppsummering av kvalitative funn

Vedlegg I: Fagfellevurdering side 1 – 5

Vedlegg II: Søkestrategi side 1 – 2

Vedlegg III: Sjekklistor for vurdering av inkluderte studier side 1 - 5

## 1.0 Innledning

Når en pasient er alvorlig syk og døddende er pårørende en viktig ressurs for pasienten, derfor er det viktig å ta pårørende med på beslutninger som tas rundt pasienten. Retningslinjen for palliasjon sier at ved å gi pårørende god omsorg i tiden når pasienten er syk, kan det gi dem en bedre opplevelse etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2015, s.31). Retningslinjen sier videre at ivaretagelse av pårørende også omfatter oppfølging i forbindelse med dødsfallet. Å følge sin kjære siste del av livet mot døden er en svært stor påkjenning for pårørende. Hvordan pårørende opplever dette vil være avhengig av hvilken relasjon de har til den syke. For pårørende som har fulgt sin nærmeste gjennom sykdomsperiode og er i sorg etter å ha vært gjennom et dødsfall, kan det for noen bety at de går gjennom en stor krise i livet sitt.

Sorg kan oppleves på mange måter og kan oppleves ulikt for etterlatte, selv innenfor samme familie. For dem som mister en nær og kjær person, er det smerte, savn og lengsel (Dyregrov & Dyregrov, 2017, s.11-12)

På kreftavdelingen på Haukeland universitetssykehus, tar sykepleieren som er til stede ved dødsfallet, kontakt med den nærmeste pårørende fire til seks uker etter dødsfallet. Dette kalles etterlattsamtale, og ble implementert med utgangspunkt i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Dette innebærer telefonisk kontakt etter dødsfall dersom de pårørende ønsker dette, samt mulighet for samtale på avdelingen. I praksis har vi hatt en forforståelse om at denne kontakten er viktig for pårørende, samtidig som vi ikke vet nok om hvordan denne kontakten oppleves for pårørende. Jeg ønsker derfor å studere nærmere hvordan pårørende erfarer oppfølgingen de får. Jeg undrer meg på om vi gjør det rette for dem? Hva trenger de pårørende? Hvordan opplever de at noen fra sykehuset ringer dem noen uker etter dødsfallet?

På sykehus i Norge praktiseres oppfølging av pårørende etter dødsfall på forskjellige måter. Jeg har tatt kontakt med to andre sykehus i Norge. På et av sykehusene ble oppfølging av pårørende praktisert ulikt på de forskjellige avdelinger, fra telefonkontakt og julehilsen til at pårørende kan ta kontakt selv om de har behov for det. På det andre sykehuset ble det praktisert på samme måte som det gjøres på min avdeling med etterlattsamtale.



Helsedirektoratet har gitt ut en veileder som sier at helsepersonell skal vurdere de etterlattes behov for oppfølging. De pårørende skal få tilbud om en oppfølgingssamtale der de får mulighet til å stille spørsmål og reflektere om hvordan det var for pasienten i sykdomsperioden og hvordan de opplevde dødsfallet (Helsedirektoratet, 2017).

Jeg har søkt etter studier som forteller hvordan pårørende opplever oppfølging de får tilbud om fra sykehus, og formålet mitt med denne studien er å lage en kvalitativ kunnskapsoppsummering om denne problemstillingen.

## 1.2 Bakgrunn

Etter å ha arbeidet med alvorlig syke pasienter og deres pårørende over flere år, er min erfaring at det er svært viktig for pårørende og pasienten at de pårørende blir godt ivaretatt ved å bli sett, hørt og gitt god omsorg. På avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk, Haukeland sykehus tar sykepleieren som er til stede ved dødsfallet kontakt med pårørende. Det er utarbeidet en sjekklister som sykepleier benytter når hun/han tar kontakt med pårørende. Målet med dette er å sikre at alle pårørende får det samme tilbudet. Dette er et tilbud som har blitt gjennomført over noen år nå, og de fleste pårørende velger å takke ja, ved spørsmål om de ønsker at avdelingen skal kontakte dem per telefon.

Hvordan pårørende opplever denne kontakten fra oss vet vi ikke, og dette har vært med på å formet min interesse for pårørende og hva som er gjort av forskning på dette området. Jeg ønsker å øke kunnskapen om oppfølging av pårørende, og sykepleiere trenger kunnskap om hvordan de kan mestre vanskelige samtaler med pårørende, og støtte pårørende i forbindelse med dødsfallet.

Det viser seg å være lite forskning som har blitt gjort på akkurat denne problemstillingen, da det ble gjort søk i forhold til opplevelser i forbindelse med dødsfall. Det var gjort mange studier på hva som var viktig for pasienten i sykdomsperioden og de siste dagene før dødsfallet og flere studier med kvantitativ studiedesign. I en kvalitativ systematisk oversikt som var gjort, var det største fokuset hva som er viktig for pårørende den siste delen av pasienten liv (Virdun, Luckett, Lorenz, Davidson & Phillips, 2017). Det mest sentrale som tas opp i denne oversikten er at det er viktig for pårørende at pasienten får god omsorg og behandling for sine symptomer. Familien oppgir også at de ønsker å bli tatt med på

bestemmelse som blir gjort, og noen oppgir at de hadde ønsket å bli kontaktet i ettertid. Familiene bemerket viktigheten av at de var forberedt på dødsfallet, og at de klarte å ta farvel var til hjelp i sorgen.

Å samle og syntetisere kvalitative studier i systematiske oversikter har flere fordeler. En systematisk oversikt vil være mer styrket enn hver enkelt primær studie er. Nyttig informasjon kan gå tapt dersom forskning som ser på de samme spørsmålene ikke blir sammenslått, og i tillegg kan oversikter med kvalitative studier forklare effektstudier med ulike resultater. Intensjonen med å lage en ny og integrert forståelse av funn, er at dette kan bidra til en mer nøyaktig forståelse av et fenomen (Berg & Munthe-Kaas, 2013)

### 1.3 Pårørende

Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3(2018) definerer pårørende som den pasienten oppgir som nærmeste pårørende. Dette er som regel personer som er i familie med pasienten, men kan også være en god venn.

*»den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten eller brukeren (...)*

National Institute for Health and Care Excellence (2011, s.59) skriver at mennesker som har mistet en av sine nærmeste trenger støtte som er tilpasset deres behov og hva de selv ønsker, det kan være støttende samtaler med helsepersonell, eller henvisning til rådgivning eller til mer spesialist støtte.

Pårørende kan fort miste oversikten i møte med et stort og komplekst helsevesen. Når pårørende møter helsevesenet er det pasienten det dreier seg om, og det kan være vanskelig å bli sett og ivaretatt som pårørende. Det å følge sine kjære gjennom et sykdomsforløp, er en stor påkjenning for pårørende. Sæteren (2017, s.243) skriver at det er vanlig at pårørende opplever reaksjoner som fornektelse, sinne, håp og fortvilelse.

Denne oversikten omhandler hvordan de etterlatte erfarer tiden i forbindelse med deres nærmeste sin død på sykehus.

Det er ofte brukt etterlatte for å beskrive pasientens pårørende. I denne oversikten velger jeg å bruke pårørende både når de omtales før, i forbindelse med og etter dødsfallet.

#### 1.4 Hvorfor er denne studien viktig

Bakgrunnen for å gjøre denne studien er først og fremst å øke kunnskap om hvilken opplevelse de pårørende faktisk har av de tiltakene som blir utført fra sykehuset.

Hvilken erfaring pårørende har med oppfølging fra sykehus i forbindelse med dødsfall, kan kvalitative metoder gi oss ny kunnskap om. Malterud (2013, s.27) hevder at kvalitative metoder kan gi oss god kunnskap om hvilken erfaring og opplevelser mennesker har, og kan åpne opp for ny kunnskap og styrke vår forståelse på hvorfor mennesker gjør det de gjør.

Det er gjort mye forskning som omhandler pasienter og pårørende i den tiden de er på sykehuset, og lite som omhandler bare pårørende i forbindelse med dødsfallet, og hvilke erfaringer de sitter igjen med i ettertid. Å lage en systematisk oversikt over forskning som allerede eksisterer på det aktuelle tema, har stor verdi. Det gir en oversikt over hvilke studier som finnes, og hvilke resultat forskningen gir. Dette kan hindre at forskning som allerede er gjort blir gjentatt av andre forskere (Malterud, 2013, s.165) I tillegg til å oppsummere den forskningsbaserte kunnskapen, kan hensikten med gjennomføringen av metasynthesen være et bidrag til å utvikle ny og økt kunnskap og forståelse om pårørendes erfaringer.

Forfatterne i Cochrane håndbok skriver at kvalitativ forskning kan fremme god informasjon på ulike måter i Cochrane oversikter om effekt også. Kvalitativ forskning kan informere for å gjøre kunnskapen nyttig for brukere, forbedre spørsmål om hvordan tiltakene ble gjennomført, gjøre en utvidet vurdering av effekt av tiltak eller legge til systematiske oversikter om effekt ved å slå sammen kvalitativ forskning om andre spørsmål enn spørsmål om effekt (Noyes, 2011)

## 2.0 Hensikt og forskningsspørsmål

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon (2015) anbefaler at pårørende følges opp etter dødsfall. Hensikten til avdelingen ved å ta kontakt med pårørende er å gi dem mulighet å stille spørsmål og reflektere omkring sykeleiet og selve dødsfallet de har opplevd. Videre ønskes det å avklare om pårørende har behov for videre oppfølging av psykiske eller sosiale problemer og gi råd i forhold til dette. I de fleste tilfelle kan dette avklares gjennom telefonisk kontakt. Tilbudet skal gjelde pårørende til alle pasienter som dør på avdelingen, og gjelder den som pasienten har oppgitt som nærmeste pårørende.

Studiens hensikt er å belyse hvordan pårørende erfarer oppfølgingen i forbindelse med dødsfall på sykehus. Denne oversikten vil oppsummere den forskning som er gjort på dette temaet ved å lage en kvalitativ systematisk oversikt. Resultatene kan bidra til økt kunnskap om temaet blant helsepersonell. Kunnskapen kan benyttes til videreutvikling av helsepersonell sin oppfølging av pårørende ved alvorlig sykdom og dødsfall. Kunnskapen kan brukes direkte i møte med pårørende og indirekte gjennom undervisning og veiledning av helsepersonell som jobber med alvorlig syke og deres pårørende. Ved å forske på pårørendes erfaring kan dette bringe frem ny kunnskap som igjen kan styrke kvaliteten på oppfølging av pårørende.

Med begrepet opplevelse menes innholdet av en persons subjektive erfaring. Det vil si hvordan individet oppfatter virkeligheten rundt seg og hva det betyr for individets handlinger (Personlighetspsykologi, 2016).

Forskningsspørsmålet er: *Hvordan opplever pårørende oppfølgingen de får i forbindelse med dødsfall på sykehus?*

### 3.0 Metode

Kvalitative metoder tar utgangspunkt i teorier om fortolkning (hermeneutikk) og menneskelig erfaring (fenomenologi)(helsefag, 2010). Metoden involverer ulike former for systematisk innsamling, bearbeiding og analyse av materiale fra samtale, observasjon eller skriftlig tekst. Om man velger kvalitativ eller kvantitativ forskningsmetode, avhenger av studiens problemstilling og formålet. Formålet i denne oversikten er å oppsummere forskning, og få ny kunnskap om hvordan pårørendes opplevelse er. Kvalitativ metode er således en relevant tilnærming til å svare på dette spørsmålet. Forskningsdesignet som er brukt i denne studien, er systematisk oversikt og Meta-analyse over kvalitative studier. Å sammenfatte kvalitative primærstudier i en Meta-analyse vil være en hensiktsmessig måte å besvare mitt forskningsspørsmål på.

*«Systematisk oppsummering av forskning kjennetegnes ved en systematisk og eksplisitt framgangsmåte i å formulere spørsmål, søke etter litteratur, vurdere, sammenstille og presentere den forskningsbaserte kunnskapen» (Kunnskapssenteret, 2016, s.4).*

Systematiske oversikter som er basert på kvalitative studier kalles også metasynteser. Malterud (2017, s.34-35) skriver at i en metasyntese er det resultatene fra primærstudiene som skal danne grunnlaget for analyse og syntese. Oversikter over kvalitative data kan gi mer nøyaktig svar på spørsmål og vil dermed stå sterkere enn hver enkelt studie vil gjøre alene (Berg & Munthe-Kaas, 2013). De skriver videre at ved å slå sammen forskning som setter søkelys på samme tema, så hindrer man å miste nyttig informasjon samt å få til endring. Målet vil være å utvikle ny og integrert forståelse av funnene, som skal føre frem til en mer nøyaktig tolkning av et fenomen.

Kvalitativ metode som forskningsstrategi søker å beskrive, analysere og fortolke karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved fenomenene som skal studeres. Metoden skal bidra til å presentere mangfold, nyanser og subjektive erfaringer (Malterud, 2017, s.30). Med denne oversikten ønsker jeg å fremskaffe nyansert informasjon og fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle, og det har derfor blitt valgt å benytte kvalitativ metode.

Kvalitativ metoder kan brukes til å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger (Malterud, 2017, s.31). Å bruke en kvalitativ tilnærming for å forklare hvordan pårørende erfarer hvordan de blir støttet i forbindelse med dødsfallet på sykehus, kan gi en dypere forståelse av denne problemstillingen.

### 3.1 Forforståelse

Malterud (2013) skriver at det er forskerens forforståelse som ofte er motivasjonen for å sette i gang med forskning rundt et tema. Forforståelsen kan bygge på erfaringer, antagelser, faglig perspektiver og teoretiske referanserammer. Et generelt trekk hos mennesker er at vi forstår verden ut fra vår forforståelse (Kvale & Brinkmann, 2015, s.268)

Spørsmålet om hvordan pårørende opplever kontakten fra sykehuset har vært med å påvirke mitt valg av tema. Forskningsprosessen bygger på flere elementer fra forforståelsen, men elementene kan bidra til at forskeren ikke ser helheten, har begrenset sin horisont eller mangler evne til å lære av materialet. En aktiv og bevisst holdning til sin forforståelse kan være med på å forebygge disse svakhetene (Malterud, 2013, s.40-45). Også når vi leser tekster tar vi utgangspunkt i vår forforståelse, og vi har ofte en tendens til å se mot tekster som bekrefter våre egne synspunkt. Refleksivitet er en holdning og rolle som forskeren må oppsøke og vedlikeholde. Forskeren danner posisjoner som utfordrer den kunnskapen og meninger som forskeren har med seg fra egen erfaring og praksis, dette gjelder også litteratursøk og lesing (Malterud, 2017, s.24).

Min forforståelse som kreftsykepleier, er at jeg synes det er viktig å følge opp pårørende, og dette er noe som jeg engasjerer meg i. Min forforståelse om at oppfølging er bra for pårørende, og at kontakt fra sykehuset bidrar til at pårørende erfarer at de har fått god oppfølging fra sykehuset kan ha påvirket min måte å samle og lese data på. Underveis i prosessen har jeg forsøkt å fremhente egen forforståelse for å bevisstgjøre meg selv og være åpen for nye innfallsvinkler og ikke bli begrenset av tidligere oppfatninger. Dette har jeg også prøvd å være bevisst på når jeg skulle beskrive resultatet.

## 3.2 Litteratursøk

Når en problemstilling er formulert, og søkestrategien bestemt, skal første søk gjennomføres. For å finne alle relevante studier knyttet opp til forskningsspørsmålet var det nødvendig å søke bredt. Polit&Beck (2017, s.95) anbefaler at strategien skal være systematisk, transparent og etterprøvbart. Søkene til denne studien ble gjennomført i databasene MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Embase, Google Scholar og Google etter studier som beskrev pårørende, sorg, sykehus, død og eller kommunikasjon.

I samarbeid med bibliotekar ble det opprettet en søkestrategi i OVID MEDLINE ved å bruke kombinasjon av MESH (medical subject headings) og nøkkelord for død, sorg, sykehus, kommunikasjon, foreldre som dør, pårørende, OVID MedLINE In process&other non-indexed citations, OVID MedLINER daily and Ovid.

Med tilpasning til de ulike databasene ble det samme litteratursøket gjennomført i alle databasene. Siteringene ble importert til EndNote og duplikatene ble fjernet med hjelp av EndNote sin duplikatidentifikasjons funksjon. Deretter ble siteringene importert til Rayyan for tittel og abstrakt screening. Etter duplikatkontroll stod det igjen 3908 studier. Abstraktene ble lest gjennom på de fleste, men mange ble ekskludert ut fra tittel. Hundre studier sto igjen etter denne gjennomgangen. Det ble gjort en ny gjennomgang av de inkluderte studiene, og abstrakte ble denne gangen lest nøye. Studier som jeg var usikker på ble søkt opp og undersøkt grundigere. Ni av de fjorten studiene som ble lest i fulltekst, møtte inklusjonskriteriene.

Det endelige litteratursøket som ble utført i samarbeid med bibliotekar, ble gjennomført i OVID MEDLINE, og er utført etter fagfelle vurdering av bibliotekarer ved Høgskulen på Vestlandet (Vedlegg I). Fagfelle vurderingen er utført etter prosedyre fra Peer Review of Electronic Strategies (PRESS). Bibliotekarene på høgskulen hadde to forslag, et litteratursøk med emneord og tekstord for spesifikke funksjoner eller pasientbehandling som (oftest) forgår på sykehus, mens det andre var litteratursøk uten emneord og tekstord. Etter gjennomgang av

begge disse søkestrategiene, ble søket med emneord og tekstord det søket som gav flest relevante treff. Søkestrategien fra OVID MedLINE (vedlegg II).

I tillegg til å søke i databaser er det andre ulike måter en kan søke etter studier på. Det vanligste er å gå gjennom referanselister, håndsøke, gjennomføre siteringssøk, søke etter forfattere, kontakte forfattere og søke etter grå litteratur (ikke publiserte studier som blant annet avhandlinger og presentasjoner på konferanser) (Polit & Beck, 2017, s.98). En ulempe med denne måten er at de gjør litteratursøket mindre transparent og etterprøvbart. I denne oversikten ble også referanselistene til de inkluderte studiene vurdert. Referanselister til studiene som var under vurdering, men ble ekskludert, ble også studert nøye.

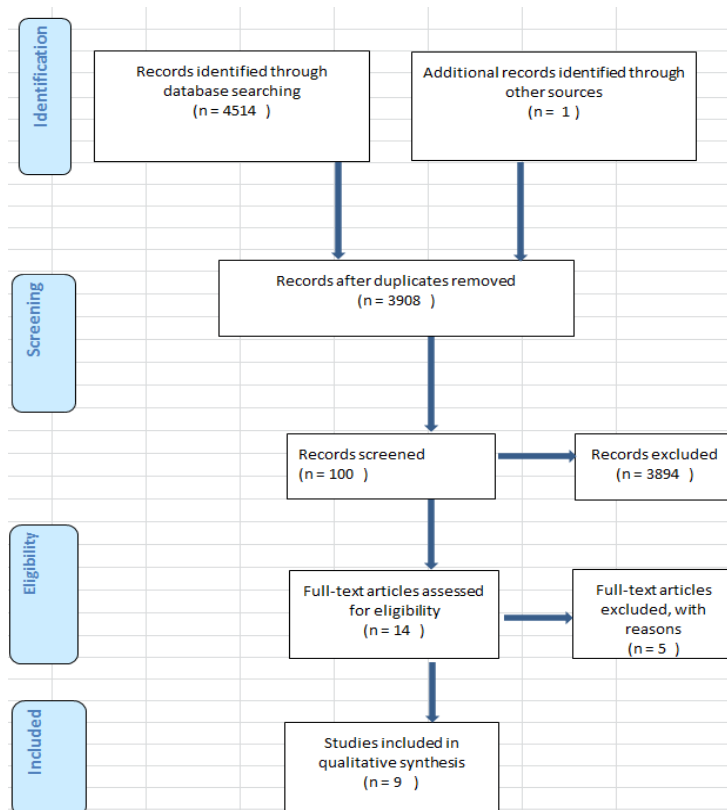
Første søkerunde ga 4514 treff. Deretter ble duplikatene slettet og publikasjoner av andre format og design ekskludert. Det gjensto da 3908 treff som alle skulle være artikler fra kvalitative studier. Disse ble screenet for relevans ut fra tittel og abstrakt. Jeg har benyttet meg av programvaren RAYYAN til screening og utvelgelse av studiene (Qatar Computing Research Institute). I den videre gjennomgang ble gjenværende kvantitative studier ekskludert. Her ble også studier som omhandlet dødsfall i hjemmet, barn som pårørende, foreldre som mister barn og studier som handlet mest om pasientens sykdomsforløp og de siste dagene før dødsfallet ekskludert. Etter denne prosessen ble hundre artikler gjennomgått på nytt. De foreløpige inkluderte studiene, ble abstraktene lest nøye og de studiene jeg var usikker på ble søkt opp og lest i fulltekst. Av de fjorten studiene jeg først hadde inkludert og lest i fulltekst, møtte ni studier inklusjonskriteriene og ble inkludert for analyse og syntese (figur 1).

En medstudent har også gått gjennom de 3908 studiene i RAYYAN, og ved konsensus har vi blitt enige om studier som skal inkluderes.





## PRISMA 2009 Flow Diagram



Figur 1 Flow diagram (based on PRISMA 2009 Flow diagram) (Liberati et al., 2009)

### 3.3 Inklusjons og eksklusjonskriterier

Formålet til en kvalitativ metasyntese er å fortolke og syntetisere kunnskap om menneskelige og sosiale fenomener (Malterud, 2017, s.48). Et alternativ til akronymet PICO er akronymet SPIDER som er utarbeidet spesielt for litteratursøk til syntese av kvalitative studier og mikset metode studier (Alison, Debbie&Andrew, 2012). SPIDER innbefatter utvalg (sample), fenomen som skal undersøkes (phenomen of interest), design(design), evaluering(evaluation) og type forskning(research). I denne oversikten er det satt opp en SPIDER (tabell 1).

Spider		
S	utvalg	Pårørende over 18 år, ektefeller, barn til den avdøde som er over 18 år venn, bror, søster
PI	fenomen som skal undersøkes	Pårørende sin opplevelse av oppfølging Oppfølging av pårørende i forbindelse med dødsfall på sykehus
D	design	Intervju, fokusgrupper, andre kvalitative metoder
E	evaluering	Opplevelse og erfaring
R	type forskning	Kvalitative studier eller miksed

*SPIDER (tabell 1)*

#### **Inklusjonskriterier**

- Studier som har benyttet kvalitative metoder både i datainnsamlinger og analysen.
- Pårørende klassifiseres som familie, venner, ektefelle, barn til den avdøde.
- Den avdøde sine barn må være over 18 år.
- (Geografisk spredning:) studier fra alle land vil bli inkludert.
- Ingen tidsbegrensninger for når studiene er publisert.
- Studier som er publisert på engelsk og skandinavisk språk.

## **Eksklusjonskriterier**

- Studier som har fokus på barn og unge under atten år
- Studier med fokus på foreldre som mister barn
- Studier der man ikke har registrert opplysninger om pårørendes opplevelser.
- Studier som har fokus på dødsfall som skjer i hjemmet.
- Pårørende til personer som har begått selvmord.
- Pårørende til pasienter/personer som donerer bort organer. I studier omtales disse som familiene for donorfamilier.

Årsaken til at pårørende under atten år er ekskludert har flere årsaker. Hovedårsaken er at barn under atten år har andre utfordringer og behov enn voksne pårørende. Det er et rikt utvalg studier med barn som pårørende som problemstilling, og jeg har derfor valgt å begrense problemstillingen til ikke å gjelde denne gruppen pårørende.

I løpet av gjennomgangen i RAYYAN ble det funnet et stort antall studier med som omhandlet pårørende til pasienter som har begått selvmord, og pårørende til avdøde pasienter som donerer bort organer. Dette er viktige studier, men ut fra problemstillingen i denne studien så har disse gruppene blitt valgt bort. Ved gjennomgang av de studiene ser jeg at dette er studier som belyser andre problemstillinger enn det jeg ønsker å belyse i denne oversikten.

### **3.4 Kvalitetsvurdering av inkluderte studier**

I følge Malterud (2017, s.58-59) er det mange meninger om kvalitetsvurdering og bruk av sjekklister på kvalitative primær studier skal anvendes før analyse og syntese. Det finnes et stort antall sjekklister tilgjengelige, men det har ikke vært konsensus om hvilke kriterier eller hvordan de skal brukes (Atkins et al., 2008). Malterud (2017, s.59) skriver at som erfaringsmessige data til en kvalitativ metasyntese er det mest ønskelig med primærstudier med rikt, velbegrunnet og tankevekkende resultater. Hvordan studien er vurdert

kvalitetsmessig, er avgjørende for hvordan de velger å vekte studien i meta-analysen (Atkins et al., 2008)

I denne oversikten er ni studier inkludert, og jeg velger å bruke en sjekkliste for kvalitetsvurdering av inkluderte studiene. Sjekklisten har en systematisk, gjennomiktig og klar prosedyre som er etterprøvbart. Dette vil styrke gyldigheten i meta-analysen. I tillegg vil det kunne gi fremtidige lesere bedre forståelse og bevissthet når resultatene skal vurderes med hensyn til overførbarhet til egen praksis. Jeg vil vurdere om det er samsvar mellom teoretisk ståsted og forskningsmetode. Videre vil det vurderes om forskningsmetoden, datainnsamlingen, fremstilling av data og dataanalysen er tilpasset forskningsspørsmålet mitt. Jeg vil se på om studiene er utført etter forskningsetiske standard. Vurderinger vil bli gjort i forhold til om tolking av data er forståelig og tydelig, og om forskeren kan ha hatt innvirkning på forskningsprosessen. Til slutt vil jeg vurdere om resultatene er overførbare til praksis. Sjekklisten til kunnskapsbasertpraksis.no dekker de fleste av de nevnte punktene som skal vurderes og det er en norsk sjekkliste for vurdering av kvalitative studier, og denne sjekklisten er inspirert av sjekklisten fra Critical Appraisal Skills program (CASP).

Den norske sjekklisten har ti punkter som detaljert vurderer metodologisk kvalitet, og skårer etter «ja», «uklart/delvis» og «nei». Sjekklisten gir en tydelig beskrivelse av hvert punkt med ekstraspørsmål under hvert av de ti spørsmålene. Dette gir en god forklaring på hva som menes i hvert spørsmål som skal vurderes. Den klare beskrivelsen gjør det spesielt nyttig for forskere med liten erfaring i vurdering av kvalitativ forskning (Kunnskapsbasertpraksis.no, 2018).

Jeg har gjort kvalitetsvurdering av hver av de inkluderte studiene (vedlegg 3) før de er lagt inn  
 kvalitetsvurdering av inkluderte studier (tabell 2)

	Ja	Uklart/ delvis	Nei
1. Er formålet med studien klart formulert?	8	1	
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	9		
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	9		
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	6	3	
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	9		
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?		1	8
7. Er etiske forhold vurdert?	5		4
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	7	2	
9. Er funnene klart presentert?	9		
10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	8	1	

Kvalitetsvurdering av inkluderte studier (tabell 2)

### 3.5 Oversikt over inkluderte studier

I henhold til sjekklisten for kvalitative studier (Kunnskapsbasertpraksis.no, 2018) har jeg vurdert de ni inkluderte studier. Jeg har deretter laget en tabell med de viktigste skildringene for hver studie er fremhevet. Tabellen er organisert etter forfatter og årstall på studien, hvilket land studien kommer fra, studiens tittel, studiens formål, hvordan datainnsamlingen er utført, kontekst og analyse-metode. Dette er kjent, og benyttet av andre forskere (Fosse, Schaufel, Ruths & Malterud, 2014). Denne prosessen som er beskrevet her kalles datauttrekk, som vil si at vi skal hente ut aktuell informasjon om beskrivelse av studiene, metoden og funn fra hver studie (Polit & Beck, 2017, s.653). Malterud (2017, s.66) skriver at dette arbeidet tar tid og kan være utfordrende fordi resultatbeskrivelsen kan være vanskelig å få oversikt over og mangelfull. Forfatterne i de ulike studier kan plassere sine funn på ulike måter, noe som gjør det helt nødvendig å lese studier nøye for å få finne hva som egentlig er funnet.

De inkluderte studiene i denne oversikten er skrevet ut i papirform, og det er brukt merkepenn for å markere mens de har blitt lest grundig. Alt som er vurdert å være resultater ble markert med fargepenn, og i tillegg har gjort notater i en skrivebok. Disse notatene har vært nyttige hjelpemiddel videre i prosessen. Malterud (2017, s.66-67) skriver at disse resultatene som er markert innebærer det sentrale i teksten, som skal gå videre i analysen etter datauttrekk. I kvalitativ metasyntese er det bidrag til kunnskap som allerede finnes vi ser etter, og vil si individuell og detaljert forståelse. Informantenes erfaringer og opplevelser er allerede valgt ut og analysert av forfatterne i primærstudiene, og det er forfatterne tema og begrep som presenteres (Atkins et al., 2008).

Malterud skriver videre at det er gunstig å samarbeide med andre i dette arbeidet. I arbeid med denne oversikten har det vært veiledninger der vi har diskutert, og sammen med veileder og medstudenter har vi kommet frem til hva som bør tas med og hvorfor det skal være med.

Første- Forfatter/ Årstall	Land	Tittel	Formål med Studien	Data-innsamling	Kontekst	Analyse- Metode
<b>Andershed 2000</b>	Sverige	Being a close relative of a dying person: DEVELOPMENT of the concepts "involvement in the light and in the dark"	Studien analyserer hva det vil si å være «involvert i lyset» og «involvert i mørke» og forsker på om forhold til personell på sykehus og om rask sykdomsutvikling har innflytelse på involvering til pårørende.	Intervju utført av forfatterne eller sykepleieinstruktører med intervjuguide	52 slektninger  De fleste intervjuene ble utført hjemme hos deltakerne.	Hermeneutisk metode (Gadamar) som tror at åpenhet og involvering er nødvendig for å forstå en annen person sin situasjon
<b>Ando 2015</b>	Japan	Changes experienced by and the future values of bereaved family members determined using narratives from bereavement life review therapy	Undersøke hvordan endringene oppleves av sørgende og å bestemme hvilke aktiviteter de vil verdsette i fremtiden basert på fortellinger fra deres livs-gjennomgang En type psykoterapi brukt for å behandle depresjon og åndelig velvære	Før hvert intervju forklarte en rådgiver studien til deltakerne, og fikk signert samtykke. 2 intervju ble gjennomført. Det ble laget 5 spørsmål på forhånd.	20 pårørende.	Opprettet koder, underkategorier og kategorier. (basert på arbeid til Berelson (1952) For pålitelighet ble kategorisering en og koding validert uavhengig av to kollegaer, som sørget for professionalitet
<b>Fridh 2009</b>	Sverige	Close relatives experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU	Utforske pårørendes opplevelse av omsorg og det fysiske miljøet når en nær/kjær dør i en intensiv-avdeling	Deltakerne informert om studien fra ansatte når de var tilbake på oppfølgingsbesøk eller i forbindelse med dødsfallet. Fortellende tilnærming med åpne og oppfølgingsspørsmål	17 pårørende til 15 pasienter som hadde dødd på tre ICU i Sverige ble intervjuet.	Fenomenologisk-hermeneutisk (metode inspirert av Ricoeur og utviklet av Lindseth og Norberg (2004)

<b>Gilrane-McGarry 2012</b>	Irland	Forgotten grievors: an exploration of the grief experiences of bereaved grandparents (part 2)	Å beskrive opplevelsen til besteforeldre før, på tidspunkt for og etter dødsfallet til barnebarnet, og undersøke deres behov og tilhørende støtte gjennom hele denne erfaringen.	Dybde-intervju en til en, semi strukturert intervju. De fleste intervju ble utført i deltakerne sine hjem.	13 bestemødre og 4 bestefedre	Konstant sammenligningsmetoden for analyse (Corbin og Strauss, 2008)
<b>Jackson 1998</b>	Sverige	A study of bereavement in an intensive therapy unit	Å utforske opplevelsen pårørende til pasienter som døde på en intensiv avdeling har, og deres oppfatning av tilbudet om oppfølging.	En navngitt sykepleier sender kondolanse-brev 2 uker etter dødsfallet med tilbud om kontakt	12 pårørende ble intervjuet.  Semi-strukturert intervju	Kvalitativ analyse med tematisk innholdsanalyse utviklet fra Glazer og Strauss grounded teori.
<b>Johansson 2017</b>	Sverige	Family members experience with intensive care unit diaries when the patient does not survive	Å utforske hvordan familie-medlemmer erfarer broken av dagbok når deres nærmeste ikke overlever oppholdet på intensive avdeling.	Første intervju: første forfatter og deltaker snakket om den avdøde.  Fortell om ditt erfaring med bruk av dagbok på intensiv avdeling (samtale med deltakere)	8 deltakere ble intervjuet i eget hjem, på arbeidsplass eller et rolig sted.	Hermeneutisk teknikk (Geanellos med 3 nivåer av tolkning reduksjon integrasjon aggregering)
<b>Kentish-Barnes 2015</b>	Frankrike	Research participation for bereaved family members: Experience and insights from a qualitative study	Å beskrive opplevelsen av slutten på livet på intensiv avdeling fra familie-medlemmer, leger og sykepleiers perspektiv. Og familiens sorg opplevelse etter dødsfallet på intensiv.	Telefon kontakt 3, 6 og 12 måneder etter dødsfall av samme person. Spørreskjema om tilfredshet med omsorg og kommunikasjon, og opplevelsen av å delta i studien.	54 deltakere ble intervjuet.	Tematisk tilnærming.  Beskrivelsen ble sortert i tema
<b>Stephen 2011</b>	Storbritannia	Bereavement care for older people in healthcare settings: qualitative study of experience	Å forklare opplevelsen til helsepersonell som har omsorg for eldre mennesker, og eldre menneskers opplevelse av sorg omsorg.	Helsepersonell og eldre sørgende ble intervjuet med semi-strukturert ansikt til ansikt intervju.	Helsepersonell og sørgende og nylig etterlatte eldre mennesker. 1 forsker utførte alle intervjuene.	Fenomenologisk metodikk. Materiale bel indekset, kodet og kartlagt for å generere sentral temaer og konsepter. NVIVO 8 ble benyttet.



<b>Williams 2012</b>	USA	«Wrapped in their arms»  Next-of kin s perceptions of how hospital nursing staff support family presence before, during, and after the death of a loved one	Å undersøke oppfatningen av hvordan sykepleiere støtter og letter familiens tilstedeværelse I dødsfasen, når dødsfallet skjer og umiddelbart etter pasientes død.	Dybdeintervju intervjuguide	78 pårørende til etter avdøde veteraner	Innholdsanalyse
--------------------------	-----	---	---	-----------------------------	---	-----------------

Oversikt over inkluderte studier (tabell 3)

### 3.6 Analyse

Analysen skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at det organiserte datamaterialet blir fortolket og sammenfattet. Med utgangspunkt i problemstillingen stiller man spørsmål til materialet, og svarene er de mønstrene og kjennetegnene som vi gjennom systematisk kritisk refleksjon kan identifisere og gjenfortelle (Malterud, 2013, s.91). Det finnes mange metoder en kan gjøre seg nytte av for å oppsummere og analysere funn fra kvalitative studier. Noen er bygget på analysemetoder for primærstudier og de fleste viser en integrativ eller en tolkende tilnærming til syntese (Atkins et al., 2008).

Formålet med problemstillingen i denne oversikten er å bidra til økt forståelse av hvordan pårørende erfarer oppfølgingen i forbindelse med at deres nærmeste dør på sykehus, og jeg har derfor søkt etter eksisterende kunnskap og prosedyrer på dette. Wanat, Boulton & Watson (2014) skriver at meta-etnografi er den mest passende når man skal vurdere individuelle erfaringer. Jeg tar utgangspunkt i Noblit & Hare sin metode meta-etnografi når det skal gjennomføres analyse av de inkluderte studier i denne oversikten (Noblit & Hare, 1988). Formålet til Noblit&Hare er å sammenfatte og skape en syntese av data fra utvalgte primærstudier. Toye et al. (2014) hevder at meta-etnografi er den mest benyttede metoden for kvalitativ syntese. Meta-etnografi brukes til å syntetisere kvalitative funn, og metoden er benyttet i flere kvalitative studier, og det skrives og diskuteres blant flere forskere rundt denne

analyseformen. (Atkins et al., 2008; Barnett-Page & Thomas, 2009; Bøtcher Jensen & Sørensen, 2016; Fosse et al., 2014; Thorne, Jensen, Kearney, Noblit & Sandelowski, 2004; Toye et al., 2014; Wanat et al., 2014). Meta-etnografi er utviklet for å syntetisere data fra etnografiske studier innen undervisningsfag, men også blitt mye brukt innenfor helse- og samfunnsvitenskapelige fag. Innenfor helsesektoren er den mest brukt for å besvare spørsmål om sykdomserfaring og behandling (Atkins et al., 2008).

I meta-etnografi foreslår Noblit & Hare syv trinn fra forskningsideen starter til å vise funnene. Metoden omfatter en detaljert beskrivelse av prinsipper, fremgangsmåter og begreper. Meta-etnografi er en induktiv metode som tilhører i et fortolkende mønster, og som vil si at syntesen representerer tolkning fremfor beskrivelse, og at konteksten er avgjørende for å forstå (Noblit & Hare, 1988). For hvert steg i denne analysen beskrives problemer som vi møter på og områder for videre metodologisk forskning.

Arbeidet i denne prosessen har bestått av at jeg har skrevet ut artiklene i fulltekst, og markert tekstbiter som er aktuelle. Jeg har notert formål med studiene, funn, resultater og metode og oversatt dette til norsk i en skrivebok mens jeg har leste artiklene flere ganger. For å holde oversikt over inkluderte studier og få oversikt over informasjonen som ligger i materialet, begynte jeg å organisere data etter tema. Hensikten med dette er å legge et godt grunnlag for analyse uten å miste viktig informasjon. Forskeren utvikler fortolkninger av og mening om informasjonen som finnes i datamaterialet (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2016, s.163). For å holde oversikt over inkluderte studier, ble de lagt inn i et excel- skjema, ulik farge ble benyttet for hver studie. (tabell 4)

Det er viktig å være klar over at de syv trinnene i analysen overlapper og gjentas etter hvert som prosessen går fremover (Polit & Beck, 2017, s.663)

I en metaanalyse skal data eller resultater fra publiserte primærstudier benyttes til å gjennomføre en ny analyse som kalles andreordensanalyse eller metasyntese. Metasyntese vil si en metode for å slå sammen kvalitativ forskning på et bestemt tema, og deretter sidestiller og analyserer tekster fra inkluderte studier, og så komme frem til nye tolkninger (Johannesen et al., 2016, s.106). Noblit&Hare sin analyseprosess består av følgende syv trinn:

### **Å komme i gang**

I denne første fasen handler det om å komme i gang, som innebærer å bestemme seg for et forskningsspørsmål som kan besvares med kvalitativ forskning. Problemstillingen og utdyping av søkestrategi og gjennomføringen av litteratursøk i denne oversikten, er detaljert beskrevet i tidligere kapittel.

### **Bestemme hva som er relevant for den opprinnelige problemstillingen**

Denne fasen består av gjennomgang av litteratursøket og å bestemme inklusjons- og eksklusjonskriterier. Etter litteratursøket, som er beskrevet tidligere i oversikten, ble duplikater og andre treff som ikke oppfylte kriteriene ut fra tittel og abstrakt slettet. Etter litt frem og tilbake og nøye lesing av abstrakter stod jeg med fjorten studier. Disse ble lest i fulltekst, der ni av disse møtte inklusjonskriteriene. Dataprogrammet RAYYAN er benyttet til dette arbeidet, og en medstudent har uavhengig av mitt arbeid gått gjennom titler og abstrakt for inkludering og ekskludering av studier i RAYYAN. Hva som er inklusjon- og eksklusjonskriteriene er beskrevet og utdypet i tidligere kapittel. De ni inkluderte studiene er kvalitetsvurdert ved å bruke kunnskapsbasert praksis.no sin sjekkliste for kvalitative studier (tabell 1).

## **Lese studiene**

På dette trinnet leses studiene nøye for å identifisere og beskrive temaene. Å lese studiene er ikke noe som bare gjøres i denne fasen, den nøye lesingen av studiene fortsetter gjennom hele prosessen. I denne oversikten er de ni studiene er lest gjentatte ganger. Samtidig som de er lest, har jeg notert nyttige opplysninger fra hver studie i en bok. Disse notatene har vært nyttige av flere årsaker. Prosessen har gått over tid, og notatene har vært nyttige i de perioder det har gått tid mellom hver gang jeg har arbeidet med stoffet. I tillegg har jeg for hver gang jeg leser, oppdaget nye opplysninger og notert dem i boken etter hvert som jeg har blitt bedre kjent med studiene. Samtidig som jeg har lest studiene, har jeg notert oversetting fra engelsk til norsk for å få en bedre forståelse. Å lese studiene gjentatte ganger har gitt meg forståelse av kontekst og innhold til å kunne starte analyseprosessen.

## **Bestemme hvordan studiene er beslektet med hverandre**

Noblit & Hare anbefaler å lage en liste over tema og begreper fra alle studiene, og sette dem sammen og se hvordan de er beslektet med hverandre, men i deres beskrivelse står det ikke hvordan de tilrår at dette skal gjøres. Meta-etnografi er benyttet i flere studier, der er det også er brukt tabeller for å se sammenhenger på tvers, og siden denne type analyse er benyttet i flere publiserte studier, har jeg valgt å gjøre det samme (Atkins et al., 2008; Bøtcher Jensen & Sørensen, 2016; Fosse et al., 2014; Toye et al., 2014; Wanat et al., 2014).

Informantenes erfaringer og opplevelser er allerede valgt ut og analysert av forfatterne i primærstudiene, og det er forfatternes tema og begrep som presenteres i studiene jeg har brukt som rådata i Meta-analysen. I denne oversikten er det ni studier som er inkludert, og derfor mulig å lage en matrise over tema eller metaforer, sidestille dem og bestemme hvordan de er beslektet. Jeg har brukt Exel og lagt inn hver studie. Jeg har benyttet en farge for hver studie. Dette har jeg gjort for å skille dem fra hverandre. Å lese studiene gjentatte ganger har gitt meg god forståelse av kontekst og innhold til å kunne starte analyseprosessen. Jeg har først identifisert alle temaer på det samme arket, så har jeg sett på hvilke temaer som er i slekt med/relatert til hverandre. Disse temaer har jeg så plassert i et annet skjema (Malterud, 2017, s.82). Jeg benyttet klipp fra arket med alle temaene og lim inn i et ark for hvert tema. Dette

ble diskutert med veileder, og vi kom frem til at jeg skulle legge inn tema horisontalt. Det varierte hvor mange tema det ble innenfor hvert tema på hver studie (tabell 4).

### **Oversette studiene til hverandre**

I trinn fem blir studiene oversatt inn i hverandre. En sammenligner forbindelser og ulikheter mellom tema og begrep. For å komme frem til andreordensanalyse prøver forskeren å forstå og formidle beslutninger, konsepter og metaforer på tvers av studiene. Noblit & Hare (1988, s.38) skriver om tre ulike måter studiene kan oversettes til hverandre på. Gjensidig oversettelse av hver studie til de andre (reciprocal translations syntheses). Denne benyttes når studiene omhandler omtrent om det samme tema, og kan sammenliknes direkte. Motstridende oversettelse (refutational synthesis) innebærer å studere nærmere hva som er ulikhetene mellom studiene som er inkludert. Logisk argumentasjonsanalyse (Lines-of-argument synthesis) er den tredje måten og handler om logisk antagelse og vil si at syntesen viser et bilde av helheten.

I denne oversikten har jeg valgt å ta utgangspunkt i gjensidig oversettelse. Begrunnelsen for å benytte denne form for syntese er at studiene som er inkludert i stor grad omhandler samme tema og dermed kan de sammenlignes direkte. Ved å oversette studiene til hverandre med utgangspunkt i gjensidig oversettelse, kom jeg frem til andreordensanalyse. Den gjensidige oversettelsen kan avsløre at metaforer i en studie er bedre enn de som er som representerer i begge studier, eller at noen andre sett med metaforer ikke er tegnet fra studiene, synes rimelig (Noblit & Hare, 1988, s.39). Når vi vet at studiene er like og hvilke metaforer forfatterne bruker, fortsetter vi å konstruere “gjensidige” oversettelse. Hvordan pårørende opplever oppfølgingen etter dødsfall når en av deres nærmeste dør på sykehus. Dette er forskningsspørsmålet som hele tiden er viktig å ha med når jeg henter data som skal gi svar på dette spørsmålet. Jeg prøver hele tiden også å være åpen for ny informasjon som kan belyse temaet mitt.

For å komme frem til min oversettelse eller andreordensanalyse plasserte jeg først begreper i studiene som hadde omtrent samme tema bortover på samme linje, med Tema 1 lengst mot venstre, og min oversettelse til høyre i matrisen (tabell 4).

## **Fremstille oversettelsene**

Med utgangspunkt i resultatene skal man nå komme frem til en tolkning. Dette vil si endring av begreper som omhandler det samme inn i et samlende begrep av tredjeorden. Her skriver Noblit & Hare at forskeren må ha evne til å avveie grad i likheter og forskjeller, og at dette vil være preget av forskerens tolkning og forforståelse. Gjennomgang av andre publiserte kvalitative meta-etnografier viser at det er benyttet ulike måter å gjennomføre siste trinnet i analysen (Atkins et al., 2008; Fosse et al., 2014; Toye et al., 2014; Wanat et al., 2014).

For å komme frem til hovedfunn eller tredjeordensanalyse, har jeg vurdert temaene i andreordensanalysen som er listet opp i matrisen. Etter vurdering og tolkning, og i tillegg diskutert dette med veileder har vi kommet frem til tre hovedfunn i form av nye uttrykk som gir sin egen forståelse av funnene.

## **Formidle syntesen**

Dette trinnet omhandler å spesifisere funnene i analysen slik at dette gir god nok informasjon til at prosessen er transparent og mulig å ha kontroll med, og blir formidlet på en måte som gir mening til dem som kan ha bruk for å lese oversikten.

studier:	Andershed, 2000	Ando, 2015	Fridh, Forsberg 2009	Gilrane-McGary, 2012	Jackson, 1998	Johansson, 2017	Kentish-Barnes, 2015	Stephen, 2011	2013	Williams, 2012	3.ordens analyse/ Synthese/Hovedfunn
											Min oversettelse
	Sverige. 52 pårørende intervjuet av en av forfatterne eller 2 pleieinstruktører.	Japan 20 pårørende, 2 intervjuer. Transkribert ordrett	Sverige 17 pårørende intervjuet intervjuet tatt opp på bånd, og transkribert	Irland 17 pårørende ble intervjuet. Dybdeintervju, lyd bånd, og transkribert	Storbritannia 12 pårørende intervjuet båndopptak	Sverige 8 pårørende intervjuet båndopptak	Frankrike 430 familiemedlemmer intervjuet telefon kontakt 3 ganger. Utført av samme person hver gang.	Storbritannia 39 helsearbeider og pårørende ble intervjuet Transkribert og kodet materialet		USA 78 pårørende, dybdeintervju båndopptak og transkribert	
Tema 1	Helsepersonell sitt forhold til pårørende kan hindre eller fremme involvering		Personalets tilstedeværelse og støtte blir verbatt	Støtte og tilrettelegging fra helsepersonell	Taknemlig for å holde kontakten med sykehuset. mulighet å stille spørsmål	De pårørende opplevde at personalet brydde seg om pasienten, og at han/hun hadde fått alle	Pårørende kan oppleve et nært forhold til helsepersonell på avdelingen. Tillit, medfølelse og	Sorg omsorg avhenger av et etablert forhold mellom helsepersonell og pasientens pårørende	Sykepleiere gir pårørende beroligende oppmerksomhet.	pårørendes forhold til helsepersonell har betydning  Helsepersonell har påvirkning på pårørendes opplevelse av støtte	
Tema 2					Overrasket over at personell på sykehuset tok kontakt.		Å motta støtte og omsorg. Å bli lyttet til Å dele vanskelige følelser. Samtalene er til hjelp og støtte.	Åpen dør invitere til videre kontakt uformelle møter med sørgende pårørende for å se hvordan de mestrer		Støtte og tilrettelegging fra personalet	
Tema 3	Involvering i lysset: Blir møtt med respekt, åpenhet, ærlighet, oppriktighet, bekræftelse		Sjakk for familiennår de får informasjon om at pasienten ikke vil overleve.		Informasjon fra leger og sykepleiere	Dagboken gir informasjon	Viktig for pårørende at intervjuet ikke ble gjort av lege eller sykepleier. Følte de kunne snakke fritt uten å oppnøye noen.		Sykepleiere holder familien informert.	Pårørende har behov for gjentagende og ærlig informasjon  Pårørende trenger ærlig og gjentagende informasjon	
Tema 4	Involvering i mørke: blir ikke møtt med respekt, åpenhet, ærlighet, oppriktighet, bekræftelse	net,	Gjentagende og ærlig informasjon fra sykepleiere og leger. Oppfølgingsamtale med de samme som har hatt omsorg for pasienten.		Mulighet til å snakke om den avdøde og stille spørsmål.	Dagboken opprettholder kommunikasjonen i familien				Pårørende har behov for å bli lyttet til	
Tema 5			Behovet for privatliv med den døde		Behov for privatliv på dødsstadiet	Etter pasientens død var dagboken en god ting å ha.			Den avdøde/pasientens vernlighet blir ivare tatt av sykepleiere.	Pårørende trenger tid alene med den døde.  Helsepersonell på sykehus må legge til rette for at pårørende får privatliv med pasienten, før og etter dødsfallet.	
Tema 6		Taknemlighet for å ha kjent den avdøde.	Behov for å være nær og mer involvert	Hvert individ i familien har ulik måte å sørge på					Sykepleier legger til rette for at pårørende kan ta siste farsel i varetar deres behovet for privatliv etter dødsfallet.	Pårørende trenger tid og eget rom etter dødsfallet.	
		Holde gode menneskelige relasjoner Viktig med familie		Stort behov for å beskytte sin sørgende sønn/datter	støtte fra familie	Pårørende brukte dagboken som et debriftingsverktøy.	Pårørende ønsker å hjelpe andre sørgende familier, ved selv å delta i studien.	Å være forberott på dødsfallet er ikke det samme som å være forberott på sorgen			

Matrise for tema og hovedfunn (tabell 4)

### 3.7 Etikk

Etikk omhandler prinsipper, regler og retningslinjer for vurdering om handlinger er riktige eller ikke riktige (Johannesen et al., 2016, s.83)

Ved å oppsummere og analysere forskning som allerede finnes, videreutvikles funn fra tidligere publiserte studier. Resultatene blir dermed mer tilgjengelige, og hindrer samtidig at studier som allerede er utført tidligere, blir gjort på nytt. Dette er etter forskningsetiske retningslinjer.

Siden denne studien ikke er gjort på pasienter eller pårørende trenger jeg ikke å søke Regional etisk komite om godkjenning. Det er ikke personvern hensyn å ta, fordi det bare er brukt studier som allerede er publisert, der forfatterne har søkt etisk godkjenning selv. Forfatterne har også beskrevet i studien at de har vært opptatt av å følge opp informanter og tilby dem oppfølging og debrifing om de skulle ha bruk for det.

Denne oversikten er godkjent i PROSPERO ("PROSPERO,") den 20.02.2019



## 4.0 Resultater

I dette kapittelet vil jeg presentere funn fra de ni studiene som møtte inklusjonskriteriene i denne oversikten (tabell 3). Denne oversikten er basert på funn fra ni inkluderte studier som er utført i Sverige (3), Japan (1), Irland (1), Storbritannia (2), Frankrike (1) og USA (1). Studiene er utført i tidsrommet mellom 1998 til 2017. Studiene beskriver pårørendes erfaringer i forbindelse med at deres nærmeste er død på sykehus.

Når jeg i analysen har vurdert forbindelser og ulikheter mellom begreper som forfatterne har brukt når de har presentert sine resultater fra de inkluderte studier, har jeg kommet frem til seks temaer som danner grunnlaget for min oversettelse eller andreordensanalysen.

### **De seks temaene i andreordensanalysen er:**

Pårørendes forhold til helsepersonell har betydning

Støtte og tilrettelegging fra personalet

Pårørende har behov for gjentagende og ærlig informasjon

Pårørende har behov for å bli lyttet til

Pårørende trenger tid alene med den døende

Pårørende trenger tid og eget rom etter dødsfallet.

I tillegg til de temaer som jeg har valgt å ta med i denne oversikten, kommer det frem i intervjuene at støtte fra familie og å ha gode relasjoner er også av stor betydning for pårørende.

### **Tema som jeg endte opp med i tredjeordensanalysen er:**

Helsepersonell påvirker pårørendes opplevelse av støtte

Pårørende trenger ærlig og gjentagende informasjon

Helsepersonell på sykehus må legge til rette for at pårørende får privatliv og tid med pasienten før og etter dødsfallet.

Temaene som senere skal drøftes i oppgavens diskusjonsdel har til hensikt å belyse problemstillingen for dette masterprosjektet, og omhandler derfor i hovedsak pårørendes erfaringer. I studiene beskriver forfatterne hva informantene sier i intervjuene om hva som var viktig for dem for hvordan de opplever å bli fulgt opp i forbindelse med dødsfall på sykehus. Da snakker de også om hvordan det var før pasienten døde, når dødsfallet skjer og etter dødsfallet. Når jeg beskriver resultatene, har jeg valgt å dele inn etter slik det beskrives i studien: før dødsfallet, når dødsfallet skjer og etter dødsfallet.

## 4.1 Hovedfunn

Resultat fra de inkluderte studier presenterer et bredt spekter av funn vedrørende pårørende og deres erfaringer med oppfølging fra sykehus før pasienten dør, under dødsfallet og etter dødsfallet (Andershed & Ternestedt, 2000; Ando, Sakaguchi, Shiihara & K, 2015; Fridh, Forsberg & Bergbom, 2009; Gilrane-McGarry & O'Grady, 2012; Jackson, 1998; Johansson, Wahlin, Magnusson, Runeson & Hanson, 2017; Kentish-Barnes et al., 2015; Stephen, Wilcock & Wimpenny, 2013; Williams, Lewis, Burgio & Goode, 2012).

### 4.1.1 Helsepersonell påvirker pårørendes opplevelse av støtte

I åtte av de inkluderte studiene blir forhold til helsepersonell fremhevet som viktig. Andershed & Ternestedt (2000) skriver i sin studie at helsepersonell sitt forhold til pårørende kan hindre eller forfremme pårørendes involvering. I denne studien opplevde noen pårørende at dialogen mellom dem og helsepersonell var åpen hele tiden, og at de ble behandlet med respekt, åpenhet og bekreftende holdninger. Andre i samme studien forteller om holdninger fra personalet på sykehuset som gjorde det vanskelig for dem. De opplevde ikke at de hadde noen kontakt eller samarbeid med ansatte på avdelingen. Informantene i denne studien bruker metaforer som å være «i lyset» eller «i mørket» for å beskrive hvordan pårørende opplevde å bli møtt av helsepersonell. Å være i lyset i denne sammenheng ble beskrevet som at de opplevde seg godt informert og følte at godt samarbeid med helsepersonell. I motsetning til de pårørende som var i mørket opplevde at de måtte i stor grad klare seg på egenhånd uten støtte av helsepersonell.

Funnene i flere av primærstudiene viser det som pårørende trekker frem som viktige for dem i den perioden deres nærmeste var på sykehuset, da dødsfallet skjedde, og hvilket forhold de får til de ansatte på avdelingen der den avdøde var pasient. Det samme gjelder det de opplever at personalet gjorde for dem eller ikke gjorde for dem som betydningsfulle aspekter for hvordan tiden i etterkant av dødsfallet har vært. Kentish-Barnes et al (2015) beskriver i sin studie at pårørende sier at å være med i denne studien får dem til ikke å føle seg forlatt. De gir uttrykk for at omsorgen de opplevde mens deres nærmeste var pasient fortsetter ved å være med i studien. De har utviklet et nært forhold til sykepleiere og leger, og når pasienten dør føler de seg brått veldig alene.

Omsorg fra helsepersonell blir beskrevet som sentrale i flere av intervjuene med pårørende (Fridh et al., 2009), og Jackson (1998) beskriver i sin studie at det nære forholdet til de ansatte på avdelingen kan også utvikles på kort tid ved opphold på en intensiv avdeling dersom pårørende opplever at de møter forståelse fra sykepleiere.

### **Før dødsfallet**

Før pasienten dør er pårørende ofte i en vanskelig fase, de begynner å innse at døden er en mulighet. Familien begynner kanskje å utvikle en følelse over at deres kjære ikke vil komme seg og mest sannsynlig ikke vil forlate sykehuset. Dette er ofte en vanskelig erkjennelse for pårørende, og noen klarer ikke å akseptere det. I flere av de inkluderte studiene beskriver informantene hvor viktig det er for dem at sykepleiere støtter og oppmuntrer dem, og gjør det mulig for dem å være hos pasienten. De opplevde å bli hørt og fikk mulighet å dele vanskelige følelser i samtaler og dagbok (Johansson et al., 2017; Kentish-Barnes et al., 2015; Williams et al., 2012).

Informantene i de inkluderte studiene gir uttrykk for at de stoler på omsorgen som blir gitt, og svært takknemlig for at de ser at alt som kan gjøre for deres nærmeste blir utført. Høy kompetanse hos personalet og opplevelsen av at både de og den døende pasienten blir

behandlet med respekt betyr mye for pårørende (Fridh et al., 2009). Stephen et al (2013) skriver i sin studie at de etterlatte sier i intervjuene at omsorg for sørgende er avhengig at det allerede er etablert et forhold mellom helsepersonell på avdelingen og pasientens pårørende, og at helsepersonell har kunnskap om pasienten før han døde.

### **Når dødsfallet skjer**

For de fleste pårørende betyr det mye å være hos pasienten når han/hun dør. I studienes intervju snakker pårørende om hvor godt det var at sykepleier la ting til rette for at de kunne være tilstede, og at de opplevde beroligende oppmerksomhet fra sykepleier (Williams et al., 2012). Mange reflekterer over at det er viktig for dem at de blir lyttet til, får mulighet å dele vanskelige følelser og å få mulighet å holde barnebarnet lettet besteforeldrene sin smerte (Gilrane-McGarry & O'Grady, 2012; Kentish-Barnes et al., 2015).

### **Etter dødsfallet**

I to av studiene oppgis det at invitasjon til videre kontakt opplevdes som støtte og omsorg, og deltakelse i studie opplevdes som godt fordi de kunne være til hjelp for andre sørgende (Kentish-Barnes et al., 2015; Stephen et al., 2013). Jackson (1998) skriver i sin studie at informantene oppgir at de er takknemlig for å holde kontakt med sykehuset, og at dette gir dem mulighet å stille spørsmål. Samtidig kommer det frem i samme studie at en av informantene var overrasket over at det ble tatt kontakt fra sykehuset i etterkant, og denne informanten stilte spørsmål om personalet hadde tid til denne kontakten, og om det var noe som ble utført rutinemessig. Forfatteren skriver videre at informanten hadde sett hvor travelt det var på avdelingen.

I flere studier uttrykte pårørende at de ønsket å vise takknemlighet overfor personalet på avdelingen der deres nærmeste døde, og at det å komme tilbake til avdelingen til en oppfølgingssamtale opplevdes nyttig av flere årsaker. De pårørende fikk mulighet å vise de ansatte takknemlighet for god omsorg og ivaretagelse av dem og pasienten, og samtalen var til

god hjelp og støtte. Pårørende kan oppleve å slite med skyldfølelse, og da er det godt å dele disse tankene med fagfolk (Fridh et al., 2009; Johansson et al., 2017).

I en annen studie beskriver informantene at det var viktig for dem at personen som intervjuet ikke var sykepleier eller lege. Årsaken var at de følte de kunne snakke fritt uten å være bekymret for at den som hadde ansvaret for pasienten fortalte dem at de hadde tatt feil, eller at det de sa ville opprøre vedkommende (Kentish-Barnes et al., 2015).

For familier og pårørende kan de være en traumatisk opplevelse når noen av deres nærmeste dør på sykehus. Derfor vil det være av nytte for pårørende å få tilbud om oppfølgingsamtale og informasjon om tilbud i nærmiljøet.

#### 4.1.2 Pårørende trenger ærlig og gjentagende informasjon.

For at pårørende skal forstå situasjonen er de avhengige av å få fullverdig informasjon. På samme måte som pasienten, har pårørende behov for fortløpende informasjon for å oppleve at de har kontroll over situasjonen (Kvåle, 1998). I seks av de inkluderte studiene er tema hvor viktig det er for pårørende å bli møtt med respekt, åpenhet, ærlighet og å bli lyttet til. Det at de informeres gjennom hele prosessen både før dødsfallet og etterpå er et gjentagende tema som blir tatt opp i intervjuene (Andershed & Ternestedt, 2000; Fridh et al., 2009; Jackson, 1998; Johansson et al., 2017; Kentish-Barnes et al., 2015; Williams et al., 2012).

Johansson et al (2017) skriver i studien de har utført på intensiv avdeling der sykepleiere skriver dagbok mens pasienten ligger på avdelingen, og dersom pasienten dør blir denne dagboken gitt til pårørende. Studien beskriver pårørendes opplevelse av dagboken som at den gir dem informasjon og etter dødsfallet erfarer de dagboken som et debrifingsverktøy, som var til hjelp i sorgen.

#### **Før dødsfallet**

Dersom døden er den eneste utvei, er det viktig for familier å være forberedt slik at de kan ha mulighet å si farvel, og i en av studiene kommer verdien av informasjon til uttrykk i intervju

som er gjort med en ektefelle. Denne ektefellen gir uttrykk for hvor takknemlig hun er. Hun beskriver at legen informerte hvordan situasjonen var for hennes ektefelle, og hva som kunne skje. Hun sier i intervjuet at siden hun hadde fått så tydelig informasjon kunne hun forberede seg på det som skulle skje (Andershed & Ternestedt, 2000).

Det opplevdes som et sjokk for familien når de får informasjon om at pasienten ikke vil overleve, men samtidig ved at helsepersonell på avdelingen gav de pårørende ærlig forklaring av hvordan situasjonen til pasienten var, hjalp dette pårørende til å bli mer involvert og forberede seg til det som skulle komme. Dette gjorde det lettere for pårørende å akseptere (Fridh et al., 2009).

I en av studiene skriver forfatterne at dagboken som skrives av personalet er til hjelp for å opprettholde kommunikasjonen i familien. I samme studie beskrives informasjonen i dagboken som helsepersonell som deler av sin kunnskap, som sees på som omsorg (Johansson et al., 2017). I en studie rapporterte sykepleiere at de følte de manglet erfaring, kunnskap og trening i hvordan de skulle fortelle dårlige nyheter og støtte pårørende både før, under og etter dødsfallet (Williams et al., 2012).

### **Når dødsfallet skjer**

Øyeblikket etter dødsfallet beskrives som en ro og fredfull stund der sykepleiere taktfulle tilstedeværelse og støtte ble satt stor pris på av nesten alle (Fridh et al., 2009), og sykepleier gav pårørende mulighet til å stille spørsmål og snakke om pasienten, hvordan pasienten hadde vært før sykdom (Jackson, 1998).

I de inkluderte studier er det beskrevet lite om akkurat selve tiden da dødsfallet skjer.

## **Tiden etter dødsfallet**

Studiene beskriver forskjellige typer tilbud på oppfølging etter dødsfallet. Stephen et al (2013) skriver at de har en åpen invitasjon til pårørende om å komme på besøk, men de tror at pårørende bare vil komme dersom de møter på problemer, eller får det vanskelig. Pårørende i denne studien har ikke noen erfaring med å ta kontakt, de beskriver at de jobber seg gjennom sorgen på egenhånd. I to av studiene opplever informantene det å komme tilbake til avdelingen som svært positivt, og oppfølgingssamtalen gir dem en mulighet å vise personalet på avdelingen takknemlighet for god omsorg og pleie. De erfarer at oppfølgingssamtalen er viktig av flere årsaker, den letter skyldfølelsen, pårørende får uttrykke sin takknemlighet og avklare problemer eller misforståelser. Samtidig er det viktig for dem at denne samtalen blir utført av samme person som har hatt omsorgen og er kjent med pasienten (Fridh et al., 2009; Jackson, 1998).

Det er flere av studiene som tar opp pårørendes opplevelse av skyldfølelse, og informantenes opplevelse av å ha nytte av å komme tilbake til der pasienten døde og snakke med sykepleiere og leger. Informantene beskriver dagboken som en bok der de ba om tilgivelse, og skrev ned sine følelser av skyld og hjelpeløshet (Fridh et al., 2009; Johansson et al., 2017).

Ando et al (2015) skriver i sin studie hvilke aktiviteter de etterlatte verdsetter, basert på deres fortellinger om deres liv, som er en type psykoterapi som blir brukt for å behandle depresjon og reklamere for åndelig velvære. Tanken bak denne behandlingsformen er å forhøye livskvaliteten til etterlatte familiemedlemmer. Informantene i studien legger vekt på kategorier knyttet til endringer som oppmerksomhet mot seg selv og relatere seg til andre, og kategorier knyttet til verdier som deltakelse i sorggrupper og forelesninger om sorg og klare å leve uavhengig av andre og ta vare på egne barn. Alle deltakere i denne studien var med i sorg/støtte gruppe, og søkte aktivt hjelp til selvhjelp.

### 4.1.3 Helsepersonell på sykehus må legge til rette for at pårørende får privatliv med pasienten før og etter dødsfallet

Det er viktig at familien får være de sykes nærmeste i den siste tiden. Helsepersonell bør stimulere til dette og trekke seg tilbake dersom det viser seg å være nødvendig. Helsepersonell må ikke overta familiens rolle, men legge forholdene rundt pårørende og den syke til rette slik at den siste tiden blir så god som mulig (Kvåle, 1998, s.144). Funnene i fire av de ni inkluderte studiene viser at pårørendes behov for et eget rom og privatliv med pasienten både før og etter dødsfall (Ando et al., 2015; Fridh et al., 2009; Gilrane-McGarry & O'Grady, 2012; Jackson, 1998; Williams et al., 2012).

Fridh et al (2009) sin studie viser pasienter som er innlagt på intensiv avdeling, som resultat av plutselig sykdom eller skade. I slike situasjoner har pårørende ikke mulighet å forberede seg. Denne studien beskriver at det kom som et sjokk for pårørende når de informeres om at deres nærmeste ikke vil overleve. I etterkant beskriver pårørende at de opplevde at deres behov for å være alene med pasienten før han døde ble ivaretatt. Pasienten ble flyttet til et privat rom før dødsfallet, og pårørende gir uttrykk for at dette var av stor verdi for hele familien. I samme studie blir det også beskrevet at dersom det bare er en pårørende til stede kan det oppleves plagsomt og en opplevelse av isolasjon av å være igjen alene.

For helsepersonell er det viktig å huske på at hvert familiemedlem har ulike måter å sørge på. Dødsfall i familier kan føre til ulike situasjoner. Familier kan bringes tettere sammen eller utvikle større avstand til hverandre (Gilrane-McGarry & O'Grady, 2012)

#### **Før dødsfallet**

Studier viser at pårørende kan føle et sterkt behov for å være nær og mer involvert til den dødende, og mange kan erfare at det blir vanskelig å forlate rommet i frykt for at deres nærmeste skal dø mens de er ute av rommet. I intervjuene blir deres takknemlighet over omsorgen personalet viser dem i form av å tilby en seng eller stol å hvile seg i og mat og drikke i denne tiden de tilbringer all tid og energi ved sin nærmeste verdsatt høyt (Fridh et al., 2009).



To av de inkluderte studier viser at for pårørende er det viktig at deres nærmeste har det bra, og de har behov for bekreftelse på dette (Jackson, 1998; Williams et al., 2012). Informantene i disse studiene oppfattet sykepleierne som snille og omsorgsfulle, de passet på at den dødende hadde det bra, og dette var noe som de etterlatte pekte på i intervjuene.

Studier viser også at det er viktig for pårørende å få sagt farvel og at det var ro rundt dem. Informantene i studiene forteller at sykepleier oppmuntret dem til å fortelle pasienten det de ønsket å si og å si farvel (Jackson, 1998; Williams et al., 2012).

### **Tiden etter dødsfallet**

Funn i flere av de inkluderte studier viser at etter dødsfallet ønsker pårørende også å få en rolig stund med den avdøde, og de sier i intervjuene at det var viktig for dem at det var ro inne på rommet og utenfor, og at dette ble respektert av andre på avdelingen. Det varierer hvor lenge pårørende ønsker å være på avdelingen etter dødsfallet, men noen synes det var godt at de kunne bestemme det selv, og fikk også mulighet å komme tilbake dersom de ønsker det (Fridh et al., 2009; Jackson, 1998; Williams et al., 2012).

(Gilrane-McGarry & O'Grady, 2012) sin studie beskriver besteforeldres opplevelse av behov for støtte etter tap av et barnebarn. Studien viser at dersom de blir gitt mulighet å holde og snakke om barnebarnet, og at de blir inkludert blant den sørgende familie kan dette lette deres smerte. Andre studier viser også at pårørende påpeker verdien av å få snakke om den avdøde og gir uttrykk for å være takknemlig for å ha kjent den avdøde (Ando et al., 2015; Johansson et al., 2017; Kentish-Barnes et al., 2015)

Pårørende som er til stede og følger sin nærmeste død, opplever trøst i sykepleiere sin måte å hedre pasientens verdighet på etter dødsfallet. Pårørende opplever at ved måten den døde blir behandlet på, viser sykepleiere respekt for familien. Det er viktig at deres nærmeste blir behandlet med verdighet og respekt etter dødsfallet (Williams et al., 2012).

## 5.0 Diskusjon

Dette kapittelet består av to hoveddeler; diskusjon av funn, og diskusjon av metode. På slutten av dette kapittelet vil jeg oppsummere tilliten til funn ved hjelp av GRADE-CERQual. Jeg vil drøfte resultatene jeg har funnet opp mot annen litteratur og klinisk praksis.

### 5.1 Diskusjon av funn

Ut fra de inkluderte studiene har jeg oppsummert resultatene innenfor tre tema. Dette er tema som går igjen når familie, venner og nærmeste pårørende beskriver hva som var viktig for dem for at de skulle få god opplevelse av tiden etter dødsfallet.

*Helsepersonell påvirker pårørendes opplevelse av støtte*

*Pårørende trenger ærlig og gjentagende informasjon*

*Helsepersonell på sykehus må legge til rette for at pårørende får privatliv med pasienten før og etter dødsfallet.*

*Helsepersonell påvirker pårørendes opplevelse av støtte.* Dette resultatet kan tyde på at for pårørende er det av stor verdi å ha et godt forhold til leger og sykepleiere på avdelingen der deres nærmeste var pasient. De aktuelle tema innenfor dette resultatet er helsepersonell sitt forhold til pårørende kan hindre eller fremme involvering for pårørende. Personalets tilstedeværelse, tilrettelegging, støtte og oppmerksomhet blir høyt verdsatt av pårørende. Det andre funnet er *Pårørende trenger ærlig og gjentagende informasjon*. Kvåle (1998, s.144) skriver at for at pårørende skal forstå hvordan pasienten sin situasjon er, er de helt avhengig av å få ærlig informasjon. På den måten kan pårørende forberede seg på hva som skal skje, og komme nærmere pasienten. Familien kan dermed få mulighet å snakke om det de trenger. Dette kan være til hjelp i sorgprosessen til de pårørende både før og etter dødsfallet. Det tredje funnet i oversikten er *Helsepersonell på sykehus må legge til rette for at pårørende får privatliv med pasienten før og etter dødsfallet*. Flere informanter fra studiene som er inkludert i denne oversikten formidler at det er viktig med ro rundt dem og pasienten, og da er det viktig å ha et eget rom til ro og alenetid med pasienten og pårørende. Å få være alene opplevde de som respekt.

### 5.1.1 Helsepersonell påvirker pårørendes opplevelse av støtte

I en av de inkluderte studiene skriver forfatterne at forhold som er etablert mellom pasientens slektninger og personalet i sykdomsperioden og før dødsfallet er avgjørende for god støtte i sorgperioden (Stephen et al., 2013). De skriver også at det betyr mye for pårørende at helsepersonell kjenner pasienten og har kunnskap om deres historie. Dialogen mellom pårørende og helsepersonell er noe som er gjentakende tema i de inkluderte studier. Annen forskning støtter også viktigheten av dette (Bugge, 2003; Fallsen, 2017; Sæteren, 2017; Virdun et al., 2017; Witkamp, Droger, Janssens, van Zuylen & van der Heide, 2016). Det er en vanskelig periode for mange pårørende når døden nærmer seg for deres nærmeste, og pårørende har ofte de samme reaksjoner på krise som pasienten. For pasienten er pårørende deres viktigste ressurs i denne fasen. Da er det viktig for pårørende at de får og opplever omsorg fra helsepersonell, nettopp for at de skal mestre sin egen sorg og samtidig være en støtte for den døende. Derfor er det viktig at sykepleier også bruker tid på pårørende, snakke med dem og høre på hvordan de har det i denne tiden (Sæteren, 2017, s.243).

For pårørende i studiene som opplevde at de ikke ble møtt med respekt, åpenhet eller ærlighet, og heller ikke opplever at det var godt samarbeid. Deres opplevelse var at de ikke ble involvert i samarbeidet rundt pasienten (Andershed & Ternestedt, 2000). Det betyr mye for pårørende at de får være på avdeling, og får mulighet til å overnatte. Erfaring viser at mange pårørende er utrygge på egen rolle og tilstedeværelse. Det er vanligvis familien som er den viktigste ressursen i nettverket rundt pasienten ved alvorlig sykdom. Sæteren (2017) skriver at pårørende må føle seg velkommen på avdelingen, og at sykepleiere må legger til rette for dette. Pårørende er også ulike, og noen ønsker å være mer involvert og deltakende rundt pasienten enn andre kan ønske. Hun skriver videre at dette er noe som bør avklares med pårørende, som må oppleve å bli respektert uansett hvor involvert de er eller ønsker å være. Wiig (2018) som selv er pårørende hevder at en pårørende trenger mer oppmerksomhet fordi de er så viktige for pasienten og resten av familien som blir så sterkt påvirket av sykdom.

I studien til (Jackson, 1998) sier informanten at det er mulig å utvikle nære forhold også på kort tid dersom sykepleiere viste forståelse for pårørende. I denne studien skriver de at de

pårørende hadde mulighet å komme tilbake til avdelingen for å få en bedre forståelse på hva som hadde skjedd, og mulighet for å stille spørsmål og avklare problemer eller misforståelser om hendelsen. I en annen av de inkluderte studiene sa informantene at det betydde mye for dem at alt som kunne bli gjort for deres nærmeste. Etter dødsfallet var de svært takknemlige for det og opplevde at personalet brydde seg om pasienten (Johansson et al., 2017). Bugge (2003, s. 82-83) skriver at noen ganger har ikke helsepersonell mulighet å bli kjent med pårørende før noe alvorlig inntreffer, men må allikevel bruke tid for å bli kjent med pårørende. Hun skriver videre at når helsepersonell viser kunnskap og motvilje dette bidrar til trygghet for pårørende. Å vise interesse og ta seg tid til pårørende er også viktige bidrag i møte med pårørende.

Tiden før dødsfallet kan ofte være svært vanskelig. Pårørende begynner å forstå at det ikke er noen annen utvei en død for deres nærmeste og kan oppleve sorgen svært intens i denne perioden (Sæteren, 2017, s.244-245). For mange kan dette være vanskelig å akseptere, og i denne perioden vil de ha et stort behov for støtte og oppmuntring fra sykepleiere på avdelingen. Opplevelsen av å bli hørt og å få mulighet å dele følelsene sine om de ønsker det har stor betydning i denne perioden. I denne perioden før dødsfallet kan det være behov for samtaler med pårørende. Disse samtaler kan omfatte store og vanskelige problemstillinger. For å gå inn i slike samtaler, er det viktig å ha tillit, god kunnskap, erfaring og å møte den enkelte familie med respekt. I disse samtaler har fagpersoner mulighet å presentere hva de kan bidra med og være modig nok til å gå inn i disse situasjonene.

I studien til (Johansson et al., 2017) sier informantene at de fikk en opplevelse av å bli tatt vare på, slik pasienten ble, fordi sykepleiere omtalte informantene og deres familier på en positiv måte når de skrev i dagboken. Dette var av stor verdi for pårørende, og gav dem økt selvtillit, og de følte seg som del av teamet rundt pasienten. Dette var en av årsakene til at informantene i studien omtalte dagboken som en forbindelse som knyttet fortiden og nåtiden sammen. Dagboken omtales som et verktøy som var til hjelp for å takle sorgen. Det at personalet på avdelingen ser de pårørende ble gjentatte ganger fremhevet som viktig i de inkluderte studier.

Funnene i de inkluderte studier viser at det betyr mye for pårørende å være tilstede når pasienten dør, og at helsepersonell på avdelingen legger til rette slik at de har mulighet å være hos pasienten. Som eksempel i studien der det for besteforeldre betydde det svært mye å få holde barnebarnet, og føle seg del i sorgen (Gilrane-McGarry & O'Grady, 2012).

Samtidig må helsepersonell sørge for god ivaretagelse av pårørende, slik at de ikke blir utslitt og syke i denne perioden. Sæteren (2017) omtaler pårørende som bindeleddet mellom den døende pasienten og personalet på avdelingen. Hun skriver også at helsepersonell må respektere hver familie slik den er, og ikke møte dem med nedsettende holdning. Hvilken relasjon pårørende og pasienten hadde til hverandre tidligere har mye å si for hvordan pårørende takler den vanskelige situasjonen de er i.

Etterlatte er ofte i krise etter et dødsfall, og har behov for støtte, omsorg og noen å dele tanker og følelser med (Fallsen, 2017). Sykepleiere kan ikke behandle eller ta bort sorgen, men hjelpe de etterlatte å gå videre etter dødsfallet, ved å møte de pårørende der de er. Dette kan gjøres ved å ta kontakt med etterlatte, og invitere dem tilbake til avdelingen dersom de har behov eller ønsker det. Dette gir de etterlatte mulighet til å stille spørsmål, og å få snakke om den som er død. Mulighet til å få snakke om den som er død er det flere av informantene i de inkluderte studiene som trekker frem som viktig for dem (Ando et al., 2015; Fridh et al., 2009; Gilrane-McGarry & O'Grady, 2012; Jackson, 1998; Johansson et al., 2017; Kentish-Barnes et al., 2015; Williams et al., 2012).

Stephen et al (2013) skriver i sin studie at ved å invitere pårørende til videre kontakt, og uformelle møter kan helsepersonell observere hvordan de etterlatte mestrer sorgen. De sier videre at å være forberedt på dødsfall er ikke det samme som å være forberedt på sorgen. De fleste informantene satte pris på kontakten fra sykehuset, samtidig var det informanter som stilte spørsmål om personalet på avdelingen virkelig hadde tid til det. De hadde observert hvor travelt det var der da de var pårørende der, og undret seg over om dette var noe som ble utført som en rutine (Jackson, 1998). Sykehus har forskjellige rutiner for hvordan oppfølging og kontakt med etterlatte utføres. God kommunikasjon mellom personell på avdelingen og de pårørende er i utgangspunktet viktig her. Å avklare om de etterlatte ønsker å bli kontaktet er viktig, samtidig som etterlatte har fått invitasjon til å ta kontakt, så har de gjerne ikke overskudd til å ta kontakt selv om de ønsker og trenger det (Sæteren, 2017).

Annen forskning viser også at etterlatte bringer opp tre ulike behov for hjelp og støtte: de ønsker hjelp fra andre som har opplevde lignende tap (likemannsstøtte), hjelp fra profesjonelle eller helsepersonell og sosiale nettverk (Dyregrov & Dyregrov, 2017, s.48-49). Dersom pårørende ønsker dette kan de ha god nytte av samtaler med fagfolk eller andre tilbud i sitt eget nærmiljø. Å få lov å komme tilbake til avdelingen er det flere informanter i de inkluderte studiene som formidler som viktig for dem (Fridh et al., 2009; Jackson, 1998; Kentish-Barnes et al., 2015; Stephen et al., 2013; Williams et al., 2012). Flere av informantene formidler at de er takknemlig for å holde kontakten med sykehuset etter dødsfallet. Denne kontakten kan oppleves god av flere årsaker. I studiene skriver forfatterne at de etterlatte får mulighet å takke sykepleiere og leger og de kan ha spørsmål eller slite med skyldfølelse etter dødsfallet. Dette er tanker og følelser som de kan ha nytte av å dele med fagfolk som sykepleiere og leger, som de etterlatte kjenner fra avdelingen der deres nærmeste var pasient, og som kjenner den som er død.

For de fleste etterlatte blir dødsfallet mer virkelig etter som dagene går, og spesielt i forbindelse med at de ser den døde, forbereder seg og gjennomfører begravelsen, og skal møte en ny hverdag uten den døde. Annen litteratur viser også at mange pårørende kan føle seg alene når de reiser hjem fra sykehuset etter dødsfallet (Sæteren, 2017). Det nære forholdet noen av pårørende utvikler til helsepersonell, kan få dem til å føle seg forlatt etter dødsfallet. Informanter fra en av de inkluderte studier sier at ved å være med i studien får dem til ikke å føle seg forlatt (Kentish-Barnes et al., 2015).

Studiens funn peker på at mange av informantene i de inkluderte studiene opplevde det som nyttig å ha et godt forhold til sykepleier og leger på den avdelingen der deres nærmeste hadde vært pasient. Studiene viser at det er mulig å opparbeide seg et godt samspill mellom pårørende og helsepersonell dersom pasient og pårørende oppholder seg på en avdeling for en kort periode før et dødsfall også.

### 5.1.2 Pårørende trenger ærlig og gjentagende informasjon

Det er av stor betydning at pasienten får tilstrekkelig informasjon, og at den må gjentas. Pasienter og pårørende kan ha ulike behov for informasjon, og det kan endre seg over tid. Sykepleieres oppfølging og kommunikasjonsferdigheter vil være avgjørende betydning for om pasienten og pårørende får dekket sine behov for informasjon (Haugstø, 2009).

For at pårørende skal forstå situasjonen er de avhengig av å få informasjon. I flere av de inkluderte studier er dette tema som informantene peker på som viktige for dem (Andershed & Ternstedt, 2000; Fridh et al., 2009; Jackson, 1998; Johansson et al., 2017; Kentish-Barnes et al., 2015; Williams et al., 2012). Å bli informert både før, under og etter dødsfallet, og at informasjon blir gjentatt og at det ikke blir holdt tilbake opplysninger om slik situasjonen virkelig er. Det er viktig at sykepleiere og leger informerer, men hvordan vi informerer og hva vi informerer om er vel så viktig. Dersom vi har gitt informasjon, er det ikke sikkert at den har nådd frem, derfor er det viktig å gjenta informasjon, og at både pasient og pårørende er tilstede under informasjonen.

Studien til Dose et al (2015) viser at måten helsepersonell informerer på kan oppleves som vag eller utydelig for mottakeren, og de opplever at de ikke er informert. Derfor er det viktig at helsepersonell er tydelig i hvordan informasjonen blir formidlet på. I denne studien formidler informantene også at de føler at helsepersonell virker svært optimistisk når de snakker om pasientens situasjon, og at det kan virke som de prøver å holde motet til pårørende oppe. Informantene formidler i studien at dersom helsepersonell viste at døden nærmet seg, så ville gjerne pårørende visst om det på forhånd. Dersom helsepersonell ser av erfaring at døden er eneste utvei, bør pårørende informeres. På den måten kan de ha mulighet å ta farvel med sin nærmeste. Det kan være vanskelig for helsepersonell å formidle slike dårlige nyheter til pårørende, men studier viser at for pårørende er det viktig at de får tydelig informasjon. Konsekvensen er at de pårørende føler seg mer forberedt, de verdsetter ærligheten i stor grad og situasjonen blir lettere å akseptere. Når pårørende fikk ærlig informasjon om at pasienten ikke ville overleve, så sier informantene at dette hjalp dem å bli mer involvert og følte seg bedre forberedt på døden som kom (Fridh et al., 2009). Bugge (2003, s.83-84) skriver at kommunikasjon med pårørende handler om å bli kjent med dem, bestemme hvem som skal ta ansvar for å følge opp pårørende, vanskelige samtaler krever kunnskap og mot, og evne til å lytte til pårørende.

Både pasient og pårørende er under ekstremt emosjonelt stress, og åpen kommunikasjon mellom alle parter er grunnleggende for at den siste tiden skal oppleves noenlunde bra. Informasjon om pasientens tilstand og andre ting angående pasienten må forklares og repeteres til pårørende. Om pasient og pårørende er fornøyde, henger ofte i stor grad sammen med forståelse av hva som skjer.

Informantene i de inkluderte studier gav uttrykk for behov for å bli møtt med respekt, ble lyttet til og fikk informasjon om situasjonen slik den virkelig var. Når de fikk det opplevde de å komme nærmere pasienten, og ønsket å være tilstede og nær pasienten hele tiden. Andre studier viser at pårørende opplever ærlighet som medmenneskelighet, og da oppleves det som å bli møtt med respekt (Fallsen, 2017). Helsepersonell som opptre ærlig og ikke som supermennesker oppleves av pårørende som medmennesker, og på den måten oppnår de tillit fra pårørende. I tillegg viser forskning fra tidligere studier viktigheten av informasjon og kommunikasjon med helsepersonell i forhold til hvordan pårørende opplever at de blir ivaretatt (Andershed, 2006).

I en av de inkluderte studier skriver forfatterne at sykepleiere følte at de manglet kunnskap til å fortelle de pårørende dårlige nyheter (Williams et al., 2012). Erfaring som sykepleier og forskning viser at det ikke alltid så viktig hva man sier, så lenge vi trår varsomt og viser respekt (Fallsen, 2017). Dersom vi ikke vet hva vi skal si til pårørende eller etterlatte, så er det det vi skal si. Å være stille sammen med dem som er i krise og bare være der uten å si noe er godt for dem. Dette er også momenter som informantene i studien til Williams (2012) peker på som viktige for dem. Informantene sier i intervjuene at sykepleier var medfølelse til stede og gråt sammen med dem. Familien ble rørt av sykepleiers emosjonelle tilstedeværelse. I en annen artikkel som er skrevet av en etterlatt (Wiig, 2018) skriver at han setter stor pris på at sykepleier viser følelser, og om det kommer en tåre eller blir berørt ser han på dette som en tillitserklæring til de etterlatte. Det viser at helsepersonell bryr seg om dem som mennesker, og det betyr mye for de etterlatte at helsepersonell viser medfølelse.



I en av de inkluderte studier formidler informantene at de opplever det som omsorg når sykepleiere deler sin kunnskap i dagboken (Johansson et al., 2017). På sykehusavdelinger er personalet sammensatt av mennesker med ulike personlige egenskaper og tilnæringsmåter, selv om det varierer fra nyutdannede til de med lang erfaring og god kompetanse. Det viktige er at det er god dokumentasjon på hvilken informasjon som er gitt.

Etter dødsfallet reiser de etterlatte hjem, og mange kan føle seg alene i denne for dem ukjente situasjonen. Helsedirektoratet (2017) sier at det er viktig at det blir vurdert om pårørende har behov for oppfølgingssamtale. Helsepersonell på sykehus skal vurdere behov for oppfølging videreformidle informasjonsmateriell og tilbud i nærmiljøet, som eksempel sorggrupper. Hvordan og om slike tilbud blir videreformidlet er avhengig av den enkelte avdeling og deres rutiner på dette området, og hvilke behov de etterlatte gir uttrykk for (Sæteren, 2017, s.247).

Funn fra de inkluderte studier viser at mange pårørende verdsetter å bli invitert tilbake til avdelingen, og synes det er godt å få gi uttrykk for sin takknemlighet til de ansatte på avdelingen. Samtidig får de mulighet å oppklare spørsmål og lette på skyldfølelsen som mange av dem gir uttrykk for. Annen forskning viser at de etterlatte kan ha behov for å fortelle om deres nærmeste som er død, både om det som har vært godt og det som har vært vondt (Sæteren, 2017). Funn fra en av de inkluderte studier viser etterlatte som får fortelle om sine egne liv med formål å øke de etterlatte sin livskvalitet (Ando et al., 2015).

Kari Martinsen skriver om samtalen i flere av sine arbeid. Samtalen foregår mellom likeverdige, men den profesjonelle har en posisjon som gir makt i kraft av sin fagkunnskap. Det er viktig at helsepersonell i denne posisjonen har en lyttende holdning (Martinsen, 2005, s.39).

### 5.1.3 Helsepersonell på sykehus må legge til rette for at pårørende får privatliv med pasienten før og etter dødsfallet

Funn fra de inkluderte studier beskriver at det er viktig for pårørende at de får tid sammen med pasienten både før og etter dødsfallet. Flere informanter i studiene pekte på viktigheten

av at det ble lagt til rette for at de fikk være alene og ha ro rundt familien i forbindelse med dødsfallet. I tillegg betyr det mye for pårørende at den avdøde blir behandlet med verdighet og respekt.

Som beskrevet tidligere er familier og pårørende ulike, og har hver sine behov. Helsepersonell må være oppmerksom på at noen kan synes det er vanskelig å være alene med den døende før eller etter dødsfallet. I de inkluderte studier beskriver informantene at det også var rom for de som ikke ønsket å være alene, men i motsetning til de som ønsket alenetid, så fortrakk de at det var helsepersonell til stede på rommet sammen med dem (Williams et al., 2012). Det kan også være godt å være flere pårørende sammen inne på rommet med den dødende, selv om dette ikke er noe som informantene i de inkluderte studier har lagt stor vekt på.

Informanter i studiene har sagt at det betydde mye for familien at pasienten ble flyttet på et eget rom. Etter at de fikk informasjon om situasjonen hadde de fleste behov for å tilbringe hele døgnet sammen med pasienten. Å få være tilstede hele døgnet med mulighet for å overnatte på avdelingen viser både forskningen og erfaring er av stor betydning. Pårørende er ofte følsomme og sårbare i denne fasen, og de er slitne og bekymret for hva dagene bringer videre for dem. Ved å se og gi tilbud til dem som ønsker alenetid, og være tilstede for dem som ikke ønsker det er en måte å respektere at hver familie, og hvert individ i en familie, kan ha sin egen måte å sørge på.

Forskning viser at å få tilbringe tid alene med den avdøde rett etter dødsfallet fører til at de får mulighet til å ta et siste farvel og tillatelse til å tilbringe så mye tid som de ønsker sammen med den avdøde (Dose et al., 2015). Kvåle (1998, s.150-151) skriver at for mange pårørende er det viktig å være tilstede når dødsfallet skjer. De fleste pårørende er redd for å forlate pasienten i frykt for at han skal dø når de er ute av rommet. For mange er dette en helt ny livserfaring, de aller fleste har ikke tidligere hatt døden så tett inn på livet eller opplevd dødsfall i det hele tatt. Hun skriver videre at mange pårørende kan bebreide seg selv og oppleve skyldfølelse dersom de ikke var tilstede da dødsfallet skjedde. I flere av de inkluderte studiene har informantene påpekt at de hadde skyldfølelse, og fikk snakket om det når de kom på oppfølgingssamtalen eller så skrev de det i dagboken. Hake (2018) skriver om pårørendes skyldfølelse, tankene om de kunne gjort noe mer for sine nærmeste er det flere pårørende som har kjent på kroppen.

Andre studier peker på viktigheten av å få være hos pasienten så mye som de selv ønsker, og bli tatt vare på ved å få mat og drikke mens de er der er viktige momenter som pårørende peker på (Witkamp et al., 2016).

Informantene i de inkluderte studier peker også på betydningen av å få ro rundt seg etter dødsfallet, og at dette blir respektert på avdelingen slik at det ikke var mye støy utenfor rommet. Flere av informantene opplevde dette som en fredfull stund. Dette ga dem mulighet å si farvel eller annet som de ønsket å formidle når de var alene. Studier peker også på at for noen pårørende er det bare godt at helsepersonell er der stille sammen med dem. De synes det er godt å ha noen der, uten at noen trenger å si noe. Fallsen (2017) skriver i sin artikkel om å møte mennesker i krise at å være stille sammen med den som er i krise, og å møte den etterlatte der han/hun befinner seg akkurat nå kan oppleves godt for den pårørende.

Funn i studiene peker også på at det betyr mye for pårørende at deres nærmeste blir behandlet med verdighet og respekt også etter dødsfallet (Williams et al., 2012). Dette er funn som annen forskning også påpeker som viktig. Dose et al (2015) skriver i sin studie at de fleste informantene opplevde at den døde ble behandlet med omsorg og respekt, og at dette betydde mye for dem.

*«Å forhale og forlenge en lidelsesfull dødsprosess blir ofte uverdigg og krenkende. Her kreves moralsk dømmekraft, kompetent åpenhet om døden og sorgen og mot til å være tydelig, og å handle faglig forsvarlig og omsorgsfullt» (Aakre, 2018).*

Hvor lenge pårørende blir på avdelingen etter dødsfallet varierer. Noen synes det er godt å være der en stund, få snakke om deres kjære som er død, men andre ønsker å dra hjem. Flere informanter sa i intervjuene at de fikk mulighet å komme tilbake seinere. Dette må avtales med avdelingen.

## 5.2 Diskusjon av metode

Jeg skal nå med kritisk blikk reflektere over de metodiske valg som er gjort i denne meta-analysen, og vurdere hvordan det kan ha påvirket resultatene. Malterud (2013, s.17) skriver at det er bred enighet om at noe av det som skiller vitenskapelig arbeid fra tilfeldig innrykk og selvbekreftende påstander er evnen til systematisk og kritisk refleksjon.

Videre i dette kapitlet vil jeg vurdere min egen status med de forutsetninger og tolkningsrammer jeg har med meg inn i prosjektet (refleksivitet). Jeg vil også vurdere hva kunnskapen kan brukes til (relevans og ekstern validitet). I tillegg vil jeg vurdere gyldigheten av funnene (validitet) (Malterud, 2013, s. 17-18).

### 5.2.1 Refleksivitet

For forskeren er det nødvendig å gå inn i prosessen med et åpent sinn, på den måten kan forskningen få frem andre momenter enn de forestillinger man hadde på forhånd. Nærhet til problemstillingen kan gjøre det vanskelig å utøve kritisk refleksjon (Malterud, 2013, s.19).

Refleksivitet innebærer at jeg bekrefter og vurderer betydningen av eget ståsted i prosessen. I løpet av dette forløpet er det også viktig å dele sin forforståelse og hypotese med leseren. Forforståelse er ofte en avgjørende del av forskerens motivasjon til å sette i gang med forskning innenfor et bestemt tema. Det er viktig at jeg som forsker har en bevisst holdning til min forforståelse, på den måten hindrer jeg å gå glipp av ny læring og kunnskap (Malterud, 2013, s.40-41).

Refleksivitet er en kompetanse og en forskerposisjon som innebærer at jeg som forsker har evne til å se betydningen av min egen rolle og den forståelsen jeg bringer med meg inn i prosjektet. Jeg har kjennskap til feltet jeg skal forske i, og har erfaring fra praksis knyttet til problemstillingen. Den erfaringen jeg har fra fagfeltet har imidlertid samtidig medført at jeg lettere har kunnet sette meg inn i informantenes fortellinger fra primærstudiene, og forstå meningen i forfatterens budskap. Samtidig har det vært viktig at jeg har vært bevisst at selv om min forforståelse kan gi næring og styrke inn i prosjektet, kan den også være en bær som

kan gjøre det vanskelig å komme videre fordi det også kan bety at jeg kan bli blind for noe fordi jeg har noen bestemte briller på.

### 5.2.2 Intern validitet

Validitet handler om hvorvidt den metoden som er brukt undersøker det som den er ment å undersøke, om analysen og fortolkningen min virkelig avspeiler fenomenet jeg ønsker å studere. Det handler også om fremgangsmåten og funnene mine reflekterer formålet med studien på en riktig måte, slik at den representerer virkeligheten (Johannessen et al., 2016, s.232). Malterud (2013, s.63) skriver at godt gjennomarbeidet teoretisk arbeid på forhånd og nøye analyse er nødvendig for å forbedre den interne validiteten av en kvalitativ studie.

For å finne aktuelle studier å inkludere i denne syntesen, er det utført systematiske innsamling og håndtering av data. Med hjelp fra bibliotekar har jeg søkt bredt og brukt god tid på komme frem til den endelige søkestrategien. Deretter er de inkluderte studier vurdert til å ha god metodisk kvalitet. Styrken i meta-analysen er litteratursøket og utvelgelsen av de inkluderte studier. Søkestrategien er fagfellevurdert av forskningsbibliotekarer. Det var mange studier å gjennomgå, og stor fare for å gjøre feil. For å unngå dette har jeg og medstudent hver for oss gått gjennom alle studier, og ved uenighet har vi diskutert oss frem til konsensus.

For å forstå et fenomen, må man kjenne til konteksten. Malterud (2013, s.22) skriver at når vi går gjennom de verktøyene vi bruker for å få frem kunnskapen, er spørsmålet om metoden og analysen er egnet for å gi svar på problemstillingen.

Det finnes flere metoder for å oppsummere og analysere kvalitative studier. Meta-etnografi er en av metodene som er mye benyttet og som det er gjort erfaring med. Andre har også brukt meta-etnografi, og som jeg også har lest og vurdert i forløpet med dette arbeidet (Atkins et al., 2008; Toye et al., 2014; Wanat et al., 2014). Å lese studiene har gitt meg en bedre forståelse av meta-etnografi. Det var naturlig for meg å velge en kvalitativ metode når jeg ønsket å studere problemstillingen jeg har valgt, og siden meta-etnografi er hyppig brukt i denne type studier valgte jeg å bruke Noblit&Hare sin Meta-etnografi som analyseform. Diskusjon om hvilken analyse som skulle benyttes er gjort i samarbeid med veileder. Min veileder og medstudenter har gitt tilbakemeldinger på analysen av datamaterialet, som bidrar til å øke

validiteten. Fremgangsmåten er beskrevet, og i matrisen for analyse (tabell 4) er det beskrevet og viser hvordan jeg har kommet frem til resultatene som er presentert i oppgaven.

I forskning bør vi spørre oss om metoden som er benyttet viser en gyldig vei til kunnskap som kan belyse problemstillingen (Malterud, 2013, s.181)

### 5.2.3 Relevans/Ekstern validitet

Overførbarhet omhandler ekstern validitet. Målet med kvalitative studier er at de skal gi kunnskap som kan brukes av andre og således ha en viss overføringsverdi.

Malterud (2013, s.20-21) skriver at man ser ikke svaret angående relevans, og om arbeidet som er utført kan benyttes til noe nyttig før prosjektet er ferdig og arbeidet er publisert. Dersom vi har et prosjekt som er godt besvart fra tidligere og som ikke tilfører noe nytt, gir det ikke en stor grad av relevans. Det er derfor av stor betydning å gjøre grundige litteratursøk, lese studiene med kritisk blick og tenke nøye gjennom hva denne oversikten kan tilføre som vi ikke vet fra tidligere.

I denne studien har arbeidet bestått i grundige litteratursøk i flere databaser i samarbeid med bibliotekar. For å finne relevante studier som er knyttet til forskningsspørsmålet, var det nødvendig å søke bredt. Polit&Beck (2017) anbefaler at strategien skal være systematisk, gjennomiktig og mulig å føre tilsyn med. I prosessen med å inkludere de rette studier, ble mange studier lest nøye, og flere ble da vurdert som ikke passende til denne problemstillingen. Det overrasket meg at det var så få studier som beskriver pårørendes erfaring med oppfølging i forbindelse med dødsfall.

Når det gjelder ekstern validitet er det viktig å ha et rikt materiale der analysen kan åpne opp for andre synspunkter og måter å forstå på. På den måten kan vi forstå forhold og antakelser for de funn som vi gjør (Malterud, 2013, s.62). Kontekst er viktig når vi snakker om ekstern validitet. Ekstern relevans handler om i hvilken grad resultatene kan overføres til andre utvalg og situasjoner.

Malterud (2017, s.123-124) skriver om begrepet overførbarhet at det viser til rammer og kriterier for hvordan studiens funn kan gi en utvidet forståelse som andre kan dra nytte av i andre sammenhenger enn der studien ble utført.

Gyldigheten av kunnskapen som er kommet frem i prosessen med denne oversikten er også avhengig av om den kan benyttes, og hvilke sammenhenger studiens resultater kan være gjeldende for. Min erfaring er fra kreftavdeling, og det kunne vært studier som var gjort på kreftavdelinger. Det er ikke oppgitt i studiene hvilke diagnoser pasienten hadde. Studiene som er inkludert i denne oversikten gjelder pårørende etter pasienter som dør på sykehus. Dette er studier som er gjort på flere ulike avdelinger som intensiv, kirurgiske og hospice avdelinger, eller det ikke er oppgitt hvilke avdelinger studien er utført på. De inkluderte studier er gjennomført i flere forskjellige land. Siden studiene er fra forskjellige nasjoner, og ulike typer avdelinger er representert er det tatt hensyn til valg av et bredt inklusjonskriterium for populasjon og informanter som deler sine erfaringer. Dersom jeg har lyktes med å formidle forfatterne i de inkluderte studier sine beskrivelser, begreper og forklaringer på en troverdig måte, kan studien kunne bidra til en utvidet forståelse av pårørendes erfaringer.

### 5.2.5 Styrker og Begrensninger

Et svakt punkt med meta-analysen er kritisk vurdering og analyseprosessen som har vært gjennomført av en person. En konsekvens kan være at jeg ikke har vært oppmerksom nok på hvordan min forforståelse kan ha påvirket mine valg av relevante funn i primærstudiene samt tolkninger i tredjeordensanalysen. For å sikre den indre validitet i størst mulig grad har jeg brukt veileder og medstudenter i kollokviegruppe som diskusjonspartnere i denne prosessen. I tillegg er jeg en fersk forsker som ikke har så mye erfaring med metoden.

Andre punkt som trekker ned er at i meta-etnografi er ikke alle trinn i analysen beskrevet like detaljert. Dette kan gi mulighet for mer tolkning. I tillegg til dette, så gir den heller ingen forslag om utvelgning av studier og metodisk kvalitetsvurdering. Styrken er at det er skrevet flere andre studier som beskriver meta-etnografi godt, og som har gitt meg en bedre forståelse (Atkins et al., 2008; Toye et al., 2014; Wanat et al., 2014).

Toye et al (2014) skriver at det er tjuefem år siden Noblit&Hare publiserte sin meta-etnografi, og at dagens helseforskningsmiljø gir ytterligere utfordringer for forskere som har som mål å syntetisere kvalitativ forskning. Deres studie beskriver bruk av meta-etnografi ved syntetisering av stort antall kvalitative studier.

Hensikten med denne studien har vært å undersøke hvordan pårørende opplever og erfarer oppfølgingen i forbindelse med dødsfall på sykehus. En styrke for meg kan være at jeg har stor interesse for denne problemstillingen, og har ønsker om at resultatene fra denne studien vil gi mine kollegaer økt kunnskap om fenomenet. Jeg ser at dette også kan være en svakhet på grunn av refleksivitet.

Svakhet med studier:

Studien til (Gilrane-McGarry & O'Grady, 2012) har få informanter, og de fleste av dem er kvinner. Det var bare fire menn med i studien, og de var ektefeller til fire av kvinnene.

Litteratursøkene til denne oversikten ble avsluttet i juni 2018. Ser at det er anbefalt i metodelitteratur å gjøre oppdateringssøk dersom datoen fra litteratursøk til publisering er mer enn seks til åtte måneder. På grunn av tidsbegrensning er det ikke utført nye oppdateringssøk.

### 5.3 Hvor stor tillit kan en ha til resultatet?

For at skal kunne gjøre vurdere hvilken tillit man kan ha til resultatene i en kvalitativ meta-syntese, er det utviklet et verktøy som kan benyttes til dette. CERQual bygger på prinsipper fra GRADE, og bygger på systematisk gjennomgang av fire elementer som skal bidra til vurdering av tillit av funn. De fire elementene er metodologiske begrensninger i primærstudiene som funn er basert på, relevans der konteksten i hver studie blir vurdert opp mot konteksten i meta-syntesens problemstilling, deretter blir det vurdert om det finnes datasamsvar eller koherens mellom primærstudiene og funnet. Det siste elementet er om det finnes tilstrekkelig datamengde som støtter funnet. Til slutt skal det gjøres en vurdering av hvilken grad av tillit man har til funnene fra meta-analysen og sier noe om forholdet som studeres. Alle elementer blir vurdert etter høy, moderat, lav og svært lav tillit til funnet (Lewin et al., 2015)



Oppsummering av resultater	Vurdering av tillit til resultatene	CERQual vurdering	Studier som bidrar til funn
<b>Helsepersonell har påvirkning på pårørendes opplevelse av støtte</b> Flere informanter uttrykker verdien av å ha en god relasjon til personalet på avdelingen. Hvilken relasjon man har kan hindre eller fremme pårørendes involvering.	Moderat tillit	Til tross for at en av studiene bare hadde ni deltakere, og at det ikke står svært mye om opplevelsen av oppfølging, men om hva som har vært viktig for pårørende, så vurderes tilliten til å være høy.	Studier: 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8 og 9
<b>Pårørende trenger ærlig og gjentagende informasjon</b> Når sykepleiere og leger gjentok informasjon og pårørende fikk en ærlig beskrivelse av alvoret i situasjonen, var dette med på å forberede dem til å mestre det som skulle komme. Ærligheten hjalp pårørende å komme nærmere, og bli mer involvert.	Moderat tillit	Til tross for at flere av primærstudiene har dette fur net, kommer det ikke tydelig frem i alle studier (dataomfang) informantene gir tilbakemelding på hvor viktig det er for dem å oppleve at de blir lyttet til og føle at de blir respektert (noe nedtrekk på relevans)	Studier: 1, 3, 5, 6, 7 og 9
<b>Helsepersonell på sykehus må legge til rette for at pårørende får privatliv med pasienten før og etter dødsfallet</b> Flere av studiene viser at pårørende ønsker å være alene med den døende både før og etter dødsfallet. Dette gir dem mulighet å ta farvel, og få sagt det de ønsker.	Lav tillit	Til tross for noe nedtrekk på relevans, siden bare tre av studiene er tydelige på dette, så vurderes tilliten som lav. En av studiene har få informanter, og de fleste er kvinner i denne studien. De menn som er med i studien er ektefeller til fire av de kvinnelige informantene.	Studier: 2, 3, 4, 5, 6 og 9

### *CERQual oppsummering av kvalitative funn (Lewin et al., 2015) (tabell 5)*

I denne tabellen har jeg brukt tall på studiene, etter hvordan de står alfabetisk i matrise for tema og hovedfunn.

Når jeg har vurdert tilliten til funnene i meta-analysen, er helsepersonell sin påvirkning av pårørendes opplevelse av støtte funnet som moderat tillit. Det er flere studier som har dette som funn og dermed en rik beskrivelse av data, men vurderes som moderat fordi en studie har få informanter, og nedtrekk på relevans fordi det ikke akkurat står så mye om pårørendes opplevelse, men om hva som er viktig for pårørende i tiden før og etter dødsfallet.

Fenomenet som skal studeres kan oppfattes som forskjellig fra det som studeres i oversikten. Seks av de inkluderte studiene er informasjon, involvering, respekt og opplevelsen av å bli hørt tatt opp av informantene. Dataomfanget er dermed rikt og det er godt samsvar mellom funn og studier. Til tross for dette, så vurderes relevans som årsaken til nedtrekk, og vurderes til moderat tillit.

Pårørende må få tid alene med pasient før og etter dødsfall, siden bare tre av studiene er tydelige på dette, så blir det nedtrekk på relevans og det er også en studie med få informanter, og i denne studien har vi størst informasjon av en undergruppe som er bestemødre. Det vurderes derfor som lav tillit til dette funnet.

## 6.0 Konklusjon/Avsluttende kommentarer

Hensikten med denne systematiske oversikten har vært å oppsummere kunnskap fra primærstudier om hvordan pårørende opplever oppfølgingen i forbindelse med dødsfall på sykehus. Funn fra de inkluderte studier tyder på at for pårørende er det av stor betydning at de har et godt forhold til leger og sykepleiere på avdelingen. Ved at helsepersonell tilrettelegger, støtter og gir de pårørende oppmerksomhet og omsorg synes dette å vise at helsepersonell har påvirkning på pårørendes opplevelse av støtte. For at pårørende skal forstå hvordan situasjonen er, er de avhengig av å få informasjon, og informasjonen må være ærlig slik at pårørende får mulighet til å komme nærmere pasienten som gir dem mulighet til å ta farvel. Flere informanter i de inkluderte studiene peker på viktigheten av ro og tid alene med pasienten både før og etter dødsfallet. Helsepersonell må legge til rette for at pårørende får privatliv med pasienten både før og etter dødsfallet.

Funnene synes å kunne gi økt kunnskap om hvordan pårørende erfarer oppfølging i forbindelse med dødsfall på sykehus. Denne kunnskapen kan være til hjelp i videreutvikling av hvordan helsepersonell følger opp pårørende ved alvorlig sykdom og dødsfall. Ved å løfte frem pårørendes egne erfaringer kan vi få fram ny kunnskap som kan gi konsekvens for kvaliteten i pårørende støtte og oppfølging.

Forhåpentligvis har denne oversikten bidratt til større bevissthet rundt hvordan pårørende erfarer oppfølging i forbindelse med at de mister noen. Forskning har vist hva som er viktig for dem, og hva som kanskje kunne vært annerledes. Denne oversikten viste at det er gjort få studier som forteller noe om hvordan de etterlatte opplever oppfølging i forbindelse med et dødsfall, og viser at det er behov for mer forskning som beskriver detaljert om etterlattes opplevelse av kontakten fra helsepersonell.

Først og fremst handler det om å se og lytte til pårørendes behov. Når pårørende opplever omsorg, vil det hjelpe dem å mestre sin egen sorg. De vil på den måten få tillit til helsepersonell på sykehuset. De fleste pårørende ønsker å tilbringe den begrensede tiden de har igjen med sine nærmeste i livets slutfase. Da må helsepersonell legge til rette for dette i forhold til behov av både praktisk og emosjonell karakter.

## Litteraturliste

- Aakre, M. (2018). Snakk sant om døden. *Sykepleien nr. 5/20*. Hentet fra <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/04/snakk-sant-om-doden>
- Andershed, B. (2006). Relatives in end-of life care - part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of clinical nursing*, 15, 1158-1169. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x
- Andershed, B. & Ternestedt, B. (2000). Being a close relative of a dying person: development of the concepts 'involvement in the light and in the dark'. *Cancer nursing*, 23(2), 151-159. Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=107112186&site=ehost-live>
- Ando, M., Sakaguchi, Y., Shiihara, Y. & K, I. (2015). Changes experienced by and the future values of bereaved family members determined using narratives from bereavement life review therapy. *Palliative & Supportive Care*, 13(1), 59-65. doi:10.1017/S1478951513000990
- Atkins, S., Lewin, S., Smith, H., Engel, M., Fretheim, A. & Volmink, S. J. (2008). Conducting a meta-ethnography of qualitative literature: Lessons learnt. *BMC Medical Research Methodology*. doi:10.1186/1471-2288-8-21
- Barnett-Page, E. & Thomas, J. (2009). Methods for the synthesis of qualitative research: a critical review. *BMC Medical Research Methodology*, 2009, 9:59. doi:10.1186/1471-2288-9-59
- Berg, R. C. & Munthe-Kaas, H. (2013). Systematiske oversikter og kvalitativ forskning. *Norsk Epidemiologi* 2013; 23 (2): 131-139.
- Bugge, K. E. (2003). Hvordan kan vi hjelpe mennesker i sorg? I K. E. E. Bugge, Hilde ; Sandvik, Oddbjørn (Red.), *Sorg* (s. 64-85). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Bøtcher Jensen, A. S. & Sørensen, D. (2016). Nurses experiences of working in organizations undergoing restructuring: A metasynthesis of qualitative research studies. *International Journal of Nursing Studies*, 66(2017) 7-14. doi://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.12.002
- Dose, A. M., Carey, E. C., Rhudy, L. M., Chiu, Y., Frimannsdottir, K., Ottenberg, A. L. & Koenig, B. A. (2015). Dying in the Hospital: Perspectives of family members. *Journal of Palliative Care*. doi:<https://doi.org/10.1177/082585971503100103>
- Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2017). *Mestring av Sorg* Vigmostad & Bjørke AS.
- Fallsen, S. (2017). Slik kan du møte mennesker i krise. *Sykepleien* 2017 105(9)(34-37). doi:<https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.63735>
- Fosse, A., Schaufel, M. A., Ruths, S. & Malterud, K. (2014). End-of life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives-A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling* 97 (2014). doi:10.1016/j.pec.2014.05.025
- Fridh, I., Forsberg, A. & Bergbom, I. (2009). Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive & Critical Care Nursing*, 25(3), 111-119. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2008.11.002>
- Gilrane-McGarry, U. & O'Grady, T. (2012). Forgotten grievers: an exploration of the grief experiences of bereaved grandparents (part 2). *International Journal of Palliative Nursing*, 18(4), 179-187. Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=104452931&site=ehost-live>

- Hake, K. (2018). En tid for å dø... *Sykepleien.no*. Hentet fra <https://sykepleien.no/mening/innspill/2017/05/en-tid-do>
- Haugseth, J. (2009). Hva informerer vi om - og hvordan gjøres det? *Sykepleien.no/forskning*. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/hva-informerer-vi-om-og-hvordan-gjores-det>
- Helsedirektoratet. (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Hentet fra <http://docplayer.me/882930-Is-2285-nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.html>
- Helsedirektoratet. (2017, 17.01.2018). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf>
- helsefag, D. n. f. k. f. m. o. (2010). Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. Hentet
- Jackson, I. (1998). A study of bereavement in an intensive therapy unit. *Nursing in Critical Care*, 3(3), 141-150. Hentet fra <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med4&AN=9883175>
- Johannesen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* abstrakt forlag AS.
- Johansson, M., Wahlin, I., Magnusson, L., Runeson, I. & Hanson, E. (2017). Family members' experiences with intensive care unit diaries when the patient does not survive. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, No Pagination Specified. doi:<http://dx.doi.org/10.1111/scs.12454>
- Kentish-Barnes, N., McAdams, J. L., Kouki, S., Cohen-Solal, Z., Chaize, M., Galon, M., ... Azoulay, E. (2015). Research Participation for Bereaved FamilyMembers: Experience and Insights From aQualitative Study. *Critical Care Medicine*. doi:10.1097/CCM.0000000000001092
- Kunnskapsbasertpraksis.no. (2018). Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie. Hentet fra [www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklist](http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklist)
- Kunnskapssenteret. (2016). Slik oppsummerer vi forskning. Hentet fra <http://www.kunnskapssenteret.no/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* Gyldendal akademisk.
- Kvåle, K. (1998). Familien og den alvorlig syke. I S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling og pleie* (s. 141-152). Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Lewin, S., Glenton, C., Munthe-Kaas, H., Carlsen, B., Colvin, C., Gülmezoglu, M., ... Rashidian, A. (2015). Using Qualitative Evidence in Decision Making for Health and Social Interventions: An Approach to Assess Confidence in Findings from Qualitative Evidence Syntheses (GRADE-CERQual) (Vol. 13).
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- NICE (2011). End of life care for adults. Hentet fra <https://www.nice.org.uk/>
- Noblit, G. W. & Hare, R. D. (1988). *Meta-Ethnography : Synthesizing Qualitative Studies*. I.

- Noyes, J. P., Jennie; Pearson, Alan; Hannes, Karin; Booth, Andrew. (2011). Chapter 20: Qualitative research and Cochrane reviews. I C. Q. R. M. Group (Red.), *Cochrane handbook for Systematic Reviews of Interventions version 5.1.0*. West Sussex, England:
- omsorgsdepartementet, H.-o. (2018). *Pasient- og brukerrettighetsloven*. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_1#KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#KAPITTEL_1)
- Personlighetspsykologi. (2016). *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/opplevelse>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing research : Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (10th ed. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- PROSPERO. Hentet fra <https://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO>
- Qatar Computing Research Institute. RAYYAN. Hentet fra <https://rayyan.qcri.org/>
- Stephen, A. I., Wilcock, S. E. & Wimpenny, P. (2013). Bereavement care for older people in healthcare settings: qualitative study of experiences. *International Journal of Older People Nursing*, 8(4), 279-289. doi:<https://dx.doi.org/10.1111/j.1748-3743.2012.00319.x>
- Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter - sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie Pasient-Utfordring-Handling* (s. 224-248). Oslo: Cappelen damm akademisk AS.
- Thorne, S., Jensen, L., Kearney, M. H., Noblit, G. & Sandelowski, M. (2004). Qualitative Metasynthesis: Reflections on Methodological Orientation and Ideological Agenda. *Qualitative health Research*, 14No. 10. doi:10.1177/1049732304269888
- Toye, F., Seers, K., Allcock, N., Briggs, M., Carr, E. & K, B. (2014). Meta-ethnography 25 years on: challenges and insights for synthesising a large number of qualitative studies. *BMC Medical Research Methodology*. doi:10.1186/1471-2288-14-80
- Virdun, C., Lockett, T., Lorenz, K., Davidson, P. M. & Phillips, J. (2017). Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliative Medicine*, 31(7), 587-601. doi:<https://dx.doi.org/10.1177/0269216316673547>
- Wanat, M., Boulton, M. & Watson, E. (2014). Patients experience with cancer recurrence: a meta-ethnography. *Psycho-Oncology* 25: 242-252 (2016). doi:10.1002/pon.3908
- Wiig, H. (2018). Den vanskelige samtalen. *Sykepleien.no*. Hentet fra <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/04/den-vanskelige-samtalen>
- Williams, B. R., Lewis, D. R., Burgio, K. L. & Goode, P. S. (2012). "Wrapped in Their Arms" Next-of-Kin s Perceptions of How Hospital Nursing Staff Support Family Presence Before, During, and After the Death of a Loved One. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. doi:10.1097/NJH.ObO13e31825d2af1
- Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., van Zuylen, L. & van der Heide, A. (2016). How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. *Journal of Pain & Symptom Management*, 52(2), 235-242. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.009>

## Vedlegg I

Peer Review of Electronic Search Strategies (PRESS)			
<b>Review title: Hvordan opplever pårørende oppfølgingen de får etter at en av deres nærmeste dør på sykehus?</b>			
<b>Student: Anne Nordtveit Tjønn</b>		<b>Reviewer: Gunhild Austrheim og Lena Nordheim</b>	<b>Date completed: 14. juni 2018</b>
<b>Database: Ovid MEDLINE(R) Epub Ahead of Print, In-Process &amp; Other Non-Indexed Citations, Ovid MEDLINE(R) Daily and Ovid</b>			
			<b>If “B” or “C,” please provide an explanation or example:</b>
<b>1</b>	<b>Translation of the research question</b>	<input type="checkbox"/> A. No revisions <input type="checkbox"/> B. Revision(s) ) suggested <input checked="" type="checkbox"/> C. Revision(s) required	<p><b>Sample</b></p> <p>Utfordringen i ditt søk er at populasjonen er kompleks, den er karakterisert ved følgende elementer som må søkes på hver for seg, og deretter kombineres med AND:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Død/dødsfall</li> <li>• Sykehus</li> <li>• Pårørende</li> </ul> <p>Du bør søke på emneord og tekstord for hver av disse karakteristikene. Et godt tips er å se på eksisterende artikler som berører temaet ditt helt eller delvis, og se hvilke emneord disse bruker (i MEDLINE: MeSH) og hvilke ord som er relevante i tittel og sammendrag, dvs. tekstord. I tillegg må du bruke emneordenes ‘scope notes’ for å finne relevante tekstord (synonymer til emneordene).</p> <p>Gunhild fant to artikler, en studie og en oversikt, som kan være til hjelp i jakten på emneord og tekstord:</p> <p>Dose, A. M., Carey, E. C., Rhudy, L. M., Chiu, Y., Frimannsdottir, K., Ottenberg, A. L. &amp; Koenig, B. A. (2015). Dying in the hospital: Perspectives of family members. <i>Journal of Palliative Care</i>, 31(1), 13-20</p> <p>Virdun, C., Luckett, T., Davidson, P. M. &amp; Phillips, J. (2015). Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. <i>Palliative Medicine</i>, 29(9), 774-796.</p> <p>For denne siste finner du søkestrategien på:  <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4572388/table/table1-0269216315583032/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4572388/table/table1-0269216315583032/</a>. Den er ikke kjempegod, men gir litt hjelp til å finne relevante tekstord.</p> <p><b>Phenomenon of interest</b></p> <p>Dette er karakterisert som ‘helsepersonells oppfølging i etterkant av dødsfall’. Vi er enige i at det som er viktigst å søke på her er ‘oppfølging’, slik du har gjort – å søke på helsepersonell i tillegg gjør søket unødvendig komplekst. Det er generelt vanskelig å uttrykke i søket at oppfølging gjelder i <b>etterkant</b> av dødsfallet, det får du nok ikke til i tilstrekkelig grad ☺.</p>

2	<b>Boolean and proximity operators</b>	<input type="checkbox"/> A. No revisions <input type="checkbox"/> B. Revision(s) ) suggested <input checked="" type="checkbox"/> C. Revision(s) ) required	<p><b>Sample</b></p> <p>I #1 i din originale søkestrategi har du kombinert tekstord for 'død' og 'sykehus' med adj3. Adj3 er ikke spesielt mange ord mellom søkeordene. Adj blir mest brukt der ein veit at orda opptrer saman, men ikkje er heilt faste uttrykk.</p> <p>Som nevnt i forrige punkt bør elementene som gjelder populasjonen søkes hver for seg. Emneord og tekstord for 'død'/'dødsfall' osv. kombineres med OR. Deretter kombineres alle elementene med AND.</p>
3	<b>Subject headings</b>	<input type="checkbox"/> A. No revisions <input type="checkbox"/> B. Revision(s) ) suggested <input checked="" type="checkbox"/> C. Revision(s) ) required	<p>Det er brukt veldig få emneord i dette søket. Jamfør tidligere kommentar om å bruke emneord for hvert av elementene som gjelder populasjonen. Du bør også bruke relevante emneord for 'oppfølging'. Nedenfor følger råd om emneord for hvert av elementene. Siden søket gjelder MEDLINE, vil rådene gjelder MeSH (emneordene i MEDLINE).</p> <p><b>Sample</b></p> <p><u>Emneord for 'død/dødsfall':</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Death – bør ikke utvides (explode), søk heller spesifikt på disse underliggende emneordene: 'Death, Sudden', 'Death, Sudden, Cardiac', Parental Death (NB! Ikke explode for å få med 'Maternal Death' for da får du antakeligvis mye som gjelder mors død ved fødsel etc).</li> </ul> <p><u>Emneord for 'sykehus':</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 'Hospitals' – dette kan du vurdere å utvide (<i>explode</i>) for å få med alle typer sykehus (se trestruktur i Ovid MEDLINE).</li> <li>• 'Hospitalization', dvs. det å være innlagt på sykehus – vi tror dette også er et relevant emneord. De underliggende emneordene er imidlertid ikke relevante, så her trenger du ikke å utvide søket (ikke <i>explode</i>).</li> <li>• I tillegg til de generelle emneordene for sykehus, kan du vurdere søke på spesifikke funksjoner eller pasientbehandling som (oftest) foregår på sykehus: 'Critical Care' (<i>explode</i> anbefales ikke), 'Long-term Care' (har ingen underliggende emneord under seg, <i>explode</i> ikke relevant), 'Palliative Care' og 'Terminal Care'.</li> <li>• Du kan også vurdere å ta med emneordet 'Emergency Medical Services' (ikke <i>explode</i>, men søk gjerne også det underliggende emneordet 'Emergency Service, Hospital').</li> <li>• I tekstordsøket ditt i #1 har du også søkt på 'hospice'. Her finnes det også relevante emneord: 'Hospices' og 'Hospice care'.</li> </ul> <p><u>Emneord for 'pårørende':</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Du har allerede foreslått 'Family' og 'Adult Children'.</li> <li>• Et annet relevant emneord er 'Spouses'</li> </ul> <p><b>Phenomenon of interest</b></p> <p><u>Emneord for 'oppfølging':</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Communication</li> <li>• Professional-Family Relations</li> <li>• Social support (litt på siden, men det skader ikke å ta det med)</li> <li>• Aftercare. Dette handler egentlig om oppfølging av pasienter etter</li> </ul>



			utskrivning fra sykehus, ikke pårørende i etterkant av dødsfall. Det går likevel an å prøve
4	<b>Text word searching</b>	<input type="checkbox"/> A. No revisions <input type="checkbox"/> B. Revision(s) ) suggested <input checked="" type="checkbox"/> C. Revision(s) required	<p><b>Sample</b></p> <p><u>Tekstord for 'død/dødsfall':</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Du har allerede foreslått <i>death, deceased</i> og <i>decedent*</i>.</li> <li>• De andre ordene i søkestrategien vist til i punkt 1 (lenke) <i>dying, end of life, terminal</i> bør du sikkert unngå å søke på for ikke å få (for mange) treff på pasienter som er døende. Det er ikke relevant for deg.</li> </ul> <p><u>Tekstord for 'sykehus':</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Du har allerede foreslått <i>hospital*</i> og <i>hospice</i> (husk å trunkere sistnevnte). Det er fint!</li> <li>• Fra søkestrategien vist til i punkt 1 (lenke) kan du også vurdere: <i>acute care, intensive care, emergency, inpatient*</i>. Andre relevante tekstord er <i>critical care, palliative care, terminal care</i>.</li> </ul> <p><u>Tekstord for 'pårørende':</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Noen kommentarer til tekstordsøkene dine: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>famil*</i>: Dette vil gi mange irrelevante treff, søket vil også fange opp referanser med ordet 'familiar' (kjent/velkjent). Her er det bedre å søke på entall og flertall for seg selv, dvs. <i>family</i> og <i>families</i></li> <li>○ <i>relative*</i>: Dette vil også gi mange treff der ordet har en helt annen betydning, dvs. relativ som i 'relativ risiko'. Et råd er å kun søke dette ordet i flertallsform (<i>relatives</i>), for å unngå for mange irrelevante treff.</li> <li>○ <i>Wife*</i>: Trunkering her blir ikke riktig, flertallsformen er <i>wives</i>. Du må søke både <i>wife</i> og <i>wives</i>.</li> <li>○ <i>Care giver*</i>: Kan også skrives i ett ord (<i>caregiver</i>), ta med begge former. Et annet relevant ord er <i>carer</i>.</li> <li>○ <i>The bereaved</i>: Det er generelt best å ikke søke på 'the', det viktige ordet her er <i>bereaved</i>.</li> </ul> </li> <li>• Oppsummering – aktuelle tekstord: <i>family, families, spouse*, husband*, wife, wives, relatives, bereaved, adult child*, care giver*, caregiver*, carer*</i></li> </ul> <p><u>Tekstord for 'oppfølging':</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Noen kommentarer til tekstordsøkene dine: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Du har med 'talk' og 'conversation', dette kommer kanskje av oppfølgingen dere gir er en (telefon)samtale. De mer generelle begrepene for støtte og oppfølging er nok tilstrekkelig, men du kan selvsagt ta ordene med om du ønsker det.</li> <li>○ ADJ-kombinasjoner: Det er generelt mange måter å uttrykke dette med oppfølging av etterlatte på, og du fanger nok ikke opp alle disse i adj-søkene dine. Det er nok bedre å søke litt generelt, slik beskrevet i kulepunktet over. Du skal kombinere alle fire elementer til slutt (død + sykehus + pårørende + oppfølging), så antakeligvis blir treffmengden helt overkommelig.</li> </ul> </li> <li>• Oppsummering – aktuelle tekstord: <i>support, communication*, follow-up, aftercare, after care</i>.</li> </ul>

5	<b>Spelling, syntax, and line numbers</b>	<input type="checkbox"/> A. No revisions <input type="checkbox"/> B. Revision(s) ) suggested <input checked="" type="checkbox"/> C. Revision(s) ) required	Se kommentarer i 4.
6	<b>Limits and filters</b>	<input type="checkbox"/> A. No revisions <input type="checkbox"/> B. Revision(s) ) suggested <input checked="" type="checkbox"/> C. Revision(s) ) required	<p>I kommentarfeltet nedenfor ser du et forslag til oppsett for nytt søk - med eller uten emneord og tekstord for spesifikke funksjoner eller pasientbehandling som (oftest) foregår på sykehus. Du får avgjøre hvilke av de som passer best.</p> <p>Du bør nok søke så bredt som dette, og heller legge til et søkefilter for kvalitative studier. Anne Kristin Knudsen hadde spørsmål om søkefilter på diskusjonslista, se svaret mitt til henne der. Bruk filteret i artikkelen til DeJean 2016, du finner denne som vedlegg der du leverte inn søket på Itslearning.</p> <p>Nytt søk gir langt flere treff, men du vil erfare at det går temmelig raskt å se gjennom titler (og sammendrag på titler som kan være relevant) og luke vekk referanser som ikke er relevante.</p>
7	<b>Overall evaluation</b> (if one or more «revision required is noted above, the response must be «revisions required»)	<input type="checkbox"/> A. No revisions <input type="checkbox"/> B. Revision(s) ) suggested <input checked="" type="checkbox"/> C. Revision(s) ) required	Basert på kommentarer over.

**Additional comments:**

Forslag til nytt litteratursøk – med emneord og tekstord for spesifikke funksjoner eller pasientbehandling som (oftest) foregår på sykehus:

- 1 death/ or death, sudden/ or death, sudden, cardiac/ or parental death/ (41539)
- 2 (death or deceased or decedent\*).ti,ab,kw. (622268)
- 3 1 or 2 (635723)
- 4 exp Hospitals/ (252847)
- 5 Hospitalization/ (93764)
- 6 critical care/ or long-term care/ or palliative care/ or terminal care/ (137772)
- 7 emergency medical services/ or exp emergency service, hospital/ (102015)
- 8 Hospices/ (4802)
- 9 Hospice Care/ (5842)
- 10 (hospital\* or hospice\* or acute care or intensive care or critical care or emergency or palliative care or terminal care or inpatient\*).ti,ab,kw. (1415293)
- 11 or/4-10 (1624788)
- 12 family/ or adult children/ (71819)
- 13 Spouses/ (8967)

- 14 (family or families or spouse\* or husband\* or wife or wives or relatives or bereaved or adult child\* or care giver\* or caregiver\* or carer\$1).ti,ab,kw. (938417)
- 15 12 or 13 or 14 (965653)
- 16 Communication/ (76356)
- 17 Professional-Family Relations/ (13830)
- 18 social support/ (64184)
- 19 Aftercare/ (7903)
- 20 (communication\* or support or follow-up or aftercare or after care).ti,ab,kw. (1840752)
- 21 or/16-20 (1916317)
- 22 3 and 11 and 15 and 21 (4296)
- 23 [Legg til søkefilter fra Dejean et al, 2016, s. 1314]**

Forslag til nytt litteratursøk – uten emneord og tekstord for spesifikke funksjoner eller pasientbehandling som (oftest) foregår på sykehus:

- 1 death/ or death, sudden/ or death, sudden, cardiac/ or parental death/ (41539)
- 2 (death or deceased or decedent\*).ti,ab,kw. (622268)
- 3 1 or 2 (635723)
- 4 exp Hospitals/ (252847)
- 5 Hospitalization/ (93764)
- 6 Hospices/ (4802)
- 7 Hospice Care/ (5842)
- 8 (hospital\* or hospice\* or inpatient\*).ti,ab,kw. (1175627)
- 9 or/4-8 (1285971)
- 10 family/ or adult children/ (71819)
- 11 Spouses/ (8967)
- 12 (family or families or spouse\* or husband\* or wife or wives or relatives or bereaved or adult child\* or care giver\* or caregiver\* or carer\$1).ti,ab,kw. (938417)
- 13 10 or 11 or 12 (965653)
- 14 Communication/ (76356)
- 15 Professional-Family Relations/ (13830)
- 16 social support/ (64184)
- 17 Aftercare/ (7903)
- 18 (communication\* or support or follow-up or aftercare or after care).ti,ab,kw. (1840752)
- 19 or/14-18 (1916317)
- 20 3 and 9 and 13 and 19 (2697)
- 21 [Legg til søkefilter fra Dejean et al, 2016, s. 1314]**

## Vedlegg II

Search for: 22 and 63 (18.06.2018)

Results: 1863

Database: Ovid MEDLINE(R) Epub Ahead of Print, In-Process & Other Non-Indexed Citations, Ovid MEDLINE(R) Daily and Ovid MEDLINE(R) <1946 to Present>  
Search Strategy:

- 1 death/ or death, sudden/ or death, sudden, cardiac/ or parental death/ (41545)
- 2 (death or deceased or decedent\*).ti,ab,kw. (622619)
- 3 1 or 2 (636077)
- 4 exp HOSPITALS/ (252912)
- 5 Hospitalization/ (93809)
- 6 critical care/ or long-term care/ or palliative care/ or terminal care/ (137799)
- 7 emergency medical services/ or exp emergency service, hospital/ (102056)
- 8 HOSPICES/ (4802)
- 9 Hospice Care/ (5842)
- 10 (hospital\* or hospice\* or acute care or intensive care or critical care or emergency or palliative care or terminal care or inpatient\*).ti,ab,kw. (1416116)
- 11 or/4-10 (1625642)
- 12 family/ or adult children/ (71838)
- 13 SPOUSES/ (8967)
- 14 (family or families or spouse\* or husband\* or wife or wives or relatives or bereaved or adult child\* or care giver\* or caregiver\* or carer\$1).ti,ab,kw. (938942)
- 15 or/12-14 (966179)
- 16 COMMUNICATION/ (76377)
- 17 Professional-Family Relations/ (13831)
- 18 Social Support/ (64201)
- 19 Aftercare/ (7906)
- 20 (communication\* or support or follow-up or aftercare or after care).ti,ab,kw. (1841941)
- 21 or/16-20 (1917517)
- 22 3 and 11 and 15 and 21 (4298)
- 23 Qualitative Research/ (40095)
- 24 interview/ (27963)
- 25 (theme\$ or thematic).mp. (84742)
- 26 qualitative.af. (202689)
- 27 Nursing Methodology Research/ (16133)

28 questionnaire\$.mp. (636658)  
 29 ethnological research.mp. (7)  
 30 ethnograph\$.mp. (9265)  
 31 ethnonursing.af. (105)  
 32 phenomenol\$.af. (22944)  
 33 (grounded adj (theor\$ or study or studies or research or analys?s)).af. (9946)  
 34 (life stor\$ or women\* stor\$).mp. (1182)  
 35 (emic or etic or hermeneutic\$ or heuristic\$ or semiotic\$).af. or (data adj1 saturat\$).tw. or participant observ\$.tw. (19996)  
 36 (social construct\$ or (postmodern\$ or post-structural\$) or (post structural\$ or poststructural\$) or post modern\$ or post-modern\$ or femenis\$ or interpret\$).mp. (470226)  
 37 (action research or cooperative inquir\$ or co operative inquir\$ or co-operative inquir\$).mp. (3631)  
 38 (humanistic or existential or experimental or paradigm\$).mp. (1331993)  
 39 (field adj (study or studies or research)).tw. (14577)  
 40 human science.tw. (235)  
 41 biographical method.tw. (15)  
 42 theoretical sampl\$.af. (572)  
 43 ((purpos\$ adj4 sampl\$) or (focus adj group\$)).af. (52487)  
 44 (account or accounts or unstructured or openended or Open ended or text\$ or narrative\$).mp. (557614)  
 45 (life word or life-word or conversation analys?s or personal experience\$ or theoretical saturation).mp. (13629)  
 46 ((lived or life) adj experience\$).mp. (8998)  
 47 cluster sampl\$.mp. (6212)  
 48 observational method\$.af. (642)  
 49 content analysis.af. (21681)  
 50 (constant adj (comparative or comparison)).af. (3873)  
 51 ((discourse\$ or discours\$) adj3 analys?s).tw. (1877)  
 52 narrative analys?s.af. (1017)  
 53 heidegger\$.tw. (601)  
 54 colaizzi\$.tw. (559)  
 55 spiegelberg\$.tw. (78)  
 56 (van adj manen\$).tw. (352)  
 57 (Van adj kaam\$).tw. (38)  
 58 (merleau adj ponty\$).tw. (189)  
 59 husserl\$.tw. (216)  
 60 foucault\$.tw. (744)  
 61 (corbin\$ adj2 strauss\$).tw. (271)  
 62 glaser\$.tw. (909)  
 63 or/23-62 (3115829)  
 64 22 and 63 (1863)

## Vedlegg III

### Sjekkliste for vurdering av kvalitative studier

Andershed mfl. 2000	Ja	Uklart/delvis	Nei
1. Er formålet med studien klart formulert?		X	
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	X		
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	X		
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?		X	
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	X		
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?			X
7. Er etiske forhold vurdert?			X
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	X		
9. Er funnene klart presentert?	X		
10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?		X	

Gilrane-McGarry mfl.2012	Ja	Uklart/delvis	Nei
1. Er formålet med studien klart formulert?	X		
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	X		
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	X		
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?		X	
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	X		
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?			X
7. Er etiske forhold vurdert?	X		
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?		X	
9. Er funnene klart presentert?	X		
10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?		X	

<b>Fridh mfl.2008</b>	Ja	Uklart/ delvis	Nei
1. Er formålet med studien klart formulert?	X		
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	X		
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	X		
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	X		
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	X		
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?			X
7. Er etiske forhold vurdert?	X		
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	X		
9. Er funnene klart presentert?	X		
10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	X		

<b>Gilrane-McGarry mfl.2012</b>	Ja	Uklart/ delvis	Nei
1. Er formålet med studien klart formulert?	X		
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	X		
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	X		
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?		X	
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	X		
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?			X
7. Er etiske forhold vurdert?	X		
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?		X	
9. Er funnene klart presentert?	X		
10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?		X	

<b>Jackson 1998</b>	Ja	Uklart/ delvis	Nei
1. Er formålet med studien klart formulert?	X		
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	X		
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	X		
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	X		
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	X		
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?			X
7. Er etiske forhold vurdert?			X
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	X		
9. Er funnene klart presentert?	X		
10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	X		

<b>Johansson mfl. 2017</b>	Ja	Uklart /delvis	Nei
1. Er formålet med studien klart formulert?	X		
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	X		
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	X		
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	X		
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	X		
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?			X
7. Er etiske forhold vurdert?	X		
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	X		
9. Er funnene klart presentert?	X		
10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	X		



<b>Kentish-Barnes mfl.2015</b>	Ja	Uklart/ delvis	Nei
1. Er formålet med studien klart formulert?	X		
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	X		
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	X		
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?		X	
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	X		
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?			X
7. Er etiske forhold vurdert?			X
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	X		
9. Er funnene klart presentert?	X		
10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	X		

<b>Stephen mfl.2011</b>	Ja	Uklart/ delvis	Nei
1. Er formålet med studien klart formulert?	X		
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	X		
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	X		
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	X		
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	X		
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?			X
7. Er etiske forhold vurdert?	X		
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	X		
9. Er funnene klart presentert?	X		
10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	X		

Williams mfl.2012	Ja	Uklart/ delvis	Nei
1. Er formålet med studien klart formulert?	X		
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	X		
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	X		
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	X		
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	X		
6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?			X
7. Er etiske forhold vurdert?	X		
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?		X	
9. Er funnene klart presentert?	X		
10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	X		