

BACHELOROPPGAVE

Mestring hos pårørende til pasienter med kreft i hjemmesykepleien

”Hvordan fremme mestring hos pårørende til pasienter med kreft?”

av

Kandidatnummer 44, Sarah S. Lintho

Kandidatnummer 6, Katarina Bergfjord

Coping with dependents of cancer patients in home care

Bachelor i sykepleie

SK 152

Mai 2016

Antall ord: 9943

Veileder: Hanne Marie Heggdal



Avtale om elektronisk publisering i Høgskulen i Sogn og Fjordane sitt institusjonelle arkiv (Brage)

Jeg gir med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane tillatelse til å publisere oppgaven (Skriv inn tittel) i Brage hvis karakteren A eller B er oppnådd.

Jeg garanterer at jeg er opphavsperson til oppgaven, sammen med eventuelle medforfattere. Opphavsrettslig beskyttet materiale er brukt med skriftlig tillatelse.

Jeg garanterer at oppgaven ikke inneholder materiale som kan stride mot gjeldende norsk rett.

Ved gruppeinnlevering må alle i gruppa samtykke i avtalen.

Fyll inn kandidatnummer og navn og sett kryss:

Kandidatnummer: 44 Navn: Sarah S. Lintho

JA X NEI___

Kandidatnummer: 6 Navn: Katarina Bergfjord

JA X NEI___

Sammendrag

Tittel

Mestring hos pårørende til pasienter med kreft i hjemmesykepleien.

Bakgrunn for valg av tema

Vi har valgt å skrive om hvordan sykepleier kan fremme mestring hos pårørende til pasienter med kreft. Bakgrunn for valg av tema er at vi ønsker se på hvordan vi kan stå sterkere i møtet med pårørende. Pårørende er av stor betydning i omsorgen for pasienten og har behov for kunnskap og støtte. I Norge er det omtrent 31 651 mennesker som er rammet av kreft, og tallet er stigende. Dette fører til et økt behov for palliativ pleie og omsorg, og omorganiseringen av helsetjenestene vil gjøre at mye av behandlingen vil foregå i hjemmet.

Problemstilling

”Hvordan fremme mestring hos pårørende til pasienter med kreft?”

Framgangsmåte

Oppgaven er en litteraturstudie som er bygget opp av forskning, faglitteratur og offentlige dokument. I søket etter relevant forskning benyttet vi oss av databasene Academic Search Elite kombinert med Cinahl og Medline. Forskningsartiklene er både systematiske oversiktsartikler og kvalitative enkeltstudier. I søket etter annen litteratur brukte vi databasen Oria. Vi fikk anbefalinger om offentlige dokument som blant annet Kreftstrategien, Palliasjonsrapporten og NSF's yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Egne erfaringer fra praksis er også tatt med i oppgaven.

Funn og konklusjon

I studiene våre har vi undersøkt hvilke tiltak som kan settes i verk for å fremme mestring. Vi har kommet fram til at tillit og å skape relasjon, veilede og gi kunnskap, og gi støtte og omsorg til pårørende kan hjelpe dem i mestring av omsorgsrollen i det lengre løp. Sykepleier må sørge for å se pårørendes behov for hjelp i hjemmesykepleien og inkludere dem som en del av arbeidsoppgaven.

Innholdsfortegnelse

1 Innledning.....	1
1.1 Problemstilling	2
1.2 Avgrensning.....	2
1.3 Oppbygning.....	2
2 Metode	3
2.1 Litteraturstudie	3
2.2 Søkeprosess etter forskningsartikler.....	3
2.3 Søkeprosess etter annen litteratur	4
2.4 Kildekritikk.....	5
3 Teori.....	7
3.1 Offentlige dokumenter knyttet til palliativ pleie, omsorg og behandling og pårørende.....	7
3.1.1 Palliativ pleie, omsorg og behandling.....	8
3.2 Kommunikasjon og relasjon.....	9
3.3 Mestringsteori.....	11
3.3.1 Empowerment	11
3.3.2 Salutogenese.....	12
3.4 Sykepleierens pedagogiske funksjon	12
3.5 Forskning.....	13
4 Drøfting.....	16
4.1 Relasjon til pårørende.....	16
4.2 Kunnskap til pårørende.....	18
4.3 Støtte til pårørende.....	21
5 Konklusjon	24
Bibliografi	25
Vedlegg 1.....	31
Vedlegg 2.....	32

1 Innledning

Når et menneske rammes av kreftsykdom blir pårørende de sentrale omsorgsgiverne gjennom alle faser av sykdommen som den syke søker hjelp, trøst og støtte i fra (Grov, 2010, s. 269).

I 2014 ble 31651 mennesker rammet av kreftsykdom i Norge (Institutt for populasjonsbasert kreftforskning, 2015). Nye og forbedrede behandlingsformer innen kreftomsorg gjør at flere pasienter lever lenger med sin kreftsykdom (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, ss. 7-12). Dette fører til et økende behov for palliativ behandling, pleie og omsorg, og omorganiseringen av helsetjenestene vil gjøre at stadig mer av behandlingen foregår i hjemmet (Helsedirektoratet, 2015, s. 12; Grov, 2010, s. 269). Pårørende ivaretar store deler av omsorgen for den syke, og dette kan medføre at de utsettes for store belastninger (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 38). På grunn av økning i antall krefttilfeller vil behovet for tilstrekkelig kompetanse blant helsepersonell være nødvendig for å ivareta pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 7). Kvalitet på støtte og oppfølging fra hjemmesykepleien kan ha betydning for mestring av rollen som omsorgsgiver i hjemmet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 38).

I følge Docherty, Owens, Asadi-Lari, Petchey, Williams og Carte (2008) er viktige faktorer for å fremme mestring hos pårørende relasjon, kunnskap og støtte fra sykepleier for å kunne ivareta pasienten i hjemmet. Munck, Fridlund og Mårtensson (2008) sier at tidlig intervensjon fra hjemmesykepleien i palliativ fase kan ha en effekt på å fullføre behandlingen hjemme. Pårørende forteller om i hvilket stadi de har kontroll og hva som fører til tap av kontroll over situasjonen. Ved at hjemmesykepleien kan være tilgjengelig gjennom hele døgnet føler de seg tryggere i omsorgen for pasienten. Brobäck & Berterö (2003) sier at pårørende er betydelige bidragsytere og trenger støtte og omsorg fra sykepleier for å mestre omsorgsrollen.

Hensikten med oppgaven er å tilegne oss kunnskaper om hvordan vi som sykepleiere kan stå sterkere i møtet med pårørende og fremme mestring hos dem som omsorgsgivere. Inntrykket vi har gjort oss i praksis er at pårørende synes det er både krevende og givende å være omsorgslyter. Vi har også et inntrykk av at de trenger mer kunnskap til å håndtere ulike oppgaver i hjemmet. Vi ser viktigheten av å gi kontinuerlig omsorg og støtte til pårørende som sykepleier til å hjelpe dem med å håndtere situasjonen - fra start til slutt. Fokuset vil være å se på hvordan vi som sykepleiere kan fremme mestring ved å skape relasjon, gi kunnskap og støtte til pårørende.

1.1 Problemstilling

”Hvordan fremme mestring hos pårørende til pasienter med kreft?”

1.2 Avgrensning

Vi velger å avgrense oppgaven til voksne pårørende og pasienter i aldersgruppen 45-64 år. Pårørende er fortsatt i yrkesaktiv fase og er ektefelle eller samboer med pasienten. De fungerer som uformelle omsorgsgivere til den kreftsyke som befinner seg i starten av palliativ fase i hjemmet og mottar tjenester fra hjemmesykepleien. Pasienten og pårørende har et ønske om at den lindrende behandlingen skal gjennomføres i hjemmet til livets slutt. Med problemstillingen vår ønsker vi å se på hvordan vi som sykepleiere kan fremme mestring hos pårørende for at de skal klare å stå i rollen som omsorgsgiver til den kreftsyke gjennom hele behandlingsforløpet. I forskningen vi fant kommer det fram at pårørende har behov for mer kunnskap og veiledning rundt det å være omsorgsgiver. Derfor vil fokuset for oppgaven ligge på sykepleierens møte med pårørende til den kreftsyke. Vi avgrenser helsepersonell til sykepleiere i hjemmesykepleien uten spesiell kompetanse innen kreftomsorg. Vi velger å poengtere at pårørende ses på som en ressurs for pasienten og sykepleieren.

1.3 Oppbygning

Oppgaven er delt inn i fem kapitler. I innledningen presenterer vi tema, samfunn- og forskningsperspektiv og bakgrunn for valg av tema. Videre kommer avgrensning av problemstilling. Kapittel to inneholder redegjørelse for metode med søkeprosess etter forskning og annen litteratur, samt kildekritikk. I det tredje kapitlet presenterer vi offentlige dokument knyttet til palliativ pleie, omsorg og behandling og pårørende. Videre kommer kommunikasjon og relasjon, mestringsteori og sykepleierens pedagogiske funksjon. Til slutt i kapitlet presenterer vi forskningsartikler. I kapittel fire kommer drøftingen hvor vi diskuterer hvordan sykepleier kan fremme mestring hos pårørende. Kapitlet er delt inn i overskriftene relasjon, kunnskap og støtte til pårørende. Konklusjon for oppgaven presenteres til slutt i kapittel fem.

2 Metode

Metode er en framgangsmåte for å skaffe eller etterprøve kunnskap på, og brukes som et verktøy til det vi vil undersøke. Valget av en bestemt metode bygger på at den vil gi gode data og belyse problemstillingen på en god måte. Samtidig hjelper den oss å samle inn informasjon som vi trenger i undersøkelsen (Dalland, 2012, ss. 111-112).

2.1 Litteraturstudie

For å kunne gjøre et systematisk litteraturstudie kreves det at det finnes et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan legge grunnlag for bedømming og oppbygning av oppgaven (Forsberg & Wengstöm, 2013, s. 26). Det innebærer altså å kunne systematisk søke, kritisk granske og sammenfatte litteratur for å besvare en problemstilling (Forsberg & Wengstöm, 2013, s. 46). Metoden vi har valgt for å belyse vårt tema er litteraturstudie, da vi mener dette er den beste måten for å kunne besvare problemstillingen. Vi ser igjennom litteraturen, sammenligner data og drøfter ulike fenomen knyttet til problemstillingen, og avslutter deretter med en samlet konklusjon basert på funnene.

2.2 Søkeprosess etter forskningsartikler

Når vi skulle systematisk søke etter forskningsartikler valgte vi Academic Search Elite sammen med Cinahl og Medline for å finne artikler i flere databaser. Vi satte søkene våre til alder fra 45-64 år, engelsk tekst og tidsrom fra januar 2003 til april 2016. For å få færre antall treff la vi til "qualitative study". Vi brukte søkeordene vi fant på engelsk både alene og i kombinasjon med hverandre for å redusere antall treff. Vi leste gjennom overskrifter og abstrakter for å finne artikler som dekket vårt tema og til sammen fant vi 7 artikler som vi ønsket å bruke i vår oppgave. Ettersom vi ikke fikk full tekst på én av artiklene i ASE (inkl. Cinahl og Medline) søkte vi med tittelen på forskningsartikkelen i databasen ProQuest Medical Collection med full tekst. Her avgrenset vi søket med alder til 45-64 år, engelsk tekst og tidsrom siste 3 år. Vi kombinerte nøkkelordene palliative care og patients relatives med hverandre og fant artikkelen i første overskrift. Vi valgte ut norske nøkkelord som pårørende, palliativ pleie, kommunikasjon, informasjon, omsorgsgivere og hjemmesykepleie. For å finne disse nøkkelordene på engelsk benyttet vi oss av SveMed+ og endte opp med: caregivers, palliative care, home care services, home health nursing, communication, next of kin, patients relatives og family caregivers. Se vedlegg 1 for søkehistorikk etter forskningsartikler.

2.3 Søkeprosess etter annen litteratur

I søket etter relevant faglitteratur forhørte vi oss med lærere på skolen som anbefalte et par bøker og selv fant vi også bøker ved å søke i databasen Oria på skolebiblioteket. For å finne litteratur i Oria brukte vi nøkkelord som kommunikasjon, informasjon, palliasjon, relasjon, kunnskap, mestring og pedagogikk. Vi gikk også gjennom pensumlisten for emnet og fant to bøker vi ønsket å bruke i oppgaven vår for å belyse valg av metode. Noen av fagbøkene vi har valgt å bruke omhandler pedagogikk innenfor helse- og omsorgstjenestene, hvor mye av fokuset er rettet mot pasienten. Til tross for dette har vi valgt å bruke disse bøkene i besvarelsen av problemstillingen, da vi ser at mye av stoffet også kan relateres til pårørende. Et par bøker fra tidligere pensum har vi også valgt å bruke. Dette er bøkene vi har lagt mest vekt på i oppgaven:

Palliasjon av Kaasa, 2008. Denne boken er relevant for oppgaven da den gir en introduksjon til fagområdet palliasjon, innføring i organisering av palliativt tilbud, pårørendes rolle og kommunikasjon med familie og nettverk.

Kreftsykepleie, *Pasient – utfordring – handling* av Reitan og Schjøllberg, 2010. Boken er relevant for oppgaven da den omhandler fagområdet kreft og tar blant annet for seg pårørende og ivaretagelsen av dem. Vi har valgt å ha med et kartleggingsverktøy for pårørendes pleie- og omsorgssituasjon fra boken, s. 276. Dette skjemaet viser hvordan en kan kartlegge deres behov for støtte og omsorg. Kun en forkortet versjon av skjemaet vises i boken på grunn av 24 punkter, og vi velger å legge til kortversjonen som vedlegg.

Pårørende, *I helse- og omsorgstjenesten* av Bøckmann og Kjellevold, 2015. Denne boken er relevant da den belyser pårørende i ulike områder i helsevesenet. Den tar for seg blant annet veiledning, støtte, informasjon og andre aspekter som er viktig for pårørende.

Helsepedagogikk, *Pasient- og pårørendeopplæring* av Tveiten, 2016. Denne boken er relevant siden den gir et overordnet perspektiv på helsepedagogikk for sykepleiere og omhandler blant annet undervisning, veiledning og læring.

Helsefremmende sykepleie, *i teori og praksis* av Gammersvik og Larsen, 2012. Boken er relevant da den tar for seg hva som fremmer helse og hvordan gi veiledning til å mestre utfordringer i hverdagen. Empowerment og salutogenese har vært teoriområder som benyttes her.

Sykepleie i hjemmet av Birkeland og Flovik, 2014. Boken er relevant for oppgaven da den handler om sykepleie til pasienten i hjemmet. Den tar for seg møtet med pårørende, hjemmet som arena, kommunikasjon og samhandling.

Hjemmesykepleie, *Ansvar, utfordringer og muligheter* av Fjørtoft, 2006. Bok om hjemmesykepleie, hvor vi har tatt for oss teoriområder som hva er hjemmesykepleie, hvem er pårørende og deres plass i sykepleien.

Familien i sykepleiefaget av Kirkevold og Ekern, 2001. Denne boken synliggjør blant annet behovet for støtte og veiledning. Den viser også hvordan sykepleiere kan møte familier som rammes av sykdom og lidelse.

Omsorg, sykepleie og medisin av Martinsen, 2003. Boken handler om omsorg og forklarer blant annet omsorgsbegrepet, verdier omsorg bygges på og omsorg som yrkeskompetanse. Den er nyttig for oppgaven da den setter omsorg opp mot relasjoner for møtet med pårørende og pasienter.

Mellommenneskelige forhold i sykepleie av Travelbee, 2001. Boken baserer seg på mellommenneskelige forhold og grunnlagstenkning i sykepleie. Den er relevant for oppgaven da den belyser kommunikasjon og relasjon i menneske-til-menneske-forhold.

2.4 Kildekritikk

For å fastslå om en kilde er sann benyttes metoden kildekritikk, som innebærer å vurdere om en kilde er gyldig (Dalland, 2012, s. 67). Ved å bruke kunnskapspyramiden som et hjelpemiddel kan man systematisk vurdere om ulike forskningsartikler inneholder evidensbasert kunnskap som kan overføres til praksis. Studiene som rangeres i et av de øverste feltene i pyramiden vil være av god kvalitet og kan benyttes som kilde (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinart, 2012, s. 68).

Vi brukte IMRAD-prinsippet for å kritisk vurdere forskningsartiklene vi fant. IMRAD står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon - et sammendrag som kommer innledningsvis på de fleste forskningsartikler. Forskningsartikler med kvalitativ metode har som regel lik oppbygning av abstraktet, der presentasjon av innholdet i artiklene er oppsummert. Basert på oppbygningen av abstraktene og innholdet vurderte vi om vi skulle lese videre på dem. For å vite om vi kunne stole på resultatene så vi på hvilken metode som var brukt for hver enkelt studie (Nortvedt et al., 2012, ss. 69-70). Vi baserte søkene våre på forskning fra 2003 til 2016 og fant både primære og sekundære studier. Noen av artiklene vi valgte å bruke er systematiske oversikter av enkeltstudier som har både

kvalitative og kvantitative data samlet fra samme emne. Resterende artikler er utelukkende enkeltstudier basert på data fra intervjuer og samtaler.

Noe av det som kommer fram som fellestrekk fra forskningsartiklene er behov om nødvendigheten av mer tilgjengelig informasjon og veiledning fra sykepleiere for å styrke pårørendes ressurser og ferdigheter som de sitter inne med. Vi ser på dette som en styrke i besvarelsen av problemstillingen. Det som kan være en svakhet ved noen av forskningsartiklene er at de baserer seg på forskning fra land som kan ha ulikt helsesystem fra det norske. I vår oppfatning av forskningsartiklene må det tas med i vurdering at det kan ha oppstått misforståelser i oversettelse fra engelsk til norsk, noe som kan være en svakhet. Det kan være en styrke å ta i bruk systematiske oversiktsartikler da det kan gi et helhetlig bilde av forskning gjort innenfor samme emne (Nortvedt et al., 2012, s. 135), samtidig ligger systematiske oversiktsartikler høyere i kunnskapspyramiden enn enkeltstudier (Nortvedt et al., 2012, s. 71). Vi valgte å ta med et par forskningsartikler publisert i 2003 som kan ses på som en svakhet ved utvalget av forskning. I kritisk vurdering av innholdet i disse fant vi at funnene i artiklene kan brukes i besvarelsen av problemstillingen ettersom de kan støtte funnene i nyere forskning. Vi ser på dette som en styrke. Det som også kan ses på som en svakhet er at noen av forskningsartiklene vi har funnet baserer seg på palliativ pleie ved kroniske lidelser i tillegg til ulike kreftsykdommer.

3 Teori

Problemstillingen vår er hvordan fremme mestring hos pårørende til pasienter med kreft. I første del av kapittelet presenterer vi offentlige dokument knyttet til palliativ pleie, omsorg og behandling og pårørende. Deretter presenterer vi teori om kommunikasjon og relasjon, etterfulgt av mestringsteori, og sykepleierens pedagogiske funksjon. I enden av kapittelet er det en oversikt av innholdet i forskningsartiklene, og for å avslutte oppsummerer vi funn fra forskning relatert til det vi ønsker å drøfte.

3.1 Offentlige dokumenter knyttet til palliativ pleie, omsorg og behandling og pårørende

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen er utarbeidet som en del av de nasjonale handlingsprogrammene for kreftbehandling (Helsedirektoratet, 2015, s. 1). Målet er å forbedre behandlingen til pasienter med uhelbredelig kreft og kort forventet levetid, og å sikre likt behandlingstilbud over hele landet. For å nå dette målet kreves det et samspill og god organisering av helsetjenestene innenfor palliativ behandling, pleie og omsorg (ss. 11-14). Pårørende er en sentral målgruppe i handlingsprogrammet og en viktig ressurs i innsatsen for palliasjon. De kjenner pasienten og kan gi viktig informasjon, og har også et behov for informasjon om sykdom, behandling og forventet utvikling fra helsepersonell (ss. 30-31). Tilgang på kvalifisert hjelp gjennom hjemmebasert omsorg kan være med å fremme hverdagen deres (Helsedirektoratet, 2015, s. 162).

Nasjonal kreftstrategi Sammen - mot kreft har som mål å legge grunnlaget for bedre kvalitet i norsk kreftomsorg. Et av prinsippene er å bedre kvalitet i behandlingen gjennom et helhetlig og godt koordinert tilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, ss. 3-4). Pårørende er et av målområdene. Tjenester skal bli mer brukerorientert, der forventninger og behov hos blant annet pårørende skal tas med i beslutningsprosesser for å sikre kvalitet på tiltak og tjenester (s. 13). Pårørende som får opplæring, støtte og oppfølging kan være nyttige bidragsytere og sørge for et godt pasientforløp. Trygge pårørende forutsetter god faglig støtte fra hjemmesykepleien og fastlege. Et av målene i strategien er å fremme pårørendemedvirkning og utarbeide nasjonal veileder om samarbeidet med pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, ss. 38-40).

NOU 2014: 12 Åpent og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten er en utredning av helsetjenesten der utvalget har vurdert prinsipper for prioriteringer for å best mulig møte dagens og framtidens utfordringer (NOU 2014: 12, s. 5). Utredningen har tatt med innspill fra ulike pasient- og

brukerorganisasjoner. Innspillet fra Kreftforeningen og NSF påpeker at pasient- og pårørendemedvirkning ikke er tilstrekkelig i prioriteringsprosesser innenfor helsetjenester og utviklingen av tilbud (ss. 55-56). Pasientens helse, og tiltak i helsetjenesten kan påvirke pårørendes helse. Pårørende trenger mer veiledning, informasjon og avlastning for å mestre livet med sykdom og til å delta i utviklingen av helsetjenesten (NOU 2014: 12, s. 84, s. 19).

Palliasjonsrapporten handler om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Rapporten inneholder forslag til tiltak for å nå målet om et faglig godt tilbud. For å møte utfordringene må behandlings- og omsorgstilbudet sikre gode tiltak for pasient og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 3). Pårørende har noen grunnleggende fellesbehov; behov for støtte, informasjon, råd og veiledning for å mestre omsorgsrollen. For å kunne ivareta pårørende er det viktig å kartlegge deres ressurser, ønsker og begrensninger (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, ss. 26-27).

Lov om pasient- og brukerrettigheter § 1-3b definerer pårørende som den pasienten oppgir som pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Pårørende kan ha stor betydning for pasientens livssituasjon og kan være en ressurs for helsetjenesten, både som omsorgsyttere og samarbeidspartnere (Birkeland & Flovik, 2014, s. 140). De strekker seg langt for å ivareta pasientens ønske om å være hjemme, og de må takle hverdager med en rekke ulike oppgaver og forpliktelser (Rønning, Strand, & Hjermstad, 2007, s. 225; Grov, 2010, s. 269). Som nevnt i innledningen er omsorgen pårørende gir til pasienten av betydning for mestring av egen sorg og samtidig kunne være til støtte for pasienten (Sæteren, 2010, s. 251). Pårørende trenger veiledning, kunnskap og støtte for å mestre situasjonen og omsorgsrollen, og for å ivareta egen helse (Brataas, 2011, s. 25). Hvordan pårørende har det i omsorgsrollen bør kartlegges slik at de kan følges opp over tid. Hensikten med å kartlegge pårørende er å undersøke om de opplever omsorgsrollen som en tilfredsstillende eller en byrde. Dette kan gjøres gjennom The Caregiver Reaction Assessment, et verktøy som har vist seg å være godt egnet for dokumentasjon (Grov, 2010, s. 275) se vedlegg 2.

3.1.1 Palliativ pleie, omsorg og behandling

Verdens helseorganisasjon definerer palliasjon som:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging,

vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 13).

Palliasjon er en symptomlindrende behandling ved uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid, avgrenset til 9-12 måneder (Helsedirektoratet, 2015, ss. 11-12). Symptombildet er sammensatt og kan ofte endre seg raskt (Helsedirektoratet, 2015, s. 60). I palliativ omsorg handler det om å skape velvære, verdsette livet og å se døden som en normal prosess (Birkeland & Flovik, 2014, s. 97). Gjennom god behandling, symptomlindring, pleie og omsorg, og oppfølging til pårørende ivaretas grunnleggende palliasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 36). Palliativ pleie i hjemmet bør sammensettes som en kombinasjon av ansvarlig fastlege, hjemmesykepleie og pårørende (Haugen, Jordhøy, & Hjermsstad, 2007, s. 203). Dersom grunnleggende kunnskap ikke er tilstrekkelig må spesialkunnskap tilbys i form av palliativt team, et tverrfaglig behandlingsteam med palliasjon som kompetanseområde (Haugen et al., 2007, s. 200).

3.2 Kommunikasjon og relasjon

Kommunikasjon betyr å gjøre noe felles, ha forbindelse med eller delaktiggjøre andre i noe. Når vi kommuniserer er det for å komme i kontakt med hverandre og gjøre noe felles ved å utveksle meninger, tanker og følelser. Dette gjør en ved å aktivt lytte og snakke for å skape et opplevelsesfellesskap (Reitan, 2010, ss. 102-103). Kommunikasjon er en dynamisk prosess og et middel til å skape et menneske-til-menneske-forhold. Det brukes for å bli kjent med personen, møte og forstå ens behov og å hjelpe til med mestrings av sykdom, lidelse og ensomhet (Eide & Eide, 2007, s. 136). Travelbee beskriver kommunikasjon som en prosess som går igjennom fem faser; møtet, framvekst og identiteter, empati, sympati og gjensidig forståelse og kontakt (sitert i Eide og Eide, 2007, s. 137). I kommunikasjon kreves det at det foreligger en avsender, en mottaker og en mening som forstås mellom partene for å kommunisere. I interaksjonen påvirker en hverandre gjensidig (Travelbee, 2001, s. 137). Kommunikasjon er både verbal og non-verbal (Reitan, 2010, s. 104). Verbal kommunikasjon er gjennom tale eller tekst. Non-verbal kommunikasjon er blant annet ansiktsuttrykk, kroppsspråk og holdninger. I det verbale blir meningen til samtalens forløp til, og gjennom non-verbal kommunikasjon viser vi reaksjoner som indikerer om vi forstår eller misforstår. Verbal og non-verbal kommunikasjon kan vanskelig forstås uten hverandre. Hva sykepleier sier med ord og hvilke signaler som gis er av betydning for hvordan kontakten med de pårørende blir. En forutsetning for at en skal forstå hverandre er evnen til å sette seg inn i andres virkelighet (Reitan, 2010, ss. 103-104).

Sykepleier må utvikle kommunikasjonsferdigheter (Travelbee, 2001, s. 138). Dette kan muliggjøre evnen til å utforske og få fram det den andre kommuniserer. Ferdigheter som sykepleieren kan inneha er evnen til å vise at en ser og forstår, ved å gjenta ord, anerkjenne og oppmuntre, speile følelser og sammenfatte følelser og innhold. Slike ferdigheter kan fremme kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende (Reitan, 2010, ss. 109-110). God kommunikasjon og samhandling med pårørende kan bidra til at en bedre forstår og lettere kan hjelpe de til å mestre sykdom og lidelse, samt er det grunnleggende for utøvelse av god sykepleie (Reitan, 2010, s. 102). Et menneske-til-menneske-forhold kan etableres gjennom kommunikasjon. Det inngår i at sykepleierens mål og hensikt som er å hjelpe pasienten og pårørende med å finne mening oppfylles (Travelbee, 2001, s. 135). Kjennetegnet for menneske-til-menneske-forhold er at pasienten og pårørende får behovene de har ivaretatt (Travelbee, 2001, s. 177).

Forståelse for hverandre er viktig for å skape endring. Dersom sykepleiers handlinger bidrar til en god relasjon med pårørende gir det rom for positiv utvikling og endring. En god relasjon er et resultat av samhandling mellom mennesker som bygges på gjensidig tilknytning, trygghet og tillit (Røkenes & Hanssen, 2002, s. 27). Hvordan vi forholder oss til hverandre og hvordan vi viser omtanke for hverandre har med betydningen av omsorg å gjøre (Martinsen, 2003, s. 69). Omsorg er forbundet med å hjelpe og ta hånd om, å handle mot andre som vi vil at andre skal handle mot oss (Martinsen, 2003, s. 14). Det er spesielt tre forhold rundt omsorg; relasjonell omsorg, praktisk omsorg og moralsk omsorg. Omsorg som et relasjonelt begrep baserer seg på et menneskesyn hvor det grunnleggende er at vi er avhengige av hverandre. Omsorg som praktisk begrep stiller en seg i situasjonen og i personens lidelse, ikke utenfor. Dette er en situasjonsbetinget og konkret handling. Moralsk omsorg har med hvordan vi er i relasjonen og hvordan vi lærer å bruke makt på en solidarisk måte. Moral må læres gjennom oppdragelse og erfaringer til godhet (Martinsen, 2003, ss. 14-17). For etablering og utvikling av god menneske-til-menneske-relasjon har sykepleierens forventninger, holdninger og åpenhet for informasjon betydning (Brataas, 2011, s. 89). Relasjon mellom pårørende og sykepleier er avgjørende for hvordan de mottar informasjonen (Reitan, 2010, s. 105). Kunnskaper og evne til å sette seg inn i andres situasjon er nødvendig å ha for at sykepleieren skal kunne hjelpe, og basert på faglige skjønn og bedømmelse av situasjonen gjør en bedre i stand til å handle innenfor en autoritetsstruktur med svak paternalisme (Reitan, 2010, s. 117).

3.3 Mestringsteori

Begrepet mestring er knyttet til stress og utfordringer og håndtering av dette. Det handler om å ha tilgang til ressurser, ferdigheter og kunnskaper, og behovet for mestring oppstår når forandringer skjer fort og mennesket ikke klarer å tilpasse seg forandringer (Tveiten, 2016, ss. 18-19). Hvordan vi tenker, føler og handler er sentralt i mestring (Brataas, 2011, s. 43). Mestring kan ses på som stadig skiftende kognitive og handlingsrettede forsøk på å håndtere indre og ytre konflikter som oppfattes som byrdefulle, eller som krever mer enn de ressursene en rår over (Tveiten, 2016, s. 19). I stor grad er mestring basert på læring ved at personen tilegner seg nødvendige kunnskaper og ferdigheter (Kristoffersen, 2011, s. 159). Mestring kan ses på som å ha krefter til å møte utfordringer og å oppleve følelse av kontroll over eget liv. Ved god mestring tilpasser en seg den nye virkeligheten og en settes i stand til å se forskjellen på det en kan endre og det en må akseptere i livet (Tveiten, 2016, s. 20)

Livet er mestring ved at vi utvikler, tilpasser og lærer oss nye ferdigheter. I en vanskelig situasjon kan en enten mobilisere indre og ytre ressurser for å møte den, eller en kan fortrenge og skyve unna ubehaget (Reitan, 2010, s. 83). For å redusere motgang kan det være at en forsøker å få kontroll over følelser, å få bedre forståelse av situasjonen, eller prøver å få oversikt over hva som kan gjøres (Eide & Eide, 2007, s. 172). Det er mange faktorer som påvirker hvordan mennesker mestrer utfordringer. Mestringsevne påvirkes av den enkeltes selvoppfattelse, hvilken fase i livet en er i, og tidligere erfaringer med sykdom og lidelse (Reitan, 2010, ss. 90-91). Sykepleiers mestringshjelp innebærer å legge til rette for at den andre skal se egne muligheter og ressurser, og tro på dem (Tveiten, 2008, s. 33). Mestring fører til utvikling, modning og mening i bevegelse mot større grad av helse (Langeland, 2012, s. 201).

3.3.1 Empowerment

Empowerment betyr myndiggjøring og handler om å gi makt (Fjørtoft, 2006, s. 138). Å styrke makten til den enkelte er for å endre eller påvirke uhensiktsmessige forhold, med mål om at personen skal styre sitt liv mot egne behov (Kristoffersen, 2011, s. 339). Begrepet kan settes til en relasjon preget av involvering og samarbeid, der oppmerksomheten flyttes til den andres ressurser framfor problemer (Fjørtoft, 2006, s. 138). I den sosiale prosessen identifiseres, fremmes og styrkes mulighetene til å møte egne behov og utfordringer (Tveiten, 2012, s. 177). I

Verdenshelseorganisasjon er tre av prinsippene i det helsefremmende arbeidet medvirkning, anerkjennelse og maktfordeling (siteret i Tveiten, 2016, s. 27). Empowerment fremmes i

situasjoner som preges av fellesskap, tillit, trygghet og gode relasjoner (Tveiten, 2012, s. 177). Empowermentprosessen handler om å stimulere ressurser og muligheter, fremme krefter og energi og redusere faktorer som skaper stress (Tveiten, 2016, s. 31). Målet med kontroll over eget liv er økte kunnskaper og ferdigheter. Med myndiggjøring ser en på sammenhengen mellom livssituasjon og problemer, eller samfunnsmessige forhold som en befinner seg i. Myndiggjøring styrker personens evne til å ta selvstendige og effektive valg som igjen vil øke mulighet til å få kontroll over dagliglivet og nå egne mål (Reitan, 2010, s. 90).

3.3.2 Salutogenese

Med begrepet salutogenese forsøker en å forklare utviklingen av god helse (Kristoffersen, 2011, s. 159). Et salutogent perspektiv fokuserer på hva som opprettholder god helse og i denne sammenheng ble begrepet opplevelse av sammenheng introdusert (Tveiten, 2016, ss. 17-18). Opplevelse av sammenheng uttrykker i hvilken grad en ser virkeligheten som forutsigbar og forståelig. Dette kan settes i relasjon med indre og ytre ressurser (Langeland, 2012, s. 199). De indre ressursene er menneskets evner, ferdigheter, kunnskaper og tro på egne krefter. De ytre ressursene er blant annet familie, sosialt nettverk og tilgang til helse- omsorgstilbud (Reitan, 2010, s. 88). Ved større belastninger er det hensiktsmessig at disse ressursene er tilgjengelige for at en skal fortsatt oppleve mening og sammenheng i livet. God støtte fra omgivelsene styrker mestringsevne til å ta i bruk egne ressurser, og samspillet mellom opplevelse av sammenheng og indre og ytre ressurser fører til et positivt helsemønster. Det må være samsvar mellom mestring- og tilpasningsevne for at opplevelse av sammenheng skal være til stede (Langeland, 2012, ss. 199-201). Sykepleiers funksjon kan innebære veiledning, der den enkelte kan oppnå forandring (Tveiten, 2008, s. 35).

3.4 Sykepleierens pedagogiske funksjon

Sykepleierens pedagogiske funksjon kan være å fremme læring, utvikling og mestring (Tveiten, 2008, s. 31). Det innebærer også å kunne kommunisere på en hensiktsmessig måte ovenfor pårørende. Sykepleier må se helheten rundt situasjonen og vise forståelse for opplevelser, for å oppfylle den pedagogiske funksjonen (Tveiten, 2008, s. 39). Sykepleieren skal fungere selvstendig og møte krav og forventninger som sykepleierrollen fører med seg. Sykepleierens kompetanse er basert på kunnskap, ferdigheter og holdninger (Brataas, 2011, s. 21). En skal blant annet ha handlingskompetanse til å informere og veilede om behov som oppstår ved sykdom og lidelse (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 6). Alle kompetansefeltene i rammeplan for sykepleierutdanning henger sammen. For at sykepleier skal kunne informere og veilede må en også ha yrkesetisk kompetanse, kunnskap om samfunnet og

organisering av helsetjenestene, kompetanse innen pleie, omsorg og behandling, og evne til å reflektere over egen praksis (Brataas, 2011, s. 21).

Veiledning er en pedagogisk istandsettingsprosess som har til hensikt å styrke mestring gjennom dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier (Tveiten, 2008, s. 71). Sykepleier må møte den andre der han er, og se og høre hans behov (Tveiten, 2008, s. 80). Kompetanse kan forklares gjennom kunnskaper, ferdigheter og holdninger (Brataas & Furunes, 2011, s. 231). Kunnskap er en forutsetning for kompetanse og kunnskap i sykepleie kan deles inn i tre kategorier: teoretisk, praktisk og erfaringsbasert kunnskap. Teoretisk kunnskap baserer seg på forskning. Den praktiske kunnskapen baserer seg på ferdigheter. Erfaringsbasert kunnskap handler om det en har opplevd. Det er viktig å ha kunnskap og å være i stand til å handle ut fra kunnskapen (Tveiten, 2008, ss. 36-37). Sykepleier skal gjennom det pedagogiske arbeidet bruke seg selv og sine kunnskaper i kommunikasjon og samhandling (Kristoffersen, 2011, s. 355). I sykepleiepraksis er det behov for en dialog når en skal gi informasjon, da den har som hensikt å formidle fakta eller opplysninger. Sykepleier er pliktig til å informere både pasient og pårørende (Tveiten, 2008, s. 68).

I veiledningsprosessen omfordes kunnskap og makt fra hjelperen til den som veiledes (Tveiten, 2016, s. 90). Den som får veiledning skal få assistanse til å mestre noe, og er selv hovedpersonen i veiledningsprosessen. Nær og direkte kontakt er en forutsetning for arbeidet mellom sykepleier og den som skal veiledes (Reitan, 2010, s. 113). Veiledning knyttes til møtet med den andre, der man prøver å oppnå tillit og slik skape et grunnlag for veiledning. Det er viktig at sykepleieren har blikkontakt, lytter aktivt og er oppmerksom i veiledningsprosessen (Tveiten, 2008, ss. 72-73). Å bli møtt med empati kan gi den andre opplevelse av å bli forstått og verdsatt, og få bekreftelse på egne opplevelser og følelser (Tveiten, 2008, s. 97). Sykepleier må ha en god holdning til den andre og reflektere kritisk over framgangsmåte og egen praksis. Det er av betydning å legge til rette for maktfordeling, og medvirkning og anerkjennelse av den andres kunnskap i veiledningsprosessen (Tveiten, 2016, s. 51; Tveiten, 2008, s. 80). Veiledning til pårørende kan ha til hensikt å styrke kunnskap og mestring til å leve med en syk ektefelle (Tveiten, 2016, s. 94).

3.5 Forskning

"A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project" (Carlsson, 2014). Pårørendes situasjon i palliativ tjeneste er unik, da de støtter den syke og har også et behov for støtte selv. Studien har brukt både kvalitative og kvantitative data hvor målet er å implementere egne samtaler med pårørende til pasienter som

mottar avansert palliativ pleie hjemme. Teamet fokuserer på pårørende og gir tilbud om samtaler uten at pasienten er tilstede. Samtalene fokuserer på spørsmål som pårørende har, om deres vilje til å gi omsorg i hjemmet, og kartlegging av situasjonen og deres sosiale nettverk. Det kommer fram at sykepleiere uten videre kompetanse også kan ha slike samtaler, at det er til støtte, og en måte å bygge relasjoner til pårørende.

”Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review” (Docherty et al., 2008). Dette er en systematisk oversiktsartikkel som har inneholder studier fra åtte forskjellige land. Pårørende har behov for mer kunnskap og informasjon i legemiddelhåndtering, bivirkninger og avhengighet, og sykdomsutvikling fra sykepleier for å kunne ivareta pasienten i en palliativ fase i hjemmet. Sykepleier må sette fokus på å veilede og informere for å gi kunnskap til pårørende.

”Next-of-Kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control” (Munck et al., 2008). Dette er en kvalitativ studie som beskriver situasjoner som påvirker pårørendes evne til å håndtere palliativ omsorg i hjemmet. Studien består av lydopptak fra intervjuer med pårørende. Pårørende føler kontroll når de har fullt ansvar for pasienten, uten hjelp fra hjemmesykepleien. Etter hvert som sykdommen progredierer og omsorgsoppgavene blir for store, mister de kontroll når det er lite tilgjengelig støtte fra omgivelsene. Sykepleier må legge til rette for tilstrekkelig informasjon om tjenester og re-evaluere behovet for støtte til pårørende. Tidlig intervensjon i starten av palliativ fase kan ha en effekt på å få fullføre behandlingen hjemme.

”Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carer” (Ventura, Burney, Brooker, Fletcher og Ricciardelli, 2014). Dette er en systematisk gjennomgang av kvalitative og kvantitative studier. Det kommer fram at sykepleier bør legge mer vekt på å skape relasjon med pårørende, da områder som kommunikasjon, praktiske og informative behov ikke er tilfredsstillende dekket i omsorgen av pårørende.

”‘You only have one chance to get it right’: A qualitative study of relatives’ experiences of caring at home for a family member with terminal cancer” (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey og Martin, 2015). Dette er en kvalitativ studie som baserer seg på intervjuer med etterlatte pårørende som har vært omsorgsgiver for palliative pasienter hjemme. Intervjuene tar for seg tiden da pasienten var i live og hvordan dette opplevdes. Sykepleier trenger kunnskap om hvordan de kan støtte pårørende som omsorgsgiver, spesielt er det viktig for pårørende at sykepleier viser vilje til å lytte.

”How next of kin experience palliative care of relatives at home” (Brobäck & Berterö, 2003). Dette er en kvalitativ studie der de analyserer betydningen av opplevelser fra pårørende. Pårørende setter ofte sine egne behov til side, til fordel for deres kjære. De er betydelige bidragsytere i den palliative pleien og trenger at sykepleier gir støtte og omsorg som kan fremme mestring. I studien kommer det fram at dette kan gjøres ved at sykepleieren gir informasjon og legger til rette for veiledning.

”Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity” (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker og Widdershoven, 2003). Dette er en kvalitativ studie som baserer seg på intervjuer med familiemedlemmer som er omsorgsgiver til terminalt syke hjemme. Selv om denne studien tar for seg terminal fase, belyser den også utfordringer som kan oppstå i starten av palliativ fase. Pårørende trenger at sykepleiere har kunnskaper om hvordan de skal møte dem, og se deres situasjon. Sykepleier gir kontroll og støtte til pårørende ved å dele omsorgsansvaret, og dette fremmer pårørendes evne til å stå i omsorgsrollen.

Samtaler med sykepleier uten at pasienten er tilstede oppleves som støtte (Carlsson, 2014). Pårørende har behov for kunnskap i praktisk håndtering og sykepleier må legge til rette for veiledning og informasjon for å gi videre kunnskap til pårørende (Docherty et al., 2008). De føler kontroll når de har ansvar for pasienten, og tap av kontroll når det er lite tilgjengelig støtte fra omgivelsene. Sykepleier må informere om tjenester og kartlegge behov for støtte (Munck et al.). En bør også legge vekt på å skape relasjon til pårørende (Ventura et al., 2014). Det er viktig for pårørende at sykepleier viser vilje til å lytte (Totman et al., 2015). Ved å gi informasjon og legge til rette for veiledning kan det fremme mestring hos pårørende (Brobäck & Berterö, 2003). De har behov for at sykepleier har kunnskaper om hvordan de skal møte dem og se deres situasjon (Proot et al., 2003). Det kommer fram at relasjon, kunnskap og støtte er viktig for å fremme mestring hos pårørende som omsorgsgiver.

4 Drøfting

En kan si at drøfting er å ha en analyserende diskusjon med seg selv. Diskusjonen skal foregå med kvalifiserende argumenter, og man må vise evne til systematisk og kritisk refleksjon (Dalland, 2012, s.143). I denne delen av oppgaven velger vi å bruke litteratur, forskning og egne erfaringer for å drøfte problemstillingen "hvordan fremme mestring hos pårørende til pasienter med kreft". I besvarelsen av problemstillingen ønsker vi å se på hvordan vi som sykepleiere kan fremme mestring hos pårørende for at de skal klare å stå i rollen som omsorgsgiver til den kreftsyke.

4.1 Relasjon til pårørende

Kommunikasjon er en dynamisk prosess og et middel for å skape et menneske-til-menneske-forhold. Det brukes for å bli kjent med den andre, møte og forstå dens behov og å hjelpe til med mestring av sykdom, lidelse og ensomhet (Eide & Eide, 2007, s. 136).

Hvordan kan sykepleier legge grunnlag for en god relasjon til pårørende? I følge Røkenes & Hanssen (2002, s. 27) bygges en god relasjon på gjensidig tilknytning, trygghet og tillit mellom mennesker. For etablering og utvikling av god menneske-til-menneske-relasjon har sykepleiers forventninger, holdninger og åpenhet betydning (Brataas, 2011, ss. 88-89). Når en som sykepleier kommer hjem til noen er det viktig at en viser ydmykhet og respekt, og er åpen for det en møter (Fjørtoft, 2006, s. 36). Det kan handle om å trampe forsiktig inn ved å tørke av seg på beina, spørre: "Kan jeg komme inn?", og ta av seg skoene. Hjemmet som en trer inn i er ulikt fra andres hjem en har vært i tidligere. Menneskene som bor her vil ha egne måter å samhandle på, med opplevelser og erfaringer en har lite eller ingen kjennskap til (Fjørtoft, 2006, s. 31). Møtet med pårørende bør bære preg av en ikke-diskriminerende holdning til enkeltmennesket for å ivareta deres integritet og legge til rette for helhetlig sykepleie (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 33).

Travelbee (2001, ss. 29-30) sier at sykepleie er en mellommenneskelig prosess fordi det alltid handler direkte eller indirekte om mennesker. All kontakt i møtet med den andre er en mulighet til å bli kjent med mennesket, og å etablere et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2001, s. 135). Videre sier hun at kommunikasjonsprosessen mellom sykepleier og pårørende går gjennom fem faser, for å kunne skape en relasjon til hverandre. I første fase handler det om førsteinntrykk, der sykepleier må se pårørende som et menneske og sette egne forventninger til side. I neste trinn etableres kontakt, og de oppfatter hverandre som mennesker uavhengig av forventet rolle. Her er det viktig at sykepleier blir bevisst egne oppfatninger og ser pårørende som en unik person. I tredje fase må sykepleier se pårørendes situasjon, og evne til å del i og forstå. Den fjerde fasen bygger på

sykepleiers holdninger og hvordan dette kommuniseres til pårørende. Sykepleier må ha et ønske om å hjelpe. Den siste fasen er dynamisk og sammensatt med gjensidig tillit for hverandre. Grunnlaget for å oppnå sykepleiens formål er menneske-til-menneske-forholdet, Travelbee (sitert i Eide & Eide, 2007, ss. 137-139).

I opplevelser fra praksis i møte med pårørende føler vi at det å skape en relasjon til dem skjer mer eller mindre ubevisst. Det at vi allerede "vet" hvordan vi bør framtre for å skape en relasjon kan kalles taus kunnskap, eller kunnskap som integreres i oss ved erfaringer og opplevelser (Tveiten, 2008, s. 37). Helt i fra starten når vi møter pårørende lager vi oss et bilde av hvordan møtet kommer til å bli. Bildet preges også av informasjon vi får gjennom kollegaer og deres tidligere erfaringer de har hatt med dem. Vi tror det kan være viktig å legge denne informasjonen til side, møte pårørende med et åpent sinn og gjøre våre egne oppfatninger av hvem pårørende er. Vi føler at ved å gjøre dette oppnår vi lettere en god kontakt med pårørende og at det kan ha en positiv innvirkning på hvordan vi kommuniserer med dem.

Et møte med pårørende fra praksis var da en av oss kom hjem til en pasient. Jeg hilste først på pasienten og spurte hvordan det gikk. Deretter gikk jeg bort til ektefellen og presenterte meg, og vi begynte å snakke løst om vær og vind ettersom vi var ukjente for hverandre. Pasienten ble med i samtalen og ektefellen forklarte at hun skulle på tur og lurte på hvilke muligheter det var for at hjemmesykepleien kunne komme oftere til pasienten mens hun var borte. Ektefellen fortalte også om sykdommen og hvilke undersøkelser de skulle på videre framover, for å informere om at hjemmesykepleien ikke trengte å komme de dagene. Mens jeg snakket med ektefellen opplevde jeg at pasienten virket roligere, ved at han lente seg tilbake. Han nikket og smilte i samtalen, og det kan være han syntes det var godt å se at ektefellen fikk nødvendig informasjon og bekreftelse på spørsmål hun hadde. Jeg svarte så godt jeg kunne på spørsmålene og takket for en hyggelig prat. De ville ikke oppta mer av min tid da de visste hvor hektisk det kunne være i hjemmesykepleien. Det vi ser av dette møtet er at vi går gjennom alle fasene til Travelbee for å skape relasjoner til hverandre. Det kommer fram i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere at sykepleier skal vise respekt og omtanke overfor pårørende og samhandle med dem, samt behandle opplysninger de kommer med og bidra til deres rett på informasjon (Norsk sykepleierforbund, 2011, ss. 5-9).

Det er ikke alle vi får like god kontakt med, og hvorfor det er slik reflekterer vi mye over. I studien av Ventura et al., (2014) forteller pårørende om at kontakt og relasjon var vanskelig å oppnå i møtet med sykepleier ettersom det sjeldent var samme sykepleier som kom igjen. Det ble svikt i kommunikasjonen. Vi tror at dersom alle sykepleiere går inn for å skape en god relasjon kan dette forebygges og at sykepleierne må kommunisere seg imellom. Hvordan vi fremstår i møtet med pårørende tror vi kan ha en innvirkning på hvor vidt de føler for å åpne seg. Førsteintrykket føler vi er viktig for hvordan relasjonen utvikler seg, og vi ønsker å sørge for at kontakten blir god med alle vi møter. I studien av Docherty et al., (2008) sier pårørende at positive erfaringer de har i møtet med sykepleier er knyttet til god kommunikasjon. Ved at sykepleieren lytter aktivt kan det skape trygghet og tillit, og slik hjelpe pårørende i å reflektere rundt egne opplevelser og erfaringer. Når sykepleier evner å ta del i og forstå deres situasjon kan det gi dem opplevelse av å bli forstått, verdsatt og tatt på alvor (Tveiten, 2008, ss. 96-97). Vi ser at når vi tar oss tid, viser interesse og setter oss ned og snakker med pårørende kan det oppleves som godt. I følge Norås (Norås, 2010, s. 334) kan sykepleier skape trygghet ved å ta pårørende på alvor og lytte til det de har å si. Sykepleier hjelper en annen med å forebygge, å mestre og å finne mening med erfaringer (Travelbee, 2001, s. 29).

4.2 Kunnskap til pårørende

Det kreves personlig og faglig kompetanse fra sykepleier for å overføre kunnskap til pårørende i mestring av omsorgsrollen. Noen oppgaver kan føles enkle å bistå med for pårørende, mens ved andre oppgaver trenger pårørende kunnskap fra sykepleier (Sæteren, 2010, s. 235; Grov, 2010, s. 269). Nær og direkte kontakt er en forutsetning for arbeidet mellom sykepleier og pårørende. Sykepleier skal med veiledning hjelpe pårørende med å mestre omsorgsrollen ved å fremme læring og utvikling (Reitan, 2010, s. 113). En må derfor gjennom det pedagogiske arbeidet kunne bruke seg selv og sine ferdigheter ved å kommunisere og samhandle (Kristoffersen, 2011, s. 355). Hensikten med å veilede og gi informasjon er at pårørende skal få kunnskap der de har behov for det, og for å lette hverdagen. Pårørende trenger informasjon for å forstå og bekrefte hva som kan skje i sykdomsutviklingen hos pasienten, for å mentalt forberede seg for framtiden, til å organisere sine daglige liv og for å kunne gi informasjon til andre i familien (Carlsson, 2014). Når sykepleier skal formidle informasjon må det gjøres på en slik måte at pårørende forstår og hjelpes i mestring av situasjonen, og at den har som hensikt å minske eller fjerne usikkerhet som de kan møte på i hverdagen (Reitan, 2010, ss. 109-110). Vi tror at veiledning bør bygges på tillit, trygghet, og anerkjennelse av arbeidet pårørende gjør. Tålmodighet hos sykepleier overfor pårørende tenker vi er viktig for at muligheter for å fremme mestring skal være tilstede.

Vi opplevde i praksis at pårørendes hverdager kunne preges av bekymringer for pasienten og at egne behov og gjøremål ble nedprioritert. Det virket som om de satte pris på å ha en sykepleier å snakke med når situasjonen kunne bli vanskelig å hankses med på egen hånd. Vi erfarte at det er flere oppgaver i hjemmet som pårørende føler seg usikre på i utførelsen av. Det er spesielt et ektepar som vi møtte i praksis vi husker godt. Mannen hadde uhelbredelig kreft, der konen stod for all omsorg med tilsyn fra hjemmesykepleien. Mannen var svært underernært og konen sa hun var usikker på hvordan hun skulle sørge for at han fikk i seg nok i løpet av dagen. Med veiledning fra oss i hjemmesykepleien følte hun seg sikrere på hvordan dette kunne gjennomføres. Hun uttrykte at det følte godt å få hjelp, da hun kjente at ansvaret alene kunne bli stort til tider. Målet hennes var at mannen skulle få bo hjemme så lenge hun var i stand til å ta vare på han.

Pårørende forteller om viktigheten av at sykepleier hjelper de i håndteringen av utfordringer de opplever, og hvordan sykepleier kan være en viktig støttespiller i omsorgen sammen med dem. De forteller om krevende hverdager, følelse av å ikke strekke til og usikkerheten rundt om de gir god nok omsorg til pasienten. De er den viktigste medspilleren pasienten har i sykdomsforløpet, og pasienten ser også hvor tungt sykdommen deres kan påvirke dem. For å få til et godt samarbeid er det av betydning at det er en god kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende, og at tilgangen til informasjon er tilstrekkelig (Totman et al., 2015; Docherty et al., 2008). Vi erfarte også dette i praksis, hvor mye det betyr for pasienten at pårørende også blir sett og ivaretatt. Kunnskaper og evne til å sette seg inn i pårørendes situasjon er nødvendig å ha for at sykepleieren skal kunne veilede, og basert på faglige skjønn og bedømmelse av situasjonen gjør en bedre i stand til å handle på en slik måte at pårørende blir sett (Reitan, 2010, s. 117).

Kontakten pårørende har med andre og grad av belastning er avgjørende for deres evne til å takle rollen som omsorgsgiver (Grov, 2010, s. 269). Det handler om å ha tilgang til ressurser, ferdigheter og kunnskap, og evne til å ta dem i bruk (Tveiten, 2016, s. 18). I sykepleiers hjelp til mestring innebærer dette å legge til rette for at pårørende skal se egne muligheter og ressurser, og tro på dem (Tveiten, 2008, s. 33). Når pårørende hjelpes i mestring kan det føre til utvikling, modning og mening i bevegelse mot større grad av helse (Langeland, 2012, s. 201). Totman et al., (2015) sier at omsorgsgivere i hjemmet kan ofte stå overfor komplekse utfordringer, inkludert flere nivåer av ansvar; føle seg alene i utfordrende og tvetydige situasjoner; miste det gode ved kjente roller og relasjoner; og forstå og håndtere tanker og følelser om døden. På samme tid er det å være pårørende ofte omfavnet som svært meningsfylt og betydelig. Hverdagen blir forandret når en plutselig skal være omsorgsgiver. Forskningen påpeker også viktigheten av at sykepleier hjelper pårørende til å håndtere utfordringene de møter (Totman et al., 2015). I Docherty et al., (2008)

kommer det fram at pårørende trenger at sykepleier hjelper de i praktisk håndtering av legemidler, og at de ønsker mer informasjon om bivirkninger og avhengighet. De har også et behov for at sykepleier deler ansvaret for pasienten med dem (Docherty, et al., 2008).

Kirkevold (2001, ss. 54-55) sier at mye av belastningen som pårørende opplever kan reduseres ved at sykepleier ivaretar pasienten godt, og at informasjon om behandling og prognose er godt formidlet. I en tid preget av sykdom kan det bli viktig for pårørende å ha ektefellen sin hjemme, da en forbinder det med det normale livet, samtidig som det kan oppleves godt for pasienten å være i kjente omgivelser. Det er også av betydning for pårørende å kunne være der for pasienten, ta vare på en og bruke den tiden de kan ha, sammen (Kirkevold, 2001, ss. 54-55). Pårørende trenger at sykepleier har kunnskaper om hvordan de skal møte dem og se deres situasjon. De må også forstå pårørendes behov og se samspillet mellom pårørende og pasient for å få til en god palliativ omsorg i hjemmet (Proot et al., 2003; Docherty et al., 2008). I Palliasjonsrapporten (2015) er et av målene for helsetjenesten å tilrettelegge for at flest mulig skal få muligheten til å være hjemme, og også å dø i eget hjem. Pårørende må derfor inkluderes og ivaretas gjennom hele sykdomsforløpet, samt må samhandlingen mellom tjenesteytere være god (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, ss. 9-11).

I grunnleggende palliasjon er det behov for å øke fagkompetanse i det særskilte organiserte tilbudet. Kommunen vil få ansvar for flere og sykere kreftpasienter med sammensatte behov i framtiden. Dette krever kapasitet, kompetanse og god koordinering av tjenestene for å møte utfordringene. Gjennom et godt samarbeid mellom pasient, pårørende, kommune- og spesialisthelsetjenestene kan dette muliggjøres. Pårørende kan være nyttige medhjelpere og bidra til et godt pasientforløp dersom de får god opplæring, kunnskap, støtte og oppfølging. En forutsetning for å få til en god palliativ pleie i hjemmet er trygge pårørende som har støtte i et godt faglig nettverk bygd opp rundt fastlege og hjemmetjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 11; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 11, ss. 38-39; NOU 2014: 12, s.151). Når sykepleier er ærlig over egen kompetanse kan det skape et godt samarbeid som kan være med å styrke relasjonen og bygge tillit med pårørende. På denne måten kan pårørende være sikker på at sykepleier vil sørge for nødvendig helsehjelp. Det å ha tilgang til et avansert palliativt team gir en følelse av trygghet og sterk ivaretagelse av både pasient og pårørende. Samtidig må sykepleier huske på at pårørende sitter inne med mye kunnskap, erfaringer og ressurser. Pårørende må involveres og informeres på en slik måte at det gir følelse av kontroll og at de ikke blir glemt i behandlingsforløpet. Et godt samarbeid, tillit og ærlighet mellom pårørende og sykepleier kan være med på å øke mestring, trygge og gjøre en vond situasjon til noe en kan hankses bedre med (Munck et al., 2008).

En av oss har hatt en opplevelse med en pasient som ikke hadde pårørende boende hos seg, og heller ingen i nærområdet som kunne hjelpe han. Pasientens sykdomsforløp utviklet seg raskt, han hadde flere plagsomme symptomer som hjemmesykepleien ikke kunne lindre og han ble innlagt flere ganger på sykehus med øyeblikkelig hjelp. Etter flere innleggelses endte det med åpen retur til en av kreftpostene. Hjemmesykepleien følte at deres kompetanse for å ivareta pasienten ikke strakk til og konfererte med et palliativt team. Under en gruppesamtale hjemme hos pasienten kom vi til enighet om at hjemmesykepleien skulle ta ansvar for utdeling av medisiner, timebestillinger og dialogen med palliativt team for å spare pasienten for belastninger. Vi ser med dette hvor viktig det er at pasienten har en pårørende, og hvor mye de gjør for pasienten. Ansvaret og oppgavene rundt pasienten ville her vært fordelt med pårørende. Pårørende er en sterk ressursperson i behandlingsforløpet og i omsorgen for pasienten. Vi tenker at dersom sykepleier gir pårørende kunnskaper og veileder de i omsorgsrollen kan det styrke deres posisjon og mulig ha en innvirkning på om pasienten kan være hjemme. I studien av Munck et al., (2008) kommer det også fram at hjemmesykepleien bør konferere med et palliativt team dersom kompetansen deres ikke er tilstrekkelig, og at dette kan gi trygghet for både sykepleier, pårørende og pasienten.

4.3 Støtte til pårørende

Støtte betyr å tre inn i relasjon til en annen og gripe inn ved å samhandle eller handle for den andre, ut fra behov og situasjon (Reitan, 2010, s. 91). Pårørende kan som omsorgsgiver til langvarig syke i hjemmet ha behov for omsorg og støtte fra hjemmesykepleien. Det er forskjellig hos pårørende hva de trenger hjelp til, men helse- og omsorgstjenesten har som ansvarsområde å yte hjelp uavhengig av behov. Sykepleier kan gi omsorg enten i form av at det er viktig for pasientbehandlingen eller ved at pårørende har egne behov for omsorg og støtte (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, ss. 46-47). Pårørende kan møte på ulike roller, oppgaver og forpliktelser når hjemmet blir en arena for behandling og oppfølging (Grov, 2010, s. 269). I erfaringer fra praksis i hjemmesykepleien har vi opplevd at det å gi støtte til pårørende som er omsorgsgivere kan helt enkelt være det å komme innom og hjelpe til i omsorgen for pasienten og være fokusert i løpet av tiden vi er der. Den lille oppmerksomheten som vi gir pårørende ved å snakke løst om hverdagslige ting og lytte til dem føler vi kan være en måte å gi støtte på. Det kommer fram av Docherty et al., (2008) om hvor betydningsfullt det er at pårørende blir ivaretatt og at deres behov blir sett i møtet med sykepleier.

Vi tenker ofte på hvordan vi som sykepleiere kan skape trygghet for pårørende, og hvordan vi kan sørge for at de føler seg sikre på at de skal få den hjelpen de trenger. Å skape gode rammer for behandling og oppfølging ser vi på som noe grunnleggende innenfor utøvelse av sykepleie, uavhengig

om det er pårørende eller pasienten som trenger hjelp. I møtet mellom sykepleier og pårørende er det viktig med opplevelse av trygge rammer og åpenhet (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 104). Vi ser også av erfaringer at pårørende kan bli "glemt" og mulig ikke føler trygghet rundt det å motta hjelp fra andre. Mange ser på samarbeidet med hjemmesykepleien som "tapte" forhandlinger, og at det fører til at de enten innretter seg eller overtar hele eller deler av pleien selv (Fjørtoft, 2006, ss. 116-117). Pårørende er opptatt av at det finnes kompetente fagfolk å stole på som kan gi nødvendig helsehjelp. Behovet for støtte og kunnskap går igjen, og sykepleier må bekrefte pårørendes betydning som omsorgsperson (Fjørtoft, 2006, ss. 122-124). To av delmålene til best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende er å fremme pårørendearbeidet ved å utarbeide nasjonal veileder om samarbeid med pårørende og sikre god oppfølging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 6). I følge Schjødt et al., (2007, s. 94) er tidlig støtte i palliativ fase av betydning for pårørendes tilpasning og håndtering av sorg, og mestring av omsorgsrollen (Schjødt et al., 2007, s. 94). Ved at sykepleier er støttende og viser omsorg, kan det sørge for at pårørende klarer å stå i rollen som omsorgsgiver over lengre tid, og dette påvirker også hvor lenge pasienten kan være hjemme (Birkeland & Flovik, 2014, s. 140; Ventura et al., 2014).

I følge Handlingsprogram for palliasjon (2015) er noen av de grunnleggende fellesbehovene hos pårørende støtte, informasjon, kunnskap og veiledning (Helsedirektoratet, 2015, ss. 30-31). For å undersøke pårørendes behov er det utarbeidet en rekke kartleggingsverktøy og standardiserte spørreskjema. Et av skjemaene som viser seg godt egnet til dokumentasjon av pårørendes pleie- og omsorgsreaksjoner er The Caregiver Reaction Assessment. Her vurderer pårørende sin situasjon i ulike spørsmål og skårer seg selv på en skala fra 0-10. Dersom pårørende rangerer sin egen pleie- og omsorgsbyrde høyt, jo større er behovet for oppmerksomhet, støtte, praktisk hjelp eller opplæring fra helsepersonell. Ved at pårørende skårer seg selv lavt, kan det vise til at de har det bra og mestrer situasjonen (Grov, 2010, ss. 275-277). I praksis opplevde vi at pasienten ble godt ivaretatt ved bruk av kartleggings-skjema, men dette ble aldri gjennomført til pårørende. I løpet av vår praksisperiode og senere arbeidserfaring i hjemmesykepleien har vi heller aldri blitt opplyst om at dette finnes, eller blitt gjennomført. Vi tenker at det hadde vært til hjelp for oss å benytte slike skjemaer for å møte pårørendes behov i vurdering av hvilken grad de trenger støtte i omsorgen. Dette kan mulig gi oss et bedre bilde av pårørendes behov for hjelp, framfor kun å bruke egne tolkninger av situasjonen. Dersom vi skulle kartlegge pårørende ved å ta i bruk et slikt skjema, ville vi gjort det sammen med dem som en samtale for å høre deres tanker og syn på egen situasjon. Vi tenker at kartleggingen ville vi brukt som dokumentasjon for å undersøke eventuelle forandringer i pleie- og omsorgssituasjonen. Norås (2010, s. 335) sier også at ved å lage et opplegg som passer for hver enkelt familie, legger sykepleier til rette for å møte deres behov.

Hvilke forventninger har pårørende? Hva kan vi gjøre, og hva kan pårørende ta seg av? For pårørende er det av betydning at sykepleier sørger for kontinuitet og at den som skal gi trygghet, er trygg selv. Ved å snakke om og få avklart hva hjemmesykepleien og fastlege kan stille opp med, kan vi sammen komme fram til løsninger. Hjemmesykepleien må sørge for at pårørende opplever støtte og kjenner at de ikke er alene om ansvaret. Det er også viktig at sykepleier er ærlig og hjelper pårørende til å se realistisk på hvordan situasjonen kommer til å utvikle seg (Norås, 2010, s. 335). I fra praksis i hjemmesykepleien har vi erfart at noen pårørende kan ha vansker med å be om hjelp og støtte fra omgivelsene, spesielt hvis de allerede mottar hjelp fra hjemmesykepleien. Dette endte med at noen av pasientene havnet inn og ut av sykehus eller institusjon. Vi tenker derfor på hvordan sykepleier kan forebygge at dette skjer.

Emosjonell og praktisk støtte fra omgivelsene kan være nødvendig for å opprettholde en følelse av forutsigbarhet og kontroll over situasjonen (Kirkevold, 2001, s. 37). Carlsson (2014) sier også at pårørende er de som får minst mulighet til å snakke med sykepleiere om hverdagsproblemer og om sin egen situasjon. Deres situasjon i den palliative pleien er unik, og de har også et stort behov for støtte. Vi tenker over at det ikke er så lett å si ifra om hvordan en har det som pårørende, fordi en har forventninger til seg selv som omsorgsgiver om at en skal mestre situasjonen på egen hånd. Pårørende kan uttrykke en stor ambivalens om intervensjoner ment om å støtte dem, fordi de ser omsorgen for pasienten som deres ansvar og forpliktelse (Carlsson, 2014). Hva hvis sykepleier blir mer oppmerksom på hvordan pårørende har det? Bøckmann & Kjellevold (2015, ss. 71-72) sier at pårørende har behov for anerkjennelse og bekreftelse på jobben de gjør. Ved å respektere ulike reaksjoner som kan oppstå og være tilstedeværende og tålmodig, kan dette oppleves som støtte.

5 Konklusjon

I denne oppgaven ønsket vi å få mer kunnskap om hvordan sykepleier kan fremme mestring hos pårørende til kreftsyke pasienter i hjemmet. Hensikten med å skrive oppgaven var for å finne svar på hvordan vi kan stå sterkere i møtet med pårørende og hvordan vi kan hjelpe de til å håndtere situasjonen. Vi har systematisk gjennomgått både faglitteratur og forskning om emnet og ved hjelp av dette fått økt forståelse for hvordan pårørende har det og hva de opplever som omsorgsgiver. Vi har brukt egne erfaringer fra praksis sammen med det vi har lært fra litteraturen for å kunne belyse og svare på problemstillingen.

I oppgaven har vi sett at pårørende opplever rollen som omsorgsgiver både som meningsfull og krevende. Som sykepleier må vi se pårørende og bruke tid på å skape en relasjon for å kunne kartlegge deres behov for hjelp og støtte. Pårørende trenger at sykepleier er tilstedeværende og tålmodig, og bekrefter deres betydning som omsorgsgiver. Det er viktig å legge til rette for kontinuitet i helse- og omsorgstjenestene for å skape trygge rammer for behandling. Sykepleier må ha tilstrekkelig kompetanse for å kunne veilede og overføre kunnskap til pårørende, og hjelpe dem til å ta i bruk egne ressurser og kunnskaper. I samhandlingen med pårørende krever det at de har tillit til sykepleier, og at sykepleier viser respekt, empati, åpenhet og verdighet. Det finnes lite forskning og litteratur om pårørendes situasjon som omsorgsgiver. Det handler hovedsakelig om hvordan pårørende skal være til hjelp for pasienten. Det kommer fram i forskning, litteratur og av egne erfaringer at pårørende kan bli "oversett". Funnet vi har gjort er at det fokuseres lite på pårørende som person sett bort fra rollen de har som omsorgsgiver. Dette vil vi ta med oss videre som sykepleiere og sørge for å rette oppmerksomheten mot både pårørende og pasienten.

I studiene våre har vi undersøkt hvilke tiltak som kan settes i verk for å fremme mestring. Vi har kommet fram til at tillit og å skape relasjon, veilede og gi kunnskap, og gi støtte og omsorg til pårørende kan hjelpe dem i mestring av omsorgsrollen i det lengre løp. Sykepleier må sørge for å se pårørendes behov for hjelp i hjemmesykepleien og inkludere dem som en del av arbeidsoppgaven. Vi vil ha stor nytte av arbeidet vi har lagt ned i oppgaven og føle oss sterkere i møtet med pårørende som omsorgsgiver i palliativ omsorg.

Bibliografi

- Bøckmann, K., & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2014). Å være døende og dø i eget hjem. I A. Birkeland, & A. M. Flovik, *Sykepleie i hjemmet* (ss. 95-105). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2014). Pårørende og pasientrettigheter. I A. Birkeland, & A. M. Flovik, *Sykepleie i hjemmet* (ss. 140-151). Oslo: Cappelen damm AS.
- Brataas, H. V. (2011). Pasientsentrert sykepleiepedagogisk praksis - prosess og verktøy. I H. V. Brataas (red.), *Sykepleiepedagogisk praksis Pasientsentrert sykepleie ulike arenaer* (ss. 31-50). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brataas, H. V. (2011). Pedagogisk grunnlagsmodell som verktøy for pasientsentrert praksis. I H. V. Brataas (red.), *Sykepleiepedagogisk praksis Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer* (ss. 87-99). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brataas, H. V. (2011). Sykepleiens pedagogiske funksjon på ulike praksisarenaer. I H. V. Brataas (red.), *Sykepleiepedagogisk praksis Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer* (ss. 18-29). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Brataas, H. V., & Furunes, K. A. (2011). Pasientforløp, samarbeid og samhandling. I H. V. Brataas (red.), *Sykepleiepedagogisk praksis Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer* (ss. 223-236). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care* 12, 339-346. doi: 10.1046/j.1365-2354.2003.00436.x
- Carlsson, M. E. (2014). A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project. *Palliative and Supportive Care* 12, 107-115. doi: 10.1017/S1478951512001022

- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Docherty, A., Owens, A., Mohsen, A.-L., Petchey, R., Williams, J., & Carter, Y. H. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliative Medicine* 22: 153-171. doi: 10.1177/0269216307085343
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ekern, K. S. (2001). Opplæringsperspektivet. I M. Kirkevold, & K. S. Ekern (red.), *Familien i sykepleiefaget* (ss. 193-197). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fjørtoft, A.-K. (2006). *Hjemmesykepleie* (2. utgave. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Forsberg, C., & Wengstöm, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur & Kultur.
- Grov, E. K. (2010). Pårørende. I A. Reitan, & T. K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie pasient - utfordring - handling* (ss. 269 - 280). Oslo: Akribe AS.
- Haugen, D. F., Jordhøy, M. S., & Hjermsstad, M. J. (2007). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (ss. 197-211). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Nasjonal kreftstrategi 2013-2017 Sammen - mot kreft*. Hentet April 5, 2016 fra https://www.regjeringen.no/contentassets/07cd14ff763444a3997de1570b85fad1/kreftstrategien_2013.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - å skape liv til dagene*. Hentet April 2016 fra

https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf

Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (IS-nummer: IS-2285)*. Hentet April 6, 2016 fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

Institutt for populasjonsbasert kreftforskning. (2015). *Kreftstatistikk*. Hentet April 4, 2016 fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Registrene/Kreftstatistikk/>

Kirkevold, M. (2001). Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I M. Kirkevold, & K. S. Ekern (red.), *Familien i sykepleiefaget* (ss. 21-44). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kirkevold, M. (2001). Familiens plass i sykepleien. I M. Kirkevold, & K. S. Ekern (red.), *Familien i sykepleiefaget* (ss. 45-61). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N. J. (2011). Den myndige pasienten. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie Bind 3* (ss. 337-381). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N. J. (2011). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie - Pasientfenomener og livsutfordringer Bind 3* (ss. 133-189). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kunnskapsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*. Hentet Mai 19, 2016 fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf

Langeland, E. (2012). Salutogenese som forståelsesramme i psykisk helsearbeid. I Å. Gammersvik, & T. Larsen (red.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (ss. 195-212). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Loge, J. H., Bjordal, K., Paulsen, Ø., & Kaasa, S. (2007). Den palliative konsultasjon. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (ss. 63-73). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63*. Hentet Mai 19, 2016 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>

Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Oslo: Universitetsforlaget.

Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care - from control to loss of control . *Journal of Advanced Nursing* 64(6), 578-586. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x

Norås, I. L. (2010). Kreftsykepleie i heimen. I A. M. Reitan, & T. K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling* (ss. 331-349). Oslo: Akribe AS.

Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet April 20, 2016 fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!* Oslo: Akribe AS.

NOU 2014: 12 Åpent og rettferdig - prioritering i helsetjenesten. (2014). Hentet April 2016 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/16a0834c9c3e43fab452ae1b6d8cd3f6/nou/pdfs/nou201420140012000dddpdfs.pdf>

Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci*; 17; 113-121. doi: 10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x

Røkenes, O. H., & Hanssen, P.-H. (2002). *Bære eller breste Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utgave. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

- Rønning, M., Strand, E., & Hjermsstad, M. J. (2007). Palliativ behandling utenfor sykehus - hjemmesykepleien. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (ss. 213-227). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Reitan, A. M. (2010). Kommunikasjon. I A. Reitan, & T. K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie pasient - utfordring - handling* (ss. 102-119). Oslo: Akribe AS.
- Reitan, A. M. (2010). Krise og mestring. I A. M. Reitan, & T. K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie pasient - utfordring - handling* (ss. 72-99). Oslo: Akribe AS.
- Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M., & Værholm, R. (2007). Familien. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (ss. 89-114). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sæteren, B. (2010). Omsorg for døende pasienter. I A. Reitan, & T. K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling* (ss. 235-555). Oslo: Akribe AS.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine* 29(6) 496-507. doi: 10.1177/0269216314566840
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Oslo: Vigmostad & Bjørke AS.
- Tveiten, S. (2012). Empowerment og veiledning - sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik, & T. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (ss. 173-191). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk pasient- og pårørendeopplæring*. Bergen: Vigmostad & Bjørke AS.

Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine* 28(5) 391-402. doi: 10.1177/0269216313511141

Vedlegg 1

Søkedato	Database	Søkeord	Ant.treff	Hva gjorde vi med treffene	Resultat
05.04.16	ASE (inkl. Cinahl og Medline) + full tekst	Home health nursing OR Home care services	20037	For mange treff. Søkte videre med AND.	0
05.04.16		Home health nursing OR Home care services AND Palliative care	3548	For mange treff. La til et ekstra søkeord	0
05.04.16		Home health nursing OR Home care services AND Palliative care AND Family caregivers	147	For mange treff. La til "qualitative study".	0
05.04.16		Home health nursing OR Home care services AND Palliative care AND Family caregivers AND Qualitative study	24	Leste igjennom overskriftene. Fant 5 relevante artikler. Leste abstraktene.	3
05.04.16		Palliative care AND Next of kin AND Qualitative study	21	Leste gjennom overskriftene. Fant en artikkel.	1
06.04.16	ASE (inkl. Cinahl og Medline) + full tekst	Palliative care AND Caregivers AND Information AND Communication	157	Leste overskriftene. Fant 2 artikler.	2
07.04.16	ProQuest Medical Collection	Palliative care AND patients relatives (m/full tekst)	414	Fant artikkelen på første overskrift vi leste.	1

Vedlegg 2

mebaserte tjenester og ved poliklinikker er det et viktig poeng at kartleggingsinstrumenter er enkle å anvende, og at det tar kort tid å fylle ut skjemaet. Med ett spørsmål som utgangspunkt – «Hvordan har du det nå?» (figur 18.2) – skal pårørende selv vurdere sin situasjon når det gjelder

- selvfølelse
- oppfølging fra familien eller andre nære

- økonomi
- travelhet i hverdagen
- egen fysisk helse
- sin egen psykiske helse

I tillegg skal de oppsummere sin situasjon ved å ta alt i betraktning og rangere hvordan de har det i dag etter samme skala, fra ytterpunktet svært bra (= 0) til det andre ytterpunktet, verst tenkelig (= 10).

Navn:											Dato:	
PÅRØRENDE HVORDAN HAR DU DET NÅ?												
Selvfølelse												
Svært bra	0	1	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig	
Oppfølging fra familien eller andre nære												
Svært bra	0	1	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig	
Økonomi												
Svært bra	0	1	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig	
Travelhet i hverdagen												
Svært bra	0	1	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig	
Egen fysisk helse												
Svært bra	0	1	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig	
Egen psykisk helse												
Svært bra	0	1	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig	
Alt tatt i betraktning, hvordan har du det i dag?												
Svært bra	0	1	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig	

Figur 18.2 Kartlegging av pårørendes pleie- og omsorgssituasjon (22).

Skjemaet er utarbeidet på bakgrunn av norsk oversettelse av The Caregiver Reaction Assessment (CRA), til bruk overfor pårørende til kreftpasienter i palliativ fase. Dette er en forkortet versjon av skjemaet, som i utgangspunktet har 24 punkter (22). Skjemaet kan være et klinisk verktøy til bruk når en skal skaffe en rask oversikt over pårørendes situasjon.