



Høgskulen
på Vestlandet

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling -
Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 27.04.17 kl 14.00

Kandidatnr.: 560

Antall ord: 9239

Støtte til pårørende

Bachelorutdanningen i sykepleie, Avdeling for helsefag

Haugesund, April 2017

Kull 2014

Antall ord: 9239

Sammendrag

Bakgrunn: Over 32.500 personer fikk en kreftdiagnose i 2015 i Norge. Kreftsykdom forekommer i alle aldersklasser og antall nye tilfeller av kreft har økt gjennom mange år. Det er rimelig å si at disse personene som blir rammet av kreft har en eller flere pårørende rundt seg. Særlig med tanke på når pasienten ønsker å leve sin siste tid hjemme. Å ha et sykt familiemedlem hjemme kan være en påkjenning for pårørende. Derfor kan pårørende også ha behov for kontakt og støtte fra sykepleier.

Problemstilling: Hvordan støtte pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase?

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å finne ut av og tilegne meg mer kunnskaper om hvordan sykepleier bedre kan støtte pårørende til kreftpasienter i palliativ fase.

Metode: Denne bacheloroppgaven er et litteraturstudie som er basert på relevant forskning og faglitteratur, for å belyse problemstillingen.

Funn: Funn fra forskning viser at uten helsepersonell til stede, var det vanskelig for pårørende å håndtere situasjonen med å ha et sykt familiemedlem hjemme. Pårørende følte at deres behov for fysiske, psykiske, praktiske og sosiale behov ble møtt og ivaretatt av sykepleierne. De kunne da ta tid for seg selv og ivareta sine egne behov. Betydningen av informasjon, veiledning og avlastning, samt anerkjennelse og kunnskaper hos helsepersonell er sentrale trekk for at pårørende skal føle seg støttet.

Avslutning: Ved å gi god informasjon, veiledning, avlastning og anerkjennelse i hjemmet kan bidra til at pårørende opplever å bli ivaretatt og støttet av sykepleier. Å bruke kunnskaper og kompetanse i møte med pårørende er en viktig faktor for å bygge tillit til sykepleier. Støtten som gis er betydningsfull for at pårørende skal håndtere å ha et sykt familiemedlem hjemme.

Nøkkelord: Kreft, støtte, pårørende, palliativ fase, sykepleier

Abstract

Background: In 2015 over 32.500 people got a cancer disease in Norway. Cancer diseases occurs in every ages and the number of new cases of cancer have increased over many years. In most cases it is likely to say that these people who are being affected by cancer have one or more relatives around them. Especially when the patient wants to live his last time at home. To have a sick family member at home can be a strain for the relatives. The relatives may also want to get in touch and get support by a nurse.

Research question: How to support relatives to cancer patients when they are in the palliative phase.

Aim: The aim of this bachelor thesis is to find out and get more knowledge about how a nurse can support relatives of cancer patients in the palliative phase.

Method: This bachelor thesis is a literature study. It is based on scientific research and other literature to answer the research question.

Findings: Findings from research shows that without support by health care workers, it was difficult for relatives to deal with the situation of having a sick family member at home. Relatives felt that their needs for physical, psychological, practical and social needs were met and taken care of by the nurses. With support by health care workers the relatives could take time for themselves and attend to their own needs. Information, guidance, assistance, approval and knowledge are important characteristics for health care workers to maintain and use so the relatives can feel supported.

Conclusion: With giving good information, guidance, assistance and approval, it will help relatives to get a good experience of supporting from a nurse. When nurses are using their knowledge and competence, the relatives will feel that they can trust them. The support from the nurses is important for the relatives to get, when they deal with a sick family member at home.

Keywords: Cancer, support, relatives, palliative phase, nurses

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema	6
1.2 Problemstilling	6
1.3 Hensikt med oppgaven	7
1.4 Avgrensing og presisering av problemstilling	7
1.5 Oppgavens disposisjon	7
2.0 Begrepsmessig rammeverk	8
2.1 Kreft	8
2.2 Palliativ fase	8
2.3 Pårørende	8
2.1.2 Sykepleierens funksjon ovenfor pårørende til kreftpasienter	9
2.4 Støtte	10
2.5 Sykepleierteoretisk perspektiv	10
3.0 Metode	12
3.1 Definisjon av metode	12
3.2 Litteraturstudie som metode	12
3.3 Kildekritikk	13
3.4 Litteratursøk og fremgangsmåte	14
3.4.1 Inklusjonskriterier	14
3.5 Forskningsetikk	14
4.0 Resultat	16
4.1 Presentasjon av forskningsartiklene	16
4.2 Oppsummering av hovedfunn	20
5.0 Drøfting	21
5.1 Betydningen av informasjon og veiledning	21
5.2 Betydningen av avlastning	24
5.3 Anerkjennelse fra helsepersonell	25
5.4 Kunnskaper hos helsepersonell	27
6.0 Avslutning	30
Referanseliste	31
Vedlegg I	36
Vedlegg II	37

1.0 Innledning

I følge kreftregisteret er det registrert 32.592 nye tilfeller av kreft i 2015. I samme år døde 11 051 personer av kreft i Norge (Kreftregisteret 2014). I følge WHO dør 8,2 millioner mennesker av kreft hvert år, og 13 % av alle dødsfall på verdensbasis er på grunn av kreft (World Health Organization, 2012). WHO (2015) fastslår også at hvert år har over 40 millioner mennesker behov for palliativ behandling. Palliasjon er i følge Verdens helse organisasjon (WHO, 2015) en tilnærming som fører til økt livskvalitet for pasienter og deres pårørende som er rammet av en livstruende sykdom. Målet er tidlig identifisering, riktig vurdering og behandling av smerter og andre problemer, enten fysisk, psykososialt eller åndelig (World Health Organization, 2015). De fleste rundt oss kjenner eller kjenner til noen som er rammet av kreft. Kreftammede har naturligvis pårørende rundt seg. Det kan være ektefeller, barn, barnebarn eller søsken. Man møter kreftpasienter og pårørende på flere arenaer. Enten i hjemmet, på sykehus eller sykehjem.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I løpet av studieperioden min har jeg vært utenlands og vært i praksis på onkologisk avdeling. Det var her min interesse for å lære mer om ivaretagelse og støtte av pårørende til kreftpasienter dukket opp. Der arbeidet jeg tett med pasienter i palliativ fase og møtte stadig deres pårørende. Situasjoner som oppsto der min kunnskap om støtte til pårørende ikke var tilstrekkelig nok, vekket interessen for å finne ut mer om hvordan en sykepleier kan støtte pårørende til kreftpasienter. Studien til Jack, Mitchell, Cope & Brien (2016) avdekket at pårørende var svært takknemlige for den støtten de fikk fra sykepleierne. De kunne da ha tid for seg selv og slappe mer av. Temaet for oppgaven er også relevant med tanke på at kreftpasienter i palliativ fase er en stor pasientgruppe som man kan møte på både i spesialist og kommunehelsetjenesten.

1.2 Problemstilling

Hvordan støtte pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase?

1.3 Hensikt med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å finne ut av og tilegne meg mer kunnskaper om hvordan sykepleier bedre kan støtte pårørende til kreftpasienter i palliativ fase.

Dette kan da resultere i at pårørende vil oppleve meg som en imøtekommende og støttende sykepleier.

1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling

I min bacheloroppgave velger jeg å fokusere på livsledsagere til pasienter med kreft i palliativ fase, og deres behov for støtte. Problemstillingen er knyttet opp mot pasienter over 65 år som bor hjemme og mottar hjemmesykepleie. Det vil ikke bli vektlagt årsaken til ulike kreftsykdommer og kreftens behandling.

1.5 Oppgavens disposisjon

Denne oppgaven starter innledningsvis med å presentere bakgrunn for valg av tema. Deretter vil presentasjon av relevant teori knyttet til problemstillingen beskrives nærmere. Samt sykepleierteoretisk perspektiv. I metoddelen presenteres oversikt over oppgavens metode og fremgangsmåte for oppgaven. Deretter kommer resultatdelen. Der har jeg funnet relevant forskning som skal belyse min problemstilling. Avslutningsvis drøftes disse funnene opp mot teori, erfaringer og sykepleierteoretisk perspektiv for å kunne svare på problemstillingen.

2.0 Begrepsmessig rammeverk

2.1 Kreft

I følge Lorentsen og Grov er en malign tumor også kalt kreft/cancer en gruppe sykdommer. Kreftsykdom forekommer i alle aldersklasser og antall nye tilfeller av kreft har økt gjennom mange år. Risikoen for å få kreft øker med alderen, og desto høyere den gjennomsnittlige levealderen blir, desto flere krefttilfeller oppstår. Tre firedeler av de som får kreft er over 60 år (Lorentsen & Grov, 2016, s. 398). Kjentegn på kreft er i følge Bertelsen, Hornslien og Thoresen at det har oppstått en genskade, også kalt mutasjon. Det fører til ukontrollert celledeling av unormale celler. Som regel må flere gener være skadet for at kreft skal oppstå, da det tilslutt oppstår en celle med stor nok skader på genene til at den kan utvikle seg til å bli en kreftcelle. Dette kan igjen føre til at det kan vokse inn i omkringliggende vev og organer, kalles også metastasering (Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2014, s. 124-127).

2.2 Palliativ fase

I følge Lorentsen og Grov er palliativ fase et stadie der en pasient ikke lenger har nytte av helbredende behandling. Palliativ fase blir ofte betegnet som lindrende fase. Grunnlaget for den betegnelsen er fordi palliasjon handler om å ta vare på den som trenger det. I dette stadiet handler det da om livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet. Med slike mål som livsforlengende behandlingstilbud kan en sykdom som ikke kan kureres holdes i sjakk i lengre tid. Videre hevder forfatterne at livets slutfase kan defineres som palliativ fase. I denne fasen er ivaretagelse av pasienten og pårørende det sentrale målet når de har godtatt at sykdommen er uhelbredelig (Lorentsen & Grov, 2016, s. 425). Birkeland og Flovik påpeker at målet er å gjøre livet til den syke så godt som mulig den siste tiden, samt å verdsette livet (Birkeland & Flovik, 2014, s. 97).

2.3 Pårørende

I følge pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b referert i lovdata er pårørende de pasienten oppgir selv som sine pårørende. En pasient kan ha flere pårørende, men ikke alle pårørende har de samme rettighetene. Det vil si at det er kun de nærmeste pårørende som har

rett på å motta informasjon og lignende (Pasient- og brukerretighetsloven, 1999). I følge Bøckmann og Kjellevold har pårørende ulike oppgaver. Noen har omfattende omsorgsoppgaver, noen er viktige informanter og bidragsyter for helsetjenesten, noen er pasientens representant, mens andre er en del av pasientens nærmiljø. Pårørendes rolle har betydning for samhandlingen mellom dem og helse- og omsorgspersonell (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 43-44). Pårørende til pasienter i de kommunale tjenestene er den største gruppen av pårørende. De har ulike livssituasjoner og behov (Meld. St. 29 (2012-2013)). Kristoffersen og Nordtvedt hevder at en person som har blitt oppnevnt som pårørende skal ”tale pasientens sak”. Det er viktig at pårørende blir inkludert og kan være med å samtykke til beslutninger og at beslutninger er blitt festet med god informasjon og kommunikasjon til pårørende (Kristoffersen & Nortvedt, 2012, s. 108-109).

2.1.2 Sykepleierens funksjon ovenfor pårørende til kreftpasienter

Lorentsen og Grov påpeker at når det oppstår kreft i en familie, vennekrets eller nære rundt deg, er både den som blir rammet av kreften og pårørende i en sårbar og stressende situasjon. Hvordan de blir møtt av helsepersonell er avgjørende for tilfredsheten og hvilke oppfølgingstilbud som blir tilbudt er svært viktig for pasienten og hans nærmeste. Evnen til tilstedeværelse har stor betydning for møte med den kreftsyke og dens pårørende. Sykepleiers evne til å vise empati, respekt og mot er svært viktig i møte med dem. Når sykepleieren skal gi informasjon er det viktig å være klar over egen atferd, holdninger og ordbruk fordi det er medvirkende til at pasienten og pårørende enten opplever håp eller motgang. Blir sykepleieren oppfattet som trygg og sitter på mye kunnskap kan dette gi dem håp. (Lorentsen & Grov, 2016, s. 398-399). Lorentsen og Grov skriver at pårørende til kreftpasienter har et stort ønske om at det er pasienten som blir satt i fokus og ikke dem selv. De fremmer også at de ønsker at pasienten har fullstendig symptomlindring og at sykepleieren setter i gang tiltak når det trengs. Åpen kommunikasjon om livets skjørhet og mulige måter å komme nærmere døden på, kan være positivt og tilfredsstillende for pårørende (Lorentsen & Grov, 2016, s. 427-428). Kristoffersen og Nordtvedt hevder at det er viktig at sykepleiere er åpne for at pårørende kan sitte på mye kunnskap. Sykepleieren har uansett et ansvar for at de beslutningene som blir tatt er for pasientens beste, men at familie og pårørende blir inkludert slik at de også føler seg ivaretatt og respektert (Kristoffersen & Nortvedt, 2012, s. 109)

2.4 Støtte

I følge Eriksen betyr støtte ”å tre i relasjon til en annen og gripe onn ved ”å avstive”, det vil si å samhandle eller handle for den andre i forhold til gitte behov og situasjoner” (Reitan & Schjølberg, 2010, s. 91). Bugge påpeker at det å få hjelp til å se situasjonen i et annet perspektiv og hjelp til langsiktige løsninger er god støtte til de pårørende (Bugge, 2003, s. 70). Meld. St. 29. påpeker at det er viktig å samarbeide med de pårørende om hvilken støtte og informasjon de har behov for (Meld. St. 29 (2012-2013)). Det offentlige støtteapparatet må sørge for å støtte og stimulere familieomsorgen. Det må også sørge for at pårørende som tar på seg ansvaret om omsorgsoppgaver ikke pådrar seg belastninger eller kommer i økonomiske kriser (Meld. St. 29 (2012-2013)). Kristoffersen påpeker at i situasjoner der ferdigheter og levemåter prøves ut har pårørende og pasient behov for støtte og oppmuntring for å opprettholde atferden og motivasjonen (Kristoffersen, 2012, s. 352). Renolen hevder at for å mestre sykdom har pasientens sosiale nettverk stor betydning. Familierelasjoner kan være forskjellig fra familie til familie. Noen kan ha tette bånd, mens andre har fjernere forhold. Når noen blir rammet av alvorlig sykdom kan dette enten tære på familierelasjonen eller styrke båndene. Hvis sykdom har rammet et familiemedlem er det behov for støtte på ulikt nivå. Familien bryr seg om den syke, men de har selv behov for trøst og omsorg. Faglig kompetanse gitt av helsepersonell, offentlig og privat helsevesen bidrar til trygghet for dem. Både pasient og pårørende trenger god informasjon om sykdommen, dens forventede utvikling og hvilken behandling og oppfølging som kan tilbys. Det er viktig å informere om hvilke psykiske og fysiske reaksjoner som kan oppstå. I noen tilfeller må det gis støtte til pasienter og pårørende med tanke på forholdet mellom de. Det kan for eksempel være praktisk tilrettelegging som hjemmesykepleie eller avlastning (Renolen, 2015, s. 196). Videre hevder Renolen at sosial støtte er sentralt for at man skal mestre ulike livshendelser. Vi trenger alltid andre å støtte oss til. Når vi utsettes for store påkjenninger blir betydningen av sosial støtte betydningsfull. Den sosiale støtten kan ses på som familie og venner, men også den måten personen opplever støtte. Å få emosjonell støtte i form av sympati, aksept og verdsettelse styrker følelsen av å være elsket samt opplevelsen av tilhørighet (Renolen, 2015, s. 175-176).

2.5 Sykepleierteoretisk perspektiv

Et teoretisk perspektiv handler om å undersøke noe fra en synsvinkel eller ut i fra et bestemt perspektiv (Christoffersen, Johannesen, Tufte & Utne, 2015, s. 27). I forhold til denne

problemstillingen har jeg undersøkt ulike sykepleieperspektiv. Valget falt på Joyce Travelbee fordi hun fokuserer på relasjonen mellom pasient og sykepleier og et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 1999, s. 41).

Travelbee definerer sykepleie som en mellommenneskelig prosess der sykepleieutøveren hjelper et menneske, en familie eller et lokal samfunn med å jobbe i mot eller beherske erfaringer med sykdom og lidelse (Travelbee, 1999, s. 29). Ut i fra Travelbee (1999, s. 31) sin teori skal hver enkel sykepleier tre støttende til hvert individ og familiemedlemmer med å forebygge sykdom, fremme helse eller bistå den enkelte til å forebygge sykdomspåkjenninger. Travelbee påpeker også at måten en sykepleier skal hjelpe til med disse påkjenningene er å etablere en tilknytning til den syke og dens familie, slik at de ikke skal føle seg alene.

Forfatteren bygger også teorien sin på et menneske-til-menneske-forhold. Et slikt forhold kjennetegnes ved at både sykepleieren og pasienten forholder og tilknytter seg til hverandre som vanlige mennesker og ikke som et ”sykepleier-pasient” forhold (Travelbee, 1999, s. 171-172). Allikevel er det viktig å skille mellom vennsforhold og et menneske-til-menneske-forhold. Forskjellene består i at forholdene skiller seg fra hverandre med hensyn til partens kvalifikasjoner, krav og forpliktelser. Venner er noe man velger, mens den syke og de pårørende kan ikke velge sykepleier, og omvendt (Travelbee, 1999, s. 185). Menneske-til-menneske-forholdet bygges opp daglig mens sykepleieren samhandler med pasienten og med andre. Hun må vite hva hun gjør og utnytte all tilgjengelig kunnskap og innsikt (Travelbee, 1999, s. 171-172).

Travelbee beskriver også i sin teori at det er ikke bare den syke som trenger hjelp til å finne mening i sykdommen, men også dens pårørende. Travelbee mener også at en sykepleier som ikke møter de pårørende narrer seg selv. Hun forteller at alt som har med de pårørende å gjøre, angår også den syke, og omvendt. Hjelpen sykepleieren gir den syke påvirker indirekte de pårørende fordi de er takknemlige for den gode sykepleien de gir det syke familiemedlemmet. For de pårørende vil det bety mye hvis sykepleieren forstår hvilke påkjenninger de går igjennom. Mye omtanke og støtte fra sykepleier gjør at de pårørende vil klare å hjelpe og oppmuntre den syke (Travelbee, 1999, s. 259-260)

3.0 Metode

3.1 Definisjon av metode

For å kunne vite hvordan en skal finne frem til mer kunnskap er det viktig å vite noe om hva metode er. Sosiologen Vilhelm Aubert blir ofte sitert i flere sammenhenger når det gjelder spørsmål om metode. Han siterer det slik: *”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder”* (Sitert i Dalland, 2013, s. 111). Metoden er et verktøy når man ønsker å undersøke noe. Den hjelper oss til å samle inn den informasjonen man trenger, også kalt datainnsamling. Målet med metoden er å tilegne seg ny kunnskap. (Dalland, 2012, s. 111-112).

3.1.2 Kvalitativ og kvantitativ metode

Dalland påpeker at det finnes ulike metoder å samle inn data på. Man ser skiller ofte mellom kvantitative og kvalitative metoder. Begge metodene blir brukt på hver sin måte i forskningen. En forskjell mellom metodene er måten en samler inn data på. Kvantitative metoder er presise og går i bredden slik at det kommer frem et mest mulig presist ”bilde” av den kvantitative variasjonen. Forskerne som bruker kvantitative metoder har et jeg-det-forhold. Forskeren tar avstand, er nøytral og ser fenomenet utenifra og er ikke i direkte kontakt med feltet. Et eksempel på hvordan kvantitative metoder blir brukt kan være i hjelp av et spørreskjema med faste svaralternativer. Kvalitative metoder derimot går mer i dybden og får frem det som er spesielt og/eller avvikende. Den kvalitative metoden tar sikte på å formidle forståelse og datainnsamlingen skjer i direkte kontakt med feltet. Forskeren ser fenomenet innenifra og har et jeg-du-forhold mellom undersøkelsesperson og forsker. Et eksempel på hvordan kvalitative metoder blir brukt er igjennom intervjuer uten faste svaralternativer (Dalland, 2013, s. 111-114).

3.2 Litteraturstudie som metode

I følge Dalland bygges oppgaven hovedsakelig opp på skriftlige kilder. Tema og problemstillingen kan ta utgangspunkt i for eksempel noe en har sett eller opplevd i praksis (Dalland, 2012, s. 223). I følge Forsberg og Wengström er en fordel med litteraturstudie som metode at man kan tilegne seg en mengde data og informasjon om et bestemt tema på kort tid.

Forutsetningen er at det er nok studier knyttet til temaet for å gjennomføre et litteraturstudie . En svak side med det er at forfatteren da kan velge data som støtter egne synspunkter uten at de selv er klar over det (Forsberg & Wengström, 2013, s. 26). Christoffersen et al. sier at et litteraturstudie kan også være et alternativ til egne empiriske undersøkelser. Det finnes ingen fasit på hvordan et litteraturstudie skal gjennomføres, det kan gjøres på flere ulike måter. Det er likevel noen krav som må oppfylles. Det skal være en problemstilling og formål, søk, gjennomgang, analyse og diskusjon av det som er undersøkt, samt en rapport (Christoffersen et al., 2015, s. 62-63).

3.3 Kildekritikk

Dalland og Tryggstad forteller at når man har funnet en kilde, må den bli vurdert i forhold til kvalitet og om den er relevant for arbeidet (Dalland & Tryggstad, 2013, s. 63). Forfatterne skriver vider at man kan bruke kildekritikk som er en metode som blir brukt for å fastslå om en kilde er sann. Kildekritikken skal vise at man klarer å forholde seg kritisk til kildematerialet som blir brukt i oppgaven, samt vise hvilke kriterier en har brukt under utvelgelsen. Hensikten med kildekritikk er at leseren skal få et inntrykk i de refleksjonene en har gjort seg og hvilke type kilder en har valgt å benytte (Dalland & Tryggstad, 2013, s. 67-73). Dalland og Tryggstad påpeker at en del av kildekritikken er også å vurdere kildens relevans, gyldighet og holdbarhet. (Dalland & Tryggstad, 2013, s. 74). I min bacheloroppgave har jeg i hovedsak brukt primærkilder, men også noen sekundærkilder. Forskningsartiklene i oppgaven har blitt sjekket for hvilken metode som er brukt og relevansen for problemstillingen. Gyldighet og holdbarhet har også vært sentralt i utvalg av kilder. Likelydende funn var gjennomgående i flere av studiene, noe som styrker holdbarheten og gyldigheten av funnene. For å vurdere kildens relevans har jeg gått ut i fra tittelen og sammendraget. Hvis det inkluderte pårørendes erfaringer med hjemmetjenesten eller sykepleiers oppfatning av hva pårørende trengte informasjon om, samt om de følte seg ivaretatt, egnet de seg for min studie. Etter flere søk og funn fant jeg ut at relevansen for de kvalitative studiene var de som traff oppgaven mest. Dermed ble kvantitative forskningsartikler ekskludert fra oppgaven. Grunnen til det er fordi de resultatene jeg fant i noen kvantitativ forskning ikke var like gode som de fra en kvalitativ forskning når det kommer til å støtte pårørende. Forskningsartiklene er fra ulike deler av verden, og jeg anser dette som en styrke for oppgaven. Grunnen til det er fordi det er gjort forskjellige, men også like funn som beviser at støtte fra sykepleiere er betydningsfullt for pårørende og pasienter i

store deler av verden. Selv om kulturen kan være annerledes og forskjellig. Artikkene på engelsk har jeg oversatt selv, noe som kan føre til feiltolkning.

3.4 Litteratursøk og fremgangsmåte

Jeg har i oppgaven bruk høgskolen sine helsefaglige databaser og har i hovedsak brukt databasene CINAHL og Idunn. Databasene er pålitelige og inneholder relevant forskning om helse og sykepleie. Etter flere søk i databasene fant jeg flere relevante artikler. I artiklene leste jeg abstraktene ut i fra de forskjellige titlene og dermed var det lettere å velge seg ut artikler. Oppgaven er basert på fem forskningsartikler der alle er kvalitative.

Søkeordene jeg har brukt for å komme frem til artiklene er: Palliative care, home health care, spouse*, cancer patients, home nursing, family, pårørende, kreftpasienter. Det ble bruk ulike kombinasjoner av søkeordene og byttet på å skrive and eller or i mellom dem for å utvide søkene mine. Videre i oppgaven har jeg lagt en tabell over søkemetoden, vedlegg 1.

3.4.1 Inklusjonskriterier

I gjennomgangen av artikler hadde jeg satt opp noen inkluderingskriterier. Først av alt måtte forskningsartikkene være på et forståelig språk. Enten norsk, svensk, dansk eller engelsk. Et krav var at forskningen ikke skulle være eldre en 5 år, maksimum 10 år. Grunnen til det er fordi jeg vil vise til nyere forskning for å kunne svare på min problemstilling, og at det finnes en del forskning på det. Artikkene måtte også ha en sykepleiefaglig tilknytning. Et annet krav var at pasientene skulle være over 65 år og at pårørende skulle være godt voksne. På grunn av tidsrom og ordramme har jeg valgt å kun inkludere tema som informasjon og veiledning, avlastning og anerkjennelse, og kunnskap og kompetanse.

3.5 Forskningsetikk

Når man driver med forskning er det viktig at dette utføres på en etisk forsvarlig måte (Christoffersen et al, 2015, s. 43). Dalland (2013, s. 96) påpeker at etikken handler om normene man har for riktig og god oppførsel. Etikken skal gi oss veiledning og grunnlag for vurderinger før man utfører noe. Forskningsetikk er innenfor etikken et område som har med planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning å gjøre. Det omhandler å sørge for at en ivaretar personvernet og sikre troverdigheten av forskningsresultatene (Dalland, 2013, s. 96).

Helsinkideklarasjonen er en erklæring vedtatt av Verdens legeforening i Helsinki i 1964. Den inneholder regler for helsepersonell som jobber med studier som handler om mennesker. Formålet med Helsinkideklarasjonen er at pasienter skal bli beskyttet mot at de blir utsatt for fare etter forskningen (Christoffersen et al, 2015, s. 43). I følge Førde slår deklarasjonen også fast at vitenskapens og samfunnets behov for ny kunnskap ikke skal utsette forskningsdeltakerne for ufrivillig fremmedgjøring og risiko. Hensynet til sårbare grupper og det informerte samtykket står sentralt i Helsinkideklarasjonen (Førde, 2014). Deklarasjonen skal sikre at informasjon om deltakerne skal bli publisert anonymt og at forskeren overholder taushetsplikten (Christoffersen et al, 2015, s. 51). I Norge er det Regionale komiteer en må oppsøke og undersøke om prosjektet blir godkjent for å gjennomføre forskningen (Christoffersen et al, 2015, s. 44). Forsberg og Wengström påpeker at når man velger ulike forskningsartikler bør man velge studier ut i fra om de har fått godkjennelse fra en slik etisk komité (Forsberg & Wengström, 2013, s. 70).

I denne bacheloroppgaven har jeg vært nøye med å velge forskningsartikler som har blitt godkjent av en etisk komité, og/eller som har ivaretatt personvernet til deltakerne, samt at jeg har kritisk vurdert artiklene. Jeg har vært også lagt vekt på at forskerne har ivaretatt anonymitet, taushetsplikt og samt at det skulle være frivillig deltakelse for de som ble intervjuet. Det har blitt referert til forskning og annen litteratur på en akademisk måte. Dalland (2013, s. 80) beskriver plagiat som å utgi et arbeid som noen andre har gjort som sitt eget verk. Plagiat anses som et brudd på forskningsetiske normer. Dermed har jeg referert på en korrekt måte slik at jeg har unngått plagiat.

4.0 Resultat

I denne delen skal jeg presentere forskning som kan belyse min problemstilling.

4.1 Presentasjon av forskningsartiklene

Artikkel 1 av Hunstad & Svindseth (2011).

Hensikt: Pårørende får uttrykke sine meninger om hvordan det var å ha palliativ behandling hjemme for sin nærmeste, og hvordan de ble ivaretatt.

Utvalg og metode: Studien er kvalitativt og utført i Norge. Studien inkluderer 7 deltakere. Dataen ble samlet inn ved hjelp av semistrukturerte intervjuer. De som ble intervjuet var pårørende til avdøde pasienter som hadde dødd hjemme.

Funn: Et viktig funn var at alle deltakerne var enig om at det å kunne ha muligheten til å ta kontakt med sykepleier døgnet rundt var betryggende. Et annet viktig funn i studien var at pårørende ønsket at helsepersonellet kunne tatt seg mer tid til å være tilstede som en god samtalepartner, å bli sett, ikke bare være der på grunn av det praktiske. Deltakerne sa også at uten helsepersonell til stede, vet de ikke om de alltid hadde klart å mestre situasjonen med å ha et sykt familiemedlem hjemme.

Konklusjon: Helsepersonellet bør i møte med pårørende ta seg bedre tid til å snakke om utfordringer og hvordan det er å ha den palliative omsorgen hjemme.

Kritisk vurdering av artikkel 1

Artikkelen er relevant for min oppgave først og fremst fordi den er utført i Norge. Dermed får man resultater som viser til hvordan pårørende opplever støtten fra norske sykepleiere.

Studien trekker frem viktige funn som at pasient og pårørende ønsket mer tid sammen med helsepersonellet og betydningen av støtte døgnet rundt. Med bakgrunn i hvor studien er utført, hensikt og årstall anser jeg studien som holdbar og gyldig.

Artikkel 2 av Jack et al., (2016).

Hensikt: Å utforske pasienters og pårørendes opplevelser og oppfatninger av å få hjemmesykepleie når pasienten har kreft.

Utvalg og metode: Studien er kvalitativ og deltakerne er i aldersgruppen over 18 år. 16 pasienter og 25 pleiere ble intervjuet. Metoden som ble brukt var innspilte intervjuer med åpne spørsmål. Intervjuene ble holdt i deltakerens hjem der pårørende var til stede.

Funn: Hovedfunnet i denne studien var den enorme hjelpen alle deltakerne fikk fra sykepleierne. Studien viste ingen negative kommentarer eller rapporter om svikt i omsorgen som ble gitt. Pårørende følte at deres behov for fysiske, psykiske, praktiske og sosiale behov ble møtt og ivaretatt. Pårørende kunne nå "slippe taket" og la andre ta over omsorgen. De kunne nå ha tid for seg selv. Sykepleierne ble verdsatt for all den kunnskap de kunne og at all den hjelpen de gav. Pårørende og pasientene rapporterte også at de kunne se en forskjell på den omsorgen som ble gitt av hjemmesykepleien sammenlignet med det som ble tilbudt av andre etater.

Konklusjon: Studien har gitt innsikt i hvordan det er å få hjemmetjenesten og sykepleiere hjem til seg. Dette er med på å støtte pasienter som er døende og deres pårørende, slik at en kan legge til rette for at pasientene ønsker å bli tatt vare på og dø hjemme.

Kritisk vurdering av artikkel 2:

Artikkelen er relevant for min oppgave fordi den trekker frem gode kunnskaper hos sykepleierne som utgjorde god støtte hos de pårørende. Samt kommer det frem at pårørende følte at deres behov ble støttet og ivaretatt. Metoden som ble brukt er god for å belyse problemstillingen. Skriftlig samtykke ble innhentet og det ble brukt anonymiserte sitater. Med bakgrunn, metode, hensikt, problemstilling og årstall anser jeg den som holdbar og gyldig.

Artikkel 3 av Sørhus, Landmark & Grov (2016).

Hensikt: Hensikten med studien er å finne ut av pårørendes erfaringer med å innfri pasientens ønske om å leve lengst mulig hjemme. Samt hvilke erfaringer de pårørende har med praktisk hjelp og støtte.

Utvalg og metode: En kvalitativ studie gjort ved hjelp av dybdeintervju som fokuserer på informantens opplevelser og erfaringer som pårørende. Utvalget besto av 7 pårørende. Intervjuene var 3-11 måneder etter dødsfallet.

Funn: Funnene i studien viser at det er 4 perspektiver som hadde betydning om hvordan de opplever pasientens situasjon. 1. Handler om pasientens ønske om å være hjemme på slutten av livet og pårørendes løfte om dette. 2. Omhandler pårørendes opplevelse av å være tilstede til alle døgnets tider og deres redsel av og ikke strekke til. De setter sine egne behov til side og har behov for avlastning, dette går utover pårørendes egen helse. 3. Handler om å møte

pasientens ønsker om at plager må lindres og deres behov for å klare seg selv. 4. Sier noe om betydningen for pårørende når de får oppfølging fra helsevesenet. I studien kommer det også frem pårørendes takknemlighet for at hjemmesykepleien tar avgjørelsen om at pasienten skal bli lagt inn. For pårørende var dette en vanskelig beslutning å ta, og dermed følte de at de svekket pasientens ønske om å være hjemme.

Konklusjon: Studien presiserer at støtte fra helsevesenet gir pårørende overskudd til å la den syke få beholde ønsket sitt om å dø hjemme. I studie forteller også pårørende betydningen av hvor viktig det er at de som kommer hjem til de har kunnskaper om hva de skal hjelpe til med. Pårørende uttrykker at personell uten tilstrekkelig kompetanse ikke gjorde nytte fra seg og dermed opplevde de at de selv måtte lære opp helsepersonellet.

Kritisk vurdering av artikkel 3:

Problemstillingen i studien er relevant i forhold til min problemstilling fordi den omhandler pårørendes erfaringer. Den trekker også frem ulike perspektiver på hvordan de pårørende opplevde situasjonen til pasienten. Alle deltakerne ble informert om studiet og at deltakelsen var frivillig. De kunne når som helst trekke seg. Selv om det var få informanter, hadde funnene likevel fyldige beskrivelser. Studien ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Studien er fra 2016, dermed anser jeg den som gyldig. Videre i oppgaven har jeg eksempel på kritisk vurdering av artikkelen, vedlegg 2.

Artikkel 4 av Jack, O'Brien, Scrutton, Baldry & Groves (2014).

Hensikt: Pårørendes oppfatning av støtte fra helsepersonell (Hospice at Home, HAH tjeneste) som har blitt opplært i å ta vare på pasienter i slutten av livet, som ønsker å dø hjemme.

Utvalg og metode: Studien er kvalitativt og utført i nord-vest England. Studien inkluderte 20 hoved pårørende som tok seg av den syke pasienten hjemme. 16 av 20 pasienter var kreftpasienter i palliativ fase.

Funn: Studien fant ut av at uten HAH tjenesten følte de pårørende seg mer engstelige, sårbare og isolerte. HAH tjenesten fikk også de pårørende til å føle en anerkjennelse og at de fikk godkjenning på at det de gjorde var godt nok. Et annet viktig funn var også at de pårørende klarte å prioritere seg selv når de visste at de fikk så god støtte fra tjenesten. Det viktigste funnet var at de var veldig takknemlige for den støtten de fikk på nattetid. Da kunne de overlate arbeidet til tjenesten og de kunne nå slappe av og få en god natt søvn.

Konklusjon: Virkningen av å ha en sykepleier som har god erfaring med palliativ omsorg, ble sett på som positivt, viktig og støttende for de pårørende som hadde omsorgsoppgaver for

pasienten hjemme.

Kritisk vurdering av artikkel 4:

Jeg valgte å inkludere denne studien fordi jeg ser på funnene som relevante for min problemstilling. Det kommer klart og tydelig frem i studien betydningen av støtten de pårørende fikk på nattestid. Det kommer også frem at pårørende følte seg anerkjent for det arbeidet de gjorde. Metoden som er brukt er nøyaktig beskrevet i studien og temaene som ble tatt opp er relevante for studien. Studien er fra *Journal of Clinical Nursing*, som er et nivå 2 tidsskrift, og godkjent av The University Faculty Research Ethics Committee.

Artikkel 5 av Angelo, Egan & Reid (2013).

Hensikt: Hensikt med studien var å undersøke hvordan rutinemessig informasjon fra sykepleiere og Community health palliative care team (PCT) påvirket pårørende til de palliative pasientene.

Utvalg og metode: Metoden er kvalitativ med fokusgruppeintervju. Studien inkluderer helsepersonell som har bakgrunn fra palliativ behandling. Studien foregikk i New Zealand. 80% av pasientene som var registrert i deltakernes system hadde kreft.

Funn: Funnene i studien går ut på hva som er nødvendig for pårørende få opplæring i når de har en syk pasient i palliativ fase hjemmeboende slik at de skal føle seg støttet av sykepleierne. Det var 3 temaer som gikk igjen hos deltakerne som var viktige prioriterings behov for pårørende. 1: Ivaretagelse av seg selv. 2: Lære praktiske ferdigheter. 3: Å vite hva de kan forvente hva som kommer til å skje med pasienten. Deltakerne beskrev også hvordan gode resultater var oppnåelig for de pårørende gjennom oppmuntring og støtte fra PCT.

Konklusjon: For pårørende kan det være utfordrende å ha et sykt familiemedlem hjemme når de har mangel på kunnskap for å gjennomføre rollen som omsorgsperson. Dermed er det viktig at sykepleierne gir god informasjon gjennom støtte og veiledning ovenfor de pårørende.

Kritisk vurdering av artikkel 5:

Etter å ha kritisk vurdert artikkelen har jeg sett at funnene fra denne studien er relevant for min problemstilling. Den trekker frem hva sykepleierne opplever som viktig å informere de pårørende om, samt hva de pårørende ønsker å bli informert om. Studien er fra New Zealand, men med deltakere med europeisk opprinnelse. Siden studien er fra New Zealand må jeg være kritisk med tanke på forskjeller i helsesystemene. Derimot har jeg valgt å inkludere studien fordi funnene ses på som relevante og viktige for hvordan god støtte kan oppleves. Dermed

ser jeg på slike funn som overførbare.

4.2 Oppsummering av hovedfunn

Funnene i de utvalgte studiene er gjenspeilende i flere av artiklene. Det kommer tydelig frem i valgte artikler at pårørende til kreftpasienter mener helsepersonell har ulik kompetanse og kunnskaper. Noen sitter på mye informasjon, kunnskaper og kompetanse, mens andre kan virke usikre og utrygge i sitt arbeid. For pårørende er det svært viktig at kompetanse, kunnskap og informasjon blir prioritert hos helsepersonell for at pårørende skal føle seg støttet. I flere av artiklene har funn som tryggheten av tilstedeværelse fra helsepersonell vært svært betydningsfullt. Pårørende fikk da avlastning fra helsepersonellet og kunne da ta tid til seg selv og ivareta sine egne behov. For pårørende var det å få anerkjennelse fra helsepersonellet en bekreftelse på at de gav god omsorg til den syke. Funn som anerkjennelse er derfor sentralt med tanke på pårørendes behov for støtte.

5.0 Drøfting

Gjennom drøftingsdelen vil jeg ta utgangspunkt i utvalgte forskningsartikler. Funnene vil bli drøftet opp mot relevant teori, litteratur og egne erfaringer for å besvare problemstillingen:

Hvordan støtte pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase?

5.1 Betydningen av informasjon og veiledning

Studien til Angelo et al. (2013) avdekket hvilken informasjon og kunnskap sykepleiere mener er viktig for å gi støtte og veilede pårørende til palliative pasienter. Det kommer også frem hva pårørende ønsker å få informasjon og veiledning i. Det gjaldt informasjon og veiledning om å lære praktiske ferdigheter og å vite hva de kunne forvente i sykdomsforløpet. Dette underbygges av Bøckmann og Kjellevold som presenterer at i et langt kommet sykdomsforløp vil pårørende ofte spørre etter informasjon om hvordan de kan gjenkjenne og håndtere symptomer (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 70). Slik informasjon der pårørende og helsepersonell har en dialog, der god informasjon blir gitt, vil trolig oppfattes av pårørende som støttende.

Videre i studien til Angelo et al. (2013) kom det frem at det var ønskelig for pårørende å få informasjon om tegn på symptomer som smerter, angst, forstoppelse, pustevansker og tretthet. Samt informasjon om pasientens sykdom og tegn på dødsprosessen. Slik informasjon fikk pårørende til å føle seg støttet. Dette var avgjørende fordi informasjon og planlegging om den siste tiden sammen med pasienten var nyttig. Da følte pårørende at de kunne mestre å gjennomføre mye av omsorgsoppgavene selv etter god informasjon fra sykepleierne. Dette er i tråd med Bøckmann og Kjellevold sin teori om at pårørende har behov for ulik informasjon, veiledning og konkrete råd. Dette er noe helse- og omsorgstjenesten må sørge for.

Informasjonen kan bestå av årsaker, symptomer og prognose og hvor ytterligere informasjon kan hentes (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 47). I følge pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 (1999) kan pårørende få informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes dersom pasienten samtykker. I Meld. St. 29 fremkommer det at det er viktig å samarbeide med de pårørende om hvilken støtte og informasjon de har behov for (Meld. St. 29 (2012-2013)). Når en pasient er i palliativ fase er det i følge Stensheim, Hjermsstad og Loge viktig at de får forståelig informasjon om ulike tiltak som bli satt i gang, og tiltak som eventuelt

avsluttes. Det kan være tiltak som at intravenøs nærings- og væsketilførsel ikke blir gitt i sluttfasen og at hjerte-lunge-redning ikke blir iverksatt (Stensheim, Hjermsstad & Loge, 2016, s. 284). Dette støttes opp av Bøckmann og Kjellevold som hevder at når en pasient er i palliativ fase stille det ekstra krav til helsepersonellens involvering av de pårørende. Dette krever at pårørende og helsepersonell snakker sammen om både sykdom, rettigheter og generelle forhold om helsevirksomheten. Samt å gi dem spesifikk informasjon om pasientens helsetilstand og hva de kan forvente av helsehjelp (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 66). Dette kan videre knyttes til Helsedirektoratets utsagn om at helsepersonell må være i dialog med pårørende. Ved dialog mellom helsepersonellet og pårørende kan god informasjon formidles og det kan kartlegges pasientens og pårørendes ønsker, prioriteringer og preferanser den siste tiden for at de pårørende skal føle seg støttet (Helsedirektoratet, u.å).

Bøckmann og Kjellevold hevder at god støtte fra sykepleier er når sykepleier informerer de pårørende at lite energi, irritabilitet, sinne, følelse av hjelpeløshet og skyld er normale reaksjoner som kan være vanskelig å håndtere (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 72). Dette kan knyttes til Renolen som hevder at det er viktig å informere pårørende om psykiske og fysiske reaksjoner som kan oppstå (Renolen, 2015, s. 196). Sæteren (2010) poengterer at det er nødvendig for pårørende å få støtte og aksept uansett hvilke følelser de har. Forfatteren hevder at når en i familien er døende, kan dette vekke motstridene følelser for de pårørende. Videre påpeker Sæteren at for å legge til rette for åpenhet mellom pasienten og pårørende er det vesentlig med god tydelig og ærlig informasjon om sykdommen. Slik informasjon vil kunne redusere følelsen av hjelpeløshet og manglende kontroll for de pårørende (Sæteren, 2010, s. 251). Det er mulig at ulike reaksjoner vil oppstå hos de pårørende. Derfor er det viktig at sykepleieren alltid er klar over at reaksjoner kan oppstå når informasjon gis. Som tidligere nevnt påpeker Renolen (2015, s. 196) at å gi informasjon om hvilke fysiske og psykiske reaksjoner som kan oppstå, er god støtte fra sykepleier. Gjennom å støtte og stille spørsmål hevder Bøckmann og Kjellevold at helsepersonell kan få pårørende til å forstå at de også bør ivareta sine egne behov selv om en i familien er syk (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 47-48). I følge Nortvedt er tidspunkt og hva slags informasjon som blir gitt, betydningsfullt for kvaliteten på det som blir sagt, og hvordan det blir mottatt av pasienten og familien. Blir informasjonen gitt til riktig tidspunkt og riktig innhold kan dette skape tillit og trygghet (Nortvedt, 2012, s. 147). Slik trygghet vil gi støtte og øker dermed muligheten for å mestre krevende situasjoner. Dermed er sykepleieren med på å støtte og oppmuntre pårørende til å ha

fokus på seg selv.

I følge Reitan kan informasjon som gis suppleres med skriftlig informasjon. Dette vil resultere i at pårørende alltid kan ha tilgang på informasjonen, som vil skape trygghet, og det har dermed blitt gitt god støtte fra sykepleierne (Reitan, 2000, s 211). I studien til Hunstad og Svindseth (2011) fremkommer det betydningen av at pårørende kan ta kontakt med helsepersonellet for informasjon døgnet rundt. De følte seg dermed støttet til enhver tid. Travelbee hevder at sykepleieren må være åpen for spørsmål, samt å snakke og lytte til de pårørende (Travelbee, 1999, s. 259). At sykepleier er tilgjengelig og kan svare på spørsmål fra pårørende vil være en faktor som er med på at de pårørende føler seg støttet av sykepleiere. Det er rimelig å si at god og riktig informasjon er viktig for at pårørende skal føle seg trygge og ivaretatt. Lorentsen og Grov (2016) hevder at når en gir informasjon er det viktig å være klar over egen atferd, holdninger og ordbruk fordi det er medvirkende til at pasient og pårørende skal føle seg trygge (Lorentsen & Grov, 2016, s. 399). Erfaringer jeg har fra praksis tilsier at for pårørende kan det være vanskelig å vite hva en trenger av informasjon. Derimot har det vist at pårørende også ønsker at sykepleier spør om hva de trenger trenger informasjon om for å føle seg støttet. Dette har vist at det er lettere for pårørende å åpne seg mer for sykepleierne, og dermed har det vært enklere for dem å be om ulik informasjon. Med god informasjon er pårørende bedre rustet for å kunne gi omsorg og støtte pasienten i den palliative fasen. I min praksisperiode har det også vist seg at pårørende føler seg støttet når sykepleierne har gitt informasjon skriftlig. Slik jeg ser det vil det å kartlegge hva pårørende synes er viktig å få informasjon om, hjelpe sykepleierne til å opparbeide seg kunnskaper om hva pårørende mener er god støtte fra sykepleieren. Dette vil etter hvert gi sykepleieren mer erfaring om hva de kan forvente at pårørende spør om. Dermed kan sykepleieren være forberedt før møte med de pårørende. Slik at når pårørende og helsepersonell møtes har allerede helsepersonellet mye informasjon å komme med. Dette kan være med på å skape en god relasjon mellom sykepleieren og pårørende, og dermed kan pårørende få en følelse av å bli støttet og ivaretatt.

I studien til Angelo et al. (2013) fremkom viktigheten av hvordan sykepleierne kunne gi støtte via veiledning til de pårørende. Dette i form av hvordan de kunne snu pasienten i sengen, hvordan en kunne redusere trykksår, munnhygiene, løfteteknikker og hvordan de kunne bruke løfteheiser. Det dreier seg også om veiledning i hvordan en kunne gi god massasje og aroma terapi, slik at de kunne gi den syke det lille ekstra. Funn i studien til Jack et al. (2016)

underbygger dette. Her hadde sykepleierne veiledet hvordan de kunne bruke ulike løfteteknikker og hvordan de kunne bruke løftekladden. Bøckmann og Kjellevold beskriver at helsepersonell kan veilede pårørende slik at de kan reflektere over hvilke løsninger som passer best for dem (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 48). I følge Reitan skal veiledning ta utgangspunkt i det normale. Det vil si at den som får veiledning får assistanse til å mestre noe, samt at det kan fremme læring og utvikling. Når en får veiledning legges det opp til at den som får veiledningen skal få forståelse og innsikt ved å reflektere over egne handlinger (Reitan, 2010, s. 113). Helsedirektoratet påpeker at helsepersonell skal tilby opplæring, veiledning og rådgiving til pårørende som har oppfølgings- og omsorgsoppgaver for personer med langvarig sykdom. Det er viktig at helsepersonell ivaretar hver enkelt pårørendes behov for støtte. Veiledningen bør skje regelmessig, og den bør ta utgangspunkt i hva pårørende opplever og deres situasjon (Helsedirektoratet, u.å.). Jeg hevder at veiledningen sykepleieren gir ikke bør gå utover pårørendes behag om å utføre ulike omsorgsoppgaver. Veiledningen bør derimot virke motsatt slik at pårørende ønsker å samarbeide med helsepersonellet. Dermed kan følelsen av å bli ivaretatt og støttet av sykepleier oppleves av pårørende. Erfaringsmessig har jeg opplevd at god veiledning fra sykepleierne er en viktig faktor for å kunne opprettholde behovet om å være hjemme lengst mulig.

5.2 Betydningen av avlastning

I samtlige studier fremkom det at pårørende var takknemlige for den støtten helsepersonellet gav, spesielt når det gjaldt avlastning. I studien til Sørhus et al. (2016) kom det frem at pårørende følte seg veldig slitne og dermed viste avlastning seg å være avgjørende for at pårørende skulle klare å håndtere utfordringene over tid. Dette resulterte i at pårørende fikk tid til å koble litt av. Som nevnt tidligere sier Renolen at i noen tilfeller må det gis støtte til pasienter og pårørende med tanke på forholdet mellom de. Det kan da for eksempel være at pårørende trenger avlastning fra helsepersonell med hjelp til ulike omsorgsoppgaver. (Renolen, 2015, s. 196). Bøckmann og Kjellevold hevder at pårørende kan søke om avlastningstiltak og planlegge tiltakene i forhold til deres ønsker og behov (Bøckmann og Kjellevold 2015, s. 325). Dette støttes opp av Helse- og Omsorgstjenesteloven § 3-2 (2011) som påpeker at kommunen skal kunne tilby avlastningstiltak for personer og familier som har et krevende omsorgsarbeid. I følge Bøckmann og Kjellevold er avlastning viktig for å forebygge overbelastning hos pårørende (Bøckmann og Kjellevold 2015, s. 325). Meld. St. 29 bekrefter dette. Det offentlige støtteapparatet må sørge for å støtte og stimulere

familieomsorgen. Det må også sørge for at pårørende som tar på seg ansvaret for omsorgsoppgaver ikke pådrar seg belastninger eller kommer i økonomiske kriser (Meld. St. 29 (2012-2013)).

Funn i studien til Jack et al. (2014) viser at pårørende var takknemlige for at de kunne ta tid til seg selv uten at de skulle få dårlig samvittighet og uten å bekymre seg over den syke. De kunne gå ut å gjøre dagligdagse aktiviteter som shopping, sport og være sosial. Bøckmann og Kjellevold hevder at å avlaste pårørende er med på at pårørende får mulighet til å kunne delta på aktiviteter og ha en fritid (Bøckmann og Kjellevold 2015, s. 325). Derimot viste det seg i studien til Sørhus et al. (2014) at avlastning fra helsepersonell uten tilstrekkelig kompetanse ikke var til hjelp, det var mer en byrde for pårørende. De opplevde også at det var mange å forholde seg til og dette gjorde dem slitne. Spesielt når helsepersonellet ikke hadde kontroll på hvor enkelt utstyr var i hjemmet. I følge Meld. St. 29 er det svært viktig at pårørende ikke skal føle seg tvunget inn i en rolle som omsorgsperson. Samt påta seg omsorgsoppgaver fordi det offentlige tjenestetilbudet ikke er tilstrekkelig. I løpet av de neste årene er det forventet at det kan bli mangel på fagutdannet personell og frivillige omsorgspersoner i møtet med økende omsorgsbehov. Å styrke og bevare pårørendeomsorgen vil kunne få stor samfunnsmessig betydning. For å unngå at dette skjer er det behov for å ta vare på og avlaste pårørende med krevende omsorgsoppgaver (Meld. St. 29 (2012-2013)).

Informantene i studien til Jack et al. (2014) gav uttrykk for hva støtten på natten betydde for dem. For pårørende var det en stor påkjenning å ikke få sove. Funnene viste at når de fikk helsepersonell inn på nattestid var det dermed mulighet for dem å få en god natts søvn. Det gjorde at de følte seg opplagt til neste dag, og dermed var det enklere å utføre ulike omsorgsoppgaver. Studien til Jack et al. (2016) underbygger disse funnene. Her kom det frem at pårørende kunne gå å legge seg og vite at den syke ble godt tatt vare på.

5.3 Anerkjennelse fra helsepersonell

Informantene i studien til Jack et al. (2014) fortalte at helsepersonellet fikk de pårørende til å føle at omsorgen de selv utførte ovenfor sin nære ble utført på en bra måte. En av informantene sa følgende: *"Made me feel that we were doing everything we should do, there's always a doubt in your mind that "oh, what if?", "should I do this; should I do that?", but they allowed you to stand back and think "actually, there isn't anything else that we can do"*

(Jack et al. 2014). Slike utsagn kan tyde på at de pårørende har fått god støtte fra sykepleiere med å få anerkjennelse. Eide og Eide påpeker at anerkjennelse kan være korte utsagn som fint og flott. Men det kan også gis anerkjennelse i form av en kommentar som ” det var virkelig fint”. En slik måte å anerkjenne på vil være bekreftende og støttende. Det kan også bidra til å redusere angst, usikkerhet og uro. Slike utsagn kan også styrke en person sitt selvbilde og kan være en motiverende kraft (Eide & Eide, 2007, s. 223-224). I følge Solvoll handler anerkjennelse om å bli lyttet til og få en bekreftelse. Det å oppleve anerkjennelse er med på å utvikle selvaktelse. Selvaktelse innebærer at man opplever egen selvrespekt og egenverd (Solvoll, 2012, s. 31-32). Renolen skriver at det å få støtte i form av sympati, aksept og anerkjennelse, vil styrke følelsen av å være elsket og en opplever da tilhørighet (Renolen, 2015, s. 176).

I følge Bugge er familiers møte med helsepersonell avgjørende for tillitten og tiltroen. Den kreftrammede og pårørende må oppleve at de blir sett for å føle seg støttet. (Bugge, 2003, s. 69). Bøckmann og Kjellevold påpeker at noen pårørende er bevisst og klarer å kontrollere og beherske rollen som pårørende, mens for andre kan det være vanskelig å ta hånd om situasjonen (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 107). Videre hevder forfatterne at det kan være viktig for pårørende at noen andre ser deres situasjon og anerkjenner de omfattende omsorgsoppgavene de har i hjemmet. Dette resulterer i at de pårørende får en bekreftelse på at det de gjør, er godt nok. Når helsepersonell viser at de respekterer pårørendes følelsesuttrykk og er interesserte, kunnskapsrike, tilgjengelige, trygge, tilstedeværende og tålmodige, er dette med på at pårørende opplever å få omsorg og støtte (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 71-72). Travelbee uttrykker at sykepleierens oppgave er å ivareta alle de har omsorg for. Forfatteren skriver videre at de som er ”lite tiltrekkende” som ofte har behov for anerkjennelse, og for å bli behandlet som et menneske av helsepersonell (Travelbee, 1999, s. 188). Med grunnlag i Travelbee sin teori kan det tenkes at dette er tilfellet for pårørende. På den ene siden ønsker de at det er pasienten som skal bli satt i fokus og setter sine egne behov til siden. På den annen side vil de ikke være til bry for sykepleierne. Derfor er det viktig at sykepleier har evnen til å se pårørende og anerkjenne dem for deres omsorgsarbeid. Har sykepleier evnen til det, vil dette oppleves som god støtte hos de pårørende. Dette kan underbygges med funn i studien til Sørhus et al. (2014). Informantene i denne studien fortalte at de satt sine egne behov til siden, men det var bare spørsmål om tid hvor lenge de klarte det. Dermed var det vesentlig at helsepersonell tredde inn, og hjalp til og anerkjente de pårørende for det de gjorde. Pårørende opplevde da å bli sett, hørt og støttet av helsepersonell. Sett i lys av Travelbee sin teori er det

å utføre slike små velgjerninger betydningsfullt for de pårørende. Ved å vise interesse og utføre gode gjerninger er dette noe pårørende sjeldent vil glemme (Travelbee, 1999, s. 260).

Med grunnlag i funn, teori og Travelbee (Travelbee, 1999, s. 188) sin tankegang kan man si at hvis pårørende skal føle seg støttet av sykepleier er det viktig med anerkjennelse og avlastning. Det er rimelig å si at tilbakemeldinger, oppfølging og trygghet til og rundt de pårørende er en faktor som spiller inn for at de pårørende skal føle seg støttet av helsepersonell. Å ha en palliativ pasient hjemme kan være utfordrende for pårørende. Det kan være vanskelig å vite om den omsorgen de utfører er god nok. Men det å få gode tilbakemeldinger og bekreftelse på at omsorgen for sin nærmeste blir utført riktig, er en mestring i seg selv for de pårørende.

5.4 Kunnskaper hos helsepersonell

I flere av studiene kommer det frem hvordan pårørende opplevde helsepersonellens kunnskaper og kompetanse. Informantene i studien til Jack et al. (2016) verdsatte sykepleierne for all den kunnskap de hadde. Dette skapte trygghet hos pårørende. Informantene fortalte at hvis det skulle oppstå en uventet situasjon eller krise var de trygge på at sykepleierne visste hva de skulle gjøre. En av informantene sa følgende: *"It is good to have somebody who has obviously had some training with issues involved with cancer. I don't need to worry about mum when they're here because they would know what to do"*. Slik faglig kompetanse er i følge Renolen en trygghet for pårørende (Renolen, 2015, s. 196). Slik jeg ser det kan dette føre til at pårørende føler seg støttet av helsepersonellet fordi de er trygge på at helsepersonellet har gode kunnskaper og kompetanse om den omsorgen de gir.

På en annen side viste studien til Sørhus et al. (2016) at det var dyktige sykepleiere som jobbet i hjemmetjenesten. Problemet oppstod da personell uten tilstrekkelig kompetanse kom hjem til dem. Pårørende opplevde da at de måtte lære opp helsepersonellet til å ivareta komplekse pleie- og omsorgsoppgaver. I studien til Hunstad og Svindseth (2011) fremkom det at deltakerne hadde ulike oppfatninger om helsepersonellet. Noen av pårørende opplevde helsepersonell som kompetente og hadde mye kunnskap. Andre pårørende opplevde helsepersonell som lite kompetente og at de brydde seg lite. Bøckmann og Kjellebold poengterer at for pårørende er det viktig at helsepersonell har gode holdninger og oppdaterte kunnskaper. Pårørende ønsker også at helsepersonell er omsorgsfulle, støtter dem og er

opptatt av den syke, og de som står den syke nærmest. Pårørende forventer at når beslutninger om helsehjelp tas, skal de baseres på oppsummert kunnskap som er oppdatert og kvalitetssikret (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 17).

I følge Alvsvåg krever god sykepleie kunnskaper, ferdigheter, erfaringer, klokskap og faglig skjønn. Har man disse egenskapene klarer man å møte utfordringer som kan oppstå i en pasient- og pårørende situasjon. Videre forteller forfatteren at hvis pårørende og pasienten opplever at sykepleieren har gode faglige kunnskaper og ferdigheter, samt og kunne etablere seg en relasjon til dem, vil sykepleieren da utføre kyndig omsorg. Dette vil resultere i at både pasient og pårørende vil oppleve seg støttet og forstått (Alvsvåg, 2012, s. 80). Dette støttes av Birkeland og Flovik som hevder at hver enkelt helseprofesjon har sin særegen kompetanse. Forfatterne forteller at som sykepleier har man en spesiell kunnskap om det å fremme helse og hjelpe personer som har eller kan bli utsatt for helsesvikt. Sykepleie iverksettes gjennom omsorg, pleie, helsefremmende og forebyggende arbeid. Det er svært viktig at helsepersonell har kunnskap om hvordan sykdom og funksjonsnedsettelse påvirker mennesket. Samt hvordan situasjonen oppleves i forhold til livskvalitet, håp, velvære og mestring. Med kunnskap og erfaring har sykepleierne mulighet til å kjenne igjen problemene før de oppstår, eller før de utvikler seg (Birkeland & Flovik, 2014, s. 22). Dette kan knyttes til Travelbee sitt utsagn om at sykepleieren har visse spesialiserte kunnskaper. Sykepleieren bruker sine kunnskaper med å hjelpe andre mennesker med å forebygge sykdom, gjenvinne helse, finne mening i sykdommen eller opprettholde en best mulig helsetilstand (Travelbee, 1999, s. 72). Innholdet i sykepleiers kunnskaper og kompetanse i møte med pårørende, bør derfor inneholde gode kunnskaper og ferdigheter om pårørendes behov om det å bli sett og ivaretatt.

Nortvedt, Jamtvedt, Graverhold, Nordheim og Reinart skriver at det er viktig å jobbe kunnskapsbasert. Det vil si at sykepleieren bruker kunnskaper fra forskning sammen med sine egne erfaringer og ferdigheter slik at pasienten oppnår optimal pleie (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012, s. 20). Dette støttes opp av Bøckmann og Kjellevold som hevder at å jobbe kunnskapsbasert kombineres også med å inkludere pasientens og pårørendes kunnskaper, preferanser og behov i den aktuelle situasjonen (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 17). Videre påpeker forfatterne at det å inkludere pårørende innebærer også at de bli hørt, tatt på alvor og har mulighet til å finne en god løsning til seg selv i samarbeid med fagfolk (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 25). Dette er i tråd med studien til Hunstad og Svindseth (2011) hvor det fremkommer at pårørende ønsket at helsepersonellet

kunne ta seg mer tid til å være tilstede som en samtalepartner og å bli sett. Har sykepleier slike ferdigheter og kunnskaper om å ta seg tid til de pårørende og ikke er tilstede på grunn av det praktiske de skal utføre, er dette en faktor som vil være med på å skape trygghet og at pårørende skal føle seg støttet av helsepersonellet.

I følge Reitan skal sykepleier i en lindrende fase dermed ha kunnskaper om det å iverksette tiltak for å begrense omfanget av problemer og lindre lidelse. Samt at de har kunnskaper om å skape et trygt og godt miljø for både pårørende og pasienten (Reitan, 2010, s. 29).

Erfaringsmessig har jeg opplevd at uten tilstrekkelig kompetanse og kunnskaper kan det være utfordrende å møte pårørende. Innholdet i sykepleierens kunnskap og kompetanse i møte med pårørende bør derfor være relevant i forhold til hvilken situasjon pasienten er i. I dette tilfellet er det relevant at kunnskapen til sykepleierne er relatert til den palliative fasen.

Pårørende søker ofte svar fra helsepersonell ettersom det er de som er tilgjengelige og profesjonelle utøvere av sykepleie til pasienter. Ved å ta seg tid til å dele kunnskaper med pårørende vil en dermed bygge opp tillitt. Ved bruk av slike kunnskaper i hjemmet vil møte med pårørende bli mer sammensatte fordi pårørende stoler på helsepersonellens kunnskaper og kompetanse. Gode kunnskaper hos helsepersonell vil derfor være med på at pårørende føler at deres nære er i trygge hender. En slik faktor er viktig for de pårørende, fordi så lenge de vet at deres nære er i trygge hender, vil pårørende også føle seg ivaretatt og støttet.

6.0 Avslutning

Målet med denne litteraturstudien var å finne ut hvordan sykepleiere kan støtte pårørende til kreftpasienter i palliativ fase. Pårørende er en viktig ressurs for sine nære syke familiemedlemmer som ønsker å leve sin siste tid hjemme.

Funn i studiene viser at for å fremme god støtte til pårørende til palliative kreftpasienter, vil det for sykepleier være hensiktsmessig å ha gode kunnskaper i møte med dem. Dette resulterer i tillitt til helsepersonellet. Dermed vil møtene med helsepersonellet være betryggende for pårørende, fordi de vet at deres nære blir godt ivarettatt. Sykepleieren bør også være forberedt på at pårørende ønsker informasjon om både forløpet og ulike symptomer. Derfor er det vesentlig at informasjonen som blir gitt er tydelig, forståelig, ærlig og tilpasset hvert enkelt pårørende. Slik god informasjon vil avgjøre om pårørende føler seg ivarettatt av helsepersonell. Videre i møtet med pårørende er det å gi regelmessig profesjonell støtte gjennom veiledning sentralt for at pårørende skal kunne føle seg støttet. Da er det viktig å tilpasse opplæringen slik at det er oppnåelig å utføre ulike omsorgsoppgaver.

Funn i studiene viser at når sykepleieren legger til rette for avlastning, slik at pårørende får tid til å ivareta seg selv og sine behov, oppfatter de dette som støtte. For pårørende er det å føle seg sett og ivarettatt en viktig faktor når det gjelder støtte. Har helsepersonell evnen til å se og anerkjenne pårørende vil dette oppleves som støttende.

Referanseliste

- Alvsvåg, H. (2012). Helsefremming og sykdomsforebygging – et historisk og sykepleiefaglig perspektiv. I Å. Gammersvik., & T. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis* (3. Opplag., s. 79-97). Bergen: Fagbokforlaget.
- Angelo, J. K., Egan, R., & Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8): 383-388. Hentet fra CINAHL
- Bertelsen, Å., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2014). Svulster. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red), *Sykdom og behandling* (1. Utg., s 123-143). Oslo: Gyldendal akademisk
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2014). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe
- Bugge, K. E. (2003). Hvordan kan vi hjelpe mennesker i sorg?. I K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (Red.), *Sorg* (1. Utg., s. 64-85). Bergen: Fagbokforlaget
- Bøckmann, K., & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget
- Christoffersen, L., Johannesen, A., Tufte, P.A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningen*. Abstrakt forlag.
- Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Dalland, O., & Tryggstad, H. (2013). Kilder og kildekritikk. I O. Dalland, *Metode og oppgaveskriving* (5. Utg., s 63-80). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk. Oslo: Gyldendal Akademisk

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systemiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur

Førde, R. (2014, 10. Oktober). *Helsinkideklarasjonen*. Hentet 06. Mars 2017 fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. av 24. Juni 2011 nr 30*. Hentet 29. Mars 2017 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20og%20omsorg>

Helsedirektoratet. (u.å). *Støtte til pårørende ved livets slutt. Tilby samtaler og tilpasset informasjon ved livets slutt*. Hentet 30. Mars 2017 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=stotte-til-parorende-ved-9250#tilby-samtaler-og-tilpasset-informasjon-ved-livets-slutt>

Helsedirektoratet. (u.å). *Støtte til pårørende med store omsorgsoppgaver og/eller belastninger. Bidra til at pårørende får støtte til mestring gjennom tilpasset opplæring, veiledning, og rådgivning*. Hentet 30. Mars 2017 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=stotte-til-parorende-med-9249#bidra-til-at-paarorende-far-stotte-til-mestring-gjennom-tilpasset-opplering,-veiledning-og-radgivning>

Hunstad, I. & Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(8): 398-404. Hentet fra CINAHL 13. Januar 2017

Jack, B. A., Mitchell T. K., Cope, L. C., & O'Brien, M. R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing*, 72(9): 2162-2172. Doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.hsh.no/10.1111/jan.12983>

- Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2014). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at homeservice. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1/2): 131-140. Doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.hsh.no/10.1111/jocn.12695>
- Kreftregisteret (2014). *Fakta om kreft*. Hentet 09. Januar 2017 fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>
- Kristoffersen, N. J. (2012). Den myndige pasienten. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie – Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. Utg., s 337-378). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, P. (2012). Relasjoner mellom sykepleier og pasient. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie – Sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar* (2. Utg., s 83-127). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kunnskapssenteret. (2014). *Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning*. Hentet 13. Mars 2017 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Lorentsen, V. B & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdom. I D-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red), *Klinisk sykepleie* (5. Utg., s 397-430). Oslo: Gyldendal akademisk
- Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Oslo: Akribes
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2. Juli 1999 nr 63*. Hentet 12. Januar 2017 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

- Reitan, A. M. (2000). Pårørende. I A. M. Reitan., & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (1. Utg., s. 203-212) Oslo: Akribe
- Reitan, A. M. (2010). Kommunikasjon. I A. M. Reitan., & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (3. Utg., s. 102-119) Oslo: Akribe
- Reitan, A. M (2010). Kreftsykepleie. I A. M. Reitan., & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (3. Utg., s. 21-32) Oslo: Akribe
- Reitan, A. M. (2010). Krise og mestring. I A. M. Reitan., & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (3. Utg., s. 72-99) Oslo: Akribe
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget
- Solvoll, B. A. (2012). Identitet og egenverd. . I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie – Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. Utg., s 15-36). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stensheim, H., Hjermstad, M. J., & Loge, J. H. (2016). Ivaretakelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (2. Utg., s. 274-285). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sørhus, G. S., Landmark, B. T., & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet – Responsible and dependent – Relatives´ experience with expected death at home. *Klinisk Sygepleje*, 30(2): 87-100. Doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.hsh.no/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>
- Sæteren, B. (2010). Omsorg for døende pasienter. I A. M. Reitan., & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (3. Utg., s. 235-255) Oslo: Akribe
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget

World Health Organization (2012). *Cancer*. Hentet 17. Januar 2017 fra

<http://www.who.int/cancer/en/>

World Health Organization (2015). *Palliative Care*. Hentet 07. Mars 2017 fra

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

Vedlegg I

Litteratursøk

Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Leste artikler	Utvalgt artikkel	Database
Palliative care or spouses	2007-2017	22260	0	For vidt søk	CINAHL
Palliative care AND home health care AND spouse*	2007-2017	10	3	Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences	CINAHL
Cancer patients and home nursing and family	2007-2017. Cancer patients. Family.	14	2	Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care.	CINAHL
Pårørende til kreftpasienter	Ingen	20	4	Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet – Responsible and dependent – Relatives' experience with expected death at home.	IDUNN/CINAHL
Palliative care AND home health care AND spouse*	2007-2017	10	3	Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at homeservice.	CINAHL
Famil* and caregivers and nursing	2007-2017 Full Text Family Caregiver support Home nursing	20	2	Essential knowledge for familycaregivers: a qualitative study.	CINAHL

Vedlegg II

Eksempel på kildekritikk

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

Målgruppe: studenter og helsepersonell
Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

*Kan vi stole på resultatene?
Hva forteller resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i min praksis?*

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanse:

1. Critical Appraisal Skills Programme. www.casp-uk.net

I dette vedlegget er det et eksempel på kildekritikk av en av artiklene Den kvalitative studien som blir kritisert er av: Sørlhus, Lanamark & Grov. (2016). Sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning er hentet fra Kunnskapssenteret.no
- se oppgavens referanseliste for fullstendige kilder

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014.

INNLEDENDE SPØRSMÅL

<p>1. Er formålet med studien klart formulert?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Er det oppgitt en problemstilling for studien? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Uklart</p> <p>0</p>	<p>Nei</p> <p>0</p>
<p>2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Uklart</p> <p>0</p>	<p>Nei</p> <p>0</p>

Hvilke erfaringer har pårørende som omsorgsiver når deres nærreste ønsker å de hjemme

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

<p>3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Uklart</p> <p>0</p>	<p>Nei</p> <p>0</p>
<p>4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <p>I 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.</p> <ul style="list-style-type: none"> Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (rekrutteringsstrategi)? Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta? Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, osv.)? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Uklart</p> <p>0</p>	<p>Nei</p> <p>0</p>
<p>5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?</p> <p>TIPS:</p> <p>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</p> <ul style="list-style-type: none"> Er metoden som ble valgt god for å belyse 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Uklart</p> <p>0</p>	<p>Nei</p> <p>0</p>

Kommentar:

Informantene/pårørende ble rekruttert via sykepleiere fra kommunale helsetjenester. Kjønn og alder på informantene er nevnt

<p>problemstillingen?</p> <ul style="list-style-type: none"> Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse. Er måten data ble samlet inn på beskrevet (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)? Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet? 	<p>Det ble brukt intervjuer som ble tatt opp på bånd. Det blir beskrevet hvordan intervjuene foregikk. De ble transkribert fra muntlig til skriftlig form for at analysen skulle bli bedre</p>
---	--

<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p><i>TIPS:</i> En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> Er det redegjort for hvilken type analyse som er brukt (for eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.). Er det tydelig redegjort for hvordan analysen ble gjennomført (f. eks. de ulike trinnene i analysen)? Er motstridende data tatt med i analysen? Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til? 	<table border="1"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> </table> <p>Kommentar: Ja det brukes dataanalyse som er beskrevet i eget avsnitt. Samt er det en klar sammenheng mellom innsamlede data og det forskerne har kommet frem til i resultatdelen.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="checkbox"/>	0	0
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="checkbox"/>	0	0					
<p>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p><i>TIPS:</i> Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor? Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn? 	<table border="1"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>0</td> </tr> </table> <p>Kommentar: Forskere har informert om sitt teoretiske ståsted, men har ikke gjort rede for sin faglige bakgrunn. forskerne har beskrevet tolkning av data bra.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	0
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	0					
<p>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</p> <p><i>TIPS:</i> 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 å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares</p>	<table border="1"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> </table> <p>Kommentar: Det vises til forskning som for eksempel sier noe om at pårørende er utsatt i rollen som omsorgsgiver.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="checkbox"/>	0	0
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="checkbox"/>	0	0					

3 Det er også dratt inn flere studier med eksempler.

tilfredsstillende.			
<ul style="list-style-type: none"> Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene? 			
9. Er etiske forhold vurdert?	Ja	Uklart	Nei
TIPS:	X	0	0
<ul style="list-style-type: none"> Ble studien forklart for deltagerne (f.eks. gjennom informert samtykke)? Dersom relevant, ble studien forelagt Etisk komite? 			

Kommentar:
 Studiet ble informert om og deltakelsen er frivillig og at de kunne trekke seg når som helst. Studiet ble forelagt for REK og ble vurdert som ikke-fremleggspliktig, men ble godkjent av NSD

HVA ER RESULTATENE?

8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?	Ja	Uklart	Nei
TIPS:	X	0	0
<ul style="list-style-type: none"> Kan du oppsummere hovedfunnene? Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien? 			

Kommentar:
 Hjemmetid, pårørendes oppgaver, pasientens ønsker og det å ta i mot hjelp. opplevelser pårørende har av erfaringer fra helsevesenet.

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	Kommentar:
TIPS: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.	Funnene fra studiet er nyttige og relevant for oppgaven fordi resultatene fremhever at god organisering av helsetjenesten var avgjørende for at de pårørende følte seg ivartatt og støttet. Funnene viser også at de følte seg godt støttet av sykepleierne, men personalet uten tilstrekkelig kompetanse gjorde ingen nytte. Derfor mener jeg slike funn er viktige for å utvide kunnskap og forståelse.
<ul style="list-style-type: none"> Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i? Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse? 	