

BACHELOROPPGAVE:

” Når kreften rammer”

Hvilke sykepleietiltak gir økt mestring hos
pårørende til palliative kreftpasienter i hjemmet?

FORFATTERE:
LILLY BRÅTEN
ANN-KRISTIN NYBRÅTEN DAMSTUEN
KATRINE HØYNE
LINDA JOHANSEN

Dato: 18.05.2017

SAMMENDRAG

Tittel:	”Når kreften rammer” Hvilke sykepleietiltak gir økt mestring hos pårørende til palliative kreftpasienter i hjemmet?	Dato : 18.05.17
Deltaker(e)/	Lilly Bråten Ann-Kristin Nybråten Damstuen Katrine Høyne Linda Johansen	
Veileder:	Kirsten Nordang	
Evt. oppdragsgiver:	_____	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Sykepleie, mestring, pårørende, hjemmesykepleie, kreft	
Antall sider/ord: 51/10840	Antall vedlegg: 0	Publiseringsavtale inngått: ja
<p>Bakgrunn: I 2015 var det rapportert om 32 592 nye kreft tilfeller i Norge. Dette er en sykdom som i stor grad inkluderer de pårørende så vel som pasienten. Pårørende kan føle på det å ivareta den kreftsyke i en palliativ fase hjemme som en vanskelig oppgave å mestre.</p> <p>Hensikten: Hensikten med dette litteraturstudiet var å undersøke på hvilken måte sykepleiere kunne styrke pårørende i å mestre utfordringene i den palliative fasen.</p> <p>Metode: Dette er en modifisert litteraturstudie som ble basert på én kvantitativ og fem kvalitative studier. Det er også blitt anvendt annen relevant faglitteratur.</p> <p>Resultat: Funnene i denne studien viste til at pårørende ofte påtok seg et stort ansvar i sine omsorgsroller. Pårørende følte seg rådløse samt at hele situasjonen kunne være en belastning der utmattelse, og egen sykdom kunne være en konsekvens. Støtten de opplevde fra sykepleierne var svært varierende.</p> <p>Konklusjon: Det konkluderes med at pårørende er en viktig ressurs i pleien av palliative kreftpasienter i hjemmet. Gode kommunikasjonsferdigheter, informasjonsflyt, dokumentasjon, støtte og veiledning er sykepleietiltak som gir økt mestringsevne hos pårørende.</p>		

ABSTRACT

Title:	”When cancer strikes”	Date: 18.05.17
	Nursing measures that increases coping in the next of kin to palliative cancer patients in their homes.	
Participants/	<u>Lilly Bråten</u> <u>Ann-Kristin Nybråten Damstuen</u> <u>Katrine Høyne</u> <u>Linda Johansen</u>	
Supervisor(s)	<u>Kirsten Nordang</u>	
Employer:	_____	
Keywords (3-5)	<u>Nursing, coping, next of kin, home based care, cancer</u>	
Number of pages/words: 51/10840	Number of appendix:0	Availability (open/confidential): open
<p>Background: In 2015, there was reported 32 592 new cancer patients in Norway. The disease affects both the patient and their next of kin. Many of the next of kin feel insufficient in their roles taking care of their loved ones.</p> <p>Purpose: The purpose of this thesis was to investigate in which way nurses can support of guide the next of kin to cope with their tasks in the palliative phase in the patient’s home.</p> <p>Method: This thesis is in addition to relevant literature, based on one quantitative study and five qualitative studies.</p> <p>Results: The thesis shows that the next of kin often took a great responsibility in their caring roles. Next of kin felt helpless and the whole situation was a burden. Possible consequences of this burden are fatigue and illness. The support from nurses varied a lot.</p> <p>Conclusion: The next of kin are important resources in caring of palliative cancer patients in their homes. Good communication skills, information flow, documentation, support and guidance from nurses helps next of kin coping with their caring roles.</p>		

"Det skal vanskelig la seg gjøre å leve bare på de gode dagene"

- Espen Simonsen

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
ABSTRACT	3
Innholdsfortegnelse	5
1 Introduksjon	7
2 Sykepleiefaglig relevans	8
3 Begrunnelse for valg av tema	9
4 Hensikt	9
5 Problemstilling	9
6 Relasjon til forskningsområde	10
7 Bakgrunn	11
7.1 Pårørende	11
7.2 Palliasjon	11
7.3 Hjemmesykepleie	12
7.4 Sykepleiers funksjon	13
7.5 Kommunikasjon	13
7.6 Mestring	14
8 Metode	15
8.1 Litteraturstudie som metode	15
8.2 Kvantitativ og kvalitativ forskningsmetode	16
9 Søkestrategi	17
10 Søkeresultat	19
10.1 Forskningsetikk	21
11 Resultat	22
11.1 Analyse	22
11.1.1 The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations	23
11.1.2 Ansvarlig og avhengig-pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet	24
11.1.3 '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	25
11.1.4 Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death	27
11.1.5 Communication about existential issues with patients close to death—nurses' reflections on content, process and meaning	28
11.1.6 Next of kin of cancer patients- challenges in the situation and experiences from next of kin course	29
11.2 Pårørendes utfordringer	30
11.3 Styrkende aspekter ved pårørenderollen	31
12 Betydning av støtte og informasjon	32
12.1 Pårørendes møte med hjemmesykepleien	33
12.2 Sykepleiers ansvarsområde i møte med pårørende	33

13	Drøfting	35
13.1	<i>Pårørendes utfordringer</i>	35
13.2	<i>Styrkende aspekter ved pårønderollen</i>	37
13.3	<i>Betydningen av støtte og informasjon</i>	39
13.4	<i>Pårørendes møte med hjemmesykepleien</i>	40
13.5	<i>Sykepleieres ansvarsområde i møte med pårørende</i>	41
14	Metodiske overveielser	43
14.1	<i>Forskningsetiske overveielser</i>	43
15	Konklusjon	44
16	Litteraturliste	46

1 Introduksjon

Mange pårørende føler utilstrekkelig mestring ved ivaretagelse av sine nærmeste rammet av uhelbredelig kreft. Dette gjelder spesielt i de tilfeller hvor den kreftsyke ønsker lengst mulig hjemmetid. Norge er på sisteplass i hjemmedød med kun 14%. Likevel viser det seg at de fleste ønsker å få være hjemme den siste tiden (Bollestad, Syversen og Hjemdal 2014-2015).

I 2015 var det rapportert om 32 592 nye krefttilfeller. Tall fra 2014 viser at 10971 personer døde som følge av kreft i Norge (Kreftregisteret, 2015). Inkluderes partnere, barn og familier, er det klart at kreftsykdom og følgene av den berører mange mennesker (Dahl, 2016).

Kreft oppstår ved ukontrollert cellevekst i et organ. Kreft dreier seg ikke om en spesifikk sykdom, men er en gruppe sykdommer der fellesnevneren er at kroppen mister kontrollen over celledelingen. Det skjer dermed en opphopning av disse kreftcellene som kan utarte seg som maligne svulster, og gir diagnosen. Det kan ta mange år før en malign svulst blir stor nok til å gi symptomer. Dersom svulsten har spredd seg er den vanligvis uhelbredelig (Norsk helseinformatikk, 2014).

Kreftpasienters pårørende være seg ektefelle, samboer, partner, foreldre, søsken eller nære venner utgjør en svært viktig ressurs for den kreftrammede når det gjelder omsorg og praktiske gjøremål. Det er derfor viktig at sykepleiere legger til rette for at pårørende kan utføre sin omsorgsfunksjon på en best mulig måte. Imidlertid kan pårørende utgjøre en sårbar gruppe i en slik situasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

I følge Antonovsky (2012) er måten mennesket mestrer en krevende situasjon på at individet har en opplevelse av sammenheng (OAS) og livskvalitet. OAS består av tre ulike komponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Faktorer som kan styrke OAS, og øke mestringsmulighetene er generelle motstandsressurser som god økonomi, ego-styrke, kulturell stabilitet og sosial støtte.

2 Sykepleiefaglig relevans

"Helsepersonell skal kunne finne, kritisk vurdere og bruke forskning og andre systematiske undersøkelser som grunnlag for sin kliniske praksis" (Bøckmann og Kjellevold, 2010, s.19). Temaet pårørende som denne studien er basert på er relevant for klinisk sykepleieutøvelse. Sykepleiere vil alltid måtte forholde seg til pårørende i alle sammenhenger i sitt arbeid. Pårørende skal på lik linje med pasienten bli ivaretatt med sine behov, og utfordringer de står ovenfor da deres nærmeste er rammet av en uhelbredelig kreftdiagnose.

Bøckmann og Kjellevold (2010) skriver at det å være nær mennesker med alvorlige sykdommer medfører mange belastninger. Involvering av pårørende kan gi en økt opplevelse av mestring, og dermed redusere opplevelser av følt byrde både hos pasienten og pårørende. Det viser seg at det å involvere pårørende kan ha betydning for viktige forhold som skal tas i betraktning når helsehjelp skal ytes. Herunder nevnes tre viktige punkter:

1. Pårørende vil ha innflytelse på pasientens evne til å tilpasse seg og mestre sin sykdom.
2. Symptomer, utvikling og behandling kan påvirkes av forhold knyttet til de pårørende.
3. De pårørendes belastning påvirkes av måten de involveres i helsehjelpen.

I følge yrkesetiske retningslinjer skal sykepleiere vise respekt og omtanke for pårørende, og i tillegg bidra til at deres rett til informasjon blir ivaretatt. Sykepleiere er primært de som samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med fortrolighet (Norsk sykepleierforbund, 2016).

3 Begrunnelse for valg av tema

Da pasienten har vært mest i fokus gjennom sykepleierutdanningen ønskes det nå å styrke kunnskap og trygghet i samhandling med pårørende. Fokuset i denne studien vil være å finne tiltak som gir økt mestring hos pårørende. Dette for å imøtekomme pasientens ønske om lengst mulig hjemmetid i den palliative fasen. Det er valgt voksne pårørende over 18 år. Den kreftrammede er utskrevet fra spesialisthelsetjenesten der all kurativ behandling er avsluttet, og palliativ behandling er igangsatt. Denne behandlingen følges opp av hjemmesykepleien. En medvirkende årsak til at dette temaet er valgt er etter samhandlingsreformen som trådte i kraft i 2012 da ansvaret for pasientene flyttes fra sykehuset og ut til kommunene. Samhandlingsreformen har som mål å skape et mer helhetlig helsetilbud. Den skal bidra til at pasienter har rett på behandling til rett tid på rett sted. Dette forutsetter en helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjeneste tilpasset den enkelte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

4 Hensikt

Hensikten med denne studien er å undersøke på hvilken måte sykepleiere kan styrke pårørende i å mestre utfordringene i den palliative fasen i hjemmet.

5 Problemstilling

Hvilke sykepleietiltak gir økt mestring hos pårørende til palliative kreftpasienter i hjemmet?

6 Relasjon til forskningsområde

Seksjon for sykepleie ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) har to forskningsområder, *Kvalitet i sykepleie* og *Profesjonskompetanse*. Temaet for denne studien går inn under forskningsområdet *Kvalitet i sykepleie*. Her ser man på hvilke forutsetninger for, og innhold i praksisrettet sykepleie sammen med pasient, pårørende og andre profesjoner. I tillegg fokuseres det på erfaringer med det å leve med sykdom og uhelse som pasient og pårørende (NTNU, 2017).

En av sykepleiernes oppgaver er å ivareta kontinuitet, og en følelse av helhet for pasient og pårørende. God kvalitet i sykepleie gjenspeiles ved igangsetting av tiltak, og oppfølgingen rundt disse. Det er også sykepleieres oppgave å koordinere og samordne tjenestetilbud. Dette har stor betydning for pasienten og pårørendes opplevelse av helsevesenets opptreden med tanke på både god oppfølging og kvalitet (Bjørø og Kirkevold, 2012).

Kvalitet i sykepleie oppnås ved å ha fokus på god dokumentasjon av sykepleiehandlinger, og tiltak som blir iverksatt. I følge Helsepersonelloven § 4 er faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp momenter som skal synliggjøres i dokumentasjonsarbeidet. Samarbeidet sykepleiere har med pårørende må også dokumenteres for at journalen skal fungere som et best mulig kommunikasjonsmiddel mellom alle parter (Dahl og Skaug, 2012).

7 Bakgrunn

7.1 Pårørende

Pasient -og brukrettighetsloven §4-6 (2001) sier at pårørende har en viktig rolle i å beskytte pasientens interesser og bidra til deres beste.

Grov (2016) hevder at når det kommer til pårørende er det den kreftsyke selv som bestemmer hvem som er den nærmeste pårørende. Nærmeste pårørende er den som inkluderes og informeres i pasientens situasjon. Det er opp til pasienten selv å velge hvem denne personen skal være. I situasjoner der pasienten ønsker å behandles hjemme vil det naturlig føre til økt ansvar for pårørende når hjemmesykepleien ikke er der. Pårørende vil derfor være en viktig ressurs for både pasient og helsepersonell.

Pårørende kjenner som regel pasienten best dermed kan de formidle både nyttig informasjon, og opplysninger dersom pasienten selv ikke er i stand til dette. Pårørende til pasienter med uhelbredelig kreft kan oppleve livssituasjonen som både utfordrende og særs krevende. Det kan i mange tilfeller føre til at pårørende opplever en krisesituasjon. Denne situasjonen kan utløses på bakgrunn av følelsesmessige belastninger forårsaket av vanskeligheter med å mestre omsorgsrollen, og på samme tid ha vanskeligheter med å akseptere endringer i sin egen livssituasjon.

For at pårørende skal kunne ta en større del av ansvaret vil de trenge nærvær, trygghet, samt god opplæring fra helsepersonell. Dette vil skape god omsorg og trygghet for pasienten. Pårørende kan finne det vanskelig å ta kontakt med sykepleierne dersom man kjenner på egne problemer og opplevelser som kan framtre i slike situasjoner. Dette fordi pasientens behov tilfredsstilles først. Mange kan skjule og fortrenge sine følelser. Det er derfor viktig for sykepleierne å skape et tillitsforhold til pårørende basert på kunnskap, imøtekomme behov og gi rom for bearbeidelse av opplevelser (Bøckmann og Kjellevoid, 2010).

7.2 Palliasjon

Palliativ behandling er et tilbud som gis pasienten når den kurative behandlingen er avsluttet. Behandlingen vil ikke gjøre pasienten frisk, men fokuserer på hva som kan gjøres for å lindre, hjelpe og støtte pasienten og pårørende i den sårbare tiden. Sammen med lindring av smerter og andre plagsomme symptomer er tiltakene rettet mot de psykiske, åndelige og eksistensielle

behov. Målet med den palliative pleien er at pasient og pårørende skal ha best mulig livskvalitet (Kreftforeningen, u.å).

Sykepleierne kan i møte med døende pasienter oppleve en rekke utfordringer. En kan møte sin egen sårbarhet, og på det mellommenneskelige plan pasienten og pårørendes sårbarhet. Det er viktig å ha tenkt igjennom utfordringene og hva dette handler om.

Det man ser som kan være den viktigste utfordringen i dette arbeidet er å være et engasjert medmenneske. Sykepleierne skal være de som trøster og pleier den syke, samt utfører praktiske oppgaver som letter situasjonen. Det kan være de små tingene man gjør som for eksempel å servere et måltid, eller kontakte andre familiemedlemmer i den vonde situasjonen som pårørende i etterkant vil huske (Mathisen, 2012).

I følge Helsedirektoratet (2015) er det syv grunnleggende prinsipper som gjelder ved palliasjon. Disse skal alt helsepersonell uavhengig av fagområde, behandlings- og omsorgsnivå kunne yte. De grunnleggende prinsippene er kartlegging av symptomer og plager, symptomlindring, informasjon til pasient og pårørende, terminal pleie, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte samt dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene.

7.3 Hjemmesykepleie

I kommunene er det hjemmesykepleien som ivaretar innbyggernes behov for sykepleie uavhengig av alder. Dette omfatter å gi tjenester til pasienter med kroniske lidelser, alvorlig sykdom, funksjonshemming eller aldersrelaterte plager og funksjonssvikt. I tillegg til de institusjonsbaserte tjenestene utgjør hjemmesykepleien bærebjelken i den kommunale eldreomsorgen (Fermann og Næss, 2008).

Organisering og tjenestetilbud er forskjellige fra kommune til kommune. I noen kommuner er det opprettet et eget tildelingskontor som har ansvaret for tildeling av tjenester, mens andre kommuner behandler søknader om tjenester lokalt på hjemmetjenestens kontor.

Hjemmesykepleien som fagområde går inn under kommunehelsetjenesteloven og kommunale sosial- og helsetjenester. Rettigheter og plikter for pasienter, utøvere og tjeneste er hjemlet i pasientrettighetsloven, helsepersonelloven, Forskrift om individuell plan og Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten. Ved tildeling av hjemmesykepleie skjer dette etter bestemmelsene i forvaltningsloven (Fermann og Næss, 2008).

I tillegg til å yte tjenester har hjemmesykepleien en viktig koordinatorfunksjon i samarbeid med andre helse- og sosialtjenester. Dette innebærer blant annet samarbeid med fastlege,

psykiatritjenesten, sosialtjenesten, tannlege og fysioterapeuten. I løpet av en vakt har sykepleierne i hjemmesykepleien mange og varierte oppgaver. I tillegg til planlagte oppdrag kan det oppstå uforutsette hendelser som at pasienter blir akutt syke. Det hender at tiltak må settes i gang på kort varsel selv om hjemmesykepleien ikke er en øyeblikkelig hjelp- tjeneste (Fermann og Næss, 2008).

Dokumentasjon av den daglige pasientpleien er også en viktig del av sykepleiernes arbeid i hjemmesykepleien. Dette sikrer god kvalitet og kontinuitet i den pleien pasienten mottar. Det er i tillegg et viktig verktøy for overføring av kunnskap mellom personalet og andre samarbeidspartnere, slik at når neste sykepleier kommer på vakt skal pasienten føle seg trygg på at eventuelle nye tiltak og vurderinger er godt dokumentert.

Pårørende er en stor ressurs i hjemmesykepleien ved at de gjør en stor innsats i pleien av sine nærmeste. Mange pårørende strekker seg langt og har selv behov for støtte. Dersom påkjeningene blir for store kan dette føre til at de pårørende selv utvikler helsesvikt, noe som kan gi negative følelser som skyld og utilstrekkelighet. Med hjelp og støtte fra hjemmesykepleien kan denne risikoen reduseres (Fermann og Næss, 2008).

7.4 Sykepleiers funksjon

I følge etiske retningslinjer skal sykepleiere i de tilfeller der det kan oppstå interessekonflikt mellom pårørende og pasient skal hensynet til pasienten prioriteres (Norsk sykepleierforbund, 2016).

Som omsorgsperson for en kreftsyk pasient kan en ha mange ulike roller, og disse kan endre seg over tid. Rollene de pårørende påtar seg er av betydning for sykepleiernes ansvar. Når det gjelder ansvaret for involvering av pårørende må dette skje i samtykke med pasienten så sant noe annet ikke er bestemt.

En annen viktig funksjon sykepleiere har er å innhente relevant informasjon. Dette er i mange tilfeller fra pårørende. I situasjoner der pårørende ønsker å yte helsehjelp til den kreftsyke, er sykepleiere og annet helsepersonell ansvarlige for opplæring slik at de ulike oppgavene blir gjort på en forsvarlig måte (Bøckmann og Kjellebold, 2010).

7.5 Kommunikasjon

"Kommunikasjon er en type samhandling der to eller flere mennesker sender og mottar budskap, og der begge parter både presenterer seg selv og budskapet sitt, og der de tolker den andre" (Håkonsen, 2010, s. 218).

God kommunikasjon og samhandling med kreftpasienter og deres pårørende, er essensielt for å utøve god sykepleie. Ved en kreftsykdom er det ofte pårørende som har det verst.

Fellessamtaler mellom pårørende, pasient og sykepleier kan bidra til at pårørende og den kreftsyke kan utveksle kunnskaper både om sykdommen og behandlingen. På denne måten kan de sammen mestre de ulike utfordringene som sykdommen fører med seg. Det kan i tillegg bidra til en felles forståelse av situasjonen, fremme åpenhet og være en god støtte i en vanskelig situasjon. Det er viktig at sykepleierne formidler informasjon på en slik måte at håpet understøttes, og informasjonen bidrar til bedre innsikt og forståelse av livet med kreft. Ved å gi realistisk informasjon vil dette føre til korrekt kunnskap (Reitan, 2016).

7.6 Mestring

Mestring belyser måten en kan forholde seg til når man løser en situasjon eller hendelse som medfører mistriksel, ubehag eller trussel mot ens integritet. Mennesker som går gjennom en vanskelig livssituasjon vil kunne kjenne på psykologiske påkjenninger som er knyttet til følelser av mistriksel og ubehag. Disse negative følelsesopplevelsene vil alltid skape en motivasjon for å endre situasjonen (Håkonsen, 2010).

Ulike mestringsstrategier vil være det man utfører for å takle krav eller utfordringer som kreves av individet. Strategier som benyttes vil i denne situasjonen være at pårørende bevarer eget selvbilde, finner mening og opprettholder egen kontroll over utfordringer av ytre og indre krav de står ovenfor. Mange ulike faktorer påvirker hvordan mennesker møter og mestrer kriser og sorg. Evnen til å føle mestring påvirkes blant annet av den enkeltes livssyn, årsak og omstendighetene rundt krisen. I tillegg vil eventuelle tidligere erfaringer med sykdom og lidelse spille inn. Det viser seg at de mest sårbare periodene for den kreftrammede og de pårørende er når diagnosen foreligger, når behandlingen kanskje ikke har den ønskede effekten, og det blir klart at den kreftsyke ikke vil bli frisk (Reitan, 2016).

8 Metode

8.1 Litteraturstudie som metode

Ifølge Thidemann (2015) benyttes en metode for å samle inn informasjon og kunnskap for å bygge opp under problemstillingen.

Et litteraturstudie bør gi leseren en objektiv og velorganisert sammenfatning, som er basert på kunnskapen som allerede er kjent om et emne. Det kan i tillegg inspirere til nye ideer som gir grunnlag for videre forskning (Polit og Beck, 2010).

Denne studien er en modifisert litteraturstudie. I følge Store Norske Leksikon (2009) betyr å modifisere at det er foretatt en endring. I dette tilfellet vil det si det at studien ikke inneholder all forskning på valgt tema.

Når en problemstilling er utarbeidet må man samle inn relevant informasjon og videre analysere, tolke og oppsummere funnene. Dermed er det viktig at man anvender en kilde der man kan forvente å finne relevante vitenskapelige artikler. Søkordene som er brukt må omhandle hovedpunktene i problemstillingen. Forskningen må deretter kritisk vurderes og bearbeides. Videre sammenfattes den forskningsbaserte litteraturen og gir svar på hensikten med studien, eller danner et grunnlag for videre forskning innen temaet.

I en god litteraturstudie bør inklusjons- og eksklusjonskriterier fra studien være grundig gjennomtenkt (Polit og Beck, 2010).

Forfatterne gransker deretter artiklene de har funnet ut fra de kriteriene som er satt. Dette for å oppnå god kvalitet og sikre gyldighet av forskningslitteraturen. Forskning som ikke møter kriteriene er ekskludert fra studien. Dette for å forsikre seg om at bare artikler av høy kvalitet som er relevant for problemstillingen er inkludert.

Fordelen ved et litteraturstudie som metode er at den sammenfatter relevant litteratur på et tema, og presenterer en analyse av hovedelementene. Dette er spesielt viktig for sykepleiere da de har en plikt til å holde seg oppdatert på den nyeste forskningen innenfor deres praksis. Litteraturstudier kan vise seg å være en ulempe da det er en sekundærkilde hvor en av svakhetene er at forfatteren kan komme med egen oppfatning, og dermed gjengi primærkilden på feil vis (Aveyard, 2014).

8.2 Kvantitativ og kvalitativ forskningsmetode

En kvantitativ forskningsmetode bruker eksperimentelle fremgangsmåter, eller metoder som involverer bruken av tall i sin datasamling. Denne metoden skaper representative oversikter som kan brukes til statistiske beregninger, og kan presenteres som tabeller. Tradisjonelt er det ingen involvering mellom forsker og deltakere (Aveyard, 2014).

Metoden er hensiktsmessig når en ønsker svar på spørsmål som hvor mye? Eller hvor ofte? En kvantitativ metode handler derfor om å finne objektive data som kan brukes for å gjøre sammenlikninger, og på denne måten verifisere informasjon. Innsamlingen av data gjøres som regel ved hjelp av spørreskjema med faste svaralternativer (Thidemann, 2015). Metoden gir stor breddekunnskap ved at man innhenter data fra et større antall deltakere (Aveyard, 2014).

Kvalitativ forskningsmetode er i motsetning til kvantitativ opptatt av å utforske meninger og fenomener i en naturlig sammenheng. Denne metoden har som hensikt å forstå helheten av en opplevelse. De innhentede dataene er ikke numerisert, men er ofte gjennomført som intervju der de bruker ord og beskrivelser gitt av deltakerne. Statistikk er i mindre grad brukt i kvalitativ forskning. Fundamentene i alle kvalitative studier er å utforske mening og utvikle forståelse for emnet som undersøkes (Aveyard, 2014).

Metoden er hensiktsmessig når en vil ha svar på spørsmål som hva betyr? Eller hvordan opplever? Derfor handler en kvalitativ tilnærming ofte om å finne meningssammenhenger der innsamlingen av data utføres ved hjelp av blant annet intervju og observasjoner. Kjennetegnet ved denne metoden er dybdekunnskap som betyr at den gir mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter (Thidemann, 2015).

9 Søkestrategi

I forkant av denne litteraturstudien var det enighet om at pårørende var et tema det var ønskelig å se mer på.

Underveis i søkeprosessen ble det utført flere strukturerte søk i ulike databaser blant annet CINAHL, SveMed+, PubMed og Medline. Etter å ha funnet tre artikler ble det mer utfordrende, og det ble derfor valgt å lete i litteraturlisten til fag- og reviewartikler. Dette fordi disse artiklene omhandlet temaet pårørende til kreftpasienter. Dette søket resulterte i funn av de tre siste artiklene ved å søke opp titlene i Google Scholar. I disse artiklene var det listet opp hvilke søkeord som ble brukt.

Alle søkeord ble kombinert med AND. Dette fordi det er foretrukket at tittelen skulle inneholde alle ordene. Søkeord som er benyttet vises i tabellen under.

Norsk	Engelsk
Pårørende	Relatives / Next of kin
Palliativ pleie	Palliative care
Kreft	Cancer
Hjemme	Home
Hjemmesykepleie	Home care
Sykepleie	Nursing
Støtte	Support
Omsorgspersoner	Caregivers
Informasjons behov	Information needs
Hjemmebasert omsorg	Homebased care
Kurs	Course
Informasjon	Informational
Emosjonell støtte	Emotional support
Rådgivning	Counselling
Eksistensiell	Existential
Livets slutfase	End of life
Omsorg	Care

Det ble på forhånd satt opp enkelte kriterier, for lettere å finne forskning som var relevant for tema som vist i tabellen under:

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Hjemmeboende pasienter	Institusjon
Deltakere over 18 år	Barn 0-18 år
Palliativ fase	
Kreft	
Pårørende	
Vitenskapelige artikler som ikke er eldre enn 15 år (2005- 2017)	Vitenskapelige artikler som er eldre enn 15 år
Mestringsevne	
Sykepleieperspektiv	
Kvalitative og kvantitative studier	
IMRAD- struktur	
Vitenskapelig nivå 1 eller 2	
Overførbare til norsk helsevesen	

Alle artiklene som er valgt er relevante for studiens problemstilling, og oppfyller satte inklusjonskriterier hvor ett av disse var at artiklene skulle ha IMRAD-struktur. Dette innebærer at de inneholder følgende hovedpunkter:

I: Introduksjon – Hva er bakgrunnen for studien?

M: Metode – Hvordan har forskeren gått frem?

R: Resultat – Hvilke funn ble gjort?

A: And/og -

D: Diskusjon – Hvordan kan resultatene brukes videre? (Thidemann, 2015).

Et annet kriterium var at artiklene skulle være fagfelleverderte. Register over vitenskapelige publiseringskanaler (NSD) er en nettside hvor en kan søke etter publiserte tidsskrifter. Her rangeres tidsskriftene etter nivå 1 og 2, der nivå 2 er den høyest rangerte publiseringskanal (NSD, 2017).

10 Søkeresultat

"The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations"

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Cancer AND Caregivers AND Home based care	Pubmed		221
2. Palliative Care		1 AND 2	109
3. End of life		2 AND 3	33

"Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet
- Responsible and dependent – Relatives' experience with expected death at home"

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Relatives	SveMed+		13107
2. Palliative care			1019
3. Home			3030
5. Cancer			8325
		1 AND 2 AND 3 AND 5	17

“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”.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Home Care	Chinal		35 604
2. Palliative Care			26 180
3.Relatives			69 952
4.Cancer			164 980
		1 AND 2 AND 3 AND 4	47

"Informational and emotional support recieved by relatives before and after the cancer patient`s death"

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Informational	Medline		6968
2. Emotional support			22334
3. Relatives			48953
			1 AND 2 AND 3

"Communication about existential issues with patients close to death—nurses' reflections on content, process and meaning"

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Counselling	Medline		21845
2.Nursing			695957
3.End of life			60464
		1 AND 2 AND 3	17 treff

" Next of kin of cancer patients - Challenges in the situation and experiences from a next of kin course"

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Next of kin	Medline		1251
2. Course			487182
3. Cancer			1866656
		1 AND 2 AND 3	7

10.1 Forskningsetikk

Det er viktig at forskning utføres etisk forsvarlig. Det er fire hovedprinsipper forskningen bør holde seg til: Respekt, positive konsekvenser, rettferdighet og integritet. Det er videre fjorten punkter i de generelle forskningsetiske retningslinjene, som det er valgt å ikke gå videre inn på her (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016).

Slettebø (2012) hevder at det er viktig at sykepleiere har kunnskap om disse prinsippene, da man kan forvente i sin yrkeskarriere å skulle delta eller rekruttere deltakere til et forskningsprosjekt.

11 Resultat

11.1 Analyse

De seks utvalgte artiklene er nøye analysert der funn i hver artikkel er presentert i matriser.

Det følger også med kildekritikk til hver enkelt artikkel.

11.1.1 The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations

Referanser	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode/deltakere	Resultat/diskusjon	Kildekritikk
<p>Blindheim, K., Thorsnes, S.L., Brataas, H. V., Dahl, B.M.</p> <p><i>The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations.</i></p> <p>2013</p> <p>Norge</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Hensikten med denne studien var å finne ut hvilke erfaringer de pårørende som gir omsorg til kreftpasienter over lengre tid har? Samt å se hvilke forhold og erfaringer som har innvirkning på de pårørendes evne til å takle omsorgsrollen.</p>	<p>En kvalitativ, beskrivende og fortolkende utforming ble brukt.</p> <p>Det ble utført en tematisk innholdsanalyse, der tolkning i ulike nivå ble gjennomført. Tolkningen ble utført med en hermeneutisk dialektisk metode, som er basert ut i fra perspektiv og forutforståelse fra de pårørendes ståsted.</p> <p>Deltagere: 16 personer, derav 9 kvinner og 7 menn, i alderen 19-70 år.</p> <p>Deltagerne ble delt inn i tre fokusgrupper. Hver gruppe ble intervjuet.</p>	<p>Pårørende beskriver deres rolle som særdeles viktig og utfordrende, da de følte at de ofret mye av seg selv.</p> <p>Stikkord her:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tilgjengelighet • Ensomhet • Usikkerhet • Søke informasjon • Gi praktisk og psykologisk beskyttelse • Rolletilpasning • Akseptering av situasjonen • Gi omsorg over tid, tilegne seg mestringsstrategier 	<p>Relevans: Belyser pårørendes erfaringer, og deres utfordringer i rollen som omsorgspersoner til kreftpasienter i den palliative fasen.</p> <p>Styrke:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prosjekt godkjent av: Den regionale komite for medisinsk og helsefaglig forsknings etikk (REK). • Vitenskapelig nivå 2. • IMRAD struktur. • Studien er utført i Norge. <p>Svakheter: Få deltakere, men for å kompensere for dette ble det delt opp i tre fokusgruppe intervjuer, som ga tilstrekkelig data.</p>

11.1.2 Ansvarlig og avhengig-pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet

Referanser	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode/deltakere	Resultat/diskusjon	Kildekritikk
<p>Sørhus, G.S, Landmark, B.T, Grov, E.K.,</p> <p><i>Ansvarlig og avhengig-pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet</i></p> <p>2016</p> <p>Norge</p> <p>Klinisk Sygepleje</p>	<p>Hensikt med denne studien var å utforske dybdekunnskapen om pårørendes opplevelse av pasientens plager, symptomer og pårørendes omsorgsoppgaver når deres nærmeste ønsker å dø hjemme</p> <p>Problemstillingen i studien var hvilke erfaringer pårørende har som omsorgsgivere når deres nærmeste ønsker å dø hjemme?</p> <p>Forskningsspørsmål: Hvordan beskriver pårørende sine opplevelser av pasientens plager og symptomer?</p> <p>Hvordan opplever pårørende sine omsorgsoppgaver når deres nærmeste ønsker å dø hjemme?</p>	<p>Studien har et kvalitativt, beskrivende forskningsdesign. Data er generert fra individuelle intervjuer med pårørende for å få frem deres perspektiv.</p> <p>Utvalget består av 7 pårørende, kvinner og menn i alderen 30-70 år.</p> <p>Intervjuene fant sted 3-11 måneder etter dødsfallet.</p>	<p>Resultatene belyser mange ulike perspektiver om pårørendes syn på sin rolle og funksjon, samt hvordan de opplever pasientens situasjon.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hjemmetid – en verdifull avslutning på livet. • Å stå til rådighet til alle døgnets tider. • Å møte den sykes ønsker og plager. • Varierende opplevelser med oppfølging fra helsevesenet. 	<p>Relevans: Pårørende etterspør kompetansen som det er fokusert på i forskning og i offentlig rammedokumenter, og som blir vektlagt i undervisning og veiledning gjort av helsepersonell.</p> <p>Styrke:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vitenskapelig nivå 1. • IMRAD struktur • Studien er utført i Norge • Voksne deltakere. • Deltakerne var nære pårørende til en kreftpasient som ønsket hjemmedød eller mest mulig hjemmetid. <p>Svakhet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ikke etisk godkjent. • Intervjuene ble foretatt 3-11 måneder etter dødsfall. Det kan dermed være en risiko for at følelsene er bearbeidet.

11.1.3 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

Referanser	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode/deltakere	Resultat/diskusjon	Kildekritikk
<p>Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., Martin, J.,</p> <p><i>“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”</i></p> <p>2015</p> <p>England</p> <p>Palliative medicine</p>	<p>Hensikt i denne studien var å utforske de følelsesmessige utfordringene til pårørende, som tar vare på et alvorlig sykt familiemedlem i hjemmet. Samt deres erfaringer med helsepersonell fra et psykologisk perspektiv.</p>	<p>Studiet er en kvalitativ studie basert på semi-strukturerte intervjuer.</p> <p>Resultatene ble analysert tematisk ved hjelp av en mal for tilnærming.</p> <p>Studien fant sted i London på et hospice. De 15 deltakerne var nylig etterlatte voksne pårørende av kreftpasienter.</p> <p>Minimum alder på deltakerne var 21 år.</p> <p>Studien ble gjennomført ca 3 måneder etter at pasienten døde.</p>	<p>Deltakernes erfaringer av å være omsorgsperson, og den faglige støtten de fikk var svært varierende.</p> <p>Analysen viser til 15 temaer som ble organisert i et rammeverk basert på Yaloms fire eksistensielle vilkår:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ansvar - å være den som gir omsorg, du har bare en sjanse til gjøre det riktig. • Isolasjon – følelsen av å være alene • Død – leve i uvitenhet • Mening – gi noe tilbake, aksept og takknemlighet. <p>Sykepleiere ble oppfattet som innflytelsesrike i det å hjelpe pårørende, men samtidig hindret de også pårørende i å mestre utfordringene de sto ovenfor.</p>	<p>Relevans: Studien omhandler pårørendes erfaringer ved å ta vare på sine hjemme, og hvordan helsepersonell har blitt oppfattet i sitt samarbeid med de pårørende.</p> <p>Styrke:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vitenskapelig nivå 1. • Alle pasientene i studien fikk oppfylt sitt ønske om å dø hjemme. • Tre av forfatterne arbeider eller har arbeidet innenfor samfunnets palliative team involvert i forskningen. • Engelsk, overførbart til norsk helsevesen. • Minimum alder på pårørende deltakere var 21 år. • Artikkelen bygger opp om IMRAD struktur. • Undersøkelsen viser variasjon i omsorgspersonenes erfaringer, og de aktuelle manglene i tjenestetilbudet tross få deltakere. • Godkjent av University College London forskningsetiske Komitee og lokalt fra hospice research governance kommittee.

				<p>Svakhet: Resultater fra intervjuene som ble gjort er basert på bearbejdede minner. Innholdet er derfor utsatt for at synet på omsorgsrollen har endret seg.</p> <p>Det er nødvendig med videre forskning på hvilke tiltak som kan innlemmes i temaene som er presentert i artikkelen.</p>
--	--	--	--	---

11.1.4 Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient`s death

Referanser	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode/deltakere	Resultat/diskusjon	Kildekritikk
<p>Eriksson. E., Arve. S., Lauri, S.,</p> <p><i>Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient`s death</i></p> <p>2006</p> <p>Finland</p> <p>Oncology Nursing</p>	<p>Hensikten med studien er å undersøke hva kreftpasienters pårørende tenker om informasjonen og den emosjonelle støtten de fikk fra helsepersonell både før og etter pasientens død.</p> <p>Forskningsspørsmål</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvilken informasjon og på hvilke måte ble denne formidlet av helsepersonell, før samt etter pasientens død? • Hvilken emosjonell støtte føler pårørende de fikk fra helsepersonell i tiden før og etter pasientens død? • Har pasientens og pårørendes bakgrunn noe å si for hvordan støtten ble mottatt? 	<p>Kvantitativ metode basert på spørreskjema som ble sendt ut til 910 pårørende, av disse var det 376 som valgte å delta.</p> <p>Dette dreide seg om pårørende til kreftpasienter som hadde dødd i ett av syv helsesentre og i et hospice i Finland, under en 2 års periode.</p> <p>Under sykdomsperioden hadde de fleste pasientene fått behandling hjemme eller på et hospice. 7 % døde hjemme, 61 % på et hospice, 27% på et helsesenter. 41% av de pårørende var til stede ved pasientens død.</p>	<p>De pårørende følte at de hadde fått noe støtte fra helsepersonell, men at det i stor grad dreide seg om pasientens sykdom og behandling.</p> <p>Studien viste at helsepersonell ga mer emosjonell støtte enn informerende støtte. En stor andel av de pårørende gav tilbakemelding på at den informasjonen de fikk var gitt på en god og ærlig måte. Det var viktig og lytte til og akseptere de pårørende.</p> <p>Studien viste i tillegg at i de tilfellene der pasienten hadde dødd hjemme, følte de pårørende at de hadde fått mest støtte.</p>	<p>Relevans: Omhandler den typen informasjon og støtte de pårørende har behov for i forhold til å mestre situasjonen de er i.</p> <p>Styrke:</p> <ul style="list-style-type: none"> • IMRAD struktur • Vitenskapelig nivå 1. • Finsk studie, overførbart til norsk helsevesen. • Godkjent av etisk komite. • Voksne deltakere. <p>Svakheter: Studien omhandler også tiden etter pasientens død, noe som ikke er relevant for vår studie.</p>

11.1.5 Communication about existential issues with patients close to death—nurses' reflections on content, process and meaning

Referanser	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode/deltakere	Resultat/diskusjon	Kildekritikk
<p>Strang, S., Henoch, I., Danielson, E., Browall, M., Johansson, C.M.,</p> <p><i>Communication about existential issues with patients close to death—nurses' reflections on content, process and meaning.</i></p> <p>2013</p> <p>Sverige</p> <p>Psycho – Oncology</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive sykepleiernes refleksjoner rundt eksistensielle spørsmål i kommunikasjon med pasienter nær døden.</p>	<p>En kvalitativ innholdsanalyse.</p> <p>Refleksjonen ble registrert der kommunikasjonsferdighetene til sykepleierne var fokuset.</p> <p>Data ble samlet inn som en del av en randomisert kontrollert studie.</p> <p>98 sykepleiere fra tre forskjellige seksjoner innen omsorg, deltok.</p>	<p>Resultatene ble organisert innunder tre områder: -</p> <ul style="list-style-type: none"> • Innholdet i den eksistensielle samtalen. • Prosessen med den eksistensielle samtalen • Betydningen av den eksistensielle samtalen for sykepleierne. 	<p>Relevans: Fokus på kommunikasjonsferdigheter hos sykepleiere, og sykepleiernes holdninger til å kommunisere med kreftpasienter og deres pårørende.</p> <p>Styrke:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stort sykepleier perspektiv. • Utført i Sverige, overførbart til norsk helsevesen. • Godkjent av Gøteborg regional forskningsetiske komite. • IMRAD-struktur. • Vitenskapelig nivå 1. <p>Svakhet: Lite fokus på kommunikasjon med pårørende, men valgte å bruke artikkelen grunnet stort fokus på sykepleiers refleksjoner rundt samtaler i livets siste fase.</p>

11.1.6 Next of kin of cancer patients- challenges in the situation and experiences from next of kin course

Referanser	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode/deltakere	Resultat/diskusjon	Kildekritikk
<p>Thorsnes, S.L., Blindheim, K., Brataas. H.V.,</p> <p><i>Next of kin of cancer patients- challenges in the situation and experiences from next of kin course.</i></p> <p>2014</p> <p>Norge</p> <p>European Journal of Oncology Nursing.</p>	<p>Hensikten med studien var å få mer kunnskap om pårørendes erfaringer og utfordringer, ved bruk av kurs.</p> <p>Kreftforeningen laget en modell som utgangspunkt for kurset: "Livslyst – når det røyner på". (LNRP)</p> <p>Forskningsspørsmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Hvordan opplever og tolker pårørende til kreftpasienter utfordringene de står ovenfor når en av deres nærmeste blir rammet av kreft? Hva er pårørendes erfaring og hvilken nytte har de av kurset når det gjelder håndtering av utfordringene i den nye situasjonen? 	<p>Kvalitativ studie hvor data ble innhentet i perioden mars – desember 2010.</p> <p>Det var tre fokusgrupper med 4-7 deltakere i hver gruppe. Totalt 9 kvinner og 7 menn i alderen 32 – 78 år deltok.</p> <p>Kurset er basert på kognitiv teori som omhandler hvordan tanker og følelser henger sammen fordelt på seks kvelder, 3 timers kurs.</p>	<p>Under studien var det to hovedtema som kom frem:</p> <ul style="list-style-type: none"> Pårørende kjemper tre kamper: kjemper for sine kjære, for å ta vare på seg selv, å være respektfull og ansvarlig. Fra avstand til aksept: Oppleve trygghet i et støttende læringsmiljø, og følelsen fra å være utilstrekkelig til å ha verktøy for å kunne mestre situasjonen. 	<p>Relevans: Studien omhandler ulike mestringsstrategier hos pårørende til kreftpasienter.</p> <p>Styrke:</p> <ul style="list-style-type: none"> Pårørende over 18 år. IMRAD – struktur. Vitenskapelig nivå 1. Godkjent av etisk komite. Studien er utført i Norge. <p>Svakhetet: Studien er liten og med få antall pårørende som deltok, men samtidig gir den dybdekunnskap for vårt litteraturstudie.</p>

11.2 Pårørendes utfordringer

I studien til Totman mfl. (2015) skriver de at pårørende ofte tok på seg et stort ansvar i sin omsorgsrolle. Det beskrives at denne rollen er altoppslukende og som de pårørende følte de måtte imøtekomme for enhver pris. Pårørende har store forventninger til seg selv i forhold til om de strekker til i rollen. De kunne ofte føle seg alene om ansvaret og for noen kunne det føre til isolasjon. Det følte vanskelig å kommunisere med andre familiemedlemmer og i visse tilfeller helsepersonell. Pårørende kunne også kjenne på en følelse av tap når den kreftsykes tilstand forverret seg, og forholdet endres mellom pårørende og pasient. Pårørende trengte også tid til å bearbeide tanken om at deres kjære var på vei mot livets slutt.

Dette fant også studien til Sørhus, Landmark og Grov (2016). Dersom omsorgsoppgavene for pårørende ble for store og komplekse, og situasjonen opplevdes ikke lenger håndterbar og begripelig vil opplevelse av sammenheng opphøre. De pårørende følte seg sterkt forpliktet til lovnaden om lengst mulig hjemmetid. Pårørende ønsket ikke å skuffe pasientens ønske, og dette kunne medføre at pårørende fornektet egne grunnleggende behov.

I studien til Thorsnes, Blindheim og Brataas (2014) fant de ut at pårørende innehar høye nivåer av stress, og mange utfordringer knyttet til både emosjonell og kognitiv adferds mestring. Noen av disse utfordringene var følelse av frykt for å miste et nært familiemedlem. Pårørende kjente på et stort ansvar, men også en følelse av hjelpeløshet, byrde og en følelse av å miste kontrollen. Ettersom sykdommen utvikler seg øker også byrden og nivået av stress hos de pårørende. Det sies at det er en hard kamp for å takle en ukontrollerbar situasjon hvor det er mangel på kunnskap og støtte.

Dette samsvarer med studien til Blindheim mfl. (2013) hvor de skriver at dette skyldes endringer i de pårørendes hverdag og håndteringen av disse. Forfatterne skriver videre at omsorgspersoner som har opplevd anstrengelser over en lengere tidsperiode, kan ha symptomer som indikerer utmattelse. En konsekvens av dette kan være at de har større risiko for egen sykdom.

11.3 Styrkende aspekter ved pårønderollen

I studien til Totman mfl. (2015) fant de ut at en konfrontasjon med døden kan føre til en dypere forståelse av verdier og relasjoner som oppleves meningsfulle. Flere av deltakerne i denne studien som delte erfaringer om hva omsorgsrollen innebar viste seg å ha flest positive erfaringer.

I studien til Blindheim mfl. (2013) fant de at graden av kontroll den pårørende opplever spiller en essensiell rolle i hvilken utstrekning de følte seg truet, eller utfordret i en stressende situasjon. Opplevelsen av kontroll er sterkt knyttet til deres evne til å takle de påkjenningene de står ovenfor. Jo sterkere følelsen av innflytelse er, jo større er sannsynligheten for at de vil oppleve forståelighet, mestring og mening i situasjonen. Det viser seg å være viktig for pårørende å klare og akseptere situasjonen, være bevisste på verdiene i livet og utvikle strategier for å håndtere situasjonen.

Dette samsvarer med studien til Thorsnes, Blindheim og Brataas (2014) hvor det å oppleve mening med omsorgsrollen er en motivasjonsfaktor, hvor kampen for sine kjære var noe som var verdt å kjempe for. Pårørende opplevde å skape et nærere forhold til den syke, men dette kunne også føre til en sårbarhet og ensomhet sett i lys av å se sin kjære lide. Å tilegne seg nye mestringsstrategier for så å bruke disse kan være med å lette situasjonen, og dermed bidra til at de pårørende opprettholder egen helse.

12 Betydning av støtte og informasjon

I studien til Torsnes, Blindheim og Brataas (2014) fant de ut at emosjonell og motiverende støtte vil redusere opplevelsen av byrden for pårørende. Dette vil også være nyttig i mestringsprosessen. Åpenhet viser seg å være nyttig for å håndtere følelser. Åpenhet på hjemmebane kan føre til at familie og venner takler situasjonen bedre. Det viste seg at en effekt av støtte gjennom samtaler med andre i samme situasjon gir mer kontroll over egen situasjon. Resultat av kurset: «LNRP»¹ viste seg å redusere frykt, og gi en følelse av trygghet innad i gruppen.

I studien til Blindheim mfl. (2013) fant de at følelsesmessig støtte fra familie og venner er viktig, men vil ikke være en fullgod erstatning for støtte fra sykepleiere da disse innehar kunnskap om pasientens sykdomstilstand. Det nevnes også at pårørende ikke ønsker å diskutere sine bekymringer med de som ikke har ansvaret for behandlingen av pasienten. Dersom støtten fra sykepleiere uteblir kan dette føre til at de kjenner på det å miste kontroll, noe som igjen blir en stor påkjenning for de pårørende. Funnene i denne studien samsvarer også med funnene i studien til Totman mfl. (2015) hvor det hevdes at opplevelsen av støtte har en avgjørende betydning for pårørende i sin omsorgsrolle.

I studien til Eriksson, Arve og Lauri (2005) fant de ut at pårørende ikke har fått tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell. Informasjonen de fikk omhandlet pasientens sykdom og behandling, men resultatene viste at det er et forbedringspotensial i hvordan pårørende til kreftpasienter informeres. Det viste seg at sykepleiere trodde at pårørende ville få informasjonen de trengte direkte fra pasienten. Dette innebærer risiko for feilinformasjon da pasientene kan feiltolke det de har mottatt av informasjon. Det nevnes at ved slike tilfeller bør pårørende ha avklart med sine om å motta samme informasjon. Dette må legges til grunn med tanke på at pasientens rett til selvbestemmelse ikke blir krenket. Resultatene viste at pårørende mottok mer emosjonell støtte enn informasjonsstøtte. Det skrives at dersom pårørende følte de fikk kontinuerlig informasjon underveis i sykdomsforløpet, ville det være lettere å ta en mer aktiv rolle i samarbeid med helsepersonell.

¹ Kurs i regi av kreftforeningen "Livslyst når det røyner på"

12.1 Pårørendes møte med hjemmesykepleien

I studien til Sørhus, Landmark og Grov (2016) fant de ut at pårørende opplevde i begrenset grad å bli sett og hørt av helsepersonell. Manglende kontinuitet fra helsepersonell er utfordrende da de pårørende ønsker forsvarlighet i pasientens pleie der pasientens behov er i fokus. Dette vil også medføre at de tar enda større ansvar. Dette forekommer særlig i de tilfeller der pårørende er alene med pasienten. Det beskrives at pårørende trenger hjemmesykepleien da de må mestre utfordrende pleie og omsorgsoppgaver, i tillegg til at de befinner seg i en krevende følelsesmessig situasjon. Pårørende i denne studien sier noe om at de burde tatt imot mer hjelp på et tidligere tidspunkt, men uttrykte samtidig at de ikke forsto dette raskt nok. På bakgrunn av dette var det mange som kom til et punkt hvor de ble svært slitne og ikke maktet mer. Funnene i studien samsvarer med studien til Torsnes, Blindheim og Brataas (2014) der de pårørendes behov for støtte og veiledning i stor grad ikke ble dekket av helsepersonell.

Studien til Blindheim mfl. (2013) sier at pårørende føler seg relativt usynlige ovenfor helsepersonell, og at helsepersonell hadde for liten tid til å undersøke hvordan de pårørende hadde det. Mange pårørende følte seg alene i omsorgsrollen, og at det ikke var noen som var tilgjengelig til å gi støtte og veiledning.

I studien til Totman mfl. (2015) viser funnene at selv om pårørende mottar faglig støtte, er ikke dette en garanti for at de pårørende følte seg kvalifisert til omsorgsrollen. Dette gjelder spesielt ved omsorg i livets slutfase der helsepersonells ord og handlinger hadde stor betydning for pårørende. I de tilfeller hvor helsepersonell viste interesse for pårørendes opplevelser og en vilje til å lytte, hadde dette en positiv innvirkning. I motsatte tilfeller der de pårørende føler seg avvist hadde dette en tydelig isolerende effekt.

12.2 Sykepleiers ansvarsområde i møte med pårørende

I studien til Strang mfl. (2013) anså sykepleierne seg ansvarlige for de pårørendes trivsel. De erfarte at de pårørende hadde behov for å snakke, få avlastning og kunne lette på frustrasjon over vanskelige situasjoner de hadde stått ovenfor. Mange sykepleiere opplevde det som sitt ansvar å legge til rette for åpne samtaler mellom pasienten og dens pårørende. For å kunne gjøre dette måtte sykepleieren opparbeide seg tillit ved å være tilgjengelig og fleksibel. Sykepleierne så at deres oppgave også inkluderte det å møte og støtte pasienten, og dens

pårørende. Det å være en aktiv lytter følte som en stor del av deres ansvarsområde. Imidlertid var mangelen på tid tydelig i denne studien.

I studien til Blindheim mfl. (2013) fant de at sykepleier kan bidra til å øke de pårørendes mestringsevne ved å gi veiledning i hvordan de skal opptre i møte med den syke. Ved å gi veiledning kan dette gi de pårørende en økt evne til å takle sykdomsforløpet. Sykepleiere kan også øke de pårørendes forståelse gjennom samtaler og relevant informasjon. I tillegg kan sykepleiere gi pårørende anerkjennelse ved å formidle viktigheten av de pårørendes omsorgsrolle. Avklarte roller er viktig og forutsigbart. Det er viktig at sykepleiere tilegner seg kunnskap om hvordan det er å være pårørende til en svært syk kreftpasient, og hvilke anstrengelser som følger med over tid. Sykepleierne må identifisere hva slags kunnskap de pårørende må tilegne seg for å forstå den palliative pleien deres kjære mottar. Videre må sykepleier ha avklart om pårørende har akseptert situasjonen.

I studien til Sørhus, Landmark og Grov (2016) fant de ut at det er behov for både handlingskompetanse og kompetanse for å imøtekomme de pårørendes psykososiale behov. Dette kommer til uttrykk i bekymringer og fortvilelse hos pårørende. Mange pårørende ønsker et tilbud om avlastning der de kan få tid til seg selv. Kontaktpersoner og tilgang til hjelpemidler bør være lett tilgjengelig. Det fremheves at organisering av tjenesten vil være helt avgjørende for de pårørendes opplevelse av å være ivaretatt. Det vil være vesentlig å ha en klar plan for behandling, pleie og omsorg som er iverksatt, og at de er fulgt opp av kvalifisert helsepersonell. Dette kan føre til at de pårørende opplever situasjonen som håndterbar, og at det oppleves meningsfullt å imøtekomme den kreftsykes ønske om lengst mulig hjemmetid.

13 Drøfting

13.1 Pårørendes utfordringer

I omsorgsrollen tar de pårørende på seg et stort ansvar i ivaretagelsen av sine nærmeste. Denne rollen kjennes altoppslukende, og de pårørende føler på utilstrekkelighet. I tillegg opplever de å være alene om ansvaret for den kreftrammede, som igjen kan føre til isolasjon (Totman mfl. 2015). I studien til Sørhus, Landmark og Grov (2016) hevdes det at dersom omsorgsoppgavene til pårørende blir for utfordrende kan det føre til at oppgaven ikke lenger oppleves begripelig og håndterbar. Da vil opplevelsen av sammenheng opphøre.

Det tolkes utfra Antonovskys (2012) teori som nevnt tidligere at dersom pårørende skal få en opplevelse av sammenheng må de forstå situasjonen de står ovenfor. Pårørende må ha tro på at det finnes løsninger, samt finne mening med å finne gode løsninger. Det vesentlige her er at pårørende evner å se at det er dem selv som kan påvirke sitt eget liv. Dette vil kunne bidra til å styrke pårørendes muligheter for å mestre hjemmesituasjonen med den kreftsyke.

I følge Totman mfl. (2015) kjenner pårørende på følelsen av tap når forholdet de har til den kreftsyke endrer seg. Thorsnes, Blindheim og Brataas (2014) sier at ettersom sykdommen utvikler seg øker også belastningen. Pårørende har et høyt nivå av stress, og mange utfordringer er knyttet til både emosjonell og kognitiv atferdsmestring. Dette fører til at de pårørende føler seg rådløse, samt at hele situasjonen er en belastning, derav en følelse av å miste kontrollen.

Blindheim mfl. (2013) belyser at opplevelsen av kontroll er sterkt knyttet til deres evne til å takle de påkjenningene de står ovenfor. Totman mfl. (2015) poengterer at under sykdomsforløpet er det viktig at pårørende tar seg tid til å bearbeide tanken på å miste sin kjære. En viktig mestringsstrategi vil være å akseptere situasjonen slik den er. På en annen side vil det være vanskelig å takle en ukontrollerbar situasjon der det er mangel på kunnskap og støtte (Thorsnes, Blindheim og Brataas, 2014).

I følge Blindheim mfl. (2013) kan sykepleiere bidra til å øke pårørendes mestringsevne ved å gi dem veiledning på hvordan de skal gå frem i forhold til ivaretagelse av sine nærmeste. På denne måten kan dette gi pårørende økt evne til å mestre situasjonen. Sykepleiere kan

samtidig øke forståelsen til aksept hos pårørende ved å skape tillit da dette gir rom for gode samtaler. Det er viktig at sykepleiere gir anerkjennelse ved å formidle viktigheten av pårørendes innsats for den kreftsyke.

I følge Reitan (2016) er det viktig at sykepleierne møter pårørende med respekt og forståelse, og styrker dem i troen på at de vil mestre bearbeidelse av sorgen som vil komme ved tapet av sin kjære. I studien til Blindheim mfl. (2013) indikeres det at pårørende som har opplevd anstrengelse over en lengere tidsperiode kan ha symptomer som indikerer utmattelse, og som en konsekvens av dette kan de ha større risiko for egen sykdom.

Kreftforeningen (2015) opplyser om ulike avlastningsordninger for pårørende som kan være et alternativ, samt ordninger som gjør det mulig for pasienter som ønsker å dø hjemme. Familier som opplever sykdom og tyngende omsorgsarbeid i hjemmet kan få tilbud om avlastning. I følge Norås (2016) belyses det at flere kommuner opererer med en kreftplan som er godkjent av politikerne. Da dette kun er anbefalinger og ikke lovpålagte krav, vil det være ulik praksis hvordan denne planen håndteres ute i kommunene. Dette vil være en utfordring da geografi, økonomi, folketall og faglige ressurser er ulike fra kommune til kommune. Alle innbyggere uavhengig av kommune de bor i, har rett til nødvendig helsehjelp i følge loven. Det kan da tenkes at dette ikke er like gjennomførbart i praksis da det krever store ressurser og det kan være vanskelig å rekruttere sykepleiere ut i distriktene.

Avlastning er i følge Sørhus, Landmark og Grov (2016) en betydelig faktor for at de pårørende skal kunne takle situasjonen over tid, da dette gir et pusterom slik at de kan koble av og dyrke egne interesser. På en annen side sier mange pårørende at de synes det er viktig å hele tiden være i nærheten av pasienten, dette fordi pasientens tilstand raskt kan endres. Uforutsigbarheten kan gjøre det vanskelig for pårørende å ta imot hjelp til avlastning. En annen utfordring for pårørende er de arbeidsoppgaver de påtar seg utenom den personlige pleien av pasienten.

Totman m.fl (2015) skriver at ved å anskaffe hjemmehjelp fikk mange pårørende hjelp til praktiske gjøremål i huset som frigjorde tid til at pårørende kunne tilbringe mer tid med sine nærmeste. På denne måten fikk de et nærere forhold og mer kvalitetstid sammen. På en annen side skriver Sørhus, Landmark og Grov (2016) at dette kan oppleves vanskelig, og urolig for pasienten ved at det blir for mange involverte.

I tilfeller hvor det avdekkes ønske eller behov om hjemmehjelp, skal sykepleier dokumentere og være behjelpelig i søknadsprosessen (Birkeland og Flovik, 2011).

Det er den kommunale omsorgstjenesten som tar stilling til om en er berettiget til slik hjelp, og hva hjelpen skal innebære (Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 , 2011).

13.2 Styrkende aspekter ved pårønderollen

I studien til Totman mfl. (2015) kom det frem at en konfrontasjon med døden kunne skape en dypere forståelse av verdighet og samhørighet, der dette opplevdes som en meningsfull oppgave. Pårørende beskrev i samme studien at omsorgsrollen til tross for sine utfordringer, også hadde positive aspekter. Det å kunne gi noe tilbake til den kreftsyke kunne føles godt, og i tillegg være en kilde til trøst. For noen pårørende kunne tanken på at den kreftsyke nærmet seg livets slutt, gi et ønske om å utnytte den siste tiden på en god måte.

På en annen side vil det være individuelle forskjeller på hvordan pårørende håndterer en slik ny, og for mange ukjent situasjon. Den sykes håndtering av sin tilstand vil ha stor betydning for de pårørendes reaksjoner (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Dette støttes også opp av Strang mfl. (2013) hvor de skriver at enkelte pasienter ikke ønsker å samtale om døden, eller andre vanskelige temaer.

Bøckmann og Kjellevold (2010) sier at pårørendes tilgang på støtte av ulik karakter vil være viktige faktorer. Videre understreker de at det ikke finnes noe rett måte å reagere på i slike spesielle situasjoner. Anvik (1996) skriver at det i denne usikre og triste tiden er det også viktig å ha fokus på glede over hver dag man opplever sammen, og fellesskapet rundt dette. Viktige virkemiddel kan være bruk av humor og selvironi, samt gi rom for latter og gråt. Det vil være like virkningsfullt å le som å gråte når latteren kommer spontan og ekte. Dette støttes også opp av Thorsnes, Blindheim og Brataas (2014) som nevner at det å ikke ta livet for gitt kommer fram i lyset i en slik situasjon. Dette gjorde at pårørende fikk den gode følelsen og håndterte situasjonen på en ønsket måte. I følge Reitan (2016) er det viktig at sykepleiere gir pårørende mulighet til å erfare at de kan noe, og får oppgaver som harmonerer med deres ressursnivå.

I følge Blindheim mfl. (2013) vil det å finne støtte kombinert med aktiviteter som gir overskudd være positivt for de pårørende. I Totman mfl. (2015) sin studie var det for flere av

deltagerne nyttig å dele erfaringer med andre i samme situasjon, blant annet om hva omsorgsrollen innebar.

I Thorsnes, Blindheim og Brataas (2014) sin studie ble det utprøvd et kurs i mindfulness² i regi av Kreftforeningen der fokuset var å fremme mestring hos de pårørende. Deltakere på kurset møtte andre i samme livssituasjon. Her kunne de dele erfaringer og opplevelser knyttet til omsorgsrollen. Kurset fremmet gode mestringsprosesser og reduserte utrygghet. Det å delta på kurs for pårørende kan vise seg å ha en positiv effekt. Dette støttes også opp av Blindheim mfl. (2013). Noen deltakere i denne studien erfarte at man fant kurset som "et fri sted" der man kunne lytte, og samtale med andre i samme situasjon. Dette hjalp flere av deltakerne til å ta opp igjen aktiviteter som ga dem styrke.

På en annen side følte pårørende skyld dersom de tenkte på seg selv og sine behov. Enkelte pårørende valgte å ikke delta på kurs da de ikke klarte å prioritere dette (Thorsnes, Blindheim og Brataas, 2014). Et annet styrkende aspekt er når de pårørende er med på å muliggjøre lengst mulig hjemmetid for den kreftsyke. For mange kan dette være en verdifull avslutning på livet. Å være samlet som familie i hjemmet bidrar til å normalisere forholdene kontra institusjon. Hjemmetid gir ro for pasient og pårørende (Sørhus, Landmark og Grov 2016).

I studien til Sørhus, Landmark og Grov (2016) hevdes det at en viktig forutsetning for å mestre omsorgsoppgavene og samtidig oppfylle den kreftsykes ønske, er at pårørende kan oppleve situasjonen som begripelig, håndterbar og meningsfull. Dette omfatter blant annet graden av innflytelse som nevnes i studien til Blindheim mfl. (2013) hvor det hevdes at jo sterkere følelsen av innflytelse er, jo større er sannsynligheten for at de vil oppleve forståelighet, mestring og mening i situasjonen.

Sørhus, Landmark og Grov (2016) skriver at pårørende ofte får ansvaret for oppfølging av symptomlindring, komplekse omsorgsbehov, behandling samt psykososial støtte. Pårørende blir derfor sentrale personer for å ivareta pasientens omfattende behov for omsorg og hjelp i hjemmet. I studien til Blindheim mfl. (2013) legges det vekt på viktigheten av at sykepleierne innehar den kunnskapen og kompetansen som kreves for å lære bort, veilede og støtte pårørende til kreftpasienter. I motsatte tilfeller sier Totman mfl. (2015) at dersom sykepleiere

² Oppmerksomt nærvær og oppmerksomhetstrening (Store Norske Leksikon 2016)

opptrer avvisende og upersonlig i kommunikasjon og samhandling med pårørende, gir dette en tydelig isolerende effekt.

13.3 Betydningen av støtte og informasjon

I studien til Torsnes, Blindheim og Brataas (2014) fant de ut at emosjonell og motiverende støtte vil redusere opplevelsen av belastning for pårørende. Dette vil være nyttig i mestringsprosessen. Totman mfl. (2015) skriver at for noen pårørende var det viktig å få en anerkjennelse for sin rolle. Det var viktig at sykepleierne var tilstede for å lytte når pårørende hadde behov for å samtale. I studien til Strang mfl. (2013) fremhevet sykepleierne betydningen av å inneha gode samtaleferdigheter. Dette innebærer evnen til å stille åpne spørsmål, unngå belastende ord, og isteden bruke ord som kan virke oppmuntrende og støttende.

Blindheim mfl. (2013) fant ut at følelsesmessig støtte fra familie og venner er viktig. Torsnes, Blindheim og Brataas (2014) skriver at ved å ha en åpenhet på hjemmebane vil dette føre til at familien som helhet mestrer situasjonen bedre. Dette er et viktig verktøy for å håndtere følelser hver enkelt måtte gå og kjenne på. På en annen side vil ikke støtte fra familie være en så god erstatning da sykepleierne innehar mest kunnskap om pasientens kreft sykdom. Det nevnes også at pårørende ikke ønsket å diskutere sine bekymringer med de som ikke hadde ansvaret for behandlingen av den kreftsyke.

Imidlertid dersom støtten fra sykepleiere uteblir vil dette føre til at de kan kjenne på å miste kontrollen, noe som igjen er en stor påkjenning for de pårørende (Blindheim mfl. 2013).

Funnene i studien til Eriksson, Arve og Lauri (2005) viste at pårørende mottok mer følelsesmessig enn informativ støtte. Schjødt mfl. (2011) hevder at god informasjon skaper større trygghet og minsker risiko for misforståelser og konflikter. Imidlertid kan sykepleier tro at pårørende vil få den informasjon de har behov for direkte gjennom pasienten. Risikoen her kan medføre feilinformasjon, noe som innebærer at pasienten kan ha glemt eller feiltolket den gitte informasjonen (Eriksson, Arve og Lauri 2005).

I følge Bøckmann og Kjellevold (2010) ønsker pårørende informasjon om hva de kan forvente av symptomer av fysisk og psykisk art. Deriblant virkning og bivirkning av medikamenter. Denne informasjonen er viktig for at pårørende skal kunne ta del i pasientens sykdomsforløp

så lenge pasienten ønsker det. Sykepleiere må ha kunnskap om at en slik vanskelig situasjon vil kunne gjøre det vanskelig å motta informasjon på grunn av nedsatt hukommelse og konsentrasjonsevne. Informasjon må gis på de pårørendes premisser. Dette støttes opp av Eriksson, Arve og Lauri (2005) som tilføyer at dersom pårørende er godt informert vil de innta en mer aktiv omsorgsrolle.

13.4 Pårørendes møte med hjemmesykepleien

Totman mfl. (2015) skriver at i den usikre sammenhengen de pårørende kan oppleve ved omsorg i livets slutfase blir sykepleiernes ord, og handlinger lagt stor vekt på av pårørende. Små ting kan være av stor betydning. I studien til Sørhus, Landmark og Grov (2016) skriver de at pårørende har et stort behov for bistand fra hjemmesykepleien. Dette fordi de må mestre utfordrende pleie og omsorgsoppgaver i tillegg til selv å være i en følelsesmessig vanskelig situasjon. Pårørende sier noe om at de burde tatt imot mer hjelp fra hjemmesykepleien på et tidligere tidspunkt, men uttrykte at de ikke forsto dette raskt nok. På bakgrunn av dette var det mange som kom til et punkt hvor de ble svært slitne og ikke maktet mer.

Pårørendes ønske er å møte kompetente sykepleiere med gode holdninger og oppdaterte kunnskaper. De ønsker at sykepleierne viser omsorg ved å være opptatt av hvordan den kreftsyke og de pårørende har det. Det forventes at pleien tilpasses etter den sykes behov og ønsker. I tillegg forventer pårørende at de får lov til å bidra med sin kunnskap, og gis muligheter til å delta i pleien som ikke går utover deres kompetansenivå (Bøckmann og Kjellebold, 2010).

Funnene i Totman mfl. (2015) tyder på at det å være omgitt av kompetente fagpersoner ikke automatisk garanterer at pårørende føler seg tilstrekkelig ivaretatt. Det kunne imidlertid sees på som positivt når det kom en sykepleier som viste interesse for de pårørendes opplevelser og en vilje til å lytte. I tillegg at pårørende kunne komme med sine observasjoner av den syke. Dette støttes også opp av Sørhus, Landmark og Grov (2016) der de pårørende hadde ulike erfaringer med hjemmesykepleien.

Birkeland og Flovik (2011) skriver at det er de pårørende som står den kreftsyke nærmest, og kan derfor ha gode forutsetninger for å delta i vurderingen av hvilke hjelpebehov den kreftsyke har. Det er derfor viktig at hjemmesykepleien vektlegger et godt samarbeid med pårørende i kartleggingen av hjelpebehov. I studien til Blindheim mfl. (2013) viser det seg at mange pårørende føler seg relativt usynlige ovenfor hjemmesykepleien, og at sykepleierne

hadde for liten tid til å spørre om hvordan de pårørende opplevde situasjonen. Mange pårørende følte seg derfor alene i omsorgsrollen, og at hjemmesykepleien ikke var så tilgjengelige til å kunne yte støtte og veiledning.

I studien til Strang mfl. (2013) vises det at mangelen på tid og tilgangen på tilstrekkelig personale er en stor utfordring. Dette er en kjent utfordring i hjemmesykepleien spesielt da sykepleierne også skal være tilgjengelig på telefon til enhver tid, noe som kan avbryte tiden en har til rådighet hos hver enkelt pasient. Sykepleierne har mange pasienter på sine arbeidslister i tillegg til at uforutsette hendelser kan oppstå (Fermann og Næss, 2008). Et annet funn gjort i studien til Strang mfl. (2013) der det påpekes at det i noen tilfeller ikke var tid, eller personalmangel som var årsaken til at de unngikk å gå inn i samtaler med de pårørende. Det hevdes at tidspresset kunne være en unnskyldning for å slippe å gå inn i en vanskelig samtale hvor mange følte seg usikre. Dette gjaldt spesielt nyutdannede sykepleiere med lite erfaring på området.

13.5 Sykepleieres ansvarsområde i møte med pårørende

I følge yrkesetiske retningslinjer skal sykepleiere holde seg oppdatert innen forskning, utvikling og dokumentert praksis innenfor sitt fagområde samt bidra til at denne kunnskapen blir anvendt i praksis (Norsk sykepleierforbund, 2016).

Dette kan forstås utfra studien til Blindheim mfl. (2013) der det legges vekt på at sykepleierne må tilegne seg økt kunnskap om pårønderollen til en kreftpasient i den palliative fasen, da dette som nevnt fører til anstrengelser over tid. I studien til Sørhus, Landmark og Grov (2016) fant de ut at det er behov for både handlingskompetanse, samt kompetanse for å imøtekomme de pårørendes psykososiale behov. Videre må sykepleiere identifisere hvilke kunnskaper de pårørende må tilegne seg for å forstå den palliative pleien deres kjære mottar (Blindheim mfl. 2013).

Det er kjent at palliativ behandling er et tilbud som gis da den kurative behandlingen er avsluttet. I dette ligger fokuset på smertelindring og lindring av andre plagsomme symptomer, for at pasient og pårørende skal ha best mulig livskvalitet den siste tiden (Kreftforeningen, u.å). Som tidligere nevnt har Helsedirektoratet (2015) syv grunnleggende prinsipper som gjelder ved palliasjon, som skal sikre at den kreftsyke og pårørende skal være trygge på at de

mottar den helsehjelpen de har krav på. Blant disse inngår kartlegging og lindring av symptomer og plager, som det er viktig at pårørende mestrer. På den annen side beskriver pårørende i studien til Sørhus, Landmark og Grov (2016) at dette kan være vanskelig dersom pasientens plager oppstår når de ikke har tilgang på nødvendige medikamenter i hjemmet. Det hevdes også at den medikamentelle smertelindringen opplevdes utfordrende og håndtere for de pårørende.

Videre skriver Sørhus, Landmark og Grov (2016) at organisering av helsehjelpen vil være avgjørende for hvordan de pårørende opplever å bli ivaretatt. Det vil derfor være vesentlig å ha en klar plan for den palliative pleien.

Et annet viktig ansvarsområde for sykepleiere er ifølge Strang mfl. (2013) å være ansvarlige for de pårørendes trivsel. I studien til Blindheim mfl. (2013) omtales viktigheten ved å ha avklarte roller i helsehjelpen som ytes. Dette er med på å skape forutsigbarhet for de pårørende. I følge Strang mfl. (2013) var sykepleiere klare på at deres plikt ikke var å løse alle problemer, men å møte og støtte pasient og pårørende der de er.

I studien til Strang mfl. (2013) opplevde mange sykepleiere at det var deres ansvar å legge til rette samtaler mellom pasient, pårørende og de pårørende seg imellom. For å kunne gjøre dette måtte sykepleierne opparbeide seg tillit ved å være tilgjengelig og fleksibel.

Det er i tillegg sykepleiernes ansvarsområde å formidle hvilke kontaktpersoner som er tilgjengelig i deres situasjon. Sykepleiere skal bidra til at alle nødvendige hjelpemidler kan skaffes til veie (Sørhus, Landmark og Grov 2016).

Sykepleiere kan også informere om eventuelle kurs for pårørende som har vist seg å være nyttige i det å oppleve mestring ved å pleie sine nærmeste i hjemmet (Thorsnes, Blindheim og Brataas, 2014).

14 Metodiske overveielser

Denne studien er en modifisert litteraturstudie med en begrensning på å inneholde 5-8 artikler. Dette på bakgrunn av NTNU sine retningslinjer for bacheloroppgave. Den vil derfor ikke være like omfattende som et litteraturstudie. Det ble i starten utarbeidet en fremdriftsplan som har blitt overholdt. I søkeprosessen ble det oppdaget at det er gjort mye forskning rundt dette temaet. Gjennom søkeprosessen ble det funnet at forfatteren Blindheim har deltatt i to av studiene. Dette anses som troverdig og styrkende.

Resultatet av søkene gav gruppen seks artikler å arbeide med. Fem av disse er kvalitative studier noe som er positivt da vi ønsket oss dybdekunnskap om temaet. Samtidig som den kvantitative studien gav oss breddekunnskap. Dette ses på som styrkende fordi det gir et bredere perspektiv på temaet.

Kunnskapen som ble oppnådd gjennom disse gav innblikk i hvilke erfaringer de pårørende satt igjen med gjennom omsorgsrollen, for en kreftsyk pasient i den palliative fasen. Analysen av artiklene ga innsikt i at pårørende ikke føler seg tilstrekkelig støttet i det å mestre omsorgsrollen, men gruppen savner mer konkrete forslag til sykepleietiltak. I tillegg viser funnene i artiklene til at det er vanskelig å finne motstridende argumenter rundt temaet. Dette grunnet at mange av artiklene konkluderer med det samme.

Artikkelen til Strang mfl. (2013) inngår i utgangspunktet ikke i gruppens inklusjonskriterier da den ikke omhandler pårørendes mestringsevne. Siden dette var den eneste artikkelen av våre søk som hadde et sykepleieperspektiv var den likevel relevant for vår studie.

14.1 Forskningsetiske overveielser

Det ble brukt mye tid på oversetting og analysing av valgte artikler da fem av disse var på engelsk. Hovedpunktene fra hver artikkel er trukket frem og belyst så korrekt som mulig. Det kan likevel forekomme en risiko for feiltolkning i oversettelsen av de engelske artiklene. De valgte artiklene er primærkilder, det vil si at forfatterne selv har skrevet, forsket og tolket funnene. (Polit og Beck, 2010) Vi har gjennom vårt arbeid med denne studien forholdt oss til NTNU sine retningslinjer for bachelorskriving. Retningslinjene utgjorde en god mal for vår besvarelse.

15 Konklusjon

Vår studie har undersøkt hvordan sykepleiere kan styrke pårørende til å mestre utfordringene i den palliative fasen i hjemmet.

Studien viser at ansvarsfølelsen hos pårørende er stor. Rollen kjennes altoppslukende, og de kan kjenne en følelse av utilstrekkelighet. De opplevde å være alene om ansvaret for den kreftrammede noe som kunne føre til isolasjon. For å oppnå et godt samarbeid med pårørende er det vesentlig å inneha gode kommunikasjonsferdigheter. Dette innebærer evnen til å lytte, stille åpne spørsmål og bruke oppmuntrende ord. Pårørende som er godt informerte gjennom hele sykdomsforløpet tar en mer aktiv rolle, men dette forutsetter at informasjon blir gitt på deres premisser. God kommunikasjon og informasjonsflyt mellom pårørende og sykepleiere er en forutsetning for at de skal føle seg godt ivaretatt og inkludert.

Dersom ansvarsoppgavene oppleves overkommelige for de pårørende vil de kunne oppnå en følelse av sammenheng. Dette avhenger av at de pårørende opplever kontroll i situasjonen, samt at de får mulighet til å bearbeide tanken på at sin kjære ikke vil helbredes av kreftsykdommen. En annen viktig mestringsstrategi er at pårørende har akseptert situasjonen slik den er. Et viktig sykepleietiltak her vil være å gi støtte og veiledning i hvordan pårørende på best mulig måte kan pleie sin kjære i hjemmet. Sykepleierne skaper tillit gjennom å anerkjenne viktigheten av pårørendes innsats for å imøtekomme den sykes behov. Det er viktig at oppgaven de pårørende påtar seg harmonerer med deres ressurser. Et annet sykepleietiltak vil være å nå igjennom med informasjon om viktigheten av å ta imot hjelp tidlig nok i kreftforløpet, for å unngå at de pårørende blir utbrente.

Det å kunne tilby pårørende avlastningsmuligheter i de tilfeller der det er ønskelig og mulig. Dette vil kunne bidra til at de kan opprettholde sine sosiale nettverk, samt gi mulighet for egentid. Jevnlig vurdering av hjelpebehov for pårørende vil være nyttig for å kunne tilrettelegge kvalitetstid mellom pasient og pårørende.

En annen viktig mestringsstrategi er å kunne møte andre i samme livssituasjon. Sykepleierne bør ha kjennskap til ulike tilbud som kan være aktuelle. Fokus på stressmestring og det å kunne være til stede i øyeblikket kan fremme mestring i rollen som pårørende.

Tidspress er en kjent utfordring for sykepleiere, likevel ønsker de å kunne prioritere tid sammen med pårørende og pasient, men grunnet stort arbeidspress og lite bemanning kan dette være en utfordring i en hektisk hverdag. Det er derfor viktig med god planlegging og godt samarbeid.

Det er viktig å utføre god dokumentasjon da dette bidrar til kvalitet og kontinuitet i arbeidet. Dokumentasjon av pårørendes observasjoner og informasjon til kollegaer om eventuelle endringer kan være avgjørende. Slik kan man raskere avdekke endringer i omsorgsbehov hos den kreftsyke. Dette bidrar til å skape forutsigbarhet for de pårørende, og kollegaer som er involverte i den palliative pleien.

Mange sykepleiere kan føle seg usikre i møte med pårørende og pasienter i den palliative fasen. Dette kan skyldes at de er nyutdannede og usikre. Aktuelle tiltak kan være internopplæring og kollegaveiledning, samt gi rom for refleksjon.

Vår konklusjon er at pårørende er en viktig ressurs i pleien av palliative kreftpasienter. Gode kommunikasjonsferdigheter, informasjonsflyt, dokumentasjon, støtte og veiledning er sykepleietiltak som gir økt mestringsevne hos pårørende. Et resultat av dette er at den kreftsyke får oppfylt sitt ønske om lengst mulig hjemmetid.

16 Litteraturliste

Antonovsky, A. (2012) *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Anvik, V.H. (1996) *Ved livets slutt, Omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet*. Otta: Ait Enger AS.

Aveyard, H. (2014) *Doing a Literature review in Health and Sosial Care: a practical guide 3rd edition*. Utg. Maidenhead: McGraw-Hill/OpenUniversity Press.

Birkeland, A., Flovik, A.M (2011) *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe AS.

Bjørø, K. og Kirkevold, M. (2012) Kvalitet og kvalitetsutvikling i sykepleie, i Skaug, E.A. (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 1*. 2 utg. Oslo: Gyldendal akademiske s. 343-380.

Blindheim, K., Thorsnes, S. L., Brataas, H.V., Dahl, B.M. (2013) 'The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations.' *Journal of Clinical Nursing* , Volume 22, s. 681-689. [Online] DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x (Hentet 24.11.2016)

Bollestad, O.V, Syversen, H.O., Hjemdal, L.H. (2014-2015) *Representantforslag 92 S*. (Dokument 8:92 S (2014-2015)). Oslo: Stortinget. Tilgjengelig fra: <https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/representantforslag/2014-2015/dok8-201415-092.pdf> (Hentet: 20.04.2017)

Bøckmann, K., Kjellevold, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Kreftregisteret (2015) *Cancer in Norway 2015*. Tilgjengelig fra:
: https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2015/cin_2015.pdf
(Hentet: 08.03.2017)

Dahl, A.A. (2016) *Kreftsykdom, Psykologiske og sosiale perspektiver*. Oslo: Cappelen Damm AS.

Dahl, K. og Skaug, E.A (2012) Kliniske vurderingsprosesser og dokumentasjon i sykepleie, i Skaug, E.A. (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 2*. 2.utg. Oslo: Gyldendal akademiske, s.21.

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2016) *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/> (Hentet: 17.04.2017)

Eriksson, E., Arve, S. Lauri, S. (2006) 'Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death', *Oncology Nursing*, Volume 10, s. 48-58, [Online] DOI: [10.1016/j.ejon.2005.04.003](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2005.04.003) (Hentet 23.01.2017)

Ferman, T. og Næss, G. (2008) 'Eldreomsorg i hjemmesykepleien', i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 196-218.

Grov, E.K (2016) "Pårørende", i Reitan, A.M, og Schjølberg T.K (red.) *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. 3.utg Oslo: Akribe AS s. 269-279.

Helsedirektoratet (2015) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo.

Tilgjengelig fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (Hentet: 16.04.17)

Helse- og omsorgsdepartementet (2006) *Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-*

2009. Oslo. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/hod/rus/2006/0008/ddd/pdfv/281026-kreftstrategi.pdf> (Hentet: 20.03.17)

Helse- og omsorgsdepartementet (2009) *St.meld.nr 47. Samhandlingsreformen, Rett behandling - på rett sted – til rett tid*. Tilgjengelig

fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf> (Hentet: 20.03.2017)

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

Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_3#§3-2 (Hentet: 10.05.2017)

Håkonsen, K.M. (2010) *Innføring i psykologi*. 4 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Norsk helseinformatikk (2014) *Kreft*. Tilgjengelig fra:

<http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/kreft/kreft-1808.html> (Hentet: 08.03.2017)

Lindrende (palliativ) behandling (u.å). Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/lindrende-behandling/> (Hentet 17.04.17)

Mathisen, J. (2012) "Sykepleie ved livets avslutning", i Kristoffersen, N.J, Nortvedt, F., Skaug, E.A. (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 3*, 2 utg. Oslo: Gyldendal akademiske s. 295-335.

Norsk Sykepleie forbund (2016) Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet: 08.03.2017)

Norås, I.L. (2016) ”Kreftsykepleie i heimen”, i Reitan, A.M og Schjølberg, T.K. (red) *Kreftsykepleie, pasient-utfordring-handling*. 3 utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s.332.

NSD – Register over vitenskapelig publiseringskanaler (2017) *Publiseringskanaler*. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet: 17.04.2017)

NTNU i Gjøvik (2017) *NTNU i Gjøvik - Seksjon for sykepleie. Forskning*. Tilgjengelig fra: <http://www.ntnu.no/ihg/forskning-sykepleie> (Hentet: 05.04.2017)

Pasient-og brukerrettighetsloven (2001) *Lov om pasient-og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient og brukerrettighetsloven#KAPITTEL_4](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven#KAPITTEL_4) (Hentet: 16.04.2017)

Polit, D. F. og Beck, C. T. (2010) *Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice*. 7th ed. utg. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Reitan, A.M, og Schjølberg T.K (red.) (2016) *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. 3.utg Oslo: Akribe AS s. 93, 102-118.

Rettigheter for pasienter og pårørende (2015) Tilgjengelig fra:

<https://kreftforeningen.no/globalassets/brosjyrer/rettigheter/rettigheter-for-pasienter-og-paerørende-jan15-w.pdf> (Hentet: 24.04.2017)

Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M og Værholm R. (2011) "Familien", I Kaasa, S. (red.) *Palliasjon*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 89-114.

Simonsen, E. og Simonsen, T. E. (2011) *Sammen til verdens ende*. Horten: Publicom forlag AS.

Slettebø, Å. (2012) "Forskningsetikk" , I Brinchmann, B.S. (red.) *Etikk I sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 210.

Strang, S., Hensch, I., Danielson, E., Browall, M., Johansson, C.M. (2013) 'Communication about existential issues with patients close to death—nurses' reflections on content, process and meaning', *Psycho – Oncology*, Volume 23, s. 562-568, [Online] DOI: 10.1002/pon.3456 (Hentet 23.01.2017)

Sørhus, G.S., Landmark, B.T., Grov, E.K., (2016) 'Ansvarlig og avhengig-pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet' *Klinisk sykepleje*, Volume 30, s. 87-100. [Online] DOI: [10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03](https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03) (Hentet 24.11.2016)

Thorsnes, S.L., Blindheim, K., og Brataas, H.V., (2014) 'Next of kin of cancer patients- challenges in the situation and experiences from next of kin course.' *European Journal of Oncology Nursing*, Volume 18, s. 578-584 [Online] DOI: [10.1016/j.ejon.2014.07.001](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.001)(Hentet 23.01.2017)

Thidemann, I.J., (2017) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter-Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget 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*, Volume 29, s. 496-507 [Online] DOI: 10.1177/0269216314566840 (Hentet 24.11.2016)