



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9

Predefinert informasjon

Startdato:	12-05-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	22-05-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 BSS9 1 H 2020 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 415

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 8550

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har registrert

oppgavetittelen på

norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 41

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

Ivaretagelse av pårørende til palliative
kreftpasienter i hjemmet

Taking care of next of kin to palliative
cancer patients at home

Kandidatnummer: 415

Sykepleie

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Innleveringsdato: 22.05.2020

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

Background: There are thousands of people every year that has the experience of being related to a, palliative cancer patient. Home death leads to an extra weight laid on the relatives, considering they have to take a great part in the treatment. The next of kin will be an essential support for the patient in this phase, and will face burdens and strain. Lack of knowledge, and how I as a nurse can participate in making the next of kin's everyday life better. Inspired me to write about this subject.

Aim/ Research question: The purpose of this assignment is to straighten the focus against the next of kin's needs in palliative treatment. The research question is therefore: How can a nurse cover the needs of the next of kin of palliative cancer patients at home?

Method: The literature study is based on syllabus and self-selected literature. Which will be discussed against the result of five qualitative research articles.

Result: The next of kin experience ambivalence around home death. In addition to fear and anxiety about not being able to accomplish their wish for home death. It is expressed that the next of kin's feel constantly tired. And that the need for relief from home nursing is central to meeting the challenges over time. Involvement of the next of kin as caregivers is not in proportion to the responsibility they face. Furthermore, the findings indicate that the next of kin require information, conversation, instruction and adequate competence of health professionals. Early establishment of individual plan lead to less of a burden among the next of kin's. As it led to better overview, information flow, division of responsibilities and collaboration.

Conclusion: The assignment concludes with that it must be prepared for good relief offers for the next of kin. Furthermore, it must be put in good time for conversation with the next of kin. This is so the next of kin can get the support, the information and the inclusion they need. If the nurse actively uses individual plan and the family guide, can this improve the next of kin's experience of inclusion and care. Ultimately, the nurse's time and presence are important prerequisites. In order to attend to the needs of the next of kin's and the patient in the palliative phase.

Sykepleieren bør huske at hver gang hun bistår familiemedlemmer med støtte og oppmuntring, snakker med dem, viser dem omtanke og vennlighet i ord og handling, bistår hun også den syke. Hvis hun kan huske dette, vil flere pårørende oppleve den omtanke og det hensyn som er deres rett.

(Travelbee, 1999, s. 260).

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Hensikt og problemstilling	2
1.3 Avgrensing og presisering.....	2
1.4 Begrepsavklaring.....	2
1.5 Oppgavens disposisjon	3
2.0 Teori	4
2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv	4
2.2 Palliasjon	5
2.3 Hjemmesykepleiens ansvar	6
2.4 Pårørende som omsorgspersoner i hjemmet.....	7
2.5 Pårørendes behov	8
2.6 Hjemmesykepleiens verktøy	9
3.0 Metode	10
3.1 Valg av metode.....	10
3.2 Fra problemstilling til søk	10
3.2.1 Tabell 1: PI(C)O	11
3.3 Søkehistorikk.....	11
3.3.1 Tabell 2: Søkehistorikk for Sykepleien.no	12
3.3.2 Tabell 3: Søkehistorikk for SveMed+	12
3.3.3 Tabell 4: Søkehistorikk for PubMed	13
3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	14
3.5 Kildekritikk	14
3.6 Etske overveielser	15
4.0 Resultat	16
4.1 Presentasjon av valgte artikler:.....	16
4.2 Dårlig samvittighet og ambivalens	16
4.3 Ansvar, utslitthet og involvering	17
4.4 Behov for avlastning og kompetanse.....	18
4.5 Effekt av tiltak	18

5.0 Drøfting	20
5.1 Avlastning & åpenhet.....	20
5.2 God planlegging, samtale & tilstedeværelse	23
5.3 Kompetanse & informasjon.....	26
5.4 Svakheter ved oppgaven.....	29
6.0 Konklusjon	30
7.0 Referanseliste	31
Vedlegg 1: Litteratormatrise	1
Vedlegg 2: Flytdiagram	1
Vedlegg 3: Sjekkliste for kvalitativ studie	1

1.0 Innledning

I 2018 døde 10 902 nordmenn av kreft. Hvor av de fleste har minimum én pårørende (kreftregisteret 2020). Flere tusen opplever hvert år å være pårørende til en palliativ kreftpasient. Sykdom er forbundet med sorg for den syke, men vi må også erkjenne at det kan være like vanskelig for pårørende (Sand, 2002, s.143).

Pårørende har en stor rolle ved alvorlig sykdom. Som regel er pårørende en forutsetning for at en pasient skal kunne være hjemme den siste tiden. Samspillet i familien kan endres ved alvorlig sykdom i hjemmet, og pårørende blir i høy grad påvirket når en i familien blir kreftsyk (Fjørtoft, 2016, s.111). For pasienten kan muligheten for å dø hjemme være avgjørende for en god avslutning på livet. En kombinasjon av å samle familien, tiden og roen i hjemmet er med på normalisere hverdagen i samsvar med det livet en har levd (Birkeland & Flovik, 2018, s.186). For pårørende kan det bli en ekstra tyngde når pasienter ønsker å dø hjemme. De står ovenfor mange roller og får ofte ansvaret for oppfølging av symptomlindring, komplekse omsorgsbehov, behandling og psykososial støtte. Pårørende blir sentrale personer for å ivareta pasientens behov, og vil oppleve byrder og stor belastning (Mathisen, 2016, s.412-413). Fjørtoft viser til en studie av pårørende til hjemmeboende med alvorlig sykdom. Felles for pårørende er at omsorgen og det omfattende ansvaret de står ovenfor, strekker seg over lang tid, fra måneder til år (Sand, referert i Fjørtoft, 2016, s.111). Flere studier understreker at betydningen for informasjon, støtte og samarbeid med pårørende i palliativ behandling er stor (Lund, Morris, referert i Fjørtoft, 2016, s.111-112).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

På bakgrunn av praksiserfaring og jobb har jeg møtt flere pårørende til palliative pasienter. I møte med pårørende har jeg erfart at et fåtall har opplevd dødsprosessen til et menneske. Jeg møtte pårørende med en del usikkerhet og spørsmål rundt den siste tiden til sine nærmeste. I slike situasjoner har jeg følt at jeg ikke har tilstrekkelig kunnskap til å kunne ivareta pårørende på en god måte. Mangel på kunnskap om hvordan sykepleier best mulig kan ivareta pårørende i en slik sårbar situasjon, og hvordan jeg som sykepleier kan bidra til å gjøre hverdagen for pårørende bedre, inspirerte meg.

1.2 Hensikt og problemstilling

Som sykepleier møter man pårørende på forskjellige plan med ulike spørsmål og grad av framtidig usikkerhet. Hensikten med denne litteraturstudien er å finne ut hvordan sykepleier kan bli bedre rustet til å ivareta behovene til pårørende som tilrettelegger for at deres nærmeste skal få være hjemme i siste fasen av livet. For å finne ut hvordan sykepleier kan bli bedre rustet, må man vite hvilke erfaringer pårørende har i en slik fase. Hvilke behov har de i en slik situasjon? Hva kan jeg som sykepleier bidra med? Hva kunne de ønske var bedre? Ut i fra temaet har jeg valgt følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleier ivareta behovene til pårørende av palliative kreftpasienter i hjemmet?

1.3 Avgrensning og presisering

Oppgaven tar for seg pårørende til palliative kreftpasienter som bor hjemme, pasienter over 18 år. Pårørende til disse pasientene har et større ansvar og pleierrolle, enn når de er innlagt på institusjon. Jeg vil avgrense oppgaven til det lange løpet i den palliative behandlingen, og ikke rettet mot den terminale fasen.

1.4 Begrepsavklaring

Pårørende:

I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven er pårørende ofte den pasienten eller brukeren oppgir som sin nærmeste pårørende. I de tilfellene hvor pasienten eller brukeren ikke er i stand til å oppgi noen, skal nærmeste pårørende være den pasienten har mest mulig grad av varig eller løpende kontakt med (1999, §1-3). Derav er ikke pårørende alltid nærmeste slektning, likevel tar en i følge pasient- og brukerrettighetsloven utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle eller samboer, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvar, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær eller annen verge (1999, §1-3). Pårørende har rett på informasjon om helsetilstanden til pasienten og i har i visse tilfeller rett til å medvirke (Bahus, 2017).

1.5 Oppgavens disposisjon

Bacheloroppgaven starter med å belyse relevant teori for å kunne besvare problemstillingen. Teorien vil bli belyst under kapittel to, hvor jeg også vil komme inn på sykepleieteoretikeren Travelbee. Kapittel tre består av metodedelen, hvor det blant annet vil bli presentert hvilken metode som er anvendt, søk og søkehistorikk og kildekritikk. Resultatdelen presenterer resultatene fra forskningsartiklene tematisk. Kapittel fem tar for seg drøfting av teori og funn sett opp mot den valgte problemstilling. Avslutningsvis vil problemstillingen bli besvart i en konklusjon.

2.0 Teori

2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv

En sentral tradisjon innen sykepleie er å fokusere på sykepleie som samhandlingsprosess. Sykepleieteori er relevant for praksis ved å bidra med ulike perspektiver for å tolke og forstå situasjoner, i tillegg ved å peke på handlingsalternativer (Eide & Eide, 2014, s.130 & Kirkevold, 2020). Jeg ser på Joyce Travelbee sin sykepleieteori og hennes definisjon på sykepleie som mest relevant for min problemstilling; «Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 1999, s.29).

Travelbee ser på sykepleie som en mellommenneskelig prosess ettersom det alltid, enten direkte eller indirekte omhandler mennesker. Menneskene sykepleieren står ovenfor er syke og friske individer, deres familie, besøkende, personale og medlemmer av andre helsefaglige utdanninger (1999, s.30). Travelbee ser på kommunikasjon som et middel for å opprettholde menneske-til-menneske- forholdet. Rettere sagt, kommunikasjon er et middel for å bli kjent med personen, forstå og møte personens behov, og hjelpe vedkommende til mestring av sykdom, lidelse og ensomhet (Eide & Eide, 2014, s.136).

Innledningsvis valgte jeg å sitere Travelbee. Dette sitatet og generelt Travelbee sin teori påpeker at pårørende også trenger å finne mening i sykdom. Alvorlig sykdom påvirker hele familien, og pårørendes reaksjon på sykdom, vil påvirke pasientens situasjon. En viktig sykepleier oppgave er i henhold til Travelbee å bli kjent med pårørende, gi dem oppmerksomhet, snakke med dem og lytte til dem og deres behov. Ved at man gir støtte, oppmuntring, omtanke og vennlighet til pårørende, viser en omsorg og hjelper man også den syke (Travelbee,1999, s.259-260).

2.2 Palliasjon

Palliativ behandling er når pasienten ikke lengre har nytte av helbredende behandling, målet for behandlingen og sykepleien rettes mot livsforlengende, symptomlindring og best mulig livskvalitet (Grovs & Lorentsen, 2017, s.423). Palliativ behandling og omsorg skal ikke fremskynde døden eller forlenge selve dødsprosessen, essensen er å se på døden som en del av livet (Verdens helseorganisasjon, referert i Helsedirektoratet 2018).

Palliativ behandling tok sin vending på 60-70 tallet da palliasjonens mor, Dame Cicely Saunders lanserte begrepet «total pain». Cicely frontet at smertelindring hos døende var mer omfattende enn bare den fysiske smerten, og rettet oppmerksomheten rundt psykiske, sosiale, og følelsesmessige og åndelige problemer som pasienten kan møte når døden nærmer seg (Sykepleien, 2016).

Palliativ omsorg er tverrfaglig. En kan ha behov for hjelp fra ansatte i hjemmesykepleien, fra ambulante team i spesialisthelsetjenesten, fastlege, ergoterapeuter som kan tilrettelegge hjemmet, prest eller annen religiøs leder, psykolog og avlastningstjenester for pårørende (Birkeland & Flovik, 2018, s.188). Pasientene som er i et slikt behandlingsforløp har ofte et komplekst sykdomsbilde, der pasienten i tillegg til den aktuelle sykdommen kan ha plager som tap av fysiske funksjoner som fører til økt hjelpebehov (Birkeland & Flovik, 2018, s.188).

Oppgaven tar for seg palliative pasienter med kreftsykdom. Kreft, som på norsk blir kalt ondartet svulst, blir ofte omtalt som cancer eller malign tumor. Tumor betyr i sin opprinnelig forstand alle former for hevelse eller knutedannelse, og vokser ved celledeling. Tumorcellene er i motsetning til resten av kroppens celler fri for cellevekstkontroll, og kan derav vokse kontinuerlig (Ørn og Bach-Gansmo, 2011, s.128). I 2018 ble det registrert 34 190 nye tilfeller med kreft i Norge, det forventes en viss økning i antall. Sammenlignet med for 50 år siden, diagnostiseres det tre ganger så mange krefttilfeller. Årsaken kan knyttes opp mot økningen av antallet i befolkningen, samtidig som populasjonen blir eldre (kreftregisteret, 2020). Kreftformene som tar flest menneskeliv er lungekreft og tykktarmskreft for begge kjønn, i tillegg til prostatakreft for menn, og brystkreft for kvinner (Folkehelseinstituttet, 2019).

2.3 Hjemmesykepleiens ansvar

Som sykepleier i hjemmesykepleien kommer man for å utføre profesjonell helsehjelp, og er derav ikke en invitert gjest. Dette fører til at man beveger seg i grenseland mellom det private og offentlige. Når hjemmet åpnes for det offentlige kan dette påvirke pasienten og dens familie livskvalitet (Fjørtoft, 2017, s.31). Det vil derfor være grunnleggende å vise respekt og ydmykhet ovenfor hjemmets verdier, regler, rutiner og tradisjoner (Fjørtoft, 2017, s.31). Sykepleier må være klar over og vise hensyn til at pårørende som bor i samme bolig kan oppleve at hjemmesykepleien innvadrer deres private og personlige arena (Birkeland & Flovik, 2018, s.14).

De yrkesetiske retningslinjene sier noe om at sykepleier har en fundamental plikt å sikre en verdig død, men de sier også noe om ivaretagelse av pårørende: «Sykepleieren viser respekt, omtanke og inkluderer pårørende.» (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Dersom pasienten ønsker å dø hjemme, vil som oftest pårørende være rundt dem hele tiden. Det betyr derfor at en av sykepleierens viktige oppgaver vil bli å sikre en verdig død hos pasienten, ved at en sentral del av omsorgen for den døende også blir omsorg for pårørende.

Når en pasient velger å tilbringe den siste tiden hjemme, kreves det en del planlegging og tilrettelegging fra hjemmesykepleien (Birkeland & Flovik, 2018, s.188). Det vil være hjemmesykepleien ansvar å legge til rette for støtte og sammen med pårørende avklare hvilke avlastningsordninger de har behov for (Birkeland & Flovik, 2018, s.188 & Bøckmann og Kjellevold, 2014, s.55). Sykepleier har i oppgave å gå sammen med pårørende for å få avklart hva pårørende kan/ønsker å bidra med, i tillegg til å kartlegge hvilke ønsker og forventninger de har til hjemmesykepleien. Videre vil det være sykepleierens ansvar å legge til rette for pårørendes medvirkning, som er regulert i pasient- og brukerrettighetsloven (Bøckmann & Kjellevold, 2014, s.49-50).

Fjørtoft belyser at sykepleieren med sin faglige kompetanse, innlevelse og omsorg kan bidra til å gjøre den siste tiden hjemme til en bedre tid. En viktig forutsetning er de fire t-ene: Tillit, trygghet, tid, tilstedeværelse (Fjørtoft, 2017, s.83).

2.4 Pårørende som omsorgspersoner i hjemmet

De fleste som har behov for offentlig hjelp kan ha minst en pårørende. Familien og det sosiale nettverket kan bety mye for pasientens livssituasjon og er som regel en avgjørende ressurs for både pasienten og helsetjenesten. Samtidig må vi ikke glemme de pårørendes behov for å bli sett og ivaretatt i en krevende situasjon. Omsorg for pårørende vil kunne være forebyggende for både dem og pasienten (Fjørtoft, 2016, s.101-102).

For pasienten kan pårørende representere kontinuitet. Fordelen med pårørende som omsorgspersoner er at de er fullt opptatt av den ene pasienten, sammenlignet med hjemmesykepleien som har mange pasienter i løpet av en dag (Fjørtoft, 2016, s.105). Videre viser Fjørtoft til at det er mange positive verdier knyttet til å ha pårørende som omsorgsperson i hjemmet, både for pårørende og for pasienten. Men at en slik avhengighet er sårbart og kan føre til en belastning på familieforholdene (2016, s.105). Ulike omsorgsoppgaver kan være problematisk for både pårørende og pasienten, eksempelvis intimhygiene eller toalettbesøk. Både pårørende og pasienten kan oppleve dette som krenkende, noe som viser viktigheten av at hjemmesykepleien sammen med pasient og pårørende må avklare arbeidsoppgaver (Fjørtoft, 2016, s.105).

Pårørendes omfattende og særdeles viktige omsorgsarbeid er en enorm ressurs for hjemmesykepleien, og en vesentlig samarbeidspartner (Fjørtoft, 2016, s.113). Ved å legge til rette for at pårørende får den hjelpen de har behov for, kan det bidra til at pårørende håndterer sin situasjon bedre. Derav kan de stille sterkere til å opprettholde sin posisjon som ressurs og støtte for pasienten (Bøckmann & Kjellevoid, 2014, s.57-58 & Fjørtoft, 2016, s.113). Samtidig er det viktig at pårørende får annerkjennelse for den innsatsen de legger i omsorgsoppgavene og bekreftelse på at den jobben de gjør er god nok. Med andre ord så trenger pårørende å bli sett, slik at de ikke forblir «usynlige». For mange pårørende kan det være aktuelt at sykepleier hjelper til med å sette grenser for dem (Bøckmann & Kjellevoid, 2014, s.71 & Fjørtoft, 2016, s.115). Bøckmann og Kjellevoid viser til følgende mål: «pårørende skal ivareta sine omsorgsoppgaver uten at de selv får helseproblemer» (2014, s. 71).

2.5 Pårørendes behov

En forutsetning for at pasienter skal kunne dø hjemme er at pårørende føler seg kompetente og trygge på oppgavene som medfølger et slikt ansvar. De fleste pårørende vil ha behov for veiledning og opplæring i rollen som omsorgsgiver, da mange ønsker å bidra på områder de ikke har erfaring fra tidligere. God kommunikasjon og involvering mellom pårørende i hjemmet og hjemmesykepleien er derfor viktige faktorer (Birkeland & Flovik, 2018, s.186). I tillegg til at pårørende må kunne få konkrete råd om sin rolle, sine funksjoner og forventinger som pårørende og omsorgsgiver. Det virker verdifullt for pårørende å få informasjon og veiledning om pasientens sykdom, behandling og forventet sykdomsutvikling (Birkeland & Flovik, 2018, s. 188 & Bøckmann & Kjellevold, 2014, s.57-58).

Bøckmann og Kjellevold hevder at et godt og tillitsfullt samarbeid mellom sykepleier og pårørende kan redusere den psykiske påkjenningen pårørende kan sitte med (2014, s.57-58). Sand belyser pårørendes behov for jevnlig samtaler underveis i sykdomsforløpet (2002, s.148). Slike samtaler kan styrke pårørendes opplevelse av involvering, og kan gi dem en følelse av at helsevesenet ikke holder noe tilbake (Sand, 2002, s.149). Samtalenes innhold vil variere ut i fra hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg, hvordan livssituasjonen til de inkluderte er, og pårørendes aktuelle behov og roller. Slike samtaler kan foregå med eller uten pasienten, dette kommer an på hva pasienten selv ønsker, men også hva pasienten er i stand til (Bøckmann & Kjellevold, 2014, s. 68-69). Sykepleier bør i forkant av samtalen klargjøre målet med samtalen sammen med pårørende, slik at pårørende kan formidle sine ønsker. Videre er det viktig at sykepleieren er lydhør og kan tilpasse samtalenes innhold ut i fra pårørende, men også pasientens aktuelle behov (Bøckmann & Kjellevold, 2014, s. 68-69). Samtidig må sykepleieren få muligheten til å formidle nødvendig informasjon, selv om pårørende ikke ønsker det, da det kan være vanskelig informasjon å høre. Følgelig må sykepleieren være klar over at slik informasjon ikke skal påtvinges pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2014, s. 68-69).

For pårørende er det svært viktig å være trygg på at pasienten får nok hjelp og blir møtt med omsorg og forståelse. Sentrale stikkord for å trygge pårørende vil være dialog og samarbeid (Fjørtoft, 2016, s. 115). Som sykepleier er det viktig å spørre hvordan pårørende opplever situasjonen sin og hva de trenger for å gjøre situasjonen bedre. I tillegg viser Fjørtoft til flere aktuelle tiltak sykepleieren kan iverksette for å møte pårørendes behov (2016, s.115):

- ❖ Sørge for at hjemmesykepleien er en ryddig samarbeidspartner
- ❖ Legge til rette for støtte og noen å prate med
- ❖ Informasjon, veiledning og undervisning
- ❖ Avlastning fra krevende omsorgsarbeid
- ❖ Tekniske hjelpemidler
- ❖ Pårørende grupper

2.6 Hjemmesykepleiens verktøy

Individuell plan:

Individuell plan er et tilbud som pasienter med behov for omfattende og koordinerte tjenester, skal ha krav på. Dette kravet er hjemlet i flere lover, blant annet pasient- og brukerrettighetsloven, helse- og omsorgsloven og psykisk helsevernloven (Fjørtoft, 2016, s.209). Individuell plan er en skriftlig og detaljert samarbeidsplan for hvordan tjenestene skal ytes, den skal beskrive ansvar og oppgavefordeling så konkret som mulig. Planen er en skriftlig og detaljert samarbeidsplan som skal beskrive ansvar- og oppgavefordeling så konkret som mulig. Rett på individuell plan innebærer også retten på en koordinator, som skal sikre oppfølging, samordning av tjenester og ha ansvar for oppdatering av planen (Fjørtoft, 2016, s.209).

Pårørendeveileder:

Helsedirektoratets veileder for pårørende ble nylig oppdatert og tar for seg involvering av støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten. Veilederen er et nyttig verktøy å benytte seg av da den gir anbefalinger om god praksis og beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter. Kapittel seks tar for seg støtte til pårørende med store omsorgsoppgaver og/eller belastninger. I følge veilederen skal helsepersonell «tilby tilpasset opplæring, veiledning og rådgivning til pårørende med oppfølgings- og omsorgsoppgaver for personer med langvarig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne» (Helsedirektoratet, 2019). Helsepersonell har som ansvar å tilby individuell veiledning og opplæring til pårørende med tyngende omsorgsarbeid. Eksempelvis veiledning og opplæring i temaer som rettigheter og støtteapparater, vanlige reaksjoner og mestringsstrategier hos pårørende, balanse mellom omsorgsoppgaver, egen kapasitet og egne behov og informasjon om lokale støtte tilbud (Helsedirektoratet, 2019).

3.0 Metode

I følge Dalland (2017) er metode en forklaring på hvordan man går til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. For å få frem ny kunnskap trenger vi ulike metoder, der en etterprøver i hvilken grad påstander er sanne, gyldige eller holdbare. Valg av metode bygger på begrunnelsen av at den egner seg best til å belyse spørsmålet eller problemstillingen som er valgt (Dalland, 2017, s.51). Kvalitativ metode kan ikke måles eller tallfestes.

Datainnsamlingen foregår i direkte kontakt med informantene, hvor det blir fanget opp opplevelser og meninger. Kvantitativ metode kjennetegnes som data fra målbare enheter, som gir muligheter til å enten finne gjennomsnitt eller prosent av befolkningen (Dalland, 2017, s.52- 53).

3.1 Valg av metode

For å belyse problemstillingen min har jeg valgt litteraturstudium. En litteraturstudie innebærer å systematisere kunnskap fra skriftlige kilder innenfor et valgt emne eller problemområde. Ved hjelp av gode søkeord samles det inn litteratur, som gjennomgås med et kritisk blikk og til slutt sammenfatter det hele (Magnus & Bakketeig, referert i Thidemann, 2015, s.79). Litteraturstudien startet med å søke opp relevante pensumbøker fra sykepleiestudiet. Videre ble det benyttet Oria for å søke etter relevant litteratur som omhandler pårørende i helsetjenesten, sykepleie i hjemmet, palliativ pleie, palliasjon og kreft.

3.2 Fra problemstilling til søk

For å finne relevante søkeord har jeg benyttet meg av PICO, et sentralt hjelpemiddel for å lette overgangen fra problemstilling til søk. PICO står for patient/problem (pasient/problem), intervention (tiltak), comparison (sammenligning) og outcome (utfall) (Thidemann, 2015, s.86). I problemstillingen er det ikke benyttet sammenligning, og derfor står dette punktet tomt. Tabellen 1 på neste side viser søkeordene som er benyttet på engelsk.

3.2.1 Tabell 1: PI(C)O

Pasient/problem	Intervensjon	Outcomes
<i>Cancer</i>	<i>Palliative care</i>	<i>Care for relatives</i>
<i>Family caregivers OR Next of kin OR relatives OR Family</i>	<i>Home care OR Home nursing Nurses</i>	<i>Quality of life Needs OR Experience</i>

3.3 Søkehistorikk

Det har blitt gjennomført søk i flere helsefaglige databaser for å finne ulike studier som er relevant for problemstillingen. Databasene som er benyttet er SveMed+ og PubMed. I tillegg er det benyttet en artikkel fra nettsiden til Norsk Sykepleieforbund, sykepleien.no. Ved søk i databasene SveMed+ og PubMed er det benyttet kombinasjon av søkeordene på engelsk, og filtrer slik at det ikke vises artikler eldre enn 10 år. Ved søk på sykepleien.no ble det benyttet kombinasjon av norske søkeord.

Litteratursøket resulterte i fem artikler, hvorav to av artiklene var på norsk og tre engelsk. En artikkel er fra sykepleien.no, en fra SveMed+ og tre fra PubMed. Alle artiklene er kvalitative forskningsartikler. Tre av artiklene er norsk forskning, hvor to av artiklene tar for seg pårørendes erfaringer og en ser på effekt av tiltak. En artikkel er fra Island og viser til effekt av tiltak, den siste artikkelen er fra USA og ser på pårørendes, sykepleiere og lederes opplevelser.

Søkehistorikken har blitt dokumentert underveis, og har resultert i tabellene som vises i neste punkt. Det er utarbeidet en tabell for hver database, for å få en mer strukturert og ryddig oversikt over søkene. Tabellen viser til hvilke søkeord som har blitt kombinert i de ulike databasene, hvor mange treff det aktuelle søket ga, i tillegg til hvor mange abstrakt og artikler som er blitt lest, og hvilke artikler som ble inkludert. Vedlagt ligger det et flytdiagram som viser til hvordan de ulike artiklene er ekskludert.

3.3.1 Tabell 2: Søkehistorikk for Sykepleien.no

Database	Søk nummer	Søkeord/ ord-kombinasjoner	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Kommentar/Artikler inkludert i oppgaven
Sykepleien	1	Palliativ behandling AND Pårørende	91	0	0	Velger å minske søket ved å bruke flere søkeord
	2	Palliativ behandling AND Pårørende AND livskvalitet	35	0	0	
	3	Palliativ behandling AND Kreft AND Pårørende AND livskvalitet AND Omsorg	13	3	1	<i>Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende (Lunde, 2017)</i>

3.3.2 Tabell 3: Søkehistorikk for SveMed+

Database	Søk nummer	Søkeord/ ord-kombinasjoner	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Kommentar/Artikler inkludert i oppgaven
SveMed+	1	Palliative care AND Family	196	0	0	For bredt søk, velger å bruke flere kombinasjoner.
	2	Palliative care AND Home care AND cancer AND Family caregivers AND experiance Filtret: 10 år	2	2	1	<i>Avhengig og ansvarlig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet.</i>

3.3.3 Tabell 4: Søkehistorikk for PubMed

Database	Søk nummer	Søkeord/ ord-kombinasjoner	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Kommentar/Artikler inkludert i oppgaven
PubMed	1	Palliative care AND Cancer AND Home care AND Family caregivers AND Care for relatives	408	0	0	For bredt søk, velger å bruke flere kombinasjoner.
	2	Palliative care AND Cancer AND Home care AND Family caregivers AND Care for relatives AND Nurses AND Home nursing Filtret: 10 år	34	9	5	<i>Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care.</i> <i>The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care.</i> <i>Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives.</i>

3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å tydeliggjøre litteratursøket og avgrense mengden litteratur, er kriteriene blant annet at artiklene skal omhandle behovene til pårørende av hjemmeboende palliative kreftpasienter, i tillegg til artikler som ser på effekt av tiltak som er iverksatt. Grunnet fokuset på pårørende er artikler som fokuserer på pasientens behov blitt ekskludert. Følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier er tatt med:

Inklusjonskriterier:

- ❖ Voksne palliative kreftpasienter
- ❖ Pasienter som bor hjemme
- ❖ Publisert på engelsk eller skandinavisk språk

Eksklusjonskriterier:

- ❖ Artikler eldre enn 10 år
- ❖ Pårørende under 18 år
- ❖ Pasientperspektiv

3.5 Kildekritikk

I følge Dalland (2017) er det to sider av kildekritikk. Den første siden omhandler kildesøking, finne den litteraturen som best belyser problemstillingen. Den andre siden handler om å gjøre rede for den litteraturen som er anvendt i oppgaven (Dalland, 2017, s.158). Hensikten med kildekritikk er å vise til at en er kritisk til kilden som brukes og hvilke kriterier som er benyttet under utvelgelsen.

To av artiklene jeg har valgt å bruke i oppgaven er fra andre land, som medfører forskjeller fra helsevesenet i Norge. Men også forskjeller i kultur, verdier og normer. Jeg ser allikevel på resultatene som overførbare til det norske helsevesenet, men en kan ikke si med sikkerhet at forholdene er like i Norge. En kan også stille seg kritisk mot at fire av artiklene ikke er på mitt morsmål. Noe som i verste fall kan føre til misforståelse av innholdet, da akademisk språk på engelsk kan være vanskelig å tolke. For å kvalitetsvurdere de valgte forskningsartiklene er det benyttet Helsebibliotekets sjekklister for kvalitative studie (Helsebiblioteket, 2016). Vedlagt ligger utfylt sjekklister fra en av de valgte artiklene. Det er også utført kvalitetsvurdering i litteraturmatrisen som er vedlagt i vedlegg 1.

3.6 Etiske overveielser

Alle oppgaver som omhandler mennesker, krever etiske overveielser. Etiske overveielser omhandler mer enn å følge regler, det handler om å tenke gjennom hvilke etiske utfordringer arbeidet medfører (Dalland, 2017, s.235). I arbeidet med litteraturstudien har det vært rettet fokus mot å overholde akademiske normer for kildehenvisning, ved bruk av American Psychological Assosiation (APA). Litteraturen er omformulert på en slik måte at det ikke er skrevet noe som ikke står i litteraturen, og for å unngå plagiering. Målet med forskning er å utarbeide ny kunnskap og innsikt, i henhold til enkeltindividers velferd og integritet (Dalland, 2017, s.236). Deltakerne i de ulike studiene er anonymisert.

4.0 Resultat

Jeg har valgt å presentere resultatene som er relevante for problemstillingen. Enkelte resultater i studiene vil av den grunn bli utelatt. Punkt 4.1 vil presentere tittel og forfatter(e) til de valgte artiklene. De resterende underpunktene presenterer resultatene tematisk. Vedlagt ligger litteraturmatrikse som gir en mer fortettet oversikt over de inkluderte artiklene (Vedlegg 1).

4.1 Presentasjon av valgte artikler:

- ❖ Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet (Sørhus, Landmark & Grov, 2016).
- ❖ Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care (Tarberg, Kvangarsnes, Hole, Thronæs, Madssen & Landstad, 2019).
- ❖ Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives (Ellington, Cloyes, Xu, Bellury, Berry, Reblin & Clayton, 2018).
- ❖ Individual care plan at the palliative stage – helping relatives to cope (Lunde, 2017).
- ❖ The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care (Petursdottir & Svavarsdottir, 2018).

4.2 Dårlig samvittighet og ambivalens

Artikkelen til Sørhus et. al ser på pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. Studien kan fortelle oss at pårørende strekker seg langt for å innfri ønsket om hjemmedød. Pårørende bærer på en frykt eller engstelse for at de ikke skal klare det, og dersom de ikke klarer å innfri ønsket om hjemmedød, fremkommer den dårlige samvittigheten (Sørhus et al, 2016, s.92).

Tarberg et. al (2019, s.1450) viser til at flere pårørende uttrykker ambivalens rundt hjemmedød. Informantene ga uttrykk for at de fikk få muligheter til å uttrykke egne behov og utfordringer. Studien viser også til at pårørende ønsker å snakke med helsepersonell for å få mer informasjon om pasientens sykdomsutvikling og sin rolle som omsorgspersoner. Men at det kan være vanskelig for dem å komme med en slik forespørsel foran pasienten. Dersom pårørende får et tilbud om samtale med helsepersonell, opplever de det vanskelig å akseptere

tilbudet foran pasienten. Tarberg et. al viser til en informant som forklarer at det gir oppfatningen av at du vil snakke om noe du ikke kan ta opp med pasienten tilstede (Tarberg et. al, 2019, s.1450).

4.3 Ansvar, utslitthet og involvering

Sørhus et. al (2016, s.92) forteller videre at pårørende uttrykker at de i tillegg til all praktisk og nødvendig hjelp i hjemmet, har ansvar for rett medisiner, nødvendig symptomlindring og å opprettholde kontakten med helsevesenet. Studien viser til at det var felles for flere av de pårørende å være konstant trette og sliten, mangel på nattesøvn var også gjentakende (Sørhus et al, 2016, s.93). Informantene i studien til Tarberg et al. forteller at de tok i mot for lite offentlig hjelp, eller tok i mot for sent fordi de ikke klarte å se hva de hadde behov for (Tarberg et al, 2019, s.1450).

Ellington et. al ser på hva hjemmesykepleien, koordinator og pårørende mente var viktige områder for å skape god livskvalitet i palliativ pleie, både for pasienten og pårørende (2018, s.1). Pårørende i studien beskriver viktigheten av å føle seg inkludert som en del av omsorgsteamet. Selv et godt og pålitelig team, kunne gi en negativ opplevelse dersom de ikke ble inkludert (Ellington et. al, 2018, s.6).

Tarberg et. al konkluderer med at pårørende kan erfare begrensning av involvering i planlegging av palliativ omsorg (2019, s.1452). Flere pårørende formidler at deres egne behov ble forsømt fra tid til annen. En kvinnelig informant forteller at selv om hun følte seg hørt, var det kun ektemannens sykdom og behov som ble diskutert. Stemmene deres ser ut til å være lydløse, og involveringen av dem som omsorgspersoner står ikke i forhold til ansvaret de står ovenfor. Studien viser til at pårørende ofte følte at de hadde for mye ansvar, rollen som omsorgsgiver overskred rollen som nær familiemedlem (Tarberg et al, 2019, s.1450).

4.4 Behov for avlastning og kompetanse

Funn fra Sørhus et. al viser at det er behov for både handlingskompetanse og kompetanse til å møte pårørendes psykososiale behov (2016, s.97). Avlastning for pårørende synes å være avgjørende for å klare utfordringene over tid. Det fremkommer også i studien at pårørende ser på at hjelpeapparatet tar beslutningen om innleggelse i institusjon, som et verdifullt behov som ikke alltid ble møtt. Informantene i studien uttrykker at dette unngår belastningen som fratar pasienten retten til å være hjemme lenger (Sørhus et. al, 2016, s.93). Videre viser funn fra studien at pårørende ser på hjemmesykepleien som en viktig ressurs. Samtidig uttrykker pårørende at det er slitsomt å ha mange forskjellige å forholde seg til. Hvor de opplever at det kommer og går forskjellig personale flere ganger for dagen (Sørhus et. al, 2016, s.94).

Studien til Ellington et. al viser til at pårørende, hjemmesykepleien og koordinator ble enig om at god kommunikasjon, å bygge relasjoner, undervisning og godt samarbeid var viktige momenter for god livskvalitet blant pårørende, men de var av ulik prioritering. Ellington et. al forteller at pårørende vektla tilstrekkelig undervisning høyest (2018, s.5). Undervisning ble knyttet opp mot sykepleiere og andre som hadde evnen til å formidle informasjon på en nøyaktig, tydelig og individualisert måte. Pårørende i studien beskriver god kommunikasjon som avgjørende for at de skal føle seg komfortabel, men også for følelsen av involvering, tillit til seg selv, teamet og prosessen. Videre viser studien at hjemmesykepleien vektla godt samarbeid blant de ulike faggruppene og mellom pårørende, høyest (Ellington et. al 2018, s.4)

4.5 Effekt av tiltak

Lunde (2017,s.1) undersøkte effekten av tidlig innføring av Individuell plan. Studien viser at tidlig etablering av Individuell plan førte til god samhandling mellom hjemmesykepleien og pårørende, planen bidro til økt brukermedvirkning og personsentrert relasjonsbygging. Lunde (2017,s.7) kan fortelle at Individuell plan bidro til tidlig avklaring av viktige spørsmål om behandling og fremtid, som førte til mindre belastning hos pårørende. I tillegg til mindre belastning førte Individuell plan til mestringsfølelse blant pårørende, hvilket førte til et bedre samarbeid med hjemmesykepleien. Studien viser at prosessen med individuell plan førte til bedre informasjonsflyt, ansvarsfordeling og oversikt – mening og sammenheng.

Petursdottir et. al ser på nyttheten av samtale intervensjoner til pårørende som omsorgspersoner i hjemmet. Deltakerne i studien fikk to 60-90 minutters samtaler med en ukes mellomrom. Samtalemotoden gir rom for å uttrykke vanskelige tanker, følelsesmessige

opplevelser og usikkerhet blant pårørende som omsorgspersoner (2018, s.3027-3028). Studien rapporterte betydelig høyere emosjonell og kognitiv støtte etter at de iverksatte tiltaket. I tillegg rapporterte pårørende også redusert belastning og reduserte stresssymptomer. Petursdottir et. al viser til at det trengs mer intensive intervensjoner for å redusere depresjon og angst hos pårørende (2018, s.3026).

Ellington et. al viser til at fokusgruppene kom til enighet med at en ved å skape et mer åpent samarbeid mellom de ulike faggruppene som deltar i behandlingen, og ved å involvere pårørende til den grad at de føler seg som en del av teamet, ville føre til bedre livskvalitet for pårørende (2018, s.7)

5.0 Drøfting

Under dette punktet vil jeg ta for meg de mest relevante funnene fra forskningsartiklene. Funnene vil bli drøftet opp mot relevant teori og litteratur, samt lovverk, retningslinjer og egne erfaringer for å besvare problemstillingen: *Hvordan kan sykepleier ivareta behovene til pårørende av palliative hjemmeboende kreftpasienter?*

5.1 Avlastning & åpenhet

Birkeland og Flovik viser til at pårørende sparer samfunnet for store utgifter ved å påta seg omsorgsoppgaver i hjemmet (2018, s.84). Samtidig viser flere kilder at pårørende er pasientens viktigste ressurs den siste tiden hjemme. Eksempelvis forteller Fjørtoft at pårørendes tilstedeværelse og bistand ved hjemmedød i de fleste tilfellene er avgjørende (Fjørtoft, 2016, s.81). Muligheten til å tilbringe den siste tiden hjemme, kan for mange være avgjørende for en god avslutning på livet. Ved å være hjemme kan en samle familien og normalisere hverdagen på en unik måte, noe man ikke oppnår på institusjon (Birkeland & Flovik, 2018, s.186). Riktignok kan hjemmedød fort forskjønne virkeligheten. Forskning viser at dette er en veldig krevende oppgave for pårørende å stå i over tid. Dette belyser viktigheten ved at sykepleiere bidrar på en profesjonell måte for at pårørende, deres omsorgsoppgaver og pasienten blir riktig ivaretatt.

Det kan være forståelig at pasienten ønsker å være i trygge, rolige og kjente omgivelser den siste tiden. I motsetning til institusjon som kan bære preg av frykt, engstelse og ukjente omgivelser. På en annen side stilles det store krav til pårørende ved hjemmedød. Krav pårørende kunne vært foruten ved innleggelse i institusjon. Flere studier viser til hvor omfattende og krevende oppgaver pårørende står ovenfor når pasienten velger å tilbringe den siste tiden hjemme. Pårørende føler seg ofte sterkt forpliktet til lovnaden om hjemmedød, som resulterer i at deres egne grunnleggende behov blir satt til side. Konsekvensen av det omfattende ansvaret er overbelastning og følelsen av å være konstant sliten (Sørhus et. al, 2016, s. 92-93., Tarberg et. al, 2019, s.1450). Som forøvrig kan resultere i at pårørende selv blir brukere av helsetjenesten, grunnet utmattelse og muligens depresjon. I tillegg sliter pårørende med ambivalens, frykt og engstelse (Sørhus et. al, 2016, s.92, Tarberg et. al, 2019, s.1450). Dette kan være ambivalens rundt det å ønske å ha personen hjemme og at det snart må ta slutt. Frykt og engstelse for å ikke klare å innfri ønsket om hjemmedød.

Viktigheten av å normalisere pårørendes følelser står sentralt i en slik situasjon, sammen med åpenhet og ærlighet. Samtidig er det viktig at sykepleier formidler at det er ingen skam å snu. Dersom omsorgsbyrden blir for stor kan sykehjem eller åpen retur til avdeling på sykehus hvor han er kjent, være et godt alternativ. Pårørende har behov for at hjemmesykepleien støtter og er med på å ta en slik avgjørelse ettersom pårørende opplever det som et nederlag å ikke klare å innfri ønsket om hjemmedød (Sørhus et al, 2016, s.93).

Hjemmesykepleien har ansvar for å legge til rette for støtte, og skal sammen med pårørende avklare hvilke avlastningsordninger de har behov for (Birkeland & Flovik, 2018, s.188 & Bøckmann og Kjellevoid, 2014, s.55). Dette understrekes også i helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 3-6) og pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §2-8), som påpeker at personer med tyngende omsorgsarbeid skal tilbys avlastningstiltak som letter omsorgsbyrden. Forskningen viser til at avlastning for pårørende synes å være avgjørende for å klare utfordringene over tid (Sørhus et. al, 2016, s.93). Her kan man igjen se viktigheten av å normalisere følelsene til pårørende. Det er helt normalt å føle seg sliten, da det er krevende oppgaver de står ovenfor. Avlastning kan bidra til å gjøre det lettere for dem.

Avlastning kan gjøres ved at hjemmesykepleien tar mer ansvar i stell. Imidlertid er det viktig å informere pårørende om at dette gir dem en mulighet til å ta seg en tur sammen med kjente, gå på butikken, eller det som er ønskelig. Tiden hjemmesykepleien er der gir dem et pusterom hvor de kan koble av, i viten av at andre passer på. En forutsetning for at avlastning skal bli en positiv opplevelse for både pasienten og pårørende er at de er godt informert om når hjelpen kommer, og at sykepleieren har respekt for familiens tidsaspekt. Pasienten og pårørende tilpasser ofte sin egen tid ut i fra når hjemmesykepleien har opplyst at de skal komme. Det vil si at deres planer og vaner er tilpasset hjemmesykepleiens tid. Tiden betyr uten tvil mye for pårørende (Fjørtoft, 2016, s.29-30). Konsekvensen ved å ikke respektere tidsaspektet kan resultere i at pårørende ikke får unyttet avlastningen slik en hadde hatt behov for. Eksempelvis dersom man hadde bestilt en time til velvære eller avtalt en tur sammen med noen. Videre kan det tenkes at avlastning på natten kan være avgjørende for at pårørende får søvnen sin, samt minske følelsen av å være konstant sliten. Sett fra en annen side er det trolig ressurskrevende å få utarbeidet et slikt tiltak.

Pårørende benytter seg av for lite eller for sen hjelp fra hjemmesykepleien. Årsaken kan knyttes opp mot at de selv ikke klarte å se hva de hadde behov for (Tarberg et. al, 2019, s.1450). Trolig er ikke dette pårørendes ansvar men derav hjemmesykepleieren sitt. Det kommer til uttrykk at pårørende føler seg hørt av helsepersonell, men til tross for dette opplevde de at det bare var pasientens behov som ble diskutert (Tarberg et. al, 2019, s.1450). Samtidig som Birkeland og Flovik hevder at det er viktig å se pårørendes egne behov i forhold til belastningen de står ovenfor (2018, s.188). Med bakgrunn i dette kan en stille seg undrende til årsaken for hvorfor sykepleiere hører pårørendes behov, men ikke iverksetter tiltak. På den ene siden kan det tenkes at det finnes i hjemmesykepleiens økende tidspress. Hvorav sykepleieren ikke har kapasitet til å ivareta både pårørende og pasientens behov. På den andre siden kan det skyldes at fokuset blir rettet mot pasientsentret omsorg, når det antageligvis ville vært behov for helhetlig omsorg. Riktig nok er det tvilsomt at bedre fokus på ivaretagelse av pårørende vil gå på bekostning av ivaretagelse av pasienten. Travelbee understreker med sin teori at dersom en ivaretar pårørende vil en også hjelpe pasienten (1999, s.260).

Det er viktig å påpeke at pårørende ikke skal føle seg tvunget til å ta på seg ansvaret for omsorgsoppgavene som følger med palliativ pleie i hjemmet. For pårørende kan det handle om samvittighet og en viss følelse av ansvar for å holde løfter gitt i tidligere sammenhenger. Dette kan handle om en form for kjærlighetskontrakt, hvor partene har lovet å hjelpe hverandre. Et slik løfte kan like så godt gjelde for partner eller ektefelle som det gjelder for barn. Teorien viser til at pårørendes og pasientens trygghet er en viktig forutsetning for at hjemmedød skal fungere (Birkeland & Flovik, 2018, s.186). Derfor vil sykepleier ha en viktig rolle å observere, vurdere og kartlegge om både pasient og pårørende er trygge og klare for slike utfordringer. I tillegg være viten om at dette kan endre seg etterhvert som omsorgsoppgavene og situasjonen blir mer omfattende.

5.2 God planlegging, samtale & tilstedeværelse

For at pasienten og pårørende skal ha det trygt hjemme den siste tiden er tilgang på døgnkontinuerlig hjelp og en helhetlig tilnærming grunnleggende (Fjørtoft, 2016, s.81). Like viktig er det at pårørende og deres behov blir med i planleggingen av hjemmedød, da det på ulike måter påvirker hele familien (Birkeland & Flovik, 2018, s.187). Tidlig innføring av individuell plan førte til bedre planlegging og helhetlig omsorg. Flere pårørende i studien opplevde verktøyet som en støtte som bidro til bedre involvering av pårørende (Lunde, 2017, s.5).

Individuell plan er en samarbeidsplan og et verktøy som gir en oversikt over tjenestebehov, mål og ressurser. I tillegg gir den informasjon om hvem som er ansvarlige tjenesteytere, koordinator og pårørende (Fjørtoft, 2016, s.209). Pårørendes deltagelse i planleggingen bidro at de følte seg mer trygg og forberedt, selv om det ble utfallet kunne bli annerledes enn planlagt (Lunde, 2017, s.6). Informantene i Tarberg et. al (2019, s.1450) forteller at det var vanskelig å forstå hvem de skulle kontakte når noe oppstod. Innføring av Individuell Plan kunne i dette tilfellet gitt dem en bedre oversikt over hvem de skulle kontakte, og det ville følgelig ikke vært like forvirrende. Et godt samarbeid og gjennomføring av planen kan bidra til bedre pårørendeinvolvering og struktur. Resurser vil bli mer synlig, slik at pårørende har en beredskapsplan i sin usikre fremtid (Lunde, 2017,s.6). God planlegging og forutse pasientens plager er av sentral betydning (Sørhus et. al, 2017, s.93-94). Det er rimelig å si at tidlig innføring av individuell plan kan føre til bedre planlegging, mer klarhet og trygghet for pårørende, men også teamet rundt.

På en annen side er det avgjørende at informasjon og etablering av individuell plan foregår tidlig i sykdomsforløpet. Den syke har da krefter og evner til å forstå innholdet og hensikten med individuell plan, og kan være med i planarbeidet. Pasientens deltakelse kan lette på pårørendes opplevelse av belastning senere i forløpet (Lunde, 2017,s.6).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §2-5) understreker at pasienter som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan. Samtidig som helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §7-1) hevder at kommunen skal sørge for at det blir utarbeidet en individuell plan, og at planarbeidet koordineres. Til tross for lovverket og den gode effekten individuell plan har i palliativ behandling, er min erfaring at individuell plan er lite brukt i hjemmesykepleien. Flere sykepleiere jeg snakket med i

hjemmesykepleiepraksis hadde ikke vært med å utarbeidet eller tatt del i individuell plan. Sykepleiere var ikke klar over hvor de kunne finne den individuelle planen til pasienten. Følgelig kan årsaken til liten bruk og fokus på individuell plan forklares med mangelfull kunnskap, opplæring og undervisning på arbeidsplassen. Og at det dessverre står i kontrast med hjemmesykepleiens konstante tidspress.

Hverdagen i hjemmesykepleien kan ofte være hektisk, hvor det er mye å gjøre og kravene er mange. Fjørtoft hevder at tid er avgjørende for å sørge for god tilpasset omsorg (2016, s.164). Samhandlingsreformen kom i 2012, med et mål om å sikre rett behandling, på rett sted og til rett tid. Reformen har ført til raskere utskrivning fra sykehus, sykehjem eller andre institusjoner. Som har resultert i at pasientene blir stadig flere og sykere, og mer kompliserte diagnoser for hjemmesykepleien å håndtere (Fjørtoft, 2016, s.148-149). En konsekvens av samhandlingsreformen er et økt tidspress i hjemmesykepleien, som riktig nok påvirker sykepleierens tid til samtale med pårørende. Den gode samtalen og omsorgen tar tid. Ut i fra resultatene kan en jevnlig samtale med pasient og pårørende være betydningsfullt. Det kan være nødvendig å få avklart arbeidsoppgaver og hvilke behov pasient og pårørende har. Pårørende kan komme ovenfor arbeidsoppgaver de ikke er komfortabel med å utføre, og derav reservere seg for. Det kan også være arbeidsoppgaver de har vært komfortabel med i starten men som etterhvert blir mer krevende. Samtidig kan en komme ovenfor omsorgsoppgaver som er problematisk for både pasienten og pårørende, eksempelvis intimhygiene eller toalettbesøk. For pårørende kan det oppleves ubehagelig, mens det for pasienten kan virke nedvergende å få hjelp til slike ting av sitt barn eller ektefelle. Dette viser betydningen av å avklare fordelingen av arbeidsoppgaver sammen med pårørende og pasienten (Fjørtoft, 2016, s.105). Kanskje sykepleieren i størst mulig grad kan legge tilrette for at pårørende slipper å gjennomføre slike omsorgsoppgaver. Pårørendes omfattende omsorgsoppgaver kan fører til vanskeligheter rundt rollen som "assistent" i stedet for rollen som pårørende (Tarberg et al, 2019, s.1451 & Sørhus et al. 2016, s.92). Å håndtere flere roller kan føre til enormt anstrengelse hos pårørende (Tarberg et. al, 2019, s.1451).

Jevnlig samtale kan bidra til at pårørende får uttrykt følelser de sitter inne med og hvilke utfordringer de står ovenfor til en hver tid. Viktige faktorer for at pårørende skal kunne åpne seg til sykepleieren er tilstedeværelse, trygghet og tillit. God og klar kommunikasjon kan være nøkkelen, men er også viktige nøkkelord for å skape et godt samarbeid. I slike samtaler er det viktig at sykepleieren er forberedt og i stand til å ta i mot reaksjoner fra pårørende.

Reaksjoner som sinne, angst, raseri, frykt og fortvilelse kan ofte oppstå når pårørendes beger av følelser renner over. Dersom pårørende kommer med slike reaksjoner, kan dette være et tegn på at de er trygge på sykepleieren og våger å slippe løs slike følelser. Som sykepleier er det viktig å ikke bli redd eller ta situasjonen personlig. Men å forstå at det er en del av en sorgprosess, og at det handler om den vanskelige og usikre tiden pårørende står ovenfor. For at pårørende skal få en god opplevelse ut av samtalen er det avgjørende at sykepleier tar seg god tid og benytter seg av containing funksjon. Hvor sykepleier ikke lar seg rive med av den samme uroen men lar følelsene til pårørende bli bearbeidet. Kanskje er det nødvendig at sykepleieren legger til rette for at pårørende får en dag i uken for å snakke om slike ting?

Pårørende uttrykker at god kommunikasjon er avgjørende for dem å føle seg komfortabel, involvert og for å utarbeide tillit (Ellington et. al, 2018, s.4). Til sammenligning ser Travelbee på kommunikasjon som et middel for å opprettholde menneske-til-menneske-forholdet. Med andre ord er kommunikasjon et middel for å bli kjent med personen, forstå og møte personens behov, og hjelpe vedkommende til mestring av sykdom, lidelse og ensomhet (Eide & Eide, 2014, s.136). Travelbee ønsker å framheve viktigheten av å være en aktiv lytter i kommunikasjonen (Travelbee, 1999, s.135-139).

Samtalen kan startes så enkelt som å spørre ”hvordan opplever du situasjonen nå”. Gjennom at personen selv forklarer situasjonen, kan mye slippe frem som kanskje ellers ville vært skjult. Allikevel er det sentralt at sykepleier ikke åpner opp for en slik samtale dersom hun ikke har tid til å la pårørende åpne seg. Konsekvensen ved en slik situasjon er at pårørende ikke får det utbyttet av samtalen som de hadde hatt behov for, da er essensen ved en slik samtale vekke. Trolig kunne det vært av betydning at pårørende visste om en spesifikk tid hjemmesykepleien hadde tid til samtale, slik at de vet at sykepleieren har tid til å høre på dem. En god samtale hvor pårørende får åpnet seg, kan bidra til å få oppklart misforståelser, manglende kunnskap og følelsesmessige reaksjoner (Travelbee, referert i Eide & Eide, 2014, s. 293-294). Desto mer sykepleieren vet om pårørendes og pasientens opplevelse av situasjonen forblir det lettere å vite hvilke behov familien har, det gir informasjon om hvordan en videre kan tilrettelegge forholdene. Enten det er mer informasjon eller kunnskap, økt hjelp av hjemmesykepleien eller se behovet for avlastning.

Studien til Petursdottir et. al (2018) viser til betydelig høyere emosjonell og kognitiv støtte etter intervensjonen for samtale til pårørende av palliative pasienter i hjemmet. Pårørende

rapporterte også redusert belastning og reduserte stresssymptomer. Intervensjonen ga pårørende muligheten til å bli orientert for hvilke tilgjengelige ressurser de har, og oppmuntret dem til å akseptere disse. Deltakerne i studien fikk mulighet til å diskutere bekymringene sine og dele dem med likestilte pårørende, i tillegg til at pårørende fikk tatt opp temaer de ikke hadde klart å snakke om tidligere (Petursdottir et. al, 2018, s.3026-3027). Å la pårørende møte andre i samme situasjon kan gjøre det lettere å akseptere livssituasjonen, fordi man ser at andre strever med det samme som en selv (Eide & Eide, 2014, s.182). Resultatene understreker viktigheten av å la pårørende få uttrykke sine bekymringer og anerkjenne følelsene de sitter med gjennom slike samtaler.

5.3 Kompetanse & informasjon

Helsepersonell uten tilfredsstillende kompetanse viser seg ofte å ikke være til nytte for pårørende. Det vil si assistenter, personalet som ikke er kjent eller helsepersonell uten tilstrekkelig kompetanse for å ivareta de omfattende pleie- og omsorgsoppgavene. Pårørende opplever seg selv som læremestre som må drive undervisning og opplæring (Sørhus et. al, 2016, s.97). For pårørende er det slitsomt å måtte informere om de samme tingene gjentatte ganger. Grunnet manglet kompetanse unnlater pårørende å be om hjelp, da det er krevende å be om dette. Samtidig er de avhengig av helsepersonellens hjelp og kompetanse (Sørhus et. al, 2016, s.97). Slike opplevelser kan føre til håpløshet hos pårørende, ved at de ikke føler seg møtt og tatt på alvor. Dette står i kontrast med Travelbees teori om at sykepleier skal bidra til håp og unngå håpløshet (Travelbee, 1999, s.123).

Med grunnlag i dette kan det muligens sees som avgjørende at sykepleier har forsknings- og erfaringsbasert kunnskap om hvilke belastninger og bekymringer pårørende kan erfare. Dersom sykepleieren har disse kunnskapskildene kan man lettere gjenkjenne konsekvenser, utfordrende situasjoner og reaksjoner hos pårørende. I tillegg kan det være rimelig å si at kunnskapen pårørende har og kan formidle til sykepleier er like avgjørende. Deres beskrivelse av belastninger, erfaringer, behov og endringer vil hjelpe til for å finne ut hvordan situasjonen skal håndteres (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s.140). Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer skriver at sykepleie skal bygges på både erfaringsbasert kompetanse, forskning og brukerkunnskap (Norsk sykepleierforbund, 2011).

I henhold til Travelbee dreier helsefremmende undervisning seg om å hjelpe enkelt individer og familier til å forebygge sykdom eller å mestre erfaringer med sykdom og lidelse

(Travelbee, 1999, s.34-35). Det er rimelig å si at dersom sykepleieren ikke har nok kunnskap eller kompetanse om situasjonen vil kvaliteten av undervisningen være deretter.

Helsedirektoratets pårørendeveileder kan trolig sees som et godt hjelpemiddel for sykepleiere i møte med pårørende i palliativ pleie. Veilederen viser til problemene pårørende opplever som utfordrende, samt de utfordringene som ser ut til å bli dekket hos pårørende i dag. Videre legger veilederen til rette for samtale og hjelp til praktiske gjøremål. Den forteller om viktigheten av å forberede pårørende på den kommende usikre tiden. Dette inkluderer reaksjoner som kan oppstå hos pårørende og de forventede endringene som kan forekomme ved livets slutt (Helsedirektoratet, 2019). I henhold til dette kan det tenkes at aktiv bruk av Helsedirektoratets pårørendeveileder føre til økt opplevelse av ivaretagelse blant pårørende.

Personlig erfarte jeg i hjemmesykepleiepraksis at ressursykepleier hadde hovedansvaret for de palliative pasientene på gruppen. Dette førte til at andre sykepleiere sjeldnere gikk til disse pasientene og kunne ha lite kunnskap og innsikt i pasientsituasjonene. En slik ordning kan til en viss grad resultere i at andre sykepleiere føler på en viss utrygghet i forhold til at de ikke får opparbeidet seg den erfaringsbaserte kunnskapen, som tidligere er sett på som nødvendig. Sett fra en annen side kan ressursykepleier oppleve det som krevende å ha hovedansvaret for pasienter med slike omfattende omsorgsoppgaver, i tillegg til ivaretagelse av pårørende i en sorgprosess. Dette viser betydningen av riktig fordeling av ressurser og ansvarsfordeling. I lys av dette kan det trolig sees nødvendig med bedre tilrettelegging for faglige veiledningsgrupper, hvor det er muligheter for refleksjon og presentasjon av temaer som sykepleierne føler de trenger kunnskap om. Dette kan være en metode for å sikre overføringen av forskning til praksis (Sørhus et. al, 2016, s.98). Slike veiledningsgrupper kan også benyttes til å gi sykepleiere kunnskap og undervisning om Helsedirektoratets pårørendeveileder.

Ellington et. al (2018) forteller at pårørende vektla tilstrekkelig undervisning høyest av viktige områder for å skape god livskvalitet. Undervisningen ble knyttet opp mot sykepleiere og andre som hadde evnen til å formidle informasjon på en nøyaktig, tydelig og individualisert måte. Til sammenligning viser Sørhus et. al at pårørende etterspør kompetansen som vektlegges i undervisning og veiledning av helsepersonell (2016, s. 97). Flere pårørende ønsker mer informasjon om hvordan sykdommen ville utvikle seg og hva de kan forvente den kommende tiden. Videre utdypes det at pårørende opplever det som vanskelig å rekke ut hånden for hjelp. Ved å delta på et møte med helsepersonell for å få informasjon om pasientens helsetilstand og den kommende tiden, gir pårørende en følelse av å

gå bak ryggen til pasienten (Tarberg et. al, 2019, s.1450-1451). Dette viser viktigheten av at sykepleier ser det sterke lojalitets forholdet mellom pårørende og pasienten. For pårørende kan en slik avgjørelse føre til vanvittig dårlig samvittighet, noe som kan plage dem videre i det palliative løpet, men også senere i livet.

Derimot viser pasient -og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3) at hvis pasienten samtykker til det, eller forhold tilsier det, skal pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som ytes. Samtidig som sykepleierens yrkesetiske retningslinjer hevder at sykepleiere skal legge til rette for at pårørende får den informasjon de har rett på (Norsk sykepleierforbund, 2011). Med andre ord vil det å sørge for god og tilstrekkelig informasjon til pårørende være en sentral sykepleieroppgave.

Pårørendes tilgang på informasjon kan være avgjørende for å klare å mestre omsorgsoppgavene de står ovenfor. Birkeland og Flovik ser på informasjon om sykdom, behandling og forventet sykdomsutvikling som verdifullt for pårørende (2018, s.189). Følgelig er det avgjørende at informasjonen som blir gitt til pårørende er god, oppdatert og tilpasset deres situasjon og behov. God og tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell vil trolig ha stor betydning for pårørendes støtte til pasienten og deres evne til å håndtere sin egen situasjon (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.77-78).

Travelbee viser til at formidling av viktig informasjon og støtte, kan hjelpe familien til å oppleve følelsen av håp, tilknytning og helhetlig omsorg fra helsevesenet (1999, s.34-35). Tilgang på informasjon kan gi pårørende mer kunnskap om sin situasjon, som igjen kan bidra til å gjøre dem tryggere og mer forberedt på sin usikre fremtid. I tillegg kan informasjon åpne muligheten til at pårørende får reflektert over tanker og spørsmål. Derfor kan det være rimelig å si at riktig og god informasjon kan redusere bekymringer hos pårørende, ettersom man reduserer eventuelle misforståelser. Samt ser nødvendigheten ved at sykepleier tilrettelegger for informasjonssamtaler i starten av den palliative fasen, men også ved utvikling i de ulike palliative fasene.

5.4 Svakhet ved oppgaven

En mulig svakhet kan være at intervjuene med pårørende er blitt utført måneder til år etter dødsfallet. Av den grunn kan pårørende være i sorg. Dette kan sees som en svakhet ettersom sorg kan påvirke resultatene ved at pårørende har redusert hukommelse fra den palliative tiden. I følge Mathisen vil den intense sorgen gjennomlevd etter et år (2016, s.433). Samtidig kan det tenkes at dersom en venter lengre enn et år med å intervju pårørende, kan det også påvirke pårørendes hukommelse fra tiden.

I studien til Sørhus et. al (2016, s.90) og Tarberg et. al (2019, s.1448) var majoriteten av informanter som deltok kvinner. Dette var studiene som foretok seg pårørendes erfaringer og opplevelser, derav er ikke den mannlige erfaringen av ivaretagelse som pårørende belyst som kvinners. Det kan tenkes at det er flere kvinnelige pårørende som velger å ta på seg tyngende omsorgsoppgaver i hjemmet. Men det hadde dog vært interessant om videre studier ser nærmere på hvordan mannlige pårørende opplever ivaretagelse i den palliative fasen.

6.0 Konklusjon

Litteraturstudien hadde som mål å finne ut hvordan sykepleier kan ivareta behovene til pårørende av palliative kreftpasienter i hjemmet. Pårørende står ovenfor omfattende og krevende omsorgsoppgaver når pasienten velger å tilbringe den siste tiden hjemme, noe som resulterer i at pårørendes egne behov blir satt til side. Sykepleieren må legge vekt på å se pårørendes behov for avlastning, i tillegg til å tilrette for gode avlastningstilbud.

Det må rettes fokus mot å sette av tid til samtale, slik at pårørende kan få mulighet til å åpne seg om følelsene og utfordringene de står ovenfor. Jevnlig samtale bidrar til å gi sykepleier en mulighet til å få mer informasjon om pårørendes situasjon, slik at en lettere kan iverksette tiltak knyttet til deres individuelle behov. For å ivareta pårørendes behov trengs det helsepersonell med tilstrekkelig kompetanse. Sykepleier må legge tilrette for at pårørende får tilstrekkelig med informasjon om sykdomsutvikling og deres rolle som omsorgspersoner, slik at pårørende blir tryggere og mer forberedt på den kommende tiden. Sykepleier må sammen med pårørende og pasienten avklare arbeidsoppgaver, slik at pårørende gjør oppgaver de er komfortabel med. Tidlig etablering av individuell plan har gjennom oppgaven blitt sett på som et godt tiltak for å inkludere pårørende i palliativ pleie. Da den bidrar til mestringsfølelse og mindre belastning for pårørende. I tillegg kan en anta at dersom sykepleieren har kunnskap om og aktivt anvender Helsedirektoratets pårørendeveileder, vil det kunne øke pårørendes opplevelse av ivaretagelse.

For å oppsummere vil jeg bemerke sykepleierens tid og tilstedeværelse i situasjoner sammen med pårørende og pasienten som viktige forutsetninger for å kunne ivareta pårørendes og pasientens behov i palliativ fase. Den gode samtalen og omsorgen tar tid. Sykepleierens fokus er ofte rettet mot pasientsentrert omsorg, dersom en retter fokuset mot helhetlig omsorg vil det til slutt gagne pasienten. Etersom oppgaven har sett at omsorg for pårørende, fører til omsorg for pasienten.

Litteraturstudien har visst at pårørende er en ressurs for hjemmesykepleien, ettersom en er avhengig av pårørendes tilstedeværelse og bistand for at pasienten skal få innfridd ønsket om hjemmedød. Oppgaven har ikke tatt for seg alle behovene pårørende kan ha, og jeg vil av den grunn anbefale videre forskning på dette temaet.

7.0 Referanseliste

Bahus, M. K. (2017, 4. april). *Pårørende*. Hentet fra:

<https://snl.no/p%C3%A5r%C3%B8rende> [Lest 03.12.2019]

Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg.). Oslo: Cappelen Damm.

Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, H. & Eide, T. (2014). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ellington, L., Cloyes, K. G., Xu, J., Bellury, L., Berry, P. H., Reblin, M. & Clayton M. F. (2017). Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives. *Palliative & supportive care*, 16(2), 209-219.
[10.1017/S147895151700209](https://doi.org/10.1017/S147895151700209)

Fjørtoft, A. K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Folkehelseinstituttet. (2019, 29. januar). Hvilke kreftsykdommer tar flest liv? Hentet fra:
<https://www.fhi.no/nyheter/2018/hvilke-kreftsykdommer-tar-flest-liv/>
[Lest 03.12.2019]

Folkehelseinstituttet. (2019, 24. januar). De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme. Hentet fra:
<https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/> [Lest 15.11.2019]

Grov, E. K., & Lorentsen, V. B. (2017). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D. G. Stubberud., R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk Sykepleie 2* (397-436). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten.

Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/paorendeveileder/om-veilederen> [Lest 20.10.2019]

Helsedirektoratet. (2018, 18. september). Lindrende behandling i livets slutfase. Hentet fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning> [Lest 26.04.2020]

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). Sjekklistor. Hentet fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
[Lest 24.11.2019]

Helsedirektoratet (2015, 26.mars). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Hentet fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram> [Lest 13.03.2020]

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester

(LOV 2011-06-24-30). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
[Lest 20.04.2020]

Kreftforeningen. (2019, 3. september). Hjemmedød. Hentet fra:

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/doden/hjemmedod/> [Lest 15.11.2019]

Kreftregisteret. (2020, 27. mars). Nøkkeltall om kreft. Hentet fra:

<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/> [Lest 03.04.2020]

Kirkevold, M. (2020, 30. mars). Sykepleieteori. Hentet fra: <https://sml.snl.no/sykepleieteori>

[Lest 30.04.2019]

Lunde, S. A. E. (2017). Individual care plan at the palliative stage – helping relatives to cope.

Sykepleien forskning, 2017(12). [10.4220/Sykepleienf.2017.63670](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670)

Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen., F. Nortvedt., E. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende Sykepleie Bind 3* (407-449). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Norsk Sykepleierforbund. (2019). Yrkesetiske Retningslinjer. Hentet fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere> [Lest 03.12.2019]

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV 1999-07-02-63). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> [Lest 13.03.2020]

Petursdottir, A. B. & Svavarsdottir, E. K. (2018) The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care. *J Adv Nurs*, 2019(75), 3018-3031. <http://doi.org/10.1111/jan.14089>

Sand, A. M. (2002). Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom. I B. S. Brinchmann (Red.), *Bære hverandres byrder, pårørende i sykepleien* (143-165). Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS

Sykepleien. (2019, 19. august). Palliasjonens mor. Hentet fra: <https://sykepleien.no/2016/08/palliasjonens-mor> [Lest 16.12.2019]

Sørhus, G. S., Landmark, B. T. & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk Sygepleje*, 30(2), 87-100. [10.18.261/issn.1903-2285-2016-02-30](https://doi.org/10.18.261/issn.1903-2285-2016-02-30).

Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T. S. & Landstad, B. J. (2019). Silent Voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing Open*, 2019(6), 1446-1454. <https://doi.org/10.1002/nop2.344>

Thideman, I.J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.

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

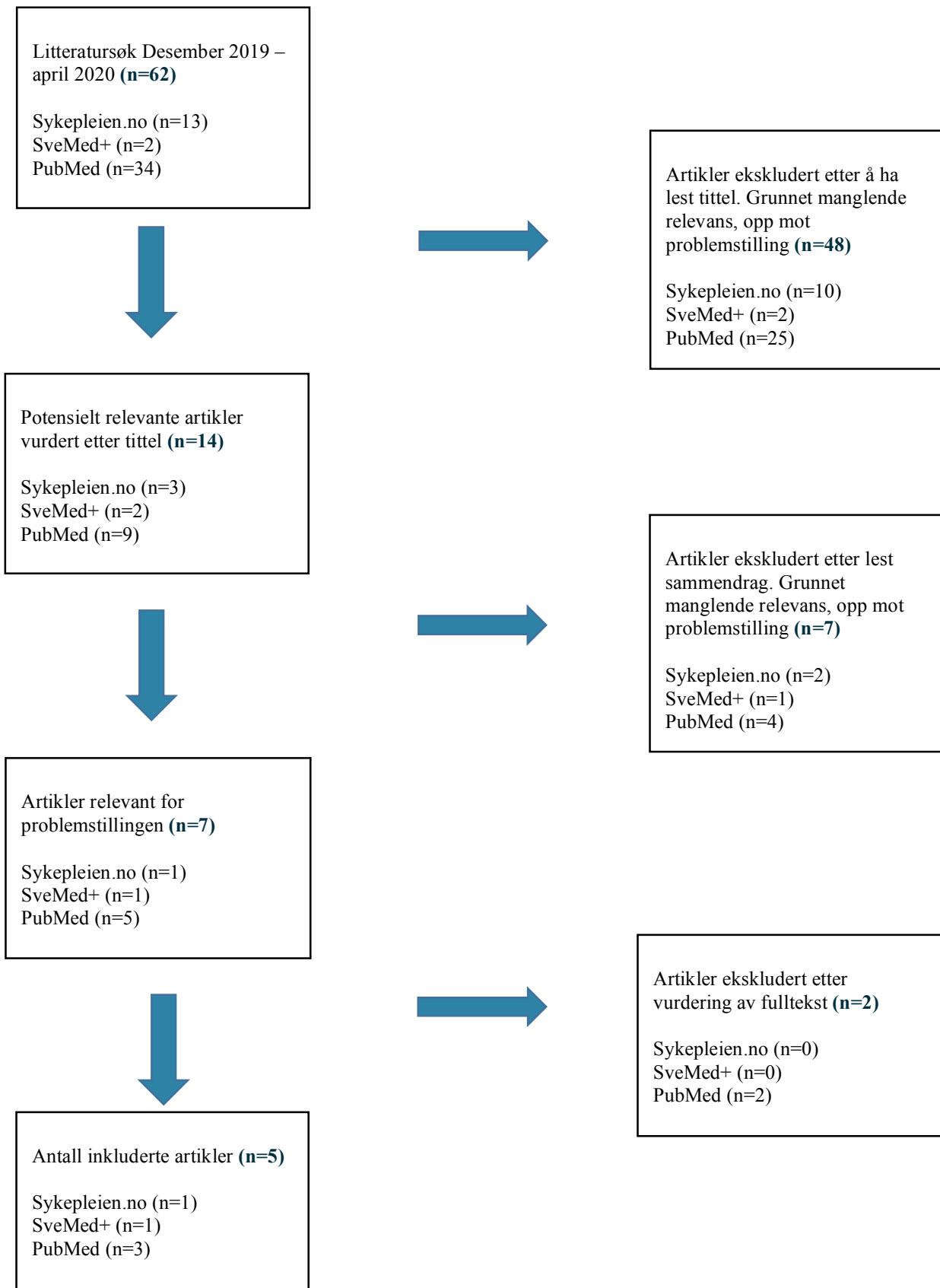
Vedlegg 1: Litteraturmatrise

Forfatter(e) Publiseringsår Tidsskrift, Land	Tittel	Hensikten med studien	Metode	Hovedfunn/ resultater	Kvalitets- vurdering
Grete Skeie Sørhus, Bjørg Th. Landmark & Ellen Karine Grov 2016 Klinisk sygepleje Norge	<i>”Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet”</i>	Beskrive erfaringene til pårørende når kreftpasienter ønsker å tilbringe den siste tiden hjemme	Kvalitativ studie. Det ble utført syv individuelle dybdeintervju, 3-11 mnd etter dødsfallet. Informantene var nære pårørende til en kreftpasient som ønsket å dø hjemme, eller >6 mnd hjemmetid i den palliative fasen. 5 kvinner og 2 menn i alder 30-70 år, 3 ektefeller og 4 barn.	Pårørende setter sine egne behov til sides. De har behov for avlastning, støtte fra hjemmesykepleien ved innleggelse i institusjon. Åpenhet rundt temaet førte til en bedre tid for alle parter. Tilstrekkelig kompetanse er avgjørende for å imøte pårørendes psykososiale behov.	+ Relativt ny + Norsk forskning - Få informanter + Pårørende samtykkekompetent og >18 år.
Anett Skropen Tarberg, Marit Kvangarsnes, Torstein Hole, Morten Thronæs, Torfinn Støve Madssen & Bodil J. Landstad 2019 Nursing Open Norge	<i>”Silent voices: Family caregivers’ narratives of involvement in palliative care”</i>	Undersøke hvordan pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter opplevde involvering i palliativ pleie.	Kvalitativ studie. Det ble gjennomført 11 fortellende intervjuer, hvor det ble stilt åpne spørsmål til informantene. 9 av informantene var ektefelle/samboer, mens de resterende 2 var barn. Totalt var det 9 kvinner og 3 menn, mellom alderen 30-80 år. Intervjuene tok mellom 50-180 min.	Fire hovedtema relatert til pårørendes opplevelser av involvering i de ulike fasene i palliative pleie. Begrenset involvering i den tidlige fasen. Vektlegging av pasientsentrert pleie i den midtre fasen. Mangel av forberedelser til den terminale fasen og mangel på oppfølging etter dødsfallet.	+ Den er ny + Norsk forskning - Få informanter + Pårørende er >18 år. - Informantens intervjuer har blitt tolket og gjenfortalt av forskerne

<p>Lee Ellington, Kristin G. Cloyes, Jiayun Xu, Lanell Bellury. Patrica H. Berry, Maija Reblin & Margaret F. Clayton</p> <p>2018</p> <p><i>Palliative & supportive care</i></p> <p>USA</p>	<p><i>“Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives”</i></p>	<p>Beskrive og sammenligne ulike syn fra ulike faggrupper og pårørendes om hvilke faktorer som fremmer eller truer pårørendes opplevelse av ivaretagelse.</p>	<p>Kvalitativ studie. Det ble gjennomført intervjuer i fokusgrupper med 11 ledere i hjemmesykepleien, 13 fra hjemmesykepleien og 14 pårørende.</p>	<p>Deltakerne ble enig om at punkter var viktige: god kommunikasjon, å bygge relasjoner, undervisning og godt samarbeid mellom pårørende og hjemmesykepleien. Men de hadde ulik prioritering av dem. Fokusgruppene kom frem til at et åpent samarbeid mellom faggruppene som deltar i behandlingen og rett involvering av pårørende, ville føre til bedre livskvalitet for pårørende.</p>	<p>+ Den er ny</p> <p>- Det er ikke norsk forskning</p> <p>+ Ser på flere sider. Pårørendes og hjemmesykepleiens syn på ivaretagelse av pårørende.</p>
<p>Sølvi Anne Eide Lunde</p> <p>2017</p> <p>Sykepleien Forskning</p> <p>Norge</p>	<p><i>”Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende”</i></p>	<p>Undersøke hvordan individuell plan bidrar til mestring hos pårørende.</p>	<p>Kvalitativ studie, hvor det ble samlet inn data fra to flerstegsfokusgrupper med 12 etterlatte pårørende. Pårørende var voksne etterlatte, hvor alle var kvinner. Ektefelle, døtre og svigerdøtre. Det ble brukt fenomenologisk- hermeneutisk metode for å erfaringene de hadde opplevd.</p>	<p>Tidlig etablering av Individuell plan førte til en god samhandling, økt brukermedvirkning og godt samarbeid med pårørende. Førte også til mindre belastning for pårørende og økt mestringsfølelse. Individuell plan ble opplevd som en støtte i en krevende hverdag.</p>	<p>+ Relativt ny</p> <p>+ Norsk forskning</p> <p>+ Viser effekt av tiltak</p> <p>- Liten populasjon</p>

<p>Asta B. Petursdottir & Erla Kolbrun Svavarsdottir 2018 J Adv Nurs Island</p>	<p><i>“The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care.”</i></p>	<p>Vurdere effekten av to terapeutiske samtaleintervensjoner blant omsorgspersoner til pasienter med pågående palliativ behandling i hjemmet.</p>	<p>Kvalitativ studie. Som tar for seg et forhåndseksperiment, hvor 48 pårørende fikk to samtaleintervensjoner på 60-90 minutter. Pårørende gjennomførte et spørreskjema før de fikk intervensjonen. Etter to økter med en ukes mellomrom, gjennomførte pårørende de samme spørreskjemaene som ved start.</p>	<p>De pårørende rapporterte betydelig høyere emosjonell og kognitiv støtte etter intervensjonen. De rapporterte også signifikant redusert stresssymptomer og redusert belastning.</p>	<p>+ Den er ny - Det er ikke norsk forskning + Ser på effekt av å iverksette tiltak</p>
---	--	---	--	---	---

Vedlegg 2: Flytdiagram



Vedlegg 3: Sjekkliste for kvalitativ studie

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du spørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «uklart» eller «nei». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care

(Tarberg, Kvangarsnes, Hole, Thronæs, Madssen & Landstad, 2019).

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

JA UKLART NEI

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

- Hvilke erfaringer har pårørende som omsorgsgiver når deres nærreste ønsker å dø hjemme?

- For å få mer kunnskap om pårørendes opplevelser i palliativ behandling.

- Problemstillingen er svært relevant for min problemstilling

- Artikkelen problemstilling:

"How do family caregivers experience information and involvement in the different phases of palliative care?"

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

JA UKLART NEI

Tips: Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

- Studien har som mål å belyse pårørendes erfaringer og opplevelser med involvering i palliativ pleie.

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

JA UKLART NEI

- Utvalgsmetode er beskrevet i forskningsartikkelen:
> Forskerne har tatt i bruk en induktiv tilnærming når de analyserte dataene. Først fikk de et helhetlig inntrykk av intervjuene, videre ble meningsfulle momenter i intervjuene indetifisert for forskjellige faser innen for palliativ fase (tidlig, midtre, terminal og sorgfase). Fasene kodet inn etter en narrativ tilnærming.

- Ved å fokusere på innhold, form og kontekst i historien til intervjuobjektene, ble et tema identifisert for hver fase og historien ble deretter organisert med en kronologisk struktur

- Forskerne jobbet sammen i analyseprosessen og forskjellige tolkninger var nyttige for å utvikle en intersubjektiv forståelse av fortellingene

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Tips: Når man bruker f.eks. *strategiske utvalg* er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosiøkonomisk status)

JA UKLART NEI

- Forskerne viser til hvem som ble valgt ut som informanter og hvilke vurderingskriterier de hadde:

- > Pårørende som hadde fulgt pasienten tett i palliativ omsorg.
- > Pasienter som hadde motatt tjenester fra både primær- og sekundærtjenesten
- > Pårørende som kunne snakke godt norsk
- > Pårørende over 18 år
- > Pasienten døde 3-12 mnd før intervjuene
- > Kreft var dødsårsaken

- Informantene ble valgt ved målrettet prøvetaking.

- Forskerne har utarbeidet en tabell som viser fordelingen av kjønn, aldersgrupper, hvem som blir intervjuet hjemme og eller i kommunal etat, forhold til pasienten og utdanning.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? JA UKLART NEI

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

- Det kommer klart frem at det ble benyttet fortellende intervjuer, hvor det ble stilt åpne spørsmål. Pårørende ble oppfordret til å lede intervjuene, mens intervjueren hadde en passiv rolle og støttet deltakerene.

- Det ble tatt lydopptak av intervjuene, og disse ble transkribert umiddelbart etterpå.

- Forskerne beskriver at de vurderte dataen som metning etter 11 intervjuer da det hadde en tendens til å bli repeterende og overflødig.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data? JA UKLART NEI

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

- Informantenes historier blir tolket og gjenfortalt av forskerne

- Intervjueren og intervjuobjektene kjente ikke hverandre. For å forhindre skjevhet var medforfatterne sterkt involvert i analysen gjennom prosessen med kommunikasjonsvalidering. Alle forfatterne leste avskriftene og deltok i diskusjoner om koding og identifisering av temaene.

7. Er etiske forhold vurdert? JA UKLART NEI**Tips:**

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan f.eks. være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

- Pårørende kunn sørge på det tidspunktet intervjuene foregikk. Dette ble tatt i betraktning under intervjuene.

- Studien ble utført i henhold til forskningsetiske retningslinjer.

- The Data Protection Official for Research godkjente studien

- Regional komité for medisinsk og helseforskningsetikk slo fast at studien ikke trengte godkjenning

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? JA UKLART NEI

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene?
- I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

- Analysen er beskrevet i et eget kapittel. Hvor det blir tatt opp gjennomføring og hvilken analyse som er anvendt.

Basert på svarene dine på punkt 1 – 8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på? JA UKLART NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

 JA UKLART NEI

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

- Hovedfunnene i artikkelen blir tydelig presentert. Det er blitt delt opp fire sammenhengende temaer, hvor pårørendes erfaringer blir beskrevet under:

- > Begrenset involvering i den tidlige fasen
- > Vektlegging av pasientsentrert omsorg i midtfasen
- > Manglende forberedelse til døende fase
- > Mangel på systematisk oppfølging etter døden.

- Funnene blir diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen. Og det er trøkt inn andre kilder eller forskningsartikler for å underbygge funnene.

(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de f.eks. funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

- Resultatene kan være til hjelp i praksis. Forskerne viser eksempelvis til: at pårørendes fortellinger/erfaringer kan brukes til å forbedre ulike vurderingsverktøy som kan styrke deres engasjement i palliativ omsorg.

- Forskerne beskriver at funnene ikke kan generaliseres, men det er rimelig å anta at funnene kan brukes i lignende situasjoner og sammenhenger, samt å for pårørende for pasienter med andre diagnoser.

- Det blir belyst utfordringer og erfaringer som er svært relevante for problemstillingen i bacheloroppgaven min