



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9

Predefinert informasjon

Startdato:	16-05-2019 09:00	Termin:	2019 VÅR
Sluttdato:	24-05-2019 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 BSS9 1 H 2019 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 372

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 8215

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja

registrert oppgavetittelen

på norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 48

Andre medlemmer i gruppen: Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Pårørende i møte med palliasjon

Family encountering palliative care

Kandidatnummer 372

Sjukepleie

Institutt for helse-og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Leslie SP Eide

Innleveringsdato 24.05.19

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, § 10.

Abstract

Title: “Family encountering palliative care”

Background: In 2016, 10 994 people died from cancer in Norway, where nearly everyone had at least one family member. Every year many thousand people experience being related to a cancer patient. Patient centred care is a term actively used in nursing today. The physical changes in the patient in the palliative phase, as well as the extensive feelings which arise when encountering death can be overwhelming to the ones closest to the patient.

Research question: *How can nurses care for family during palliative care of cancer patients?*

Aim: The purpose of the bachelor assignment is to move the focus from the patient, over to the patients family during palliative care. The aim is to see how we best can care for their needs.

Method: The assignment is a literature study, and will be answered using a qualitative method. Research and literature were used to answer the assignment.

Findings: To know how to care for family encountering palliative care, one have to look at what they experience as challenging. Research shows that family have many needs that aren't met. Psychological distress such as grief, to little communication, worrying and not being prepared for death were the main challenges in studies from Denmark, England USA and Japan. The study from Iran showed that physical challenges also were a problem. Literature shows that customized care is crucial to achieve adequate care for family.

Conclusion: To ensure adequate care for family during palliative care for cancer patients one must know what their needs are. The newly updated *Family guide* will in theory ensure adequate care. Although, good care is depending on having enough time in the meetings with family.

Keywords: Palliative care, Terminal care, Cancer patient, Family, Care



Figur 1 Lonely sailboat av H. Kerr, 2016 (<https://picalls.com/lonely-sailboat/>)

Hvem kan seile foruten vind

Hvem kan ro uten årer

Hvem kan skilles fra vennen sin

uten å felle tårer?

Jeg kan seile foruten vind

Jeg kan ro uten årer

men ei skilles fra vennen min

uten å felle tårer.

- *Svensk folkevis*

Innholdsfortegnelse

1	<i>Innledning</i>	6
2	<i>Teori</i>	8
2.1	Pårørende	8
2.1.1	Barn som pårørende.....	9
2.1.2	Pårørendes rolle i hjemmesykepleien	10
2.1.3	Pårørendeveileder	10
2.2	Kreft	11
2.2.1	Forskjell mellom benign og malign tumor	11
2.2.2	Epidemiologi	12
2.3.3	Kreftsykepleie i hjemmet.....	12
2.4	Palliasjon	13
2.4.1	Den terminale fasen	14
2.4.2	Symptomer hos den døende pasient	14
2.4.3	Palliasjon og hjemmesykepleie	16
2.4.4	Å leve med forventet sorg	16
2.5	Sykepleieteoretisk perspektiv	17
2.5.1	Hensikt med sykepleieteori	17
2.5.2	Joyce Travelbee	17
3	<i>Metode</i>	18
3.1	Valg av metode	18
3.2	Søkehistorikk og valg av søkemotor	18
3.3	Tabell 4: PI(C)O	19
3.4	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	19
3.5	Tabell 2: Søk i databaser	20
3.6	Forskningsetiske overveielser	22
3.7	Kildekritikk	22
4	<i>Hovedfunn</i>	23
4.1	Tabell 3: Inkluderte artikler	23
4.2	Hva opplever pårørende som utfordrende?	24
4.3	Hvilke av pårørendes behov blir ikke møtt?	24
4.4	Effekt av tiltak for å dekke psykologiske behov	25
4.5	Tilpasset ivaretagelse	26
5	<i>Diskusjon</i>	27
5.1	Forventinger til pårørende	27
5.2	Ulike behov i ulike land	28
5.3	Samsvar mellom teori og praksis	30

5.4	Ivaretagelse av pårørende.....	31
5.5	Avsluttende kommentar.....	33
5.6	Svakheter med oppgaven.....	33
6	<i>Konklusjon</i>.....	35
7	<i>Referanseliste</i>.....	36
7.1	Vedlegg 1: Litteraturmatrise.....	40
7.2	Vedlegg 2: Skjekkliste.....	43
7.3	Vedlegg 3: Flytdiagram.....	44

1 Innledning

I 2016 døde 10 994 mennesker av kreft, hvor av de alle fleste har minimum én pårørende (Kreftregisteret, 2018). Flere tusen mennesker opplever hvert år å være pårørende til en kreftsyk pasient. I en kritisk og sårbar del av livet vil god, forsvarlig pleie til pasienten være hovedfokus for sykepleieren. Pasientsentrert omsorg er et aktivt brukt begrep i dagens sykepleie. Pårørende og deres rolle vil havne i andre rekke, og risikere å få lite oppmerksomhet. I denne oppgaven vil jeg flytte fokus fra pasienten over til de pårørende ved palliativ pleie, og se hvordan vi best kan ivareta deres behov. Derfor velger jeg å implementere dette i problemstillingen min.

Dødsprosessen til et menneske er noe de færreste har opplevd tidligere, og situasjonen kan oppleves som skremmende. Jeg ønsker å ha fokus på hvordan en kan trygge pårørende i den vanskelige tiden de skal gjennom. De fysiologiske endringene hos pasienten i den palliative fasen, sammen med de omfattende følelsene som oppstår i møte med døden, oppleves ofte som overveldende. For å mestre den palliative fasen av livet til pasienten etter beste evne, og for å kunne være en trygghet for den døende, er det viktig at pårørende selv er trygge i situasjonen og i sin egen rolle. Det vil i tillegg være en fordel å ha en grunnleggende forståelse for hvilke indre prosesser som foregår hos pasienten. Etter selv å ha opplevd å være pårørende ved livets slutt, har jeg sett viktigheten av god pleie i denne fasen av livet.

Gjennom praksis i sykepleiestudiet, og i egen jobb har jeg opplevd hvor ulikt enkelte pårørende fremtrer i pasientens palliative fase. Noen kan fremstå som mistroiske til helsepersonell, andre tar aktiv del i pleien, mens noen igjen tar stor avstand. Måten pårørende oppleves avhenger av hvordan de selv opplever situasjonen, og hvordan de blir møtt og ivaretatt av helsepersonell.

Som sykepleier kan en møte på, og ha ansvaret for terminale pasienter med kreft i flere deler av helsetjenesten. Steder hvor det nødvendigvis ikke er ansatte med videreutdanning innen palliasjon eller kreft. Sykehjem og hjemmesykepleie er eksempler på dette. Som sykepleier vil en ofte stå alene, og det er avgjørende at en er trygge i faget sitt for å kunne utøve forsvarlig og helhetlig sykepleie. Ivaretagelse av pårørende går her inn under helhetlig sykepleie.

På grunn av oppgavens omfang vil det kun rettes fokus mot palliasjon i hjemmesykepleien, og pårørende det rettes fokus på er familie som bor hjemme. Denne avgrensingen er gjort på grunnlag av at pårørendes rolle er annerledes i eget hjem enn på institusjon.

Den endelige problemstillingen som jeg skal ta for meg i min besvarelse lyder som følger:

“Hvordan kan sykepleiere ivareta pårørende ved palliativ pleie av kreftpasienter?”

2 Teori

2.1 Pårørende

Kaasa og Loge (2016, s. 274) skriver at pårørende juridisk sett er definert som den eller dem som pasienten oppfører som sin(e) pårørende, i de fleste tilfeller partner, barn, eller andre familiemedlemmer, men kan også være venner, kolleger eller naboer.

I Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4 slås det fast at «Dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes». Dersom pasienten er under 16 år, er det foreldre eller andre med foreldreansvaret som samtykker til helsehjelp. Er pasienten mellom 16 og 18 år, samtykker foreldre eller andre med foreldreansvaret kun dersom pasienten ikke er samtykkekompetent (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2011, § 3-3 og 3-4).

Videre vises det til Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere § 3.4 hvor det står at *Dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres* (NSF, u.å.).

Bøckmann og Kjellevold (2015) skriver at ved pasientens samtykke har helsepersonell plikt til å gi nærmeste pårørende opplysninger om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som gis. Helsepersonell bør rutinemessig spørre om pasienten samtykker til at deres pårørende får informasjon. Helsepersonellet må være oppmerksom på at pasienten har anledning til å gi et begrenset samtykke med hensyn til hvilke opplysninger som skal gis (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 88). Noen pårørende vil ha omfattende omsorgsoppgaver, noen er viktige informanter og medhjelpere for helsetjenesten, noen er pasientens representant og noen er en del av pasientens nærmiljø. Pårørende kan ha flere roller samtidig, og rollene kan endre seg over tid. Hvilke roller pårørende har, vil ha betydning for samhandlingen mellom helse- og omsorgspersonell og de pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 43-44).

2.1.1 Barn som pårørende

I følge Stensheim opplevde 3500 norske barn under 18 år at mor eller far fikk kreft, og 800 opplevde dødsfall på grunn av kreft i 2007. Kreft hos foreldre rammer derfor flere barn enn antatt til nå (Kaasa & Loge, 2016, s. 282). Det skal være barneansvarlig personell ved alle helseinstitusjoner som omfattes av *Helsepersonelloven*. Dette tilbudet skal forebygge problemer hos barn og familier der én i familien er alvorlig syk, gjennom å kartlegge behov for støtte og bidra til informasjon tilpasset barnets alder (Kaasa & Loge, 2016, s. 282).

I følge Kaasa og Loge (2016) er de viktigste prinsippene for å ivareta barn til foreldre med dødelig kreftsykdom som følger:

Tabell 1: Hvordan ivareta barn som pårørende

Identifisere barna (navn, alder, fødselsår)
Forstå familien – Hvordan er barna involvert/blir de involvert?
Sikre alderstilpasset informasjon om sykdom og behandling. Familien kan ved behov få bistand fra helsepersonell til å gi slik informasjon til barnet.
Opprettholde daglige vaner som skole og fritidsaktiviteter.
Kartlegge om andre viktige personer i barnets liv (lærere, skolehelsetjeneste, ansvarlige for fritidsaktiviteter, venner) er informert, såfremt familien ønsker det.
Ha oppmerksomhet mot symptomer eller endret atferd hos barnet som tilsier at spesialisert hjelp kan være indisert.
Gi råd om gode tilnærminger, basert på helsepersonells erfaringer.

(Kaasa & Loge, 2016, s. 283)

2.1.2 Pårørendes rolle i hjemmesykepleien

Ilkjær (2011, s. 769) beretter «Når pårørende hjelper den døende, innebærer det ofte en omveltning av familiens normale rollefordeling. Pårørende fungerer som talerør for pasienten overfor omverdenen og overfor helsepersonell når den døende ikke lenger kan ivareta sine egne ønsker og behov. Av og til krever pårørende det helt umulige av seg selv, og når kreftene tar slutt, kan de på grunn av det sterke følelsesmessige presset reagere med en lav toleranseterskel overfor selv de minste problemer».

I *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* står det at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for pårørende. Sykepleieren skal og bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt (NSF, u.å.).

I *Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning* § 8 c) er det bestemt at studenten etter endt utdanning kan anvende relasjons-, kommunikasjons- og veiledningskompetanse i møte med brukere, pasienter og pårørende.

Fjørtoft (2006, s. 113) hevder at vektleggingen av pårørende som målgruppe for sykepleien er viktig å legge merke til. I hjemmesykepleien har de pårørende en viktig funksjon, både som omsorgsyttere og som samarbeidspartnere, og kan bidra til at pasienten klarer seg lenger hjemme.

2.1.3 Pårørendeveileder

Så nylig som i januar 2019 foretok *Helsedirektoratet* en faglig oppdatering av *Pårørendeveileder*, en nasjonal veileder (Helsedirektoratet, 2019, 28.01). De nasjonale veilederne skal hindre uønsket variasjon og sikre god kvalitet, riktige prioriteringer og helhetlig pasientforløp i tjenesten, samt løse samhandlingsutfordringer (Helsedirektoratet, 2019, 06.02). Pårørendeveilederen informerer om pårørende og deres rolle generelt, men spesifiserer at pårørende med «særlig behov for støtte» kan finnes ved for eksempel livstruende sykdom og alvorlig, progredierende sykdom (Helsedirektoratet, 2019, 28.01). Pårørendeveilederen informerer videre at faktorer som utløser særlig behov for støtte kan være for eksempel barn eller eldre som pårørende, pårørende med egne helseproblemer, innvandrerbakgrunn, lite sosialt nettverk eller med økonomiske utfordringer, for å nevne noen (Helsedirektoratet, 2019, 28.01). Videre skrives det at helsepersonell må vurdere den enkeltes

behov og gi individuelt tilpasset oppfølging til hver enkelt familie (Helsedirektoratet, 2019, 28.01).

I pårørendeveilederen kapittel 6.3, står det spesifikt hvordan en bør går fram og forholde seg til pårørende ved livets slutt. I tabellen nedenfor nevnes alle punktene pårørendeveilederen dekker.

Tabell 2: Hovedpunkter i pårørendeveileder, kapittel 6.3

Tilby samtaler og tilpasset informasjon ved livets slutt
Tilby omsorg og praktisk støtte til familien ved livets slutt
Snakk med foreldre om behov hos barn som pårørende ved livets slutt
Tilrettelegg for at familien får snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål ved livets slutt
Involver pårørende når pasienten ønsker å dø hjemme
Ivareta familien når et barn dør
Vurder etterlattes behov for oppfølging i forbindelse med dødsfallet
Ivareta de etterlatte ved brå død

(Helsedirektoratet, 2019, 28.01)

2.2 Kreft

2.2.1 Forskjell mellom benign og malign tumor

Kreft, også kalt ondartet svulst, blir omtalt som cancer eller malign tumor. Tumor er, i ordets forstand, benyttet for å beskrive alle former for hevelse og knutedannelser. Veksten på

tumoren skjer ved celledeling (Ørn og Bach-Gansmo, 2011, s. 128). I motsetning til resten av kroppens celler, er tumorcellene fri for kroppens cellevektskontroll, og kan potensielt vokse kontinuerlig (Ørn og Bach-Gansmo, 2011, s. 128). Tumorer som vokser sakte, og uten å invadere omliggende vev, kalles benign eller godartet. Tumorer som vokser raskere, som invaderer omliggende vev og sprer seg til andre deler av kroppen, kalles malign eller ondartet. Det er som nevnt den maligne tumoren som kalles kreft, og som kan være dødelig (Ørn og Bach-Gansmo, 2011, s. 128).

2.2.2 *Epidemiologi*

Av de 40 726 menneskene som døde i 2016 (SSB, 2017) var kreft årsaken i 11 126 av tilfellene (Kreftregisteret, 2018). Det utgjør om lag 27,3%. Kreftformene som tar flest menneskeliv er lungekreft og tykktarmskreft for begge kjønn, i tillegg til prostatakreft for menn, og brystkreft for kvinner (Folkehelseinstituttet, 2019, 29.01).

2.3.3 *Kreftsykepleie i hjemmet*

I Norge er det i dag kommunene som har ansvaret for driften av hjemmesykepleie. Dette blir utført med regelverk, rammevilkår og økonomiske rammer til grunn, pålagt av Staten (Reitan & Schjøberg, 2017, s. 303). Hver kommune skal sørge for et forsvarlig tilbud til hver og én med et behov for helse- og omsorgstjenester, med kvalitet i hvert ledd (Reitan & Schjøberg, 2017, s. 303). Å kunne tilby kreftsykepleier er en del av helsetjenesten, men det er ennå ikke lovfestet at hver kommune skal ha en slik stilling. Likevel har de fleste kommuner i dag en kreftsykepleier (Reitan & Schjøberg, 2017, s. 304).

Når kreftsyke pasienter i palliativ fase ønsker å bo hjemme, kreves det tett dialog mellom spesialisthelsetjenesten og hjemmesykepleien. Hjemmesykepleien skal føle seg trygge på de arbeidsoppgaver som skal utføres, og pasienten skal føle seg trygg på å bo hjemme (Reitan & Schjøberg, 2017, s. 304).

En kreftsykdom og behandlingen pasienten evt. har vært gjennom, vil føre med seg en rekke ubehagelige symptomer og tap av funksjon (Fjørtoft, 2006, s. 86). Derfor vil opplæring av helsepersonell til spesifikke prosedyrer være nødvendig. Hver kommune organiserer selv hvordan dette gjøres. (Reitan & Schjøberg, 2017, s. 306)

I dag kan flere dø hjemme, dersom de ønsker det. Dette er mulig fordi det har vært en økt satsing på palliativ kompetanse og hjemmebasert omsorg (Kaasa & Loge, 2016, s. 165). I tillegg er det i Norge lagt til rette økonomisk slik at pårørende kan ta inntil 60 dager fri for å pleie pasienten i den siste fasen av livet (Kaasa & Loge, 2016, s. 164).

Det stilles store krav til pårørende når en pasient ønsker å dø hjemme, og pårørendes innsats er avgjørende (Kaasa & Loge, 2016, s. 169). Av den grunn har helsepersonell den viktige rollen å ivareta pårørendes behov. Kontinuerlig kommunikasjon med pårørende om hvordan de opplever situasjonen de står i og bekreftelse på det arbeidet de utfører, er vesentlig. Slik kan en forhåpentligvis fange opp og forebygge at pårørende blir utslitt (Kaasa & Loge, 2016, s. 169).

2.4 Palliasjon

«Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.» (Helsedirektoratet, u.å.)

Innenfor palliativ behandling brukes flere begreper for å definere hvilken hjelp hver enkelt pasient mottar. To begreper som bør belyses er livsforlengende behandling og symptomlindrende behandling. Ved livsforlengende behandling benyttes tiltak for å sørge for at pasienten lever lenger (Kaasa & Loge, 2016, s. 44). For eksempel antibiotika mot en infeksjon som kan være livstruende eller parenteral ernæring. Målet for symptomlindrende behandling er å redusere plagsomme symptomer på sykdommen (Kaasa & Loge, 2016, s. 45).

Overgangen fra kurativ til palliativ behandling er utfordrende for både pasienten, pårørende og helsepersonell. Overgangen skyldes at det er en endring i forløpet, hvor den kurative behandlingen ikke lenger har effekt (Kaasa & Loge, 2016, s. 43). Kaasa og Loge (2016) forteller videre at i stedet for å se på overgangen til palliativ behandling som noe dikotomt, dvs. todelt, bør en heller betrakte det som en prosess, små endringer som har skjedd over tid,

og sammen har ført til en forløpsendring. Å se på forløpsendringen som en prosess vil være hensiktsmessig i samhandling og informasjonsprosessen med pasienten. Man kan da meddele hvordan situasjonen oppfattes biologisk og medisinsk, og implementere usikkerheten som er forbundet med dette på enkeltindividnivå (Kaasa & Loge, 2016, s. 43).

I Tidsskriftet den norske legeforening (2006) forteller Rosland, von Hofacker og Paulsen at “Pårørende trenger gjentatt og fortløpende informasjon. Det er viktig å fortelle dem det når man observerer tegn på at døden nærmer seg, og det må gjøres klart at vi ikke kan forutsi eksakt når den vil inntre. Dette kan være vanskelig å forstå for pårørende. Det må derfor gis rom for spørsmål og oppklaring av eventuelle misforståelser eller forventninger om dramatisk dødsprosess.”

2.4.1 *Den terminale fasen*

Tilstanden vil som regel ikke vurderes som terminal før pasienten frambyr svært alvorlige symptomer på en progredierende kreftsykdom (Anvik, 1996, s. 15). Å fastsette nøyaktig når et menneske anses som terminalt syk er ofte svært vanskelig. I England og USA regnes det å være terminalt syk mindre i tidsperspektiv og mer i et livsperspektiv (Anvik, 1996, s. 15). Med dette menes at en regnes som terminalt syk ved tegn på at dødsprosessen er i gang, og ikke etter at det har gått en viss tid. I Norge er inntrykket at en regner en pasient som terminal når pasienten er døende (Anvik, 1996, s. 15). Når en pasient anses som terminal, vil aktiv behandling rettet mot sykdommen opphøre. Den videre behandling, pleie og omsorg vil kreve nær oppfølging av pasienten, med tilbud om symptomkontroll og lindrende omsorg og pleie (Anvik, 1996, s. 15).

2.4.2 *Symptomer hos den døende pasient*

Lotsberg (2017, s. 323) forteller at i den terminale pleien er det nødvendig med kontinuerlig symptomregistrering og dokumentasjon for å gi god nok lindrende behandling. Når døden nærmer seg, finner det sted en del typiske endringer hos den syke (Lotsberg, 2017, s. 323). Nedenfor nevnes flere symptomer en kan se hos en terminal pasient.

Tabell 3: Symptomer hos døende

Søvnbehovet øker.
Det er økende fysisk svekkelse, behov for sengeleie.
Interessen for omgivelsene minker og bevisstheten sløres, mindre respons til de nærmeste.
Orienteringsevnen svekkes, med tidvis eller tiltakende forvirring.
Interessen for å ta til seg næring svekkes, etter hvert trengs det også mindre drikke. Den syke tar bare små slurker vann og har vansker med å ta tabletter.
I løpet av siste levedøgn opptrer ofte cyanose og marmorering på lepper, hender og føtter.
Nese, ører og hender er kalde, pulsen blir hurtigere og svakere.
Pusten forandrer seg og veksler mellom hurtig og langsom, dyp og overfladisk, med kortere eller lengre pauser.
Endret pust er ofte kombinert med økende surkling, fordi den døende ikke har krefter til å hoste opp slim (dødsralling). Som regel er ikke den døende synlig affisert av dette, det er mest til sjenanse for de pårørende.
Den terminale fasen kan være kort, men noen ganger strekker den seg over dager og uker.

(Tidsskriftet den norske legeforening, 2006)

I tillegg til kroppslige plager er psykososiale og åndelige utfordringer som angst og frykt, samt følelsen av meningsløshet og ensomhet, gjerne dødens følgesvenner og påfører pasient og pårørende mye lidelse, som ofte er skjult for andre enn dem selv (Reitan & Schjølberg, 2017, s. 229).

2.4.3 Palliasjon og hjemmesykepleie

Mindre enn 20 prosent av alle kreftpasienter døde hjemme i 2017. Av alle dødsfall, uavhengig av årsak, døde 13 prosent hjemme (Folkehelseinstituttet, 2019, 24.01). I lys av samhandlingsreformen ble det i 2015 fremmet et vedtak for å sikre retten til livshjelp ved livets slutt. Vedtaket innebar ulike tiltak for å sikre det palliative tilbudet i kommunene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 5-6).

Under overskriften *Sykepleie til den døende*, skriver Ilkjær (2011, s. 768) at den sykepleien en døende mottar, ikke er grunnleggende forskjellig fra sykepleie utøvd til mange andre pasienter som også har behov for hjelp og omsorg. Likevel er det en vesentlig forskjell. Tiden er en begrensende faktor for den døende, både for livsutfoldelse og for å skape mening i livet. En annen faktor som gjør sykepleie til døende i hjemmesykepleien til en utfordring, er at pasienten trenger like mye hjelp hjemme, som på et sykehus eller sykehjem. Tiden til sykepleieren er begrenset. Det er nettopp her pårørendes funksjon blir en stor ressurs for pleien som blir utøvd.

Fjørtoft (2006, s. 122) skriver at pårørende betyr mye ved alvorlig sykdom. Pårørende er som regel en forutsetning for at en person skal kunne velge å være hjemme den siste tiden.

2.4.4 Å leve med forventet sorg

Det er de nærmeste pårørende som er pasientens viktigste ressurs, og de trenger hjelp til å forstå og leve med sine reaksjoner (Reitan & Schjølberg, 2017, s. 243). Sykepleieren må derfor prioritere tid til å snakke med de pårørende, spørre de om hvordan de har det og bistå med den hjelp de har behov for.» (Reitan & Schjølberg, 2017, s. 243)

Å dø av kreft innebærer at en får tid til å forberede seg. For både pasient og pårørende kan den siste tiden bli en tid for vekst, utdypning av relasjoner og gjensidig forberedelse. Men det kan også bli en tid fylt med opplevelser av nederlag og gjensidige skuffelser (Reitan & Schjølberg, 2017, s. 229).

2.5 Sykepleieteoretisk perspektiv

2.5.1 Hensikt med sykepleieteori

En sentral tradisjon innen sykepleie er å ha fokus på sykepleie som samhandlingsprosess. Denne tradisjonen har flere retninger. Felles for disse er at de forsøker å utvikle begreper for analyse og forståelse av kommunikasjonen mellom sykepleieren på den ene siden og pasienten, pårørende og andre involverte på den andre (Eide og Eide, 2016, s. 130)

2.5.2 Joyce Travelbee

Travelbees teori legger vekt på å se på pasienten som et unikt individ, og hun mener at sykepleie primært er en mellommenneskelig prosess (Eide og Eide, 2016, s. 135).

«Ved et hvert møte mellom sykepleieren og den hun har omsorg for, foregår det kommunikasjon mellom dem – når de samtaler og når de er tause. Den syke kommuniserer noe til sykepleieren gjennom sitt utseende, gjennom atferd, holdning, ansiktsuttrykk, manerer, og gester, og sykepleieren gjør det samme overfor den syke. Både sykepleieren og den syke kommuniserer, enten de er seg det bevisst eller ikke (...) Sykepleieren må være i stand til (1) å forstå hva den syke kommuniserer, og (2) å bruke denne informasjonen i planleggingen av sykepleieintervensjoner» (Travelbee, 2017, s. 135)

Verbal kommunikasjon vil si all muntlig eller skriftlig ordbruk (Travelbee, 2017, s. 138). Non-verbal kommunikasjon går ut på overføring av budskap, bevisst eller ikke, ved hjelp av kroppsspråk, ansiktsuttrykk og gester. Andre uttrykksformer som bruk av symboler, bilder, musikk, dans, og miming, er også former for non-verbal kommunikasjon (Travelbee, 2017, s. 138).

«Kommunikasjon er altså en prosess som gjør sykepleieren i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold.» (Travelbee, 2017, s. 136) Definisjonen på et menneske-til-menneske-forhold lyder slik: Et menneske-til-menneske-forhold er primært en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og de(n) hun har omsorg for. Hovedkarakteristegnet ved disse erfaringene er at den syke (eller familien hans) får sine behov ivaretatt. (Travelbee, 2017, s. 177)

3 Metode

Metode er et begrep som i akademisk sammenheng betyr systematisk innhente informasjon. Metode brukes når en ønsker å systematisk innhente data om et tema. For å tydeliggjøre hva metode er, vil jeg vise til definisjonen av sosiologen Vilhelm Aubert referert i *Metode og oppgaveskriving* (2017), som sier at «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Dalland, 2017, s. 51).

3.1 Valg av metode

Bacheloroppgaven er en litteraturstudie, og vil besvares med kvalitativ metode. Dalland forklarer kvalitativ metode ved at en tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2018, s. 52). Gjennom systematisk søk i databaser er det forventet å komme frem aktuelle forskningsartikler. Databasene som er benyttet er CINAHL, Cochrane Library og PubMed.

3.2 Søkehistorikk og valg av søkemotor

Ved søking i databaser er det vanligst å benytte seg av verktøyet PICO for å få en presis og velformulert problemstilling. PICO står for patient/problem (pasient/problem), intervention (tiltak), comparison (sammenligning) og outcome (utfall). I problemstillingen til denne bacheloroppgaven blir det ikke benyttet sammenligning, og dette punktet står derfor tomt. Nedenfor er en tabell av søkeordene på norsk og engelsk.

3.3 Tabell 4: PI(C)O

P	Norsk: Pårørende OG Palliasjon ELLER Terminal Engelsk: Family OR Next of kin OR Relatives AND Palliative care OR Terminal care
I	Norsk: Sykepleier Engelsk: Nurse
(C)	
O	Norsk: Ivareta Engelsk: Care for, Look after

3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å spisse søket til oppgaven, ble det brukt inklusjon- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier for oppgaven:

- Palliative kreftpasienter
- Pasienter som bor hjemme
- Sammendrag av artikkel
- Publisert på engelsk, norsk, svensk eller dansk

Eksklusjonskriterier:

- Artikler eldre enn 10 år
- Pasienter som oppholder seg på sykehus, sykehjem og hospice

Oppgaven tar kun for seg pasienter som bor hjemme. Dette fordi pårørende da har en større pleierolle. Oppgaven tilspisses ytterligere ved å kun ta for seg familie som bor hjemme med pasienten.

For å kunne ivareta pårørende på en tilstrekkelig og tilfredsstillende måte, trenger en å gjøre rede for hva pårørende opplever som belastende i sin rolle. Derfor er det inkludert forskningsartikler som utforsker nettopp dette, i tillegg til artikler som ser på aktuelle tiltak å iverksette.

3.5 Tabell 2: Søk i databaser

Database:	Søkeord:	Antall treff:	Valgte artikler:
Cinahl	1. Look after OR Care for	1,150,415	
	2. Terminal care OR Palliative care OR End of life care OR Terminally ill	61,611	
	1+2	57,399	
	3. Family OR Relatives OR Next of kin	381,023	
	1+2+3	13,445	
	4. Cancer	354,141	

	1+2+3+4	1,657 Limiters: -Published date 2010-2019 -Abstract available -English	Examining Posttraumatic Growth Among Bereaved Family Members of Patients With Cancer Who Received Palliative Care At Home
		Limiters: -Major heading: grief	Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study.
			The Stress of Sadness.
Cochrane library	Terminal care AND family	13	Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease
PubMed	1. Terminal care AND family AND cancer	1125 Filters: 10 years, abstract, language (english, danish, swedish and norwegian)	Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end- of-life cancer patients.

3.6 Forskningsetiske overveielser

Samtlige av artiklene som er benyttet i litteraturstudien er publisert i anerkjente peer-reviewed tidsskrifter. Videre er det bekreftet at artiklene er blitt vurdert av en etisk komité, eller at det har blitt utført en lignende form for overveielser. Dalland (2018) forklarer at etiske overveielser handler om mer enn å følge regler. Det betyr å tenke gjennom hvilke etiske utfordringer arbeidet litteraturstudie medfører. Etiske overveielser og ryddig bruk av personopplysninger er en forutsetning for et godt samarbeid med de menneskene som bidrar med sine erfaringer og opplevelser (Dalland, 2018, s. 235-236). Deltakerne i de ulike studiene er blitt anonymisert, og har blitt informert om at de har muligheten til å trekke seg fra studien om de måtte ønske.

3.7 Kildekritikk

I følge Dalland og Trygstad (2018) er det to sider ved kildekritikk. Det første omhandler å finne frem den litteraturen som best belyser din problemstilling. Den andre dreier seg om å gjøre rede for den litteraturen du har anvendt i oppgaven din (Dalland og Trygstad, 2018, s. 152). Litteraturen som vil belyse denne oppgaven er ført under punkt 4, Hovedfunn. Redegjørelse og anvendelse av den valgte teorien vil komme til uttrykk under punkt 5, Diskusjon. Dalland og Trygstad forklarer begrepet kildekritikk videre ved at en så godt en kan vurderer i hvilken grad litteraturen en har funnet, lar seg beskrive og belyse problemstillingen (Dalland og Trygstad, 2018, s. 158).

Oppgavens tyngde ligger i informasjonen hentet fra hovedsakelig lærebøker og fagbøker, artikler fra vitenskapelige tidsskrifter, lovverk og retningslinjer.

4 Hovedfunn

Det må nevnes at ettersom det kun er benyttet databaser utfor Norge, foregikk alle søk på engelsk. Dermed er også alle søkeordene på engelsk. I første del av søkeprosessen ble det benyttet flere varianter av et søkeord, for å fange opp et større antall artikler. Dette ble i midlertid heller en ulempe enn en fordel, da det endelige søket hadde over tusen resultater. Ved å benytte færre søkeord, ble resultatet av søket i større grad komprimert.

Nedenfor kan en se artiklene som ble inkludert i oppgaven.

4.1 Tabell 3: Inkluderte artikler

Forfatter og utgivelsesår	Tittel
Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., Guldin, M. B. (2017)	Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study
Ratkowski, K. L., Washington, K. T., Craig, K. W., Albright, D. L. (2015)	The Stress of Sadness
Hashemi, M., Irajpour, A., Taleghani, F. (2018)	Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients

Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., King, M. (2011)	Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease
Hirooka, K., Fukahori, H., Taku, K., Togari, T., Ogawa, A. (2018)	Examining Posttraumatic Growth Among Bereaved Family Members of Patients With Cancer Who Received Palliative Care at Home

4.2 Hva opplever pårørende som utfordrende?

Nielsen et al. (2017) forsket på symptomene ved forventet sorg hos pårørende, og funnene som kom fram her var belastningen av pleien, følelsen av å være lite forberedt på døden, «for mye» informasjon om prognose, engstelse, depresjon og lite kommunikasjon under pleieperioden.

Ratkowski et al. (2015) kan vise at pårørende opplever i stor grad stress som følge av pasientens symptomer. Symptomene som i høyest grad ble oppfattet som stressende for pårørende var hovedsakelig psykologiske. Av de psykologiske symptomene var pasientens sorg det mest belastende. Dårlig matlyst, smerter, vekttap og pasientens bekymringer var topp 5 blant belastende symptomer.

Studien til Hashemi et al. (2018) kan fortelle at pårørende som ble intervjuet uttalte at å oppleve pasientens smerte og lidelse, skapte psykologisk og emosjonelt press.

4.3 Hvilke av pårørendes behov blir ikke møtt?

Hashemi et al. (2018) viser videre at pårørende til palliative kreftpasienter tar på seg ansvaret vedrørende flere aspekter ved pleie av pasienten, men flere av deres egne behov blir ikke møtt. Ut fra analysene av dataen studien bygger på, kom det fram tre hovedkategorier med behov som ikke ble møtt. Disse var sosiale behov, kognitive behov og psykologiske behov. Kategorien sosiale behov inneholdt underkategoriene støtte med pleien, effektiv

kommunikasjon og økonomisk støtte. Kategorien kognitiv støtte inneholdt behov for edukasjon og støtte i avgjørelser. Kategorien psykologiske behov inneholdt støtte ved psykologisk traume, forberedelse på realiteten av den ventende døden og støtte i sorgen.

I studien til Ratkowski et al. (2015) kommer det tydelig fram at pårørendes psykologiske behov ikke blir møtt. Data viser at pårørende i stor grad opplever stress som følge av pasientens symptomer. Artikkelen konkluderer med at det vises tydelig behov for forskning og praksisinnovasjon rettet mot pårørende for å bedre takle pasientens psykologiske symptomer. Fokus på både de fysiske og psykologiske symptomene til pasienten vil trolig være til fordel for både pasient og pårørende.

I følge Nielsen et al. (2017) opplevde pårørende fra studien at de mottok lite informasjon under pleieperioden og at de ikke følte seg forberedt nok på døden. De mente de fikk for lite informasjon om det å dø.

4.4 Effekt av tiltak for å dekke psykologiske behov

Hashemi et al. (2018) kan fortelle oss at flere pårørende i studien ga uttrykk for at det hjalp at helsepersonellet var av samme religiøse overbevisning, for å kunne forberede seg på døden og den forventede sorgen.

Candy et al. (2011) kan vise oss at det er lite bevis på at intervensjoner som direkte skal støtte omsorgspersonen, reduserer psykisk stress på kort sikt. Det er lave kvalitetsbevis på at disse tiltakene på kort sikt kan gi en forbedring av håndteringsevne og livskvalitet, men ingen av resultatene av statistisk signifikante. En av studiene i artikkelen vurderte fysiske utfall, spesielt søvnforbedring, men fant ingen forskjell. Resultatene var mindre tydelige ved indirekte inngrep. Selv om intervensjonene resulterte i at det å støtte pasienten kan redusere psykisk stress, var resultatene av lav signifikans. Det å håndtere omsorgsrollen, livskvalitet eller bruk av tjenester ble ikke evaluert. I en annen intervensjon viste det heller ingen forskjell i andelen omsorgspersoner som rapporterte om god fysisk helse før og etter.

4.5 Tilpasset ivaretagelse

Hirooka et al. (2018) ser på den positive veksten i et menneske etter en traumatisk hendelse, etter et dødsfall i dette tilfellet. De fem faktorene studien vurderte var relasjoner til andre, nye muligheter, innvendig styrke, spirituell endring og verdsettelse av livet. Disse faktorene ble satt opp mot pårørendes religiøse overbevisning, kjønn, alder forhold til pasienten og tidspunkt siden døden. Funnene viser at pårørende med religiøs overbevisning ser ut til å ha en større innsikt i forståelse av meningen med livet. Kvinner viste seg å håndtere rollen som omsorgsperson i hjemmet bedre enn menn, og hadde dermed en gjennomgående bedre opplevelse av palliativ omsorg i hjemmet. Kvinner viste seg i tillegg å være mer åpne om tankene sine i sorgen. Tiden fra dødsfallet og forholdet til pasienten viste også signifikante forskjeller. Eldre pårørende viste spirituell endring. Denne gruppen hadde brukt lenger tid med pasienten, og så på døden som noe mer naturlig. Pårørende uten religiøs overbevisning, menn, yngre pårørende og der det var kort tid siden dødsfallet, viste seg å være faktorene med høyest risiko. Disse faktorene vil derfor måtte tas med når en skal støtte og ivareta pårørende. Funnene i denne studien viser at helsepersonell må kunne tilpasse støtten de utøver basert på pårørendes personlige egenskaper.

Funnene til Nielsen et al. (2017) viser at målrettede tiltak er nødvendig for å støtte pårørende med alvorlige sorgsymptomer i forkant av døden. Utvikling av «pre-loss» evalueringsverktøy og intervensjoner bør være en prioritering.

5 Diskusjon

Denne oppgaven ønsker å svare på: «Hvordan kan sykepleiere ivareta pårørende ved palliativ pleie av kreftpasienter?» I tilknytning til problemstilling kan man blant annet stille spørsmålene: Hva opplever pårørende som utfordrende? Hvilke behov trenger pårørende å få dekket? Det kommer tydelig fram i forskningsartiklene at rollen som pårørende oppleves belastende, og pårørende har flere behov som i dag ikke blir oppfylt.

5.1 Forventinger til pårørende

Et gjentagende begrep i fagbøkene er at pårørende er pasientens viktigste ressurs. Med oppmerksomhet på dette dukker det opp flere kritiske spørsmål. Hvor mye kan og bør vi kreve av pårørende? Dette har verken de inkluderte fagbøkene eller forskningsartiklene gitt direkte svar på. Som nevnt tidligere skriver Fjørtoft (2006, s. 122) at pårørende betyr mye ved alvorlig sykdom. Pårørende er som regel en forutsetning for at en person skal kunne velge å være hjemme den siste tiden. Her legger hun til grunn viktigheten av pårørende som ressurs. Vi kan se videre på utdraget fra boken *Kreftsykepleie*, «Det er de nærmeste pårørende som er pasientens viktigste ressurs, og de trenger hjelp til å forstå og leve med sine egne reaksjoner. Sykepleieren må derfor prioritere tid til å snakke med de pårørende, spørre dem om hvordan de har det og bistå med den hjelp de har behov for» (Reitan & Schjølberg, 2017, s. 243). Med disse uttalelsene til grunn er det tydelig at helsepersonell har gitte forventninger til pårørende. Om vi setter denne teorien opp mot funnene i forskningsartiklene, kan en oppdage at det mulig blir satt for høye forventninger til pårørende. I studien til Ratowski et al. (2015) kommer det fram at pårørendes psykologiske behov ikke blir møtt. Data viser at pårørende i stor grad opplever stress som følge av pasientens symptomer. I lys av dette er en nødt til å stille seg spørsmålet om det kan være helsepersonellens uavklarte forventninger til pårørende som er problemet.

Pårørende fra studien til Nielsen et al. (2017) og Hashemi (2018) forteller om utfordringer knyttet til pleien, at de har behov for støtte til denne delen. En samtale med pasient og pårørende om hvilke hjelpebehov de har, og avklaring av arbeidsoppgaver er nødvendig. Det kan oppstå visse arbeidsoppgaver pårørende enten ønsker å reservere seg mot å gjøre, eller oppgaver de spesielt ønsker å ha ansvaret for. For at helsepersonell, pasient og pårørende skal sitte med de samme forventningene, er god kommunikasjon nøkkelen.

Dette vises igjen i Travelbees teori. Hun forteller at «Ved et hvert møte mellom sykepleieren og den hun har omsorg for, foregår det kommunikasjon mellom dem – når de samtaler og når de er tause. Den syke kommuniserer noe til sykepleieren gjennom sitt utseende, gjennom atferd, holdning, ansiktsuttrykk, manerer, og gester, og sykepleieren gjør det samme overfor den syke. Både sykepleieren og den syke kommuniserer, enten de er seg det bevisst eller ikke (...) Sykepleieren må være i stand til (1) å forstå hva den syke kommuniserer, og (2) å bruke denne informasjonen i planleggingen av sykepleieintervensjoner» (Travelbee, 2017, s. 135).

Travelbees beskrivelse av verbal og non-verbal kommunikasjon, kan i stor grad overføres til pårørende. I første linje skriver hun *Ved et hvert møte mellom sykepleieren og den hun har omsorg for*, noe som også vil omfatte pårørende. Travelbee ønsker å framheve viktigheten av å være en aktiv lytter i kommunikasjonen.

5.2 Ulike behov i ulike land

Ettersom geografisk avgrensning ikke var et eksklusjonskriterie, er det benyttet artikler fra flere steder i verden. Artikkelen bygger på studier som ble utført i Danmark, USA, Iran, Japan og England. Årsaken til dette er at det er interessant å se hvilke utfordringer de ulike landene må forholde seg til, og om det evt. er forskjeller. Det har det vist seg å være.

Den artikkelen som skilte seg mest ut, med tanke på pårørendes behov var studien til Hashemi et al. (2018). Artikkelen ga uttrykk for flere behov enn i Japan og vestlige land. Her var de fysiske behovene i mye større grad fremtredende. Trolig kan dette forklares med at det er svært begrenset tilbud på palliativ hjelp i hjemmet i Iran, hvor studien fant sted. Av de fem landene hvor studiene ble utført, er Iran det eneste landet fra Midtøsten. Mangel på velferdsordninger i hjemmesykepleien kan ha vært årsak til at pårørende ikke har fått dekket sine behov. Disse behovene var sosiale, kognitive og psykologiske behov. Disse ble igjen delt inn i underkategorier. Kategorien sosiale behov inneholdt underkategoriene støtte til pleien, effektiv kommunikasjon og økonomisk støtte. Kategorien kognitiv støtte inneholdt behov for edukasjon og støtte i avgjørelser. Kategorien psykologiske behov inneholdt støtte ved psykologisk traume, forberedelse på realiteten av den ventende døden, og støtte i sorgen.

Hvis en ser på forskningsresultatene fra land som regnes som industriland, ser en gjennomgående at pårørendes psykologiske behov ikke blir tilstrekkelig ivaretatt. De opplever

i større grad å få hjelp til de fysiske aspektene ved palliasjon. En kan stille spørsmål til hvorfor dette er tilfellet.

Det kan tenkes at det er enklere for sykepleieren å dekke de fysiske behovene til pasienten. En er klar over pårørendes situasjon, men det kan være vanskelig å vite hva en skal si og gjøre. Når en utfører prosedyrer eller lærer pårørende om stell av pasienten, følger en klare retningslinjer. En vet hva en skal gjøre for å få de resultatene en ønsker. Det er verre med det en ikke kan fikse. Følelsen av hjelpeløshet som oppstår når en ikke kan få noens smerte til å forsvinne, er ubehagelig å kjenne på. Kanskje er det derfor den vanskelige samtalen unngås.

Funnene i studien til Nielsen et al. (2017) kom fra Danmark. Denne artikkelen samsvarer sannsynligvis best med norske forhold, i og med at velferdsordningene i Danmark og Norge er forholdsvis like. Det vil da være naturlig å se til denne artikkelen om en skal forbedre forholdene til pårørende i Norge i den palliative fasen.

5.3 Samsvar mellom teori og praksis

Teorien skriver mye om viktigheten av at pårørendes behov blir oppfylt. Dette samsvarer i liten grad med resultatene fra forskningsartiklene.

I problemstillingen er yrkestittelen sykepleier eksplisitt spesifisert. En bør se på hva som gjør sykepleieren kompetent til å ivareta pårørende. Travelbee definerer sykepleieren slik: «En sykepleier er et individ som er blitt ugjenkallelig og dyptgripende forandret som resultat av sin spesialiserte kunnskap og utdanning. Hun har tilegnet seg visse vitenskapelige kunnskaper og er i stand til å bruke dem, hun har utviklet nye ferdigheter, men det viktigste er at hun er blitt stilt overfor menneskets sårbarhet på en annen måte enn unge mennesker på vei inn i andre yrker.» (Travelbee, 2017, s. 72). (Travelbees konsekvente bruk av terminologien «hun» kan unnskyldes med at hun praktiserte som sykepleier på midten av 1900-tallet. I dag er det vesentlig flere mannlige sykepleiere, enn da boken hennes ble skrevet). Sitatet til Travelbee er forenelig med *Forskrift om Nasjonal retningslinjer for sykepleierutdanning* (2019), § 8 c) «Kandidaten kan anvende relasjons-, kommunikasjons- og veiledningskompetanse i møte med brukere, pasienter og pårørende.» En ferdig utdannet sykepleier skal altså ikke bare inneha kompetanse innen temaene relasjon, kommunikasjon og veiledning. En skal også kunne bruke kunnskapen sin aktivt i møte med pasient og pårørende.

Bøckmann og Kjelleevold (2015) skriver at ved pasientens samtykke har helsepersonell plikt til å gi nærmeste pårørende opplysninger om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som gis (Bøckmann og Kjelleevold, 2015, s. 88). Dette samsvarer med *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* hvor det står at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for pårørende. Sykepleieren skal og bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt (NSF, u.å.). På tross av dette bør en merke seg at retningslinjene ikke bekrefter at pårørende har krav eller rettigheter i sin rolle. Dette viser tilbake til innledningen hvor det nevnes at dagens sykepleie dreier seg om pasientsentrert omsorg. Pasienten står i fokus.

I tillegg til kroppslige plager er psykososiale og åndelige utfordringer som angst og frykt, samt følelsen av meningsløshet og ensomhet, gjerne dødens følgesvenner og påfører pasient og pårørende mye lidelse, som ofte er skjult for andre enn dem selv (Reitan & Schjølberg, 2017, s. 229). Her peker forfatterne på hvilke psykososiale og åndelige utfordringer pasienten og pårørende kan møte, og som kan påføre partene mye lidelse. Disse utfordringene er gjennomgående temaer som kommer til uttrykk i flere av de valgte forskningsartiklene. Både

artikkelen til Nielsen et al. (2017), Ratkowski et al. (2015), og Hashemi et al. (2018) viser at psykososiale og åndelige utfordringer oppstår ved pasientens lidelse i den palliative fasen. Disse funnene kan en ikke overse.

Det er tydelig at helsepersonell som har vært i kontakt med de pårørende som ble intervjuet i forskningsartiklene, ikke har benyttet seg aktivt av *Pårørendeveilederen* oppdatert av Helsedirektoratet (2019). Det er sannsynlig at de landene hvor studiene har funnet sted, ikke har en like tilstrekkelig utviklet veileder. Det kan unnskyldes med at den er fra 2019, og forskningsartiklene strekker seg fra 2011-2018. Dersom landene ikke har en tilsvarende veileder, kan en oversettelse være aktuelt for dem. Ivaretagelse av pårørende er, som vist i de valgte forskningsartiklene, relevant i store deler av verden.

I *Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning* § 8 c) er det bestemt at studenten etter endt utdanning *kan anvende relasjons-, kommunikasjons- og veiledningskompetanse i møte med brukere, pasienter og pårørende*. Det er interessant å se at retningslinjene for sykepleierutdanningen har forventninger om at en ferdig utdannet sykepleier kan anvende relasjons-, kommunikasjons- og veiledningskompetanse i møte med pårørende. I mine snart tre år som sykepleierstudent har jeg aldri hatt opplæring i hvordan jeg best kan anvende dette, verken i forelesning på skolen, eller som student i praksis. Det må nevnes at studenter ikke kan være innom alle deler av sykepleien, kun et fåtall får praktisk kompetanse innen palliasjon. Etersom pasient og pårørende er i en svært sårbar situasjon i den palliative fasen, er flere kontaktsykepleiere restriktive i forhold til å la studenten prøve seg fram. Når det kommer til pasienten er det mye fokus på spesielt relasjon- og kommunikasjonskompetanse i sykepleiestudiet. Det kan være aktuelt å vurdere om kommunikasjon med pårørende kan implementeres i denne kompetansen.

5.4 Ivaretagelse av pårørende

Den oppdaterte pårørendeveilederen fra 2019 dekker både de problemene som pårørende opplever som utfordrende, i tillegg til utfordringer som tilsynelatende blir dekket i dag. Veilederen legger til rette for samtale og hjelp til praktiske gjøremål. Den forteller om viktigheten av å forberede pårørende på den kommende tiden. Dette inkluderer reaksjoner som kan oppstå hos pårørende og de forventede endringene hos pasienten. Barn som pårørende vil også trolig bli ivaretatt om en følger veilederen. Med den oppdaterte pårørendeveilederens omfang og innhold har sykepleiere i møte med pårørende og pasienter i

palliativ pleie fått et godt redskap. Aktiv bruk av veilederen vil trolig gi økt opplevelse av ivaretagelse.

Med økt oppmerksomhet rundt pårørendes situasjon kan en kanskje få inntrykk av at ivaretagelse av pårørende vil gå på bekostning av pleie til pasienten. I noen tilfeller har pårørende periodevis kanskje et større behov for samtale og støtte enn pasienten.

Det hender at pasienten kun mottar minimalt med helsehjelp, og eneste ressurs i hjemmet er pårørende. Dersom pårørende i denne situasjonen opplever et behov for helsehjelp i form av samtalepartnere, informasjon om den palliative fasen eller hjelp med praktiske gjøremål, kan de oppleve å ha større kontakt med helsevesenet enn pasienten. Allikevel er det høyst tvilsomt at ivaretagelse av pårørende vil gå på bekostning av ivaretagelse av pasienten. Det norske helsevesenet omhandler i stor grad pasientsentrert omsorg, og arbeider gjennomgående for å ha pasienten i fokus. I de aller fleste tilfeller er det heller slik at pårørende blir tilsidesatt. Kanskje fokuset burde skifte fra pasientsentrert omsorg, til helhetlig omsorg? Da ville trolig pårørende i større grad bli inkludert.

Intensjonen med pårørendeveilederen er svært god med tanke på en helhetlig, god omsorg. Dessverre står dette i kontrast med sykepleiernes konstante tidspress. Etter at samhandlingsreformen kom, har det vært en aktiv satsing på hjemmebaserte tjenester og palliasjon. I dag kan mennesker som ønsker det, bo hjemme så lenge det er mulig. Dette øker presset på sykepleierne i hjemmebaserte tjenester. Den økte satsingen i tillegg til den økende sykepleiermangelen landet står ovenfor i dag, vil føre til store konsekvenser. Min bekymring i denne sammenhengen er tiden sykepleierne har til rådighet til hver pasient. God pårørendeomsorg krever tid. Det er forventet at Norge om 20 år vil mangle over 30 000 sykepleiere, hvis det ikke skjer en endring (NSF, 2019). Helsevesenet vil derfor i mye større grad være avhengige av pårørende. For å forhindre at pårørende selv havner som pasienter etter en periode som pårørende, er det viktig å sikre at de blir tilstrekkelig ivaretatt.

Reitan og Schjølberg er ikke de eneste som kommer med eksempel på hvilke utfordringer pasienten og pårørende kan møte. Flere av fagbøkene snakker om hvilke utfordringer og plager som både pasient og pårørende kan komme til å møte på. En kan stille seg undrende til hvorvidt Helsedirektoratets *Pårørendeveileder* er gjort kjent og blitt informert om i helsetjenesten. Denne veilederen burde være obligatorisk å lese seg opp på for alle som er i kontakt med pårørende.

To sykepleiere som aktivt følger punktene i pårørendeveilederen var kreftkoordinatorene i kommunen jeg hadde fordypningspraksis i. Hos dem opplevde jeg hvor stor forskjell sykepleieren kan utgjøre i pårørendes hverdag. Pårørendeveilederen forteller at helsepersonell må vurdere den enkeltes behov og gi individuelt tilpasset oppfølging av hver enkelt familie (Helsedirektoratet, 2019, 28.01). Noen har behov som består i å for eksempel bestille legetime eller sosionom, mens andre har et behov for å vite hvordan en best formidler informasjon til barn som pårørende. Her kom det tydelig fram at kreftkoordinatorene tilpasser den tjenesten de yter til hver enkelt familie. Det kreftkoordinatorene satte stor pris på var muligheten til å bruke god tid på både pasienten og pårørende. Ved å ha tid til å sette seg ned og snakke, fortalte de at flere behov da kommer til uttrykk. Behov som de kanskje ikke er stolte av å kjenne på, eller behov de ikke har visst at de hadde. Igjen er tid en avgjørende faktor for å utøve god sykepleie.

5.5 Avsluttende kommentar

Å vente på og leve med vissheten om at en du er glad i kommer til å dø innen kort tid, er en enorm belastning. Et sitat fra Reitan og Schjølberg (2017, s. 229) lyder slik: «Å dø av kreft innebærer at en får tid til å forberede seg. For både pasient og pårørende kan den siste tiden bli en tid for vekst, utdypning av relasjoner og gjensidig forberedelse. Men det kan også bli en tid fylt med opplevelser av nederlag og gjensidige skuffelser.» Sannheten i dette utdraget kan jeg personlig bekrefte. Da jeg som tenåring opplevde å være pårørende i palliativ fase i den avsluttende delen av en pasients liv, ble jeg bevisst på både det vonde og det gode. På den ene siden ble vi som pårørende vitne til pasientens følelse av hjelpeløshet, og at han følte seg ubrukkelig. Dette kom ofte til uttrykk gjennom sinne og frustrasjon. De stundene kunne være slitsomme. Mest av alt fordi jeg satt med følelsen av å ikke kunne fikse situasjonen. Det opplevdes tærende. På den andre siden ble alle vi som var pårørende eksperter på å si ordene: Glad i deg. For meg var den palliative fasen en tid i livet hvor jeg opplevde virkelig overflod av raushet og fine øyeblikk.

5.6 Svakheter med oppgaven

Noen av studiene nevnte at flere kvinnelige enn mannlige pårørende ble intervjuet. Dette kan trolig ha påvirket resultatet. På en side vil det å intervju flere kvinner enn menn være aktuelt dersom forholdet samsvarer med de reelle forholdene. En kan gå ut i fra at flere kvinner er

omsorgspersoner i hjemmet, enn menn. På den andre siden kan behovene til mannlige pårørende bli overskygget, og ikke komme godt nok fram.

I forbindelse med fordypningspraksis knyttet til oppgaven, fortalte kreftkoordinator at kvinnelige pårørende viser en større tendens til å tøyne grensene sine. Allikevel kan studien til Hirooka et al. (2018) fortelle oss at kvinner håndtere rollen som omsorgsperson i hjemmet bedre enn menn. De hadde dermed en gjennomgående bedre opplevelse av palliativ omsorg i hjemmet, enn menn i samme rolle. Kvinner viste i tillegg å være mer åpne om tankene og sorgen sin. Det kunne vært interessant for fremtidige studier å forske på hvor store forskjellene er mellom kvinner og menn.

En annen mulig svakhet er at problemstillingen er på norsk, samtidig som søkene har foregått på engelsk. De aktuelle artiklene har så blitt oversatt tilbake til norsk. Dette kan medføre problemer i forhold til oversettelse hvor det engelske språket ikke har en direkte oversettelse til norsk. En kan eksempelvis se på ordet *pårørende*. På norsk er pårørende den som står pasienten nærmest. Dette trenger ikke være familie. Allikevel var det ordene «family», «relatives» og «next of kin» som ble brukt til å søke med, da engelsk ikke har et tilsvarende ord i sitt vokabular.

En siste svakhet er at ingen av studiene brukt i forskningsartiklene, er fra Norge. Dette kan være en ulempe da oppgaven setter norsk faglitteratur for sykepleiere opp mot artikler fra utlandet. På bakgrunn av forskningsartiklene kan en ikke si med sikkerhet at forholdene er tilsvarende i Norge. Det er mulig at forholdene i Norge kan være enten bedre eller verre. En kan likevel anta at forholdene i Norge er tilsvarende studien til Nielsen et al. (2017) fra Danmark, og studien til Candy et al. (2011) fra England.

6 Konklusjon

For å vite hvordan en skal kunne sikre tilstrekkelig ivaretagelse av pårørende, er en først nødt til å gjøre rede for hvilke behov pårørende trenger å få dekket. Gjennom oppgaven har det kommet fram at det er mangel på oppfølging av pårørendes psykologiske behov. Det vies oppmerksomhet til temaet i lærebøkene, men vises ikke tilstrekkelig igjen i praksis. I oppgaven kommer det videre fram viktigheten av å få dekket både psykologiske og fysiske behov. En kombinasjon vil være nødvendig.

Ut fra oppgaven kan en se et behov for retningslinjer som sikrer ivaretagelse av pårørende. Det er tydelig at den oppdaterte Pårørendeveilederen fanger de utfordringer og behov som kommer til uttrykk hos pårørende i forskningsartiklene. En kan anta at om sykepleiere følger denne veilederen, vil pårørende sitte igjen med en følelse av å bli ivaretatt.

Satsing på palliasjon og hjemmesykepleie vil ikke være tilstrekkelig. Nok tid er en forutsetning for å ivareta pårørende, da pasienten er førsteprioritet. Sykepleierne trenger å ha tilstrekkelig med tid for å kunne ivareta sine oppgaver, slik at alle parter opplever å bli ivaretatt.

Pårørende er i en sårbar situasjon, og det er viktig at noen kommer inn og ser dem og behovene deres når de ikke klarer å sette ord på det selv.

I videre arbeid kunne det vært interessant å utføre kvalitativ studie ved hjelp av dybdeintervju i Norge. Dette var noe jeg ble frarådet på grunn av oppgavens omfang og manglende tid. Gjennom arbeidet med oppgaven har det kommet fram at det ikke er nok forskning på pårørende. Oppgaven viser at det er et behov for oppmerksomhet rundt temaet da det angår så mange mennesker.

7 Referanseliste

- Anvik, V. H. (1996). *Ved livets slutt: Omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet* (1 utg.). Otta: Aschehoug.
- Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, 1-75. 10.1002/14651858.CD007617.pub2
- Carolan, C. M., Smith, A., Forbat, L. (2015). Conceptualising psychological distress in families in palliative care: Findings from a systematic review. *Palliative Medicine*, 29, 605-632. 10.1177/0269216315575680
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. & Trygstad, H. (2017). Kilder og kildekritikk. I O. Dalland (Red.), *Metode og oppgaveskriving* (s. 148 – 165). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H., & Eide, T., (2016). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2019, 24.01). De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme. Hentet fra <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>
- Folkehelseinstituttet. (2019, 29.01). Hvilke kreftsykdommer tar flest liv? Hentet fra <https://www.fhi.no/nyheter/2018/hvilke-kreftsykdommer-tar-flest-liv/>
- Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning. (2019). Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning (FOR-2008-01-25-128). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-412#KAPITTEL_3
- Fjørtoft, A. K. (2006). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Hashemi, M., Irajpour, A., Taleghani, F. (2018). Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. *Supporting Care in Cancer*, 26, 759-766. 10.1007/s00520-017-3886-2

Helsedirektoratet. (U.å.). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Hentet 7. Mai 2019. fra <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon>

Helsedirektoratet. (2019, 06.02). Om Helsedirektoratets normerende produkter. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/produkter/om-helsedirektoratets-normerende-produkter>

Helsedirektoratet. (2019, 28.01). Pårørendeveileder. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Helse- og omsorgsdepartementet (2015) *Plan for å sikre livshjelp ved livets slutt*. (Meld. St. 8:92 S (2014–2015)). Hentet fra <https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/representantforslag/2014-2015/dok8-201415-092.pdf>

Hirooka, K., Fukahori, H., Taku, K., Togari, T., Ogawa, A. (2018). Examining Posttraumatic Growth Among Bereaved Family Members of Patients With Cancer Who Received Palliative Care at Home. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35, 211-217. 10.1177/1049909117703358

Holter, I. M. & Mekki, T. E. (2011). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (4. utg.). Oslo: Akribe.

Ilkjær, I. (2011). Den døende pasienten – døden som sosialt og sosiologisk-biologisk fenomen. I I. M. Holter og T. E. Mekki (Red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (s.742 - 783). Oslo: Akribe.

Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). *Palliasjon* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kerr, H. (2016). Lonely sailboat. Hentet fra <https://picalls.com/lonely-sailboat/>

Kreftregisteret. (2018, 23.05). Fakta om kreft. Hentet fra

<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>

Lotsberg, N. I. (2017). Kreftsjukepleie i heimen. I A. M. Reitan og T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsjukepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (s. 303 – 327). Oslo: Cappelen Damm AS.

Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., Guldin, M. B. (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psycho-Oncology*, 26, 2048-2056. 10.1002/pon.4416

Norsk palliativ forening. (U.å.). Begrep. Hentet fra

<http://www.palliativ.org/publikasjoner/begrep>

NSF. (U.å.). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet den 9. mai 2019 fra

<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

NSF. (2019, 27.03). Stor sykepleiemangel i Norge. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/4383476/1740674/Stor-sykepleiemangel-i-Norge>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (2011, 24.06) Lov om pasient- og brukerrettigheter

([LOV-2018-06-15-38](#)). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-4

Ratowski, K. L., Washington, K. T., Craig, K. W., Albright, D. L. (2015). The Stress of Sadness. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32, 745-749.

10.1177/1049909114540034

Reitan, A. M. & Schjølberg, T. K. (2017). *Kreftsjukepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (4. utg.). Oslo: Cappelen Damm AS.

Statistisk sentralbyrå. (2017, 09.03). Døde, 2016. Hentet fra

<https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/dode/aar/2017-03-09>

Store norske leksikon. (2019, 18.02). Metode. Hentet fra <https://snl.no/metode>

Tidsskriftet den norske legeforening. (2006). Den døende pasient. Hentet fra
<https://tidsskriftet.no/2006/02/tema-palliativ-medisin/den-doende-pasient>

Travelbee, J. (2017). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (8. utg.). Oslo: Gyldendal
Akademisk.

Ørn, S. & Bach-Gansmo, E. (2016). *Sykdom og behandling* (2. utg.). Oslo: Gyldendal
Akademisk.

7.1 Vedlegg 1: Litteratormatrise

Forfattere, publiseringsår og tittel	Hensikt	Metode	Resultat	Kvalitetsvurdering
Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., Guldin, M. B. 2017. <i>“Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study”</i>	Å undersøke sammenhenger mellom alvorlige sorgssymptomer i forkant av døden hos pårørende og foranderlige faktorer som depressive symptomer, byrde for pårørende, forberedelse på døden og terminal kommunikasjon.	Befolknings-basert prospektiv studie gjennomført i Danmark. Pårørende til 9512 pasienter registrert med legemiddelrefusjon på grunn av terminal sykdom, og 3635 pårørende svarte. Av disse fullførte 2865 pårørende en sorgskala i forkant av dødsfallet (Prolonged Grief 13, preloss versjon). Analysert ved hjelp av logistisk regresjon.	Alvorlige sorgssymptomer i forkant av døden ble rapportert av 432 pårørende (15,2%). Disse symptomene var forbundet med depressive symptomer, høy omsorgsbyrde, liten forberedelse på døden), lite kommunikasjon om det å dø og "for mye" informasjon om prognose	+ Den er ny + Har høy populasjon + Inkluderer pårørende med ulik sosial status - Inkluderer ikke pårørende under 18 år
Ratkowski, K. L., Washington, K. T., Craig, K. W., Albright, D. L. 2015. <i>“The Stress of Sadness”</i>	Å utforske de mest belastende pasientsymptomene, rapportert av 111 pårørende til kreftpasienter i hospice (n=66) og kardiopulmonale (n=45) pasienter.	Deltakerne ble kontaktet gjennom et hospice i USA. Alle over 18 år. Studien brukte The Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS-SF). Deltakerne svarte elektronisk, på mail, eller telefonintervju. MSAS-SF vurderer 32 symptomer delt inn i fysiske og psykologiske, og i hvilken grad de oppleves belastende. Forskere brukte deskriptiv statistikk i analyse.	symptomene som i høyest grad ble oppfattet som stressende for pårørende var hovedsakelig psykologiske. For pårørende til pasienter med kreft, viste det seg at pasientens sorg var det mest belastende symptomet. Dårlig matlyst, smerter, vekttap og pasientens bekymringer var topp 5 blant belastende symptomer.	+ Relativt ny + Pårørende deltok uavhengig av rase, kjønn og arbeidsstatus - Inkluderte kardiopulmonale pasienter. - Forsker på få personer - Inkluderer ikke pårørende under 18 år
Hashemi, M., Irajpour, A., Taleghani, F.	Å identifisere de behov som ikke blir møtt hos pårørende til	18 halvstruktureerte intervjuer med pårørende til	Analysene av dataen førte til dannelsen av tre hovedkategorier	+ Den er ny

<p>2018.</p> <p><i>“Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients”</i></p>	<p>palliative kreftpasienter.</p>	<p>palliative kreftpasienter ble gjennomført og inkludert. Intervjuene ble tatt opp, transkribert og analysert, ved bruk av kvalitativ metode. Kun pårørende fra Iran.</p>	<p>med behov som ikke ble møtt. Disse var sosiale behov, kognitive behov og psykologiske behov.</p>	<p>+ Pårørende i ulik sosial status</p> <p>- Lav populasjon</p> <p>- Inkluderer ikke personer under 18 år</p>
<p>Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., King, M.</p> <p>2011.</p> <p><i>«Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease»</i></p>	<p>Å vurdere effekten av støtteintervensjoner som har til mål å forbedre den psykiske og fysiske helsen til uformelle omsorgsutøvere til pasienter i den terminale fasen av deres sykdom.</p>	<p>11 RCTer ble inkludert, inneholdt til sammen 1836 omsorgspersoner. 9 intervensjoner ble levert til omsorgspersonen. 7 av disse sørget for støtte i omsorgsrollen, en annen involverte en familie livssammendrag, og én sorgterapi. De andre to intervensjonene siktet på å støtte omsorgspersoner indirekte via pasientomsorg.</p>	<p>Det er lite bevis på at intervensjoner som direkte skal støtte omsorgspersonen, reduserer psykisk stress på kort sikt. Det er lave kvalitetsbevis på at disse tiltakene på kort sikt kan gi en bedre forbedring av håndteringsevne og livskvalitet.</p>	<p>+ Høy populasjon</p> <p>- Ingen sørget for praktisk støtte.</p> <p>- Inkluderte kun pårørende som partner og voksne barn</p>
<p>Hirooka, K., Fukahori, H., Taku, K., Togari, T., Ogawa, A.</p> <p>2017.</p> <p><i>“Examining Posttraumatic Growth Among Bereaved Family Members of Patients With Cancer Who Received Palliative Care at Home”</i></p>	<p>Å utforske faktorstrukturen til den japanske versjonen av «Post traumatic growth inventory» blant etterlatte pårørende som mistet sine kjære til kreft etter hjemmebasert palliativ omsorg i Japan.</p>	<p>849 etterlatte familiemedlemmer gjennomførte PTGI-J og et demografisk spørreskjema. Faktorstrukturen ble testet ved hjelp av bekreftende faktoranalyse (CFA), og univariat analyse ble brukt til å teste hypoteser.</p>	<p>CFA viste at den nåværende prøven er tilstrekkelig tilpasset. Den univariate analysen avslørte at det å ha en religiøs overbevisning, å være kvinne og høy alder ga gjennomgående høyere score på PTGI-J.</p>	<p>+ Den er ny</p> <p>+ Høy populasjon</p> <p>- Inkluderer ikke personer under 20 år</p>

7.2 Vedlegg 2: Skjekkliste

Skjekkliste for kritisk lesing av kvalitative studier, Malterud (16)			
	Ja	Komm	Nei
Problemstilling			
Er forskningsspørsmålet relevant?			
Er problemstillingen tilstrekkelig avgrenset og fokusert?			
Gir artikkelen tittel et dekkende inntrykk av innholdet?			
Refleksivitet			
Har forskeren presentert motiver, bakgrunn, perspektiver og antakelser?			
Er konsekvensen av for forståelsen drøftet tilfredsstillende?			
Metode og design			
Er kvalitative metoder egnet for utforskning av artikkelens problemstilling?			
Har forskeren valgt den mest adekvate kvalitative design?			
Datainsamling og utvalg			
Har forskeren presentert sin utvalgsstrategi (oftest strategisk eller teoretisk, ikke representativ eller tilfeldig)?			
Er dette tilfredsstillende begrunnet?			
Er dette en utvalgsstrategi som er best mulig egnet til å belyse problemstillingen?			
Har forskeren drøftet konsekvensene av sin utvalgsstrategi i forhold til alternative valg?			
Presenteres betydningsfulle kjennetegn ved utvalget tilstrekkelig til at leseren kan forstå konteksten for gjennomføring av studien?			
Teoretisk referanseramme			
Presenteres de teoretiske perspektivene som studien bygger på?			
Er den teoretiske referanserammen adekvat i forhold til prosjektets problemstilling?			
Forklarer forfatteren hvordan teorigrunnlaget har formet analysen?			
Analyse			
Beskrives prinsipper og prosedyrer for bearbeiding og analyse av data tilstrekkelig til at leseren får innsyn i veien fra rådata til resultater?			
Forklarer forfatteren hvordan kategoriene i resultatdelen ble etablert – stammer de fra teorigrunnlaget eller er de utviklet med bakgrunn i de empiriske data?			
Forklares prinsippene for organisering av resultatpresentasjonen?			
Presenteres strategier for resultatvalidering (f.eks. alternative fortolkninger, informantvalidering, triangulering) i metodepresentasjonen eller diskusjonen?			
Resultater			
Gir resultatene relevante svar på studiens problemstilling?			
Lærer vi noe nytt ved å lese resultatene?			
Er resultatpresentasjonen en overbevisende fremstilling av funn utviklet fra det empiriske materialet som noe annet og noe mer enn forskerens forståelse og teoretiske referanseramme?			
Brukes sitater på en adekvat måte til å understøtte og berike forskerens sammenfatning av mønstre identifisert og gjenfortalt fra systematisk analyse av materialet?			
Diskusjon			
Drøftes spørsmål om intern validitet (hva handler egentlig denne studien om)?			
Drøftes spørsmål om ekstern validitet (overførbarhet av funn eller begreper)?			
Drøftes spørsmål om refleksivitet (forskerens rolle, perspektiver og posisjoner)?			
Finner vi selvkritiske overveielser om konsekvenser av den valgte design?			
Drøftes studiens begrensninger, samtidig som forskeren tar ansvar for de valg som er gjort?			
Drøftes funnene i lys av aktuelle teoretiske og empiriske referanser?			
Poker forskeren på noen utvalgte implikasjoner av de funn som er presentert?			
Presentasjon			
Er teksten velorganisert og lettlest?			
Kan leseren skjelle mellom informantens stemmer og forskerens stemme?			
Referanser			
Er sentrale og spesifikke referanser på feltet tilfredsstillende dekket og presentert?			

7.3 Vedlegg 3: Flytdiagram

