

BACHELOROPPGAVE:

KVALITATIVE STUDIER OM PALLIATIV OMSORG

**HVORDAN KAN SYKEPLEIER ARBEIDE FOR Å GI GOD
PÅRØRENDEOMSORG I HJEMMET NÅR PASIENTEN ER DØENDE?**

**FORFATTER(E): SILJE NATAPORN JOHANSEN OG MAREN
ØDEGAARD HVITMYHR**

Dato: 19.05.2017

SAMMENDRAG

Tittel:	<u>Kvalitative studier om palliativ omsorg: Hvordan kan sykepleier arbeide for å gi god pårørendeomsorg i hjemmet når pasienten er døende?</u>	Dato: 19/5-2017
Deltaker(e)/	<u>Silje Nataporn Johansen og Maren Ødegaard Hvitmyhr</u>	
Veileder(e):	<u>Bente Thyli</u>	
Evt. oppdragsgiver:	_____	
Stikkord/nøkkel ord (3-5 stk)	<u>Palliativ sykepleie, pårørendeomsorg, døende pasienter, hjemmesykepleie</u>	
Antall sider/ord: 46/10305	Antall vedlegg: 0	Publiseringsavtale inngått: ja

Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:

Bakgrunn: Fremtiden innebærer utfordringer ift. færre helsepersonell og flere pasienter, og pårørende er en viktig ressurs. Pårørende til døende opplever store belastninger og har egne behov for omsorg. Hjemmedød avhenger av tilstedeværelse av pårørende, og forutsetningen for god pleie er nyttegjøring av pårørendes erfaringer og kunnskap. Sykepleier må vite hva pårørende til døende ønsker for å gi god omsorg.

Hensikt: Å finne frem til kvalitative studier som belyser pårørendes behov for omsorg i hjemmet når en nærstående er døende.

Metode: Et systematisk litteratursøk ble gjennomført i databasene Cinahl, PsycINFO og Medline. 6 kvalitative studier ble analysert.

Resultat: Resultatanalysen ga 4 temaer.

I) Pårørende i roller som både omsorgsgiver -og mottaker: pårørende opplever høyt ansvarsnivå tilknyttet rollen som omsorgsperson. Støtte fra hjemmesykepleien er viktig, og sykepleier må være oppmerksom på deres behov og anerkjenne deres omsorgsrolle. Til tross for utfordringer oppleves omsorgsrollen som positiv.

II) Sykepleiers forståelse for endrede relasjoner: Rollen som omsorgsgiver skaper nye relasjoner mellom pasient og pårørende. Grenser for intimitet tøyes, men flere opplever en dypere nærhet til pasienten.

III) Sykepleiers kommunikasjons- og samarbeidsevner: Pårørende som fikk en relasjon til sykepleier følte seg sett og involvert i pleien. Utydelig kommunikasjon skaper utrygghet.

IV) Sykepleiers tilrettelegging for pårørendes privatliv og sosial omgang: Sosialt nettverk og egentid er viktig for pårørende. God pleie respekterer pårørendes autonomi og privatliv.

Konklusjon: Sykepleier bør innta en holistisk tilnærming og se pårørende som en helhet med alle sine behov for å gi god pårørendeomsorg i hjemmebasert palliasjon. Kommunikasjon og samhandling er viktig, og pårørende må ses som likeverdige samarbeidspartnere samtidig som omsorgsmottakere med egne behov.

ABSTRACT

Title:	Qualitative studies on palliative nursing: How can nurses provide good family care at home when the patient is dying?	Date : 19/5-2017
Participants/	Silje Nataporn Johansen and Maren Ødegaard Hvitmyhr	
Supervisor(s)	Bente Thyli	
Employer:		
Keywords (3-5)	Palliative nursing care, relatives, dying patients, home care services	
Number of pages/words: 46/10305	Number of appendix: 0	Availability (open/confidential): Open

Short description of the bachelor thesis:

Background: The future involves challenges related to fewer healthcare professionals and more patients, and relatives are an important asset. Relatives to dying patients experience strain and have their own need for care. Home death depends on relatives being present, and the prerequisite for good care is utilization of relatives' experience and knowledge. Nurses must know what relatives want to provide good care.

Aim: To find qualitative studies that highlight relatives' need for care at home when a family member is dying.

Methods: A systematic literature search was performed in Cinahl, PsycINFO and Medline databases. 6 qualitative studies were analyzed.

Results: The results were categorized in 4 themes:

I) Relatives as a caregiver- and receiver: relatives experience high levels of responsibility when caring for a dying family member. Support from district nurses is vital, and nurses must recognize their needs and caring role. Despite challenges, the caring role is perceived as positive.

II) Nurses' understanding of changed relations: the caregiver role creates new relations between the dying and their caregiver. Limits for intimacy are stretched, but several experience a deeper relation with the patient.

III) Nurses' communication- and cooperation skills: relatives who experienced relations to the nurses felt seen and involved in the care. Vague communication creates lack of security.

IV) Nurses' facilitation of relatives' private and social activities: time alone and a social network is important. Good care respects the relatives' autonomy and privacy.

Conclusion: Nurses should take a holistic approach who sees relatives as a whole with all their needs to give proper home based palliative care. Communication and cooperation is vital, and relatives must be seen as equal partners as well as care receivers with their own needs.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	7
1.1 INTRODUKSJON TIL OPPGAVENS TEMA	7
2.0 BAKGRUNN	8
2.1 HOLISTISK MENNESKESYN	11
2.2 HENSIKTEN MED OPPGAVEN	11
2.3 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING	11
3.0 METODE	12
3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE	12
3.2 METASYNTESE SOM METODE	12
3.3 KVALITATIV METODE	13
3.4 SØK I DATABASER	14
3.5 KRITERIER FOR UTVELGELSE AV ARTIKLER	17
INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER	18
4.0 RESULTATER	20
4.1 PÅRØRENDE I ROLLER SOM BÅDE OMSORGS GIVER- OG MOTTAKER	22
4.2 SYKEPLEIERS FORSTÅELSE FOR ENDREDE RELASJONER	24
4.3 SYKEPLEIERS KOMMUNIKASJONS- OG SAMARBEIDSEVNER	25
4.4 SYKEPLEIERS TILRETTELEGGING FOR PRIVATLIV OG SOSIAL OMGANG	27
5.0 DISKUSJON	28
5.1 PÅRØRENDE I ROLLER SOM BÅDE OMSORGS GIVER- OG MOTTAKER	28
5.2 SYKEPLEIERS FORSTÅELSE FOR ENDREDE RELASJONER	30
5.3 SYKEPLEIERS KOMMUNIKASJONS- OG SAMARBEIDSEVNER	32
5.4 SYKEPLEIERS TILRETTELEGGING FOR PRIVATLIV OG SOSIAL OMGANG	34
5.5 METODISKE OVERVEIELSER	36
6.0 KONKLUSJON	38
7.0 LITTERATURLISTE	40

1.0 INNLEDNING

1.1 Introduksjon til oppgavens tema

Tema for litteraturstudien er omsorg for pårørende til døende pasienter som mottar pleietjenester i hjemmet. Sykepleiere skal vise respekt og omtanke for pårørende (Norsk Sykepleierforbund). Ifølge Birkeland og Flovik (2014) medfører arbeid med døende i hjemmet store utfordringer, og sykepleiere i hjemmesykepleien er den yrkesgruppen som oftest blir mest involvert og kommer nærmest de pårørende. Omsorg for den døende og deres pårørende defineres av Iversen og Haugen (2015) som en av helsetjenestens grunnleggende oppgaver og ivaretagelse av pårørende er vektlagt i moderne palliasjon (Helsedirektoratet, 2015b). I årene fremover forventes det færre ressurser i form av fagutdannet personell og frivillige omsorgsytere, samtidig som antall personer med økt omsorgsbehov blir flere. Det er derfor av samfunnsmessig betydning at det gjøres tiltak for å styrke og bevare pårørendeomsorgen, som å ta vare på og avlaste pårørende med krevende omsorgsoppgaver og legge forholdene til rette for å kombinere arbeid og omsorg (Meld. St. 29, 2012-2013). Norge er et av landene i verden der et fåtall dør hjemme, samtidig som kommunene bruker flere ressurser på hjemmetjenester enn på institusjonsomsorg, og hjemmetjenestene representerer størst andel årsverk. I møte med framtidens utfordringer vil det være viktig å opprettholde og styrke den ressursen som omsorg fra pårørende er (Meld. St. 29, 2012-2013).

2.0 BAKGRUNN

Pårørende defineres av Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 1-3 b. som ”den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende”, eller den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten dersom vedkommende ikke kan oppgi pårørende. Å være pårørende kan medføre utfordringer ifb. med isolasjon, stress, belastning og egen helsesvikt. De vil ha ulike behov for- og ønske om støtte som kan variere ilt. behandlingsforløpet (Helsedirektoratet, 2017). Det er derfor viktig at sykepleier hele tiden er oppmerksom og vurderer pårørendes behov for støtte. Meld. St. 29 (2012-2013) beskriver utvikling av ansattes holdninger og kompetanse slik at pårørende blir en naturlig og integrert del av tjenestetilbudet som utfordrende, og etterspør forskning på effekten av tiltak for å bedre kommunikasjonen mellom ansatte, bruker og pårørende, samt kunnskap om motiverende og belastende sider ved rollen som pårørende. Videre sier Meld. St. 29 (2012-2013) at en forutsetning for å skape god pleie er at vi finner og tar i bruk pårørendes erfaringer og kunnskap, samt utfordrer vår egen oppfatning av hva som er god pleie og omsorg ved livets slutt. Meld. St. 29 (2012-2013) sier at forholdene rundt et dødsfall har sterke følger for den døende og de pårørendes sorgarbeid, og omsorgstjenestene bør tilpasses slik at deres behov blir ivaretatt, og den enkelte møtes med empati, omsorg og respekt.

Helsedirektoratet (2015a) siterer EAPC og WHO når de definerer palliasjon som:

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

Palliativ kultur kjennetegnes bl.a. ved at pasient og pårørende blir møtt og forstått ift. deres situasjon (Helsedirektoratet, 2015a). Kommunen plikter ifølge Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 3-2 å tilby helsetjenester i hjemmet. Hjemmesykepleie er

helsehjelp, altså pleie og omsorg, som ytes av helsepersonell til pasienter og deres pårørende i eget hjem (Birkeland og Flovik, 2014). For at pasienten skal kunne avslutte livet i eget hjem vil mange være avhengige av en uformell omsorgsperson i tillegg til hjemmesykepleie. Forutsetninger som bør være til stede for at pasienten skal kunne dø hjemme er at både pasient og pårørende selv ønsker det, at den døende ikke skal være alene over lengre tid, det må finnes tilgang på nødvendig utstyr og hjelpemidler, ulike deler av helsetjenesten må være tilgjengelige hele døgnet, og det må finnes ressurser til omsorg for pårørende (Birkeland og Flovik, 2014). Slik blir pårørende både omsorgsgiver- og mottaker. Birkeland og Flovik (2014) sier at hjemmesykepleien må gjøre en innsats ift. hele familien, og de pårørende vil ha et stort behov for omsorg og støtte. De peker på viktigheten av å samarbeide godt med dem.

Å være pårørende ved livets slutt er en ny situasjon for mange. Flere studier beskriver hvordan pårørendes situasjon innebærer økt sårbarhet. Pårørende opplever ofte situasjonen som en byrde som inkluderer økt ansvar. Dette kan gi negative konsekvenser som fatigue, angst, smerter, redsel, søvnforstyrrelser, ensomhetsfølelse, hjelpeløshet, tap av kontroll og vanskeligheter med å forstå (Andershed, 2006). Weitzner et al. (1999), sitert i Andershed (2006), fant at rangeringer av fysisk helse og livskvalitet hos pårørende i palliativ omsorg var lavere enn for pårørende i kurativ pleie, noe som støttes i funnene til Williams et al. (2014); de undersøkte hvordan tre grupper pårørende i Canada opplevde rollen som omsorgsgivere til langtidssyke, korttidssyke og døende. Studien konkluderer med at pårørende til døende opplever den mest intense formen for omsorg, noe som potensielt gir størst byrde og vises ved at de opplever større negative konsekvenser. Ifølge Williams et al. (2014) vurderte pårørende til døende sin egen helse som betydningsfullt dårligere, og de hadde større sannsynlighet for å redusere sosial aktivitet, avlyse ferieplaner og tilbringe mindre tid med ektefelle/partner enn de andre to gruppene. De hadde dobbelt så stor sannsynlighet for å oppleve negativ innvirkning på helse som pårørende til korttidssyke. Wallerstedt og Andershed (2007) undersøkte sykepleieres erfaringer med omsorg for alvorlig syke og døende pasienter innen palliativ omsorg. Sykepleierne opplevde tilfredsstillende gjennom kontakt med pasient og pårørende, velfungerende kollegialt samarbeid, samt kunnskapen, erfaringen og den personlige veksten arbeidet ga. Likevel indikerer resultatene at sykepleiere trenger ressurser som tid, forbedrede kommunikasjonsmetoder og samarbeidsmetoder og mer støtte for å skape god kvalitet på palliativ omsorg og være fornøyd med arbeidet (Wallerstedt og Andershed, 2007).

En forutsetning som bør være til stede for at pasienten skal kunne dø hjemme er tilgang på nødvendig teknisk utstyr og hjelpemidler (Birkeland og Flovik, 2014). Studien til Munck et al. (2012) fant at pårørende følte at medisinsk teknologi krevde ansvar, innebar usikkerhet, ble opplevd som påtrengende på dagliglivet og krevde justering. De oppfattet seg selv som hjemmesykepleierens assistent ved å gi praktisk hjelp eller overvåke utstyret når sykepleierne ikke var der. Mangel på tillit ang. personalets håndtering av utstyret ga usikkerhet. En medvirkende faktor var at et stort antall ulike personer var involvert og at de utførte oppgavene for sjelden. Dette var situasjoner som gjorde dagliglivet mer komplisert for den pårørende. Flere pårørende mente medisinsk teknologi påvirket deres sosiale liv, siden de ikke hadde frihet til å gjøre hva de ville når de ville. Besøk av personale i hjemmet påvirket også deres privatliv, samt bruken av plass for lagring av utstyr. Pårørende opplevde likevel trygghet knyttet til utstyret, selv om det krevde en justering ift. den nye situasjonen og forandring av hjemmet (Munck et al., 2012).

Andershed og Ternestedt (1999) fant at pårørende var aktive i søken etter kunnskap og var involvert på et dypere nivå; de forsøkte å finne ut hva som var viktig for pasienten og gjøre det de ønsket, og de støttet pasienten slik at vedkommende kunne dø hjemme. Flere pårørende deltok i ulike oppgaver, f.eks. hjelp med mat, medisiner, hygiene, toalettbesøk og administrering av medisinsk utstyr. Andershed og Ternestedt (1999) mener at dersom sykepleiere skal veilede pårørende til døende pasienter er det nødvendig at de vet hva både pårørende og pasientene kan og ønsker å gjøre, og skriver at mer forskning på dette området er nødvendig. Williams et al. (2014) drøfter behovet for ytterligere forskning på temaet, og skriver at kvalitativ forskning kan kaste lys over ulikheter i pårørendes opplevelser og undersøke hvordan man kan redusere disse, samt bidra til at forskere kan sortere ut hvordan ulike sosiale helsedeterminanter påvirker pårørende. Omsorg er et komplekst fenomen og forskere må bevisst arbeide for å dekonstruere homogeniseringen av uformelle omsorgspersoner og/eller essensialiseringen av deres erfaringer for å validere varierende erfaringer og støtte individuelle behov hos pårørende (Williams et al., 2014). En kvalitativ tilnærming vil muliggjøre undersøkelse av rollen som den sosiale settingen spiller på en bedre måte, og kan gi en grundigere undersøkelse av de ulike innvirkningene det å være pårørende har (Williams et al., 2014). Ifølge Rønning et al. (2008) fant en utredning vedrørende pårørendes situasjon at mye gjenstår i forhold til praktisk og psykisk omsorg for pårørende til

alvorlig syke. Nortvedt et al. (2012) sier at tiltak i helsetjenesten bør, så langt det lar seg gjøre, baseres på “pålitelig forskningsbasert kunnskap” (s. 16), og utøvelse av kunnskapsbasert praksis defineres bl.a. som å ta faglige avgjørelser på grunnlag av systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap.

2.1 Holistisk menneskesyn

“Holisme betyr helhetsforståelse og er en livsoppfatning som innebærer at alle deler av menneskets natur må tilgodeses” (Odland, 2012, s. 25). I holismen ses mennesket på som en helhet, der helheten er mer enn summen av delene. I en pleie- og behandlingssituasjon tar man i betraktning de fire dimensjonene i mennesket, ikke bare en fysisk kropp. De fire dimensjonene er det fysiske, det psykiske, det åndelige og det sosiale aspektet, og ved å ta utgangspunkt i disse og hvordan disse henger sammen kan man gi mest mulig helhetlig omsorg (Odland, 2012). Målet med holismen “er å inkludere mest mulig av mennesket og å ta hensyn til at det er mange potensielle årsaker til sykdom og dårlig helse” (Odland, 2012, s. 26). Vårt menneskesyn kan påvirke synet på helse og sykdom, behandling og pleie, og berører forståelsen av yrket vårt. I praksis innebærer dette for sykepleieren at man må forholde seg til mennesket som en helhet, der blant annet helse, livssituasjon, kulturbakgrunn, kropp og egne tanker inngår (Odland, 2012). Sykepleiefaget støtter seg tradisjonelt til et holistisk menneskesyn (Odland, 2012). Ved å benytte kvalitative studier vil vi undersøke om et holistisk sykepleieperspektiv er nyttig i arbeid med pårørendeomsorg i hjemmet når pasienten er døende.

2.2 Hensikten med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å finne frem til kvalitative studier som belyser pårørendes behov for omsorg i hjemmet når en nærstående er døende.

2.3 Presentasjon av problemstilling

I denne oppgaven vil vi besvare problemstillingen “*Hvordan kan sykepleier arbeide for å gi god pårørendeomsorg i hjemmet når pasienten er døende?*”

3.0 METODE

3.1 Litteraturstudie som metode

En metode er fremgangsmåten man velger for å anskaffe og etterprøve kunnskap om virkeligheten, altså for å få svar på spørsmål om sammenhenger og å teste om våre antagelser stemmer med erfaringene som gjøres (Thomassen, 2006). Thidemann (2015) definerer metoden som den systematiske fremgangsmåten som benyttes for å samle inn kunnskap og informasjon for å belyse problemstillingen. Metoden vi bruker for å svare på problemstillingen er et litteraturstudie. Et litteraturstudie kan betraktes som en oversiktsartikkel (Støren, 2013), og et litteraturstudie av god kvalitet er ifølge Aveyard (2014) en egen type forskning. Bjørk og Solhaug (2008, s. 45) beskriver arbeidet med å oppsummere forskning i en oversiktsartikkel som “forskning på forskning”, og at det derfor stilles samme krav til systematikk og stringens her som i annen forskning. Et litteraturstudie vil følge stadiene av forskningsprosessen og innlemme et definert forskningsspørsmål som besvares ved hjelp av en forhåndsdefinert metode som involverer søk etter relevant litteratur, vurdering og evaluering av litteraturen og kombinasjon av resultatene (Aveyard, 2014).

Et litteraturstudie er systematisering av kunnskap som allerede eksisterer, det er altså litteraturen som studeres (Støren, 2013). Vi har benyttet primærkilder i vårt litteraturstudie. En primærkilde er en førstehåndskilde; originalen informasjonen kommer fra, f.eks. artikler som er publisert i tidsskrifter (Bjørk og Solhaug, 2008). Magnus & Bakketeig (2000), sitert i Thidemann (2015) skriver at å systematisere innebærer å samle litteratur, gå kritisk igjennom den og til slutt sammenfatte den. Resultatene fra en enkeltstudie vil ha begrenset gyldighet uansett antall deltakere, men dersom flere studier ses i sammenheng kan flere sider ved et fenomen belyses, noe som kan styrke kunnskapsgrunnlaget (Bjørk og Solhaug, 2008).

3.2 Metasyntese som metode

Målet med en oversiktsartikkel er å sammenfatte ulike studier og finne ny mening i summen av disse artiklene sett i en helhet, istedenfor informasjonen man får ved å lese hver artikkel individuelt (Aveyard, 2014). Det finnes flere måter å sammenfatte denne informasjonen på; et

mye brukt begrep for denne prosessen er meta-syntese, og er beskrevet som “the science of summing up” av Light og Pillemer (1984), sitert i Aveyard (2014). Aveyard (2014) skriver at de etablerte metodene for å sammenfatte data til et litteraturstudie vil ha begrensninger ift. å benytte dem på bachelornivå, bl.a. fordi disse metodene krever et for høyt nivå av forskningskunnskap hos forskeren. Aveyard (2014) presenterer en forenklet og tilpasset tematisk fremgangsmåte tilpasset bachelornivå:

Første skritt er å oppsummere innholdet i alle artiklene. Dette presenteres i en artikkelmatrise (tabell 4) for å gi et oversiktlig bilde på studiene.

Andre skritt er å identifisere temaer i hver enkelt studie. Temaene komponeres basert på resultatene i studiene og navngis. Resultatene presenteres under hvert tema.

3.3 Kvalitativ metode

Hensikten med kvalitativ metode er å få kunnskap om menneskelige egenskaper, som meninger, erfaringer og opplevelser. Datainnsamlingen foregår bl.a. ved å gjennomføre intervjuer, observasjon og dokumentanalyse. Metoden kjennetegnes ved dybdekunnskap; man får mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter (Thidemann, 2015). Kvalitative studier benytter ofte dybdeintervjuer, da det muliggjør en grundig undersøkelse av emnet med forskningsobjektet. Objektene i en kvalitativ studie er sjelden tilfeldig utvalgt, men er ofte inkludert i studien på bakgrunn av erfaringer med fenomenet studien skal undersøke (Aveyard, 2014). Leegaard (2016) skriver at kvalitativ metode henvender seg til sykepleie som fagområde fordi metoden gir bedre mulighet for å svare på forskningsspørsmål om erfaringer, prosesser og meninger. For å finne ut av hva god pårørendeomsorg er, vil vi vite noe om hva pårørende ønsker, mener og trenger. Kvalitativ forskning benyttes når forskningsspørsmålet er utforskende istedenfor å skulle måle noe (Aveyard, 2014).

3.4 Søk i databaser

Støren (2013) fremhever fordelene ved å benytte søkeord som databasene har i sitt emneordssystem. Thidemann (2015) peker på at å utvikle en god søkestrategi er vesentlig for effektivt søkearbeid, og det handler om å bestemme søkeord og kombinasjoner av dem til søk i databasene. Flere databaser har standardiserte emneordssystemer. Emneordene beskriver innholdet i artiklene og er søkeord i databasen, det er derfor en fordel å benytte disse i søk (Thidemann, 2015), da dette gir bedre kontroll over søket (Kilvik og Lamøy, 2005, sitert i Thidemann, 2015). Emneord markeres her med *.

Søket ble gjennomført ved å søke i databasene Cinahl, PsycINFO og Medline OVID fra januar 2017 til april 2017. Vi benyttet søkeordene terminal care*, palliative care*, end of life care, terminally ill patients*, family nursing*, home care, home care services*, nursing*, home health care*, extended family*, family*, relatives, professional-family relations*, family members* og caregivers*. Vi søkte på ett og ett ord, og kombinerte dem deretter med kombinasjonsord, også kalt boolske operatorer. OR brukes når man vil utvide søket og gir treff på artikler som inneholder ett av søkeordene. AND avgrensner søket og gir kun treff på artikler som inneholder begge søkeordene (Nortvedt et al., 2012). Søkehistorikken er dokumentert nedenfor i tabell 1, 2 og 3 som viser søkeord, kombinasjoner og antall treff.

Tabell 1

Søk i Medline OVID			
	Søkeord:	Kombinasjoner:	Antall treff:
1	Terminal care*		3459
2	Family* OR Professional-Family relations* OR Family nursing*		44767
3	Home care OR home care services*		5729
4	Nursing*		21267
5	Relatives		9281
6	Palliative care*		4794
		1 AND 2	614
		1 AND 2 AND 3	40
		2 AND 3 AND 6	65
		2 AND 3 AND 4 AND 6	11
		1 AND 2 AND 3 AND 4	4
		1 AND 3 AND 4 AND 5	3

Tabell 2

Søk i CINAHL			
	Søkeord:	Kombinasjoner:	Antall treff:
1	Home Health Care* OR home care		2236
2	Terminal Care* OR Terminally Ill Patients*		3249
3	Family* OR Extended Family*		14212
4	End of life care		885
5	Nursing		25142
		1 AND 2	199
		1 AND 2 AND 3	44
		1 AND 3 AND 4	7
		1 AND 2 AND 3 AND 5	25
		1 AND 3 AND 4 AND 5	5

Tabell 3

Søk i PsycINFO OVID			
	Søkeord:	Kombinasjoner:	Antall treff:
1	Family* OR Family members* OR Extended family*		14657
2	Palliative care* OR Terminal care OR Terminally ill patients*		1789
3	Home Care*		826
4	Caregivers* OR relatives		4989
		1 AND 2	159
		1 AND 2 AND 3	11
		2 AND 3	104
		2 AND 3 AND 4	29

3.5 Kriterier for utvelgelse av artikler

Vitenskapelige kanaler er tidsskrifter, serier og forlag som oppfyller kriteriene til Det nasjonale publiseringsutvalget ved Universitets- og høskolerådet, og deles inn i to grupper. Nivå 1 er ordinære vitenskapelige publiseringskanaler og nivå 2 er kanaler med høy internasjonal prestisje. Alle artiklene som ble inkludert i litteraturstudiet er publisert i tidsskrifter med nivå 1 eller nivå 2 i NSD register over vitenskapelige publiseringskanaler, og er dermed godkjente i registeret (NSD - Norsk senter for forskningsdata, 2017).

Artiklene som ble inkludert i dette litteraturstudiet er fagfellevurdert. Det betyr at de har gjennomgått en kvalitetssikring av andre eksperter på fagfeltet for å kontrollere kvaliteten og viktigheten av publikasjoner i forskning. Dette er nødvendig for å inkludere artikkelen i et

fagfelleurdert tidsskrift, og bidrar til bredere kvalitetssikring av publiserte artikler (Nortvedt et al., (2012).

Alle artiklene i resultatet følger IMRaD-struktur. De fleste vitenskapelige artikler bygges opp etter IMRaD-strukturen, som betyr at artiklene har en introduksjon, metode, resultater og diskusjon (Nortvedt et al., 2012). Dette litteraturstudiet følger også IMRaD-struktur.

Søk i Medline OVID inkluderte artikler fra de siste 11 år, da det var nødvendig å utvide søket for å få flere treff. Vi ønsket likevel å inkludere Medline i vårt søk, da denne databasen beskrives som verdens største internasjonale database innen bl.a. sykepleie (Nortvedt et al., 2012), og er tilgjengelig via Helsebiblioteket. Søk i Cinahl og PsycINFO inkluderte artikler fra de siste 7 år for å begrense antall treff. Disse databasene ble inkludert på bakgrunn av deres relevans ift. sykepleie (Nortvedt et al., 2012). Vi brukte avgrensningene “full text”, “abstract available” og “english language” i søkene. Søkene ble sortert etter relevans. Sammendraget ble lest på artiklene som fremsto som relevant. Dersom målet med studiet samsvarte med problemstillingen vår ble artikkelen hentet ut i fulltekst og lest. Vi benyttet Kunnskapssenteret sin sjekkliste for vurdering av kvalitative studier i utvelgelsen av artikler (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014).

Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Å definere inklusjons- og eksklusjonskriterier tydeliggjør søket og avgrenser mengden litteratur. Det gjør også søket mer hensiktsmessig (Thidemann, 2015). Følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier ble brukt i oppgaven:

Inklusjonskriterier:

- Originalartikler
- Artikler med IMRaD-struktur
- Artikler fra de siste 11 år (2006-2017)
- Fagfelleurderte artikler
- Kvalitative studier
- Deltakerne i studiene er over 18 år
- Artikler med pårørende i fokus

- Artikler publisert i tidsskrift som er godkjent i NSD publiseringskanaler
- Artikler der pårørende møter sykepleiere i eget eller pasientens hjem
- Studien er godkjent av en klinisk etikk-komit 

Eksklusjonskriterier:

- Oversiktsartikler
- Artikler som ikke f lger IMRaD-struktur
- Artikler eldre enn 11  r (<2005)
- Artikler som ikke er fagfellevurdert
- Kvantitative studier
- Deltakere i studien er under 18  r
- Artikler der p r rende ikke er fokus
- Artikler publisert i tidsskrifter som ikke er godkjent i NSD publiseringskanaler
- Artikler der p r rende m ter sykepleier p  institusjon
- Studier som ikke er godkjent av en klinisk etikk-komit 

4.0 RESULTATER

Her presenteres resultatene fra de 6 forskningsartiklene som utgjør resultatet i litteraturstudiet. Artiklene presenteres først kort i artikkelmatrisen nedenfor (tabell 4), deretter tematisk på bakgrunn av en forenklet metasyntese (Aveyard, 2014) under følgende overskrifter: pårørende i roller som både omsorgsgiver- og mottaker, sykepleiers forståelse for endrede relasjoner, sykepleiers kommunikasjons- og samarbeidsevner og sykepleiers tilrettelegging for pårørendes privatliv og sosial omgang.

Tabell 4

Navn på artikkel, tidsskrift og forfattere:	Hensikt/forskningsspørsmål:	Metode:	Resultat/diskusjon:
Linderholm, M. og Friedrichsen, M.: "A Desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care", <i>Cancer Nursing</i> .	Å avdekke hvordan pårørende til et døende familiemedlem som mottok palliativ hjemmesykepleie opplevde omsorgsrollen og støtten under pasientens siste stadie av sykdom og etter døden.	Et pilotintervju ble utført og gransket. Intervjuguide basert på tidligere forskning ble brukt. Intervjuene varte i 45-120 min. og ble tatt opp og nedskrevet ordrett. Spm. basert på pårørendes erfaring med omsorgsrollen, støtte/mangel på støtte. Utført i primærhelsetjenesten i Sverige. Inkluderte 14 pårørende til pasienter som mottok hjemmesykepleie i palliativ fase. 9 kvinner og 5 menn i alderen 38-78. Alle pasientene hadde ulike kreftdiagnoser.	Palliativ hjemmesykepleie var nødvendig. De fleste hadde positive erfaringer og fortalte at de ikke hadde hatt kapasitet til å ta vare på pasienten uten et profesjonelt team. De følte seg støttet i omsorgsrollen og opplevde rollen som viktig og sentral, men som krevde mye kunnskap og kontroll de ikke var forberedt på. Når helsepersonell ikke identifiserte manglende kunnskap og usikkerhet, resulterte det i avmaktsfølelse.

<p>Hunstad, I. og Svindseth, M. F.: “Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses’ experiences”, <i>International Journal of Palliative Nursing</i>.</p>	<p>Å undersøke pårørendes perspektiver på hva som fastslår kvaliteten på hjemmesykepleie ved livets slutt.</p>	<p>Semistrukturerte intervju over 5 mnd. Intervjuguide ble brukt. Åpne spm., intervjuet varte 1-2 t. og ble tatt opp og nedskrevet ordrett. Inkluderte pårørende til pasient som døde i løpet av to siste år etter å ha mottatt palliativ hjemmesykepleie i Norge. 3 kvinner, 4 menn i alderen 44-82. Alle var ektefeller av avdøde.</p>	<p>Resultatene ble inndelt i 8 temaer. Deltakerne oppga gradvis aksept for døden. De pendlet mellom å føle seg hjelpeløse og kompetente til å takle hjemmebasert pleie. Helhetlig omsorg, assistanse hele døgnet og bekreftelse på betydningen av pårørendes rolle var faktorer som ble fremhevet for å oppnå best mulig hjemmebasert palliativ omsorg.</p>
<p>Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I. og Söderlund, M.: “Community nurses’ experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient’s own home”, <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>.</p>	<p>Å få en dypere forståelse av hjemmesykepleieres opplevelse av etiske problemer i pleie ved livets slutt i pasientens hjem.</p>	<p>Intervjuguide med åpne spm., varte 1-1,5 t. Intervjuene ble tatt opp og nedskrevet ordrett. 10 svenske, kvinnelige sykepleiere med erfaring i palliasjon ble intervjuet. En hermeneutisk tilnærming inspirert av Gadamer ble brukt til å analysere funnene i intervjuene.</p>	<p>Sykepleierne erfarte ukomfortable følelser og mangel på samarbeid med pårørende og kollegaer, som resulterte i mangel på trygghet. Samlet resulterte disse i en følelse av tap av kontroll i palliativ hjemmesykepleie.</p>
<p>Jack, B. A., O’Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R. og Groves, K. E.: “Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service”, <i>Journal of Clinical Nursing</i>.</p>	<p>Å undersøke pårørendes oppfatninger og erfaringer med en hjemmehospice-tjeneste i England.</p>	<p>Semistrukturert intervju, varte 25-50 min. Nedskrevet ordrett. Tematisk tilnærming; systematisk organisering og analyse av data. 20 pårørende over 18 år.</p>	<p>Alle hadde positive erfaringer med tjenesten. Sykepleieres tilstedeværelse ble verdsatt, de følte seg i gode hender og tjenesten bidro til å opprettholde et normalt liv.</p>
<p>Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. og Ternstedt, B.-M.: “The modified self: family caregivers’ experiences of caring for a dying family member at home”, <i>Journal of Clinical</i></p>	<p>Å kartlegge situasjoner i dagliglivet som utfordrer pårørendes selvbylde når de har omsorg for et døende familiemedlem i hjemmet.</p>	<p>10 pårørende i Sverige, 36-71 år, som hadde hatt omsorg for en døende pasient i hjemmet med hjelp fra hjemmesykepleien, ble intervjuet 6-12 mnd. etter pasientens død. Granskende spm. ble</p>	<p>Tre mønster karakteriserte pårørendes opplevelser: utfordrede idealer, tøyde grenser og gjensidig avhengighet. Situasjoner som utfordret pårørendes selvbylde var knyttet til</p>

<i>Nursing.</i>		stilt for å få en dypere forståelse av pårørendes erfaringer. Intervjuene varte 60-90 min., ble tatt opp og nedskrevet ordrett.	opplevelser av forbudte tanker, intimitet og mindre privatliv.
Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. og Martin, J.: “‘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>Palliative Medicine</i> .	Å undersøke følelsesmessige utfordringer pårørende til mottakere av palliativ hjemmesykepleie står overfor, samt deres erfaringer med helsepersonell.	Semistrukturerte intervjuer ble gjennomført i England. Inkluderte 15 etterlatte over 21 år som nylig hadde hatt omsorg for et døende familiemedlem i hjemmet. Intervjuene varte ca. 1 t., ble tatt opp og nedskrevet ordrett.	Opplevelsene var variert. Helsepersonell ble oppfattet til å både forhindre og hjelpe pårørende i utfordringene de sto overfor. Helsepersonells oppmerksomhet overfor pårørendes behov kan lindre angst, redusere isolasjon og hjelper pårørende å oppleve meningsfylt omsorg.

4.1 Pårørende i roller som både omsorgsgiver- og mottaker

Pårørende opplever forventninger fra flere hold om å pleie pasienten i hjemmet (Linderholm og Friedrichsen, 2010, Carlander et al., 2011) og føler på en plikt ift. omsorgsansvaret (Jack et al., 2015, Linderholm og Friedrichsen, 2010). Det var ofte en tilfeldighet at hjemmet ble arena for palliativ pleie (Hunstad og Svindseth, 2011). Flere måtte kjempe for å ivareta pasientens behov og mange opplevde at det var vanskelig å få hjelp og følte seg sviktet av helsepersonell (Totman et al., 2015)

Det er vanskelig for pårørende å bevitne negative symptomer hos den døende, som smerter og kvalme (Carlander et al., 2011, Linderholm og Friedrichsen, 2010), og å være vitne til at pasienten endres fra en uavhengig person til hjelpeløs (Linderholm og Friedrichsen, 2010). Pårørende har behov for avlastning for å selv gjenvinne styrke (Hunstad og Svindseth, 2011). Tretthet og spenning kunne manifestere seg som sinne og følelser av utilstrekkelighet (Carlander et al., 2011), og pårørende føler hjelpeløshet når de ikke kan ivareta pasienten pga. egne begrensninger og dårlig helse (Karlsson et al., 2013).

Et sentralt tema i studien av Totman et al. (2015) er det høye nivået av ansvar de pårørende opplever. Omsorgsrollen er et nytt område for mange, og kunne være en uklar oppgave som fremkalte engstelse. Støtte fra hjemmesykepleien var avgjørende for pårørende (Hunstad og Svindseth, 2011, Linderholm og Friedrichsen, 2010, Totman et al., 2015), og de verdsatte at helsepersonell var oppmerksomme på deres behov (Totman et al., 2015). Likevel hadde noen skyldfølelse for å ta imot hjelp (Jack et al., 2015), og det var vanskelig å vite når man skulle be om mer hjelp (Totman et al., 2015, Jack et al., 2015).

Flere ønsket å bli sett av helsepersonell, og følte seg små ift. sykepleierne når deres omsorgsrolle ikke ble anerkjent. Usikkerhet i kontakt med helsepersonell ga en følelse av hjelpeløshet (Linderholm og Friedrichsen, 2010) og når sykepleier antok at pårørende hadde mer kunnskap enn de egentlig hadde følte de seg utilstrekkelige (Carlander et al., 2011). Når sykepleier ikke identifiserte den pårørendes usikkerhet og manglende erfaring førte det til avmaktsfølelse (Linderholm og Friedrichsen, 2010).

Pårørende følte seg tilsidesatt av hjemmesykepleien og ønsket at sykepleierne ga mer enn praktisk hjelp og anerkjente deres kunnskap (Hunstad og Svindseth, 2011). De føler seg som den viktigste omsorgspersonen og setter ofte den døendes behov foran sine egne (Hunstad og Svindseth, 2011, Carlander et al., 2011, Totman et al., 2015, Linderholm og Friedrichsen, 2010).

Det er viktig for pårørende at pasienten ikke dør alene (Totman et al., 2015), og de synes det er positivt at pasienten kan tilbringe den terminale fasen i eget hjem til tross for utfordringer, og angret ikke på valget om å bli omsorgsgiver (Linderholm og Friedrichsen, 2011, Hunstad og Svindseth, 2011, Totman et al., 2015). De opplever et dobbelt tap når pasienten dør; de mister også omsorgsrollen sin, en viktig rolle med mye ansvar. Tiden etter døden ble beskrevet som en tid med enorm ensomhet (Linderholm og Friedrichsen, 2010). Religion ble lite nevnt, men var betydningsfullt for enkelte (Totman et al., 2015, Hunstad og Svindseth, 2011).

4.2 Sykepleiers forståelse for endrede relasjoner

Å være pårørende til en hjemmeboende, døende pasient skaper nye grenser i relasjonen og pårørende sliter med intime aspekter av omsorgen, som personlig hygiene (Totman et al., 2015, Hunstad og Svindseth, 2011). Det er utfordrende for pårørende å tilpasse seg denne endringen (Totman et al., 2015) Flere følte at de måtte tøyne grenser for intimitet og privatliv (Carlander et al., 2011). Pårørende hadde verken kunnskap om eller var forberedt på oppgaver som ivaretagelse av pasientens hygiene, medisiner og bandasjeskift (Linderholm og Friedrichsen, 2010). Den konstante tilstedeværelsen av kroppen påvirket pårørendes vokabular, og kunne føre til samtaler vedrørende intime kroppsdelene (Carlander et al., 2011).

Flere følte seg selvsikre og støttet i sine roller, og klarte å sette pris på tiden de tilbrakte med den døende (Totman et al., 2015). En mann følte at han og hans døende kone var forbundet av sykdommen, noe som representerte positive verdier (Carlander et al., 2011). Det var vanskelig å akseptere at pasienten skulle dø innen kort tid (Hunstad og Svindseth, 2011).

Gradvis forverring av tilstanden til pasienten førte til at de fikk tid sammen, noe flere var takknemlig over (Totman et al., 2015). Erkjennelsen av en nært forestående død krevde alvorlige samtaler og kunne lede til en ny og dypere form for nærhet (Hunstad og Svindseth, 2011, Linderholm og Friedrichsen, 2010, Totman et al., 2015), men frykten for å snakke om døden kunne også forhindre gode samtaler (Carlander et al., 2011).

Pårørende ønsket å beskytte pasienten fra tanker om døden ved å formidle nyheter om prognosen (Totman et al., 2015). Flere opplevde glede ved å gjøre ting sammen med pasienten (Hunstad og Svindseth, 2011) og enkelte opplevde en forbindelse til helsepersonell gjennom delte oppgaver, noe som resulterte i nære forhold (Totman et al., 2015).

Ifølge Jack et al. (2015) gir nattevakter uvurderlig støtte til pårørende som føler at det går bra å være omsorgsgiver på dagtid dersom de får god søvnkvalitet om natten. Økt søvnkvalitet førte til at pårørende var mer tilstede hos pasienten på dagtid. Når nattevaktene hjalp til med huslige gjøremål ble det frigjort tid som ga rom for kvalitetstid for pårørende og pasient i en viktig periode når livet nærmet seg slutten (Jack et al., 2015).

4.3 Sykepleiers kommunikasjons- og samarbeidsevner

Trygghet er viktig for pårørende når pasienten er døende og hjemmeboende (Jack et al., 2015, Karlsson et al., 2013, Hunstad og Svindseth, 2011, Linderholm og Friedrichsen, 2010, Totman et al., 2015). Det var betryggende for pårørende at sykepleierne hadde erfaring, kompetanse og kunne gi god pleie (Jack et al., 2015, Hunstad og Svindseth, 2011), men flere beskrev situasjoner der de følte at sykepleierne ikke brydde seg eller hadde nok kompetanse (Hunstad og Svindseth, 2011). Pårørende følte seg mindre sårbare og alene når hjemmesykepleieren var inne i bildet. Det ga trygghet og selvtillit til å fortsette i rollen som omsorgsgiver og bidro til “en god død”. Det ble verdsatt at sykepleier ordnet det slik at pårørende fikk være hos pasienten ved dødstidspunktet (Jack et al., 2015). Det var viktig å ha et telefonnummer å kontakte lege eller sykepleier på hele døgnet (Hunstad og Svindseth, 2011).

Manglende kunnskap og frykt hos sykepleiere skaper utrygghet i terminal pleie. Uklare mål og avgjørelser vedrørende hjemmesykepleie gjør situasjonen vanskeligere. Mangel på trygghet i pasientenes hjem forhindret sykepleiere i å skape en god og trygg situasjon for den døende, og et tillitsfullt forhold til pasienten og pårørende (Karlsson et al., 2013). Når den døende og deres pårørende er utrygge på situasjonen skapes usikkerhet og konflikter, og sykepleieren blir usikker på sin rolle. Mangel på kommunikasjon mellom sykepleiere og pasient/pårørende forhindret sykepleierne i å utføre jobben sin på en forsvarlig måte (Karlsson et al., 2013). Pårørende som fikk en relasjon til sykepleierne opplevde klar rollefordeling, følte seg sett og involvert i pleien. I motsatt tilfelle førte det til maktesløshet (Linderholm og Friedrichsen, 2010). Pårørende visste ikke hva de kunne forvente av hjemmesykepleien, og følte at helsepersonell var motvillige til å diskutere vanskelige emner, f.eks. hvordan de skulle takle palliativ pleie hjemme. Det er viktig for pårørende å få svar på spørsmål de evt. har (Hunstad og Svindseth, 2011).

Pårørende hadde ofte en avtale om at forverring av pasientens tilstand skulle føre til innleggelse på institusjon, noe som ga trygghet. Dersom avtalen ble brutt ble pårørende usikre og følte at personalet overtalte pasienten til å være hjemme. Det var tøft for pårørende å være alene med ansvaret i flere timer når pasienten hadde alvorlige symptomer (Linderholm og Friedrichsen, 2010). Et støttende nettverk og delt ansvar gir trygghet. Det er særlig viktig for pårørende å bli forsikret om at de gjør alt de kan (Totman et al., 2015, Jack et al., 2015). Noen

følte seg alene med ansvaret og sviktet av hjemmesykepleien. Pårørende med negative erfaringer beskrev langvarig høyt ansvarsnivå og følte seg ansvarlige for å koordinere pasientens pleie. De måtte stadig “fylle hullene” der kommunikasjon mellom profesjonelle sviktet (Totman et al., 2015).

Terminal pleie krever mye tid, og sykepleiere opplever det som vanskelig å få støtte av ledelsen, samt å overlate omsorgen til kollegaer. Sykepleiere opplever uenighet og mangel på samarbeid med kollegaer (Karlsson et al., 2013). Det er vanskelig for sykepleiere å samarbeide om pasienten når alle har ulike måter å jobbe på, og noen sykepleiere forstår ikke pårørendes behov for involvering i hjemmebasert pleie (Karlsson et al., 2013). Det er problematisk når legen ikke har erfaring med terminal pleie, medikamenter eller nekter å utføre hjemmebesøk, f.eks. for å vurdere smertelindring. Utilfredsstillende smertelindring var bakgrunn for utrygghet, og sykepleierne var usikre på håndtering av situasjonen selv om de hadde prosedyrebeskrivelser (Karlsson et al., 2013).

En sykepleier forteller at hun følte seg utilstrekkelig i et hjem hvor pasientens tilstand raskt ble forverret, og ektemannen var syk og derfor ikke kunne involveres i pleien, samtidig som pasienten var deres prioritet (Karlsson et al., 2013). Når pasienten får et høyere omsorgsbehov og pårørende motsetter seg ytterligere hjemmebesøk fører det til at pasienten ikke får nødvendig hjelp (Karlsson et al., 2013). Det skaper usikkerhet og problemer for sykepleierne når pårørende ønsker å involveres i pleien, men er uenige om hvor og hvordan det skal utføres. Noen ønsker ikke å inkluderes i pleie av pasienten i det hele tatt (Karlsson et al., 2013).

Kommunikasjonen fokuserer på den døende og de praktiske tingene rundt det, ikke på pårørendes opplevelser og følelser (Linderholm og Friedrichsen, 2010).

Kommunikasjonsproblemer og mangel på veiledning fra sykepleiere skaper frustrasjon (Linderholm og Friedrichsen, 2010). Pårørende ønsker at helsepersonell snakker åpent om pasientens prognose. Utydelig kommunikasjon skaper forvirring og en følelse av at ting blir holdt skjult. Det er viktig at samtalen om prognose og død er hensynsfull og god (Totman et al., 2015). Medisinske forutsigelser er ikke alltid pålitelige, og pårørende ønsker at helsepersonell påpeker slike usikkerheter for å unngå unødvendig engstelse (Totman et al., 2015).

4.4 Sykepleiers tilrettelegging for pårørendes privatliv og sosial omgang

Å tilpasse livet til den døende isolerer pårørende fra et sosialt liv og gir vanskeligheter med å forlate hjemmet (Carlander et al., 2011). Det er viktig for pårørende å ha et sosialt nettverk, og venner og familie er en kilde til støtte. Å dele avgjørelser og vanskelige ting med mennesker man stoler på reduserer følelsen av isolasjon og gir mindre ansvarsbyrde (Totman et al., 2015, Carlander et al., 2011). Pårørende har behov for tid alene, samtale med andre mennesker og en pause fra omsorgsrollen, men det er ofte ikke mulig i en slik situasjon (Hunstad og Svindseth, 2010). Når de vet at pasienten ivaretas av hjemmesykepleien kan de få en pause fra omsorgsansvaret uten dårlig samvittighet, og tilføre livet normalitet (Jack et al., 2015). Hjelp fra hjemmesykepleien ga rom for dagligdagse aktiviteter, tid med barna eller kjæreste (Jack et al., 2015) og jobb, noe som var viktig (Jack et al., 2015, Hunstad og Svindseth, 2011). Å jobbe ved siden av omsorgsrollen ga tilfredsstillende, samt energi og styrke til å takle situasjonen bedre (Hunstad og Svindseth, 2011, Carlander et al., 2011).

God pleie krever et hjemmemiljø som respekterer pasient og pårørendes autonomi, verdighet og privatliv (Karlsson et al., 2013). Når pårørende ikke innså at pasienten var alvorlig syk ble det vanskelig for sykepleierne å gi god pleie. Dersom autonomien og verdigheten til pasient og pårørende ikke ble respektert, opplevdes hjemmesykepleie som et alvorlig etisk problem for sykepleierne, og respekten for pårørendes privatliv kunne forhindre dem fra å arbeide i pasientens hjem (Karlsson et al., 2013). Helsepersonells tilstedeværelse i huset er slitsom for de pårørende, men mangel på hjemmesykepleie har samme konsekvens. Et høyt bistandsbehov med mange besøk pr. dag var vanskelig for pårørende (Karlsson et al., 2013). Pårørende satte pris på at hjemmesykepleien var tilstede ved behov og tok et skritt tilbake når det var nødvendig (Hunstad og Svindseth, 2011). Mengder av utstyr som institusjonaliserte hjemmet påvirket pasient og pårørende negativt (Karlsson et al., 2013).

5.0 DISKUSJON

I dette kapitlet vil vi drøfte resultatene med bakgrunn i problemstillingen. De samme overskriftene vil bli brukt.

5.1 Pårørende i roller som både omsorgsgiver- og mottaker

Schjødt et al. (2008) skriver at pårørende har ofte ønsker, ressurser, erfaring og kunnskap som kan være nyttige i det palliative arbeidet, samtidig som de har egne behov sykepleier må ta hensyn til. Balansen mellom støtte, hjelp og pårørendes autonomi er en utfordring innenfor palliasjon (Schjødt et al., 2008).

Etter utskrivelse fra sykehus beskrev flere pårørende lettelse ved oppstart av hjemmesykepleie, likevel ble rutiner i hjemmet betydelig endret. Flere var ennå ikke komfortable med den nye rollen som omsorgsperson og følte seg ikke kvalifisert nok, men prøvde å ære pasientens ønske om å pleies hjemme (Dose et al., 2011) Det forventes at pårørende påtar seg omsorgsansvaret (Linderholm og Friedrichsen, 2010, Carlander et al., 2011) og helsepersonell tar det gjerne for gitt at pasienten skal pleies hjemme hvis vedkommende ønsker det. Familien føler at sykepleierne forventer at de er hjemmeværende og setter det som betingelse for palliativ hjemmesykepleie (Linderholm og Friedrichsen, 2010). Dette bekreftes av Birkeland og Flovik (2014), som skriver at det som oftest må være pårørende i boligen til enhver tid når pasienten skal dø hjemme. Likevel setter de som en forutsetning at pårørende ser seg selv i stand til oppgaven og har et avklart forhold til det. Deltakere i Dose et al. (2011) sin studie var usikre på hva de kunne forvente når den døende bodde hjemme. Birkeland og Flovik (2014) påpeker viktigheten ved åpenhet og realisme knyttet til ressurser fra hjemmesykepleien og forventningene til pårørende når hjemmesykepleien overtar ansvaret for den døende.

Det er viktig at sykepleier anerkjenner pårørendes kunnskap og erfaring som omsorgsgivere (Linderholm og Friedrichsen, 2010, Hunstad og Svindseth, 2011) og er bevisst deres behov (Totman et al., 2015). Helsedirektoratet (2017) skriver at pårørende bør ses som en samarbeidspartner i pleie av pasienten, men også som en person med egne behov for støtte og omsorg. Når pasientens hjelpebehov er komplekst, sammensatt og varer lenge kan det bli

belastende for pårørende, og omsorgssituasjonen kan oppleves som en byrde (Grov, 2011). Den nye rollen pårørende får kan medføre sårbarhet og behov for støtte og hjelp (Grov, 2010). Ved å benytte en holistisk tilnærming ser sykepleier den pårørende med alle sine behov (Odland, 2012), og kan skape miljøer som fremmer brukermedvirkning og trivsel. Sykepleier handler i partnerskap med familien ved å gi muligheter ang. helse og behandling, og gir omsorg som gjenkjenner det helhetlige mennesket med alle sine kontekster; kropp, sinn, ånd, samfunn og miljø (Mariano, 2007). Det er viktig for pårørende å bli sett på som likeverdige av sykepleier, og de verdsetter muligheten til å fatte beslutninger uten å undergraves av helsepersonell (McKay et al., 2013). Ved å arbeide med en holistisk tilnærming samarbeider sykepleier med pårørende som likeverdige (Odland, 2012).

Pårørende forteller at god støtte innebærer omsorg og lytting, og fremhever sykepleieres mellommenneskelige ferdigheter og følsomhet overfor deres behov. De verdsetter individuell omsorg som bl.a. inkluderer rådgivning og praktisk hjelp (McKay et al., 2013). De fleste pårørende beskrev psykososial støtte som betydningsfull. Dette inkluderte å identifisere bekymringer, tilby kontakt med prest, generell omsorg, hjelp med praktiske oppgaver og å styrke selvtiliten deres (McKay et al., 2013). Innenfor holismen er det individets egen helbredelsesprosess som produserer resultatet, mens sykepleier kun forenkler prosessen (Mariano, 2007). Dette kan gjøres ved at sykepleier opptre støttende som beskrevet ovenfor, og dermed bidrar til at pårørende mestrer sin omsorgsrolle.

Pårørende opplever høyt ansvarsnivå (Totman et al., 2015) og støtte fra hjemmesykepleien er nødvendig (Hunstad og Svindseth, 2011, Linderholm og Friedrichsen, 2010, Totman et al., 2015). Sykepleier kan utgjøre stor forskjell ift. å begrense eller øke byrden av ansvar for pårørende, og når de må kjempe for ivaretagelse av pasientens behov føler de seg sviktet av helsepersonell (Totman et al., 2015). Dette bekreftes av Holdsworth (2015); pårørende som måtte kjempe for å få hjelp følte seg sårbare og frustrerte, og det kunne lede til innleggelse av pasienten. Ifølge Wennman-Larsen og Tishelman (2002) forventes profesjonell hjelp i hjemmet primært å være relatert til praktiske omsorgsoppgaver. Samtidig ble det uttrykt håp om å motta støtte også på andre områder. Det kan være vanskelig å be om hjelp (Totman et al., 2015, Jack et al., 2015). McKay et al. (2013) fant i sin studie at i forhold til opplæring ønsket flerparten av pårørende et program som kunne optimalisere deres omsorgsfunksjoner. De identifiserte fire fag programmet burde inneholde: forståelse av sykdomsprosessen,

praktisk støtte, tilgang til kommunikasjon og støtte samt omsorg for andre og samtidig ivareta seg selv (McKay et al., 2013).

Norås (2010) påpeker viktigheten ved at sykepleier observerer og legger til rette for pårørende slik at de ikke blir for slitne. Et alternativ er tilbud om avlastning, og Norås (2010) understreker at det er viktig at pårørende ikke opplever det som et nederlag og svik overfor den døende, og at sykepleier derfor må støtte dem i avgjørelsen. Dette bekreftes av Jack et al. (2015); for noen pårørende var det vanskelig å akseptere hjelp med formål om å gjøre deres liv lettere, og det var vanskelig å overlate ansvaret til andre. Kommunen er etter Helse- og omsorgstjenestelovens (2011) § 3-2 lovpålagt å tilby avlastningstiltak. Flere pårørende i Hunstad og Svindseths (2011) studie benyttet seg av avlastning for å komme seg fra egen fatigue og hjelpeløshet. Ifølge holistisk tenkning kan problemer i den fysiske dimensjonen, f.eks. tretthet og fatigue, gi konsekvenser for livet i sin helhet. Pårørende kan få problemer med å fungere i jobb, delta i sosialt nettverk og ivareta sine interesser (Odland, 2012).

Til tross for utfordringer opplever mange det som positivt at pasienten har mulighet til å dø hjemme og angret ikke på valget de tok (Linderholm og Friedrichsen, 2010, Hunstad og Svindseth, 2011, Totman et al., 2015). Dette bekreftes av McKay et al. (2013), der de fleste var fornøyd med at pasienten ble værende hjemme. Med bakgrunn i dette vil det være fordelaktig dersom sykepleier arbeider for å muliggjøre palliasjon i hjemmet.

5.2 Sykepleiers forståelse for endrede relasjoner

En rolle kjennetegnes av funksjonene en person har i sosiale sammenhenger, og en forventning omgivelsene har til personen og dennes atferd. Rollen er en del av personens identitet (Håkonsen, 2014). Rollekonflikter oppstår når ulike roller utfordrer hverandre og skaper blandede forventninger, som kan gi forvirring og konflikter (Håkonsen, 2014). Pårørende ser gjerne seg selv primært som ektefeller, barn eller venner. Det er rimelig å anta at det er utfordrende å tilpasse seg rollen som omsorgsgiver samtidig som man bevarer sin tidligere rolle i familien (Carlander et al., 2011). Når pårørende innehar rollen som familiemedlem og omsorgsgiver kan dette skape rollekonflikt. Omsorgsrollen medfører en ny form for intimitet, og pårørende kan bli utsatt for situasjoner som tøyser grenser for privatliv (Carlander et al., 2011). En søster forteller at hun opplevde problemer med brorens

inkontinens og hjelp med bleieskift fordi situasjonen var veldig privat; et eksempel på hvordan pårørende må tøye sine grenser ift. hva som er naturlig (Carlander et al., 2011). En enkemann forteller at noe av det som gjorde ham mest ukomfortabel var å hjelpe sin kone med toalettbesøk og lignende (Hunstad og Svindseth, 2011). Når sykepleier arbeider med en holistisk tilnærming er det viktig å ta hensyn til at endrede relasjoner inngår i helheten.

En studie av Palm og Friedrichsen (2008) fant at det er viktig å leve så normalt som mulig tross situasjonen. Hjemmesykepleien ga pårørende og pasient forutsetninger for å kunne leve sammen til livets slutt. Noen ganger ble hjemmet arrangert slik at de kunne sove sammen og oppleve fysisk nærhet om natten (Palm og Friedrichsen, 2008). Dette er et eksempel på hvordan sykepleier fysisk kan gi pårørendeomsorg. Rønning et al. (2008) skriver at rolleendringer kommer særlig tydelig fram i hjemmet siden oppgaver som tidligere var tydelig definerte må utføres av andre familiemedlemmer. Nærhet kan forhindres av overgangen fra å være partner til å bli omsorgsgiver (Wennman-Larsen og Tishelman, 2002). Pasienten kan vegre seg mot å ta imot hjelp til personlig hygiene av sykepleier (Rønning et al., 2008), og å overta pasientens oppgaver eller sørge for deres personlige hygiene kan føre til at pårørende ikke lenger ser seg selv primært som familie (Palm og Friedrichsen, 2008). Wennman-Larsen og Tishelman (2002) fant at til tross for bekymringer om hvordan de skulle forsørge pasienten samtidig som de beholdt et godt forhold til vedkommende, oppga flere pårørende at pleie i hjemmet hadde fordeler for dem selv, f.eks. å unngå bekymringer som resultat av å ikke kunne være nær den døende hele tiden.

Flere pårørende i Wennman-Larsen og Tishelmans (2002) studie forklarte at de ville foretrukket å snakke med den døende om sine bekymringer slik som før, men at de følte seg ute av stand til det. Selv om de snakket om praktiske ting som ville oppstå etter døden var det vanskelig å snakke om følelser relatert til å bli etterlatt. Dette står i motsetning til funn gjort av Hunstad og Svindseth (2011), Linderholm og Friedrichsen (2010) og Totman et al. (2015), der samtaler om døden ofte ga en dypere nærhet. Flere pårørende opplevde en større takknemlighet for eget liv (Carlander et al., 2011) eller hadde eksistensielle tanker om egen dødelighet (Totman et al., 2015). Ifølge holistisk menneskesyn er den åndelige dimensjonen tilknyttet menneskets selvbevissthet. Sykepleier må identifisere og imøtekomme åndelige behov, siden en eksistensiell krise kan få store konsekvenser (Odland, 2012). Rønning et al.

(2008) sier at sykepleier har medansvar for de vanskelige samtalene om døden og temaer som håp, tro og tvil.

5.3 Sykepleiers kommunikasjons- og samarbeidsevner

Løgstrup, sitert i Brinchmann (2012), sier noe om hvordan pårørende kan forvente å bli møtt av sykepleier; mennesker møter vanligvis hverandre med tillit, dermed utleverer vi oss til hverandre. “Vi legger noe av vårt liv i den andres hender, og forventer dermed at vi blir sett, møtt og tatt vare på” (Brinchmann, 2012, s. 123). Tillit og trygghet oppleves som viktig for pårørende (Jack et al., 2015, Karlsson et al., 2013, Hunstad og Svindseth, 2011, Linderholm og Friedrichsen, 2010, Totman et al., 2015). Lindahl et al. (2011) skriver i sin oversiktsartikkel at grunnlaget for å utvikle fortrolighet er å se hverandre som enkeltindivider. Utvidet kontakt mellom familien og sykepleier var betydningsfull for denne utviklingen, som inkluderte å opprette et gjensidig tillitsfullt forhold. Et resultat av dette var å lære av hverandre, noe som muliggjorde gjensidig anerkjennelse av kunnskapen og ekspertisen til de involverte (Lindahl et al., 2011). Norås (2010) påpeker viktigheten av at pårørende er trygge på at de får hjelp. Å skape trygghet i hjemmet innebærer bl.a. at sykepleier tar pårørende på alvor.

Samhandlingskompetanse hos sykepleier er en forutsetning for palliasjon i hjemmet (Rønning et al., 2008). Pårørende som klarte å skape en relasjon til sykepleierne hadde en bedre opplevelse av hjemmesykepleie (Linderholm og Friedrichsen, 2010). Ved å benytte holistisk tilnærming kan sykepleier skape et *jeg-du*-forhold til pårørende. Dette innebærer at sykepleier og pårørende fremstår som likeverdige i samhandling med et felles mål om å gi god pleie; sykepleier anvender sin kompetanse og fagkunnskap, mens den pårørende bruker sin kunnskap om og kjennskap til pasienten (Odland, 2012). Holdsworth (2015) bekrefter at pårørende med et nært forhold til pasienten føler seg kvalifisert til å si noe om dennes omsorgsbehov. De ønsker å bli inkludert i avgjørelser, men vil samtidig at sykepleiere skal identifisere deres mangel på erfaring. Pårørende setter pris på at sykepleiere fremstår som litt uformelle, særlig dersom de er innom ofte. Dette støttes av funn gjort av McKay et al. (2013); pårørende verdsetter en vennlig og uformell tilnærming. Likevel er det ønskelig med en formell og autoritær holdning i passende situasjoner (McKay et al., 2013).

Dårlig kommunikasjon med pårørende hindrer utøvelse av forsvarlig sykepleie (Karlsson et al., 2013), skaper frustrasjon (Linderholm og Friedrichsen, 2010) og forvirring hos pårørende (Totman et al., 2015). Reitan (2010) skriver at god kommunikasjon og samhandling er grunnleggende for utførelse av god sykepleie. Det er viktig at sykepleier har gode kommunikasjonsferdigheter i samhandling med pårørende, og formidler informasjon på en god måte. Reitan (2010) foreslår fellessamtaler mellom pårørende, pasient og helsepersonell som bidrag til støtte og å fremme åpenhet og forståelse, og sier at leder for sykepleien har et ansvar på systemnivå for å utvikle og opprettholde kommunikasjonskompetansen. Hun understreker at en faglig dyktig sykepleier alltid reflekterer over forhold med betydning for kommunikasjon og samhandling (Reitan, 2010). Rønning et al. (2008) bekrefter at familiesamtaler er et nyttig hjelpemiddel for å sikre god samhandling med pårørende. Når sykepleier benytter en holistisk tilnærming ved kommunikasjon oppleves sykepleiers tilstedeværelse som omsorgsfull, autentisk, medfølende og oppriktig. Ved tilstedeværelse gir holistiske sykepleiere individet et mellommenneskelig møte med oppmerksomhet til deres behov og bekymringer (Mariano 2007). Karlsson et al. (2013) skriver at sykepleiere som føler seg ukomfortable med palliativ hjemmesykepleie har problemer med å skape en relasjon mellom seg selv, pasienten og pårørende. Dette kan også skje dersom sykepleier mangler forståelse for pasientens situasjon, og kan føre til objektivisering (Karlsson et al., 2013), noe som strider mot holistisk tilnærming (Odland, 2012).

Karlsson et al. (2013) argumenterer for at det er nødvendig å ta hensyn til pasientens, pårørendes og sykepleiers perspektiver på helse og lidelse for å gi god pleie i hjemmet ved livets slutt. Uenighet om utførelsen av hjemmesykepleie skaper problemer og usikkerhet (Karlsson et al., 2013). Helsedirektoratet (2017) sier at i slike situasjoner må sykepleier bidra med veiledning og råd for å finne en løsning. Det er gunstig at pasienten tildeles en primærsykepleier (McKay, 2013, Norås, 2010), noe som kan tolkes dithen at pårørende ønsker kontinuitet i pleien. Dette støttes av Norås (2010) som sier at kontinuitet i sykepleien er betydningsfullt for trygghet. For at pårørende skal oppleve trygghet er det viktig at tjenestetilbudet er kjent og at de vet når og hvor de kan få hjelp (Norås, 2010). Helsedirektoratet (2017) sier at det er viktig å ha en god dialog med pårørende; gi informasjon og tilby samtaler. Pårørende skal kunne nå helsepersonell på telefon hele døgnet (Helsedirektoratet, 2017), noe som er betydningsfullt ifølge Hunstad og Svindseth (2011).

Det ga trygghet at sykepleierne informerte om symptomer på at døden nærmet seg og hvilke muligheter som fantes for symptomlindring (Holdsworth, 2015). Pårørende i McKay et al. (2013) sin studie beskrev frykten for ikke å være i stand til å lindre pasientens smerter og symptomer. Flere utdypet kompleksiteten i pasientens behov og nødvendige tiltak for symptomkontroll. Rask respons fra sykepleier i krevende situasjoner ble verdsatt (McKay et al., 2013). Det er viktig at sykepleier snakker åpent med pårørende om pasientens prognose og forestående død (Totman et al., 2015). Å akseptere en terminal diagnose og eventuell død bidrar til å være mer forberedt på døden. Det er viktig at samtaler om døden er hensynfulle, og ikke fremstår som noe som skal overstås raskt (Holdsworth, 2015). Pårørende har ofte større problemer med å akseptere diagnosen enn pasienten selv (Wilson et al., 2014). Når sykepleier snakket med pårørende om hva de kunne forvente før og etter døden ble det sett på som god og empatisk omsorg (Lees et al., 2014). I tråd med holistisk menneskesyn er den psykiske dimensjonen relatert til sjelelige anlegg og egenskaper. Psykisk stress kan føre til kroppslig sykdom eller problemer med å ivareta sosiale relasjoner (Odland, 2012), det er derfor viktig at sykepleier arbeider for å redusere slikt stress, og gode, empatiske samtaler kan bidra til dette. Flere beskriver et gap mellom å vite at pasienten skulle dø og det å vite det "innerst inne". Mange holder lenge fast på håpet, og døden kommer ofte som et sjokk (Totman et al., 2015). Å forsone familier som har problemer med å akseptere pasientens tilstand er en utfordrende situasjon for hjemmesykepleien (Wilson et al., 2014).

5.4 Sykepleiers tilrettelegging for pårørendes privatliv og sosial omgang

Grov (2010) skriver at det er lettere å definere pårønderollen i hjemmet, siden helsepersonell er besøkende og pårørende har en eierposisjon i sitt hjem. Norås (2010) påpeker at å arbeide i pasientens hjem er et privilegium som innebærer stort ansvar for sykepleier. Det er viktig å være bevisst at vi er på familiens område, og at vi står i en maktposisjon overfor dem. Det er lettere å skape et likeverdig forhold mellom profesjonelle og pårørende i hjemmet enn på institusjon, og vi møter mennesket med en større helhet i hjemmet (Norås, 2010). Rønning et al. (2008) skriver at forholdene bør legges til rette for at sykepleier kan utføre oppgaver i hjemmet uten at det medfører unødige belastninger.

Store mengder medisinsk utstyr i hjemmet påvirker pasient og pårørende negativt (Karlsson et al., 2013). Medisinsk teknologi er stadig mer vanlig i palliativ hjemmesykepleie (Munck et

al., 2012) og det er ofte behov for teknisk utstyr for å lette pleien (Rønning et al., 2008). Munck et al. (2012) fant i sin studie at lagring av medisinsk utstyr i hjemmet kunne være forstyrrende for pårørende, og sier at hjemmesykepleien må begrense lagring av slikt utstyr i pasientens hjem. Bruk av medisinsk utstyr påvirker pårørendes sosiale liv og leder ofte til flere besøk av hjemmesykepleien, noe som påvirker privatlivet negativt. På den andre siden ga det trygghet for enkelte når hjemmesykepleien jevnlig var innom for å håndtere utstyret (Munck et al., 2012). Enkelte så utstyret som en mulighet for kontroll og deltagelse, mens andre ikke ønsket å ha noe med det å gjøre. Håndtering av utstyret var en kilde til bekymring og usikkerhet, men reduserte antall besøk, noe som var en fordel. Det er viktig at sykepleiere er lydhøre for pårørendes ønsker og om de takler å ha ansvar for slikt utstyr, hvis ikke kan det gi økt byrde (Munck et al., 2012).

Pårørende som har et godt sosialt nettverk bør oppfordres av sykepleier til å bruke det (Norås, 2010), og Carlander et al. (2011) og Totman et al. (2015) bekrefter at sosiale relasjoner reduserer ansvarsbyrden og følelsen av isolasjon. Den sosiale dimensjonen i holistisk menneskesyn er knyttet til behovet for stabile kontakter i en persons liv, og mye vitner om at et godt sosialt nettverk fungerer som immunitet mot sykdom (Odland, 2012). Pårørende i Wennman-Larsen og Tishelmans (2002) studie forteller at de hadde noen å snakke med; både venner, barn og andre familiemedlemmer. Likevel sa flere at de valgte å ikke betro seg til disse, at de var alene i situasjonen og at ingen kunne hjelpe dem gjennom det.

Pårørende trenger alenetid og pauser fra omsorgsrollen (Hunstad og Svindseth, 2011). Sykepleier må oppfordre pårørende til å ta pauser under besøk av hjemmesykepleien istedenfor å assistere sykepleier (Munck et al., 2012). Wennman-Larsen og Tishelmans (2002) studie understreker behovet for egentid for å kunne fortsette i omsorgsrollen. Dette pusterommet antok varierte former, blant annet var det viktig for noen å fortsette i jobb. Det var ingen forventninger til hjelp fra hjemmesykepleien ang. avvikling av egentid, og andre familiemedlemmer og venner var støttekilder i disse situasjonene (Wennman-Larsen og Tishelman, 2002). Jack et al. (2015) oppgir at hjemmesykepleiens tilstedeværelse gir pårørende pusterom uten dårlig samvittighet. Likevel har enkelte skyldfølelse for å prioritere seg selv, selv om egentid oppleves som nødvendig for å fortsette i omsorgsrollen (Palm og Friedrichsen, 2008). Rønning et al. (2008) skriver at å bedrive dagligdagse aktiviteter kan styrke selvtilliten og skape normalisering for den pårørende. Dette indikerer at sykepleier må

være oppmerksom på pårørendes behov for tid alene eller sammen med andre relasjoner. Et fokus hos den holistiske sykepleier er å veilede individer til å bruke deres indre styrke og ressurser (Mariano, 2007). Tiden etter døden medførte ofte enorm ensomhet (Linderholm og Friedrichsen, 2010). Ved at sykepleier oppfordrer pårørende til å ivareta sitt sosiale nettverk kan det bidra til mindre isolasjon etter pasientens død.

5.5 Metodiske overveielser

Nortvedt et al. (2012) skriver at kvalitativ metode er best egnet til å belyse kjernesporsmål som hvordan noe oppleves, og gir oss kunnskap om erfaringer og holdninger. Når forskerne analyserer kvalitative data vil de ikke ilegge forskningsdataene sine egne, forutinntatte oppfatninger. Isteden koder de dataene ut fra hvilke konsepter som oppstår under analysen (Nortvedt et al., 2012). Resultatartiklene i dette litteraturstudiet bygger på kvalitativ forskning, som er gunstig når vi ønsker å vite hvilke behov pårørende har og hvordan sykepleier kan ivareta disse best mulig ved palliativ sykepleie i hjemmet.

Kvantitative studier kunne gitt oss mer generaliserbare data med oppfatningen til relativt mange pårørende. Vi benyttet kvalitative studier da disse gir en mer nyansert og utdypende kunnskap om pårørendes oppfatninger, opplevelser og holdninger (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010a). Kvalitativ forskning er nyttig når man søker svar på spørsmål om handling i folks naturlige omgivelser, f.eks. i samhandling mellom sykepleier og pårørende. Kvalitative studier kan benyttes til å utdype funn fra kvantitative studier (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010a), noe som kan være nyttig i videre forskning på temaet.

Det er mange meninger ift. å sammenfatte kvalitativ forskning (Aveyard, 2014), og noen forskere argumenterer at det ikke er hensiktsmessig å sammenfatte resultatene fra forskningsstudier i det hele tatt (Sandelowski et al., 1997, sitert i Aveyard, 2014). På den annen side må resultatene kunne ses i forhold til andre dersom kvalitativ forskning skal være generaliserbar (Morse, 1999, sitert i Aveyard, 2014). Ved å inkludere flere forskningsartikler i litteraturstudiet kunne resultatene blitt mer generaliserbare. Likevel er ytre begrensning på antall artikler i denne oppgaven 8, og vi mener at for å få et større sammenligningsgrunnlag

måtte vi ha inkludert flere enn to artikler til. Vi valgte derfor å ta hensyn til relevans og kvalitet på artiklene fremfor kvantitet på forskningen.

Etiske overveielser er viktig i kvalitative studier (Fangen, 2015). Vi benyttet “sjekkliste for vurdering av kvalitative forskningsprosjekter i Regional komité for medisin og helsefaglig forskningsetikk” (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010b) i vurderingen av våre resultatartikler. Alle studier i resultatet er godkjent av en etisk komité, og i alle studier med unntak av to ga deltakerne skriftlig eller muntlig samtykke til deltakelse i studien. Der samtykke ikke ble innhentet, ble deltakerne informert om anonymitet og muligheten til å trekke seg fra studien, eller andre etiske hensyn ble tatt, bl.a. vurdering av belastning for deltakerne og oppnevning av en støttekontakt. All informasjon om deltakere i studiene er tilstrekkelig anonymisert (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010b). Alle studiene er utført med intervju som datainnsamling, noe som gir deltakerne mulighet til å utdype svarene sine og gir mindre rom for tolkning hos forskerne. Fangen (2015) skriver at det skal gå klart frem i teksten hva som er forskerens tolkninger og hva som er deltagernes utsagn. En måte å tydeliggjøre dette på er å gjengi deltakernes utsagn som sitat og fortolke det. Dette er gjort i alle studiene inkludert i resultatet.

Alle artikler er skrevet på engelsk og ble oversatt ved hjelp av elektroniske ordbøker og google translate. Oversettelsen gir rom for feiltolkninger, noe som bør tas hensyn til. Det har også blitt henvist til sekundærkilder i dette litteraturstudiet. Bruk av sekundærkilder kan gi feiltolkninger og bør unngås, siden informasjonen går gjennom flere ledd og kan endre seg underveis (Rekdal, 2016). Vi har derfor navngitt kilden og oppgitt sitat for sekundærkilden der det har vært nødvendig. Alle bøker benyttet i litteraturstudiet er fagbøker skrevet på- eller oversatt til norsk, med unntak av en. Alle studiene i resultatet er gjennomført i henholdsvis Sverige, Norge og England, noe som er positivt da vi mener det er overførbart til norsk sykepleiepraksis. Studiene intervjuet etterlatte, noe som gir et retrospektivt design. Dette kan ha påvirket deltakernes hukommelse og nøyaktighet i beskrivelsen av tjenestene de mottok.

6.0 KONKLUSJON

Det er viktig at sykepleier avklarer hvilke forventninger som stilles til pårørende ifb. med palliasjon i hjemmet, og hva hjemmesykepleien kan bidra med. Sykepleier må se pårørende som en likeverdig samarbeidspartner, samtidig som en mottaker av individuell omsorg og støtte med egne behov. Pårørendes nye rolle som omsorgsgiver kan medføre utfordringer, særlig ifb. med still og intimitet, og sykepleier må ta hensyn til endrede relasjoner i forholdet mellom pasient og pårørende. Sykepleier må anerkjenne pårørendes omsorgsrolle og kunnskap om pasienten samt inkludere dem i avgjørelser, men også identifiserer deres mangel på erfaring. En god relasjon mellom sykepleier og pårørende bidrar til en bedre opplevelse av hjemmesykepleie.

God kommunikasjon, samhandling og informasjon er en forutsetning for god pårørendeomsorg. Sykepleier må bidra til økt åpenhet om prognose og sykdomsforløp, og etterstrebe et miljø der pasient og pårørende lett kan kommunisere. Det er viktig å tilrettelegge for palliasjon i hjemmet dersom pårørende ønsker det, da dette oppleves som en viktig tid for pasient og pårørende til å snakke, være sammen og få en dypere relasjon. Trygghet er viktig for pårørende, noe sykepleier kan bidra til ved å ta dem på alvor. God kommunikasjon med sykepleier skaper trygghet og mindre forvirring hos pårørende. Sykepleier bør være lydhør for pårørendes ønsker og hva de takler av ansvar for å unngå unødvendige belastninger. Sykepleier må legge til rette for praktisk bistand og avlastning, oppfordre pårørende til å benytte sosiale nettverk samt å bruke tiden der hjemmesykepleien er tilstede til å ta pauser og egentid.

Det er viktig å være bevisst på at sykepleier er besøkende i pårørendes hjem. Hjemmebasert palliasjon krever ofte bruk av medisinsk og teknisk utstyr, og lagring av store mengder utstyr i hjemmet bør begrenses. Samarbeid mellom kollegaer er viktig for følelsen av trygghet under palliasjon i hjemmet. Det kan være gunstig å utarbeide gode rutiner for hjemmebasert palliasjon på arbeidsplassen, og tverrfaglige samarbeidsmøter kan ha positiv effekt. Symptomlindring hos pasienten er viktig for pårørende, og godt samarbeid mellom lege og sykepleier ift. smertelindring er nødvendig.

For å gi god pårørendeomsorg i palliativ hjemmebasert pleie bør sykepleier innta en holistisk tilnærming og se pårørende som en helhet med alle sine behov; både praktiske, åndelige, sosiale, fysiske og psykiske. Det fremgår av resultatene at det er nødvendig med ytterligere forskning på temaet for videre kartlegging av pårørendes ønsker og behov ifb. med hjemmesykepleie til døende pasienter, men også ift. hjemmesykepleie generelt. Forskning på effekten av sykepleietiltak i pårørendeomsorgen kan være nyttig. Kvantitative studier kan utgjøre et verdifullt bidrag i kunnskapsutvikling på dette feltet ved å gi målbare data. Funn i dette litteraturstudiet kan bidra til kunnskapsbasert praksis i sykepleie og forbedre pårørendeomsorgen i hjemmebasert palliasjon.

7.0 LITTERATURLISTE

Andershed, B. og Ternestedt, B. M. (1999) Involvement of Relatives in Care of the Dying in Different Care Cultures: Development of a Theoretical Understanding, *Nursing Science Quarterly*, 12(1), s. 45-51. doi: <http://doi.org/10.1177/08943189922106404>

Andershed, B. (2006) Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004, *Journal of clinical nursing*, 15(9) s. 1158–1169. doi: [10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x](http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x)

Aveyard, H. (2014) *Doing a literature review in health and social care*. 3. utg. Berkshire: Open University Press.

Birkeland, A. og Flovik, A. M. (2014) *Sykepleie i hjemmet*. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm AS.

Bjørk, I. T. og Solhaug, M. (2008) *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. 1. utg. Oslo: Akribe AS.

Brinchmann, B. S. (2012) Nærhetsetikk i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 117-132.

B. Wallerstedt og B. Andershed (2007) Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective, *Scandinavian Journal of caring sciences*, 21(1), s. 32-40. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00430.x>

Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. og Ternestedt, B.-M. (2011) The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home, *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), s. 1097-1105. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x>

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2010a) *1. Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder – likheter og forskjeller*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/1-Kvalitative-og-kvantitative-forskningsmetoder--likheter-og-forskjeller/> (hentet: 7. mai 2017)

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2010b) *Sjekkliste for vurdering av kvalitative forskningsprosjekter i Regional komité for medisin og helsefaglig forskningsetikk (REK)*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/Sjekkliste-for-vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekter-i-REK/> (hentet: 7. mai 2017)

Dose, A. M., Rhudy, L. M., Holland, D. E. og Olson, M. E. (2011) The experience from transition from hospital to home hospice: Unexpected Disruption, *Journal of hospice & palliative nursing*, 13(6), s. 394-402. doi: <http://doi.org/10.1097/NJH.0b013e318227f8f2>

Fangen, K. (2015) *Kvalitativ metode*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Introduksjon/Metoder-og-tilnarminger/Kvalitativ-metode/> (hentet: 3. mai 2017).

Grov, E. K. (2010) Pårørende i Reitan, A. M. og Schjølberg, T. K. (red.) *Kreftsykepleie*. 3. utg. Oslo: Akribe AS, s. 269-281.

Grov, E. K. (2011) Å være pårørende til en hjelptrengende pasient i Holter, I. M. og Mekki, T. E. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 4. utg. Oslo: Akribe AS, s. 69-80.

Helsedirektoratet (2015a) *Definisjon av palliasjon*. Tilgjengelig fra: <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon> (hentet: 10. mai 2017)

Helsedirektoratet (2015b) *Samtale med de pårørende – Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*, s. 19. Tilgjengelig fra:

[https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen-IS-2285.pdf](https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt_handlingsprogram_for_palliasjon_i_kreftomsorgen-IS-2285.pdf) (Hentet: 13. mai 2017).

Helsedirektoratet (2017) *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf> (hentet: 7. mars 2017).

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20omsorg>. (hentet: 27. april 2017)

Holdsworth, L. M. (2015) Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study, *Palliative Medicine*, 29(9), s. 834-841. doi: <http://doi.org/10.1177/0269216315584865>

Hunstad, I. og 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), s. 398-404. doi: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398>

Håkonsen, K. M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Iversen, G. S. og Haugen, D. F. (2015) Liverpool Care Pathway: Personalets erfaringer i to norske sykehus, *Sykepleien forskning*, 2 (10), s. 144-151. doi: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.54450>

Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R. og Groves, K. E. (2015) Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service, *Journal of Clinical Nursing*, 24(1-2), s. 131-140. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.12695>

Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I. og Söderlund, M. (2013) Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own

home, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), s. 831-838. doi:

<https://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x>

Leegaard, M. (2016) Kvaliteten på kvalitativ forskning, i Tholens, B. og Leegaard, M. (red.) *Forskningens ABC*. Oslo: Sykepleien Forskning, s. 50-53.

Lees, C., Mayland, C., West, A. og Germaine, A. (2014) Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers, *Journal of Palliative Nursing*, 20(2), s. 63-67. doi: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.2.63>

Lindahl, B., Lidén E. og Lindblad B. (2011) A meta-synthesis describing the relationships between patients, informal caregivers and health professionals in home-care settings, *Journal of Clinical Nursing*, 20(3/4), s. 454-463. doi: <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03008.x>

Linderholm, M. og Friedrichsen, M. (2010) A Desire to Be Seen: Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care, *Cancer Nursing*, 33(1), s. 28-36. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181af4f61>

Mariano, C. (2007) *Holistic Nursing: Scope and Standards of Practice*. Tilgjengelig fra: http://samples.jbpub.com/9781449651756/45632_CH02_Pass1.pdf (hentet: 3. mai 2017)

McKay, E. A., Taylor, A. E. og Armstrong, C. (2013) "What she told us made the world of difference": Carers' perspectives on a hospice at home service, *Journal of Palliative Care*, 29(3), s. 170-177. Tilgjengelig fra: <https://search.proquest.com/docview/1442997932?accountid=12870> (hentet: 19. april 2017)

Meld. St. 29 (2012-2013) (2013) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf> (hentet: 5. april 2017)

Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B. og Mårtensson, J. (2012) Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare, *Journal of Clinical Nursing*, 21(13-14), s. 1868-1877. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04123.x>

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014) *Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning*. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistefor-vurdering-av-forskningsartikler> (hentet: 10. april 2017)

Norsk Sykepleierforbund. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile> (hentet: 12. mai 2017)

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

Norås, I. L. (2010) Kreftsykepleie i heimen i Reitan, A. M. og Schjølberg, T. K. (red.) *Kreftsykepleie*. 3. utg. Oslo: Akribe AS, s. 331-350.

NSD - Norsk senter for forskningsdata (2017) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (hentet: 24. april 2017)

Odland, L.-H. (2012) Menneskesyn i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 23-41.

Palm, I. og Friedrichsen, M. (2008) The lived experience of closeness in partners of cancer patients in the home care setting, *International Journal of Palliative Nursing*, 14(1), s. 6-13. doi: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.1.28148>

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pårørende> (hentet: 10. mai 2017)

Reitan, A. M. (2010) Kommunikasjon i Reitan, A. M. og Schjølberg, T. K. (red.) *Kreftsykepleie*. 3. utg. Oslo: Akribe AS, s. 102-120.

Rekdal, O. B. (2016) *Gråsoner i akademisk siteringspraksis*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Redelighet-og-kollegialitet/grasoner-i-akademisk-siteringspraksis/> (hentet: 12. mai 2017)

Rønning, M., Strand, E. og Hjermsstad, M. J. (2008) Palliativ behandling utenfor sykehus - hjemmesykepleien i Kaasa, S. (red.) *Palliasjon*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 213-228.

Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. og Værholm, R. (2008) Familien i Kaasa, S. (red.) *Palliasjon*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 89-114.

Støren, I. (2013) *Bare søk!* 2. utg. Oslo: Cappelen Damm AS.

Thidemann, I.-J. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Thomassen, M. (2006) *Vitenskap, kunnskap og praksis*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. og Martin, J. (2015) 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer, *Palliative Medicine*, 29(6), s. 496-507. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216314566840>

Wallerstedt, B. og Andershed, B. (2007) Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), s. 32-40. doi: <http://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00430.x>

Wennman-Larsen, A. og Tishelman, C. (2002) Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), s. 240-247. doi: <http://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2002.00091.x>

Williams, A. M., Wang, L. og Kitchen, P. (2014) Differential impacts of care-giving across three caregiver groups in Canada: end-of-life care, long-term care and short-term care, *Health and Social Care in the community*, 22(2), s. 187-196. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12075>

Wilson, C., Griffiths, J., Ewing, G., Connolly, M. og Grande, G. (2014) A qualitative Exploration of District Nurses' Care of Patients With Advanced Cancer, *Cancer Nursing*, 37(4), s. 310-315. doi: <http://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31829a9a56>