



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

SY301813

Sykepleie VI - Del 2 (Bacheloroppgave)

Pårørendes erfaringer ved palliativ omsorg i hjemmet.

Kandidatnumre: 10080 og 10082

Totalt antall sider inkludert forsiden: 46

Antall ord: 8748

Veileder: Solveig Giske og Lisbeth Alnes Vestgaarden

Innlevert Ålesund, 22. mai 2017

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

<i>Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:</i>		
1	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen.	<input checked="" type="checkbox"/>
4	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift.	<input checked="" type="checkbox"/>
6	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng:

Veileder: Solveig Giske og Lisbeth Alnes Vestgaarden

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage med forfatter(ne)s godkjenning.

Opgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved NTNU i Ålesund en vederlagsfri rett til å

gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering: ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 23 mai, 2017

Sammendrag

Bakgrunn: Statistikk viser at eldre med en uhelbredelig sykdom ønsker å dø i hjemmet, og pårørende strekker seg langt for å oppfylle dette siste ønske som pasienten har. Dette er også en utfordrende situasjoner for sykepleier da de møter personer i ei vanskelig tid i livet.

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å få mer kunnskap om hvordan pårørende opplever å ta vare på en pasient i palliativ fase i hjemmet.

Metode: Det ble brukt en systematisk litteraturstudie som metode for å finne svar på problemstillingen vår i denne oppgaven. Analysen ble utført ved bruk av Evans sine fire faser.

Resultat: Pårørende opplevde at de måtte sette sine behov til side for å fokusere på den syke, og de strekte seg langt for å gjøre dette. De opplevde at støtte fra familie og helsepersonell var viktig for å kunne pleie familiemedlemmet hjemme. De erfarte at opplevelse var givende, selv om den gikk utover egen helse. Påfølgende opplevde de pårørende angst, usikkerhet og noen ganger isolasjon. Dette på grunn av den store belastningen og tanken på å miste noen som står enn nær.

Konklusjon: På bakgrunn av resultatene ser vi at pårørende er avhengig av støtte og hjelp fra helsepersonell for å kunne ta vare på pasienten i hjemme. Nødvendigheten for støtte, informasjon, veiledning og åndelige behov blir ikke i like stor grad møtt av helsepersonell, da fokuset ligger på pasienten. Videre her ser vi et forbedringspotensial, da fokuset også må rettest mot pårørende.

Abstract

Background: A big percentage of older people with incurable diseases wishes to spend their last time at home. Because of this, next of kin stretches their limits to fulfill this wish. These situations often become a challenge for nurses in home care, and it can be hard to know how to interact with the family caregivers.

Aim: The aim of this study is to gain more knowledge about how next of kin experienced staying at home with a patient in palliative care.

Methods: We used a systematic literature study to find answers for our topic question. Then we analyzed the data using a thematic analysis. Evans?

Results: Next of kin shows a great dedication towards the patient, and are willing to go a long way for the sick family member. To make this possible they expressed a great need for support from family, friends and healthcare professionals. The experience is seen as truly rewarding, even though it goes beyond their health. They also experienced anxiety, insecurity, and sometimes isolated because of the entire load, and the idea of losing someone close to them.

Conclusion: Next of kin's are dependent on the support from healthcare professionals to care for the patient at home. The need for support, information, guidance, and spiritual needs aren't always met by the healthcare professionals when their main focus is on the patient. Forward, we see that the health profession needs to focus more on the needs of the next of kin's. In that way they can live their own lives and also take care of the sick patient at home.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning:	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema og hensikt for oppgaven	6
1.3 Avgrensing av oppgaven	7
1.4 Begrepsavklaring	7
2.0 Teoribakgrunn	8
2.1 Palliasjon	8
2.2 Kommunikasjon	8
2.3 Mestring	9
2.4 Joyce Travelbees teori	9
3.5 Pårørende i hjemmesykepleien	10
3.6 Åndelige behov	10
3.0 Metodebeskrivelse	11
3.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier	11
3.2 Datainnsamling	11
3.3 Kvalitetssikring	14
3.4 Etisk vurdering	14
3.5 Analyse	15
4.0 Resultat	16
4.1 Pårørende satt egne behov til side	16
4.1.1 <i>Manglende fritid fører til isolasjon i sitt eget hjem, og usikker fremtid</i>	16
4.1.2 <i>Pårørende var konstant trøtte og slitne</i>	17
4.1.3 <i>Pårørende opplevde at forholde til pasienten endret seg</i>	18
4.1.4 <i>Åndelige behov</i>	18
4.2 Støtte og hjelp fra familie og helsevesenet ble sett på som viktig	19
5.0 Diskusjon	21
5.1 Metodediskusjon	21
5.2 Resultatdiskusjon	22
5.2.1 <i>Støtte og hjelp fra familie og helsevesenet ble sett på som viktig</i>	22
5.2.2 <i>Pårørende satt egne behov til side</i>	25
6.0 Konklusjon	29

1.0 Innledning:

I dette kapittelet tar vi for oss bakgrunn og hensikt med oppgaven, problemstillingen og avgrensning av oppgaven. Videre definerer vi viktige begrep som kommer frem i problemstillingen.

1.1 Bakgrunn for valg av tema og hensikt for oppgaven

I følge Grov (2014) viser statistikk fra 2012 at 15% av Norges befolkning døde i hjemmet. Mange studier viser at eldre med langtkommen sykdom ønsker å bo hjemme så lenge som mulig, helst til livets slutt. Dette synes å være et økende ønske for de eldre. I en norsk studie sammenlignet de pleie- og omsorgsbelastningen hos pårørende til gamle med kreft i en palliativ fase. Her kom det frem at pårørende har det verst. Dette kan tyde på at det ikke er tilrettelagt et godt nok omsorgstilbud for pårørende (Grov, 2014).

Samhandlingsreformen har lagt et større ansvar til kommunehelsetjenesten, som fører til at pasienter skal få behandling på rett sted til rett tid, gjennom et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstilbud (St.meld.nr 47., 2008-2009). Dette viser at sykepleiere i hjemmesykepleien har ei sentral og viktig rolle i den palliative fasen, om pasienten ønsker å dø hjemme. I en palliativ fase skal også sykepleier ta vare på pårørende, og være med på å styrke deres integritet og optimalisere pårørendes livskvalitet (Grov, 2014).

Vi har selv sett hvor viktig rolle pårørende har i pasientens palliative fase, og hvordan dette kan påvirke deres daglige liv. I ulike praksisperioder har vi opplevd noen utfordringer som pårørende står overfor, men lurer videre på hvordan de egentlig har det og hva de mener er viktig at sykepleierne tar hensyn til. Det er sentralt for oss som helsepersonell å kjenne til erfaringene og utfordringene som pårørende har hatt og opplevd. Dette for å få et større innblikk i deres rolle, for å kunne skape et bedre omsorgstilbud. På bakgrunn av dette og personlige erfaringer ønsker vi å finne ut mer om pårørendes erfaringer med å ta vare på en pasient i en palliativ fase i hjemmet. Hensikten med oppgaven blir derfor å innhente mer kunnskap om dette slik at vi kan gjøre situasjonen bedre for pårørende.

1.2 Problemstilling

Hvilke erfaringer har pårørende med å ha pasient hjemme i palliativ fase?

1.3 Avgrensning av oppgaven

Oppgaven skrives fra et pårørendeperspektiv, der pårørendes opplevelse i hjemmet settes i fokus. Vi vil fokusere generelt på den palliative fasen, og hvordan pårørende opplever å ha denne syke pasienten i hjemmet. Vi setter ingen begrensninger på hvor i den palliative fasen pasienten er. Dette er på grunn av at vi ønsker et helhetlig blikk over hele opplevelsen til pårørende, og ikke bare slutt- eller startfasen i den palliative behandlingen. Pårørende vil også ha ulike tidsrammer der de har pasienten hjemme da forventet levetid i en palliativ fase er kortere enn 9-12 måneder (Groven 2014). Dette vil vi også ta hensyn til for å få et samsvarende og pålitelig resultat. Pårørende som deltar i undersøkelsen skal være voksne over 18 år, da vi ikke ønsker å ta hensyn til barn som pårørende. Siden den syke også er pårørendes pårørende velger vi å vise til den syke som “pasient” i oppgaven. Dette gjør vi for å lett kunne skille mellom pårørende og den syke.

1.4 Begrepsavklaring

Palliativ fase: Beskrives som en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør (Groven 2014).

Pårørende: I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) står det at pårørende er den eller de pasienten oppgir som pårørende. Ut fra dette kan begrepet pårørende omfatte andre enn familien (Fjørtoft 2014).

Erfaringer: Erfaringer vil være påvirket av hva vi ser, etterspør og vektlegger. Vi vil få erfaringer ut i fra hvor vi jobber, og hva vi har opplevd (Bøckmann og Kjellevold 2015).

2.0 Teoribakgrunn

Vi har valgt å trekke inn teori om palliasjon, kommunikasjon, krise og mestring. Til slutt vil vi ta for oss teoretikeren Joyce Travelbees, pårørende i hjemmet og deres åndelige behov. .

2.1 Palliasjon

Palliativ fase blir betegnet som lindrende fase fordi “palliasjon” i ordets betydning handler om å legge en lindrende, beskyttende kappe over den som trenger dette, slik syke og døende ble tatt vare på i hjem og klostre før nåtidens organiserte helsetjeneste (Lorentzen og Grov 2013). “Palliasjon er 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” (Helsedirektoratet, 2015). Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Lorentzen og Grov et al. 2013).

2.2 Kommunikasjon

I følge Eide og Eide kan kommunikasjon defineres som utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter. Begrepet “kommunikasjon” kommer av det latinske *communicare*, som betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i, ha forbindelse med en eller flere personer til chatting på internett og massekommunikasjon gjennom globale satellittnettverk (Eide og Eide, 2014). Profesjonell, helsefaglig kommunikasjon er basert på yrkets verdigrunnlag. Dette gjelder enten man er sykepleier, fysio- eller ergoterapeut, radiograf, ortopedi- eller bioingeniør, reseptar, tanntekniker eller har et annet hjelpeyrke (Eide og Eide, 2014) . For at profesjonell kommunikasjon skal fungere hjelpende og bekræftende er det viktig å vise at man lytter, følger med og forstår det den andre sier. Dette kan gjøres nonverbalt ved for eksempel et nikk, et smil, et blick eller ett “mm”. Det kan også gjøres verbalt, for eksempel ved et anerkjennende “ja” eller “nei”, et bekræftende “jeg forstår”, “jeg skjønner” (Eide og Eide 2014). Det verbale følget understøttes ofte av nonverbale signaler som et lite nikk eller rist på hodet, avhenger om en bekrefter noe negativt eller positivt (Eide og Eide 2014).

2.3 Mestring

I følge Eide og Eide retter mestring seg både mot kognitive, affektive og atferdsmessige prosesser, og disse er nærmest forbundet med hverandre. Ved alvorlig sykdom vil ens opplevelse av sykdommen preges av hvem man selv er, hvordan personene rundt en reagerer og av en rekke andre faktorer i nåtid og fortid. (Eide og Eide 2014). Man kan skille mellom tre måter å reagere på i forhold til tanker og følelser sykdommen påfører. Man kan forsvare seg og forsøke å holde opplevelsen av sykdommen unna, man kan bli overmannet av en kaotisk strøm av indre impulser, eller man kan møte strømmen av tanker og følelser med større eller mindre grad av ledighet og aksept. Mestring innebærer å forholde seg hensiktsmessig til situasjonen og egne reaksjoner (Eide og Eide 2014).

2.4 Joyce Travelbees teori

Travelbee hevder at mennesker trenger imidlertid ofte hjelp til å finne mening i tilværelsens ulike livserfaringer, og at dette er sykepleierens viktigste hensikt. Dette oppnås ved å etablere et menneske- til- menneske forhold (Kirkevold 2014). Et menneske- til menneske- forhold kan i følge Travelbee bare eksistere mellom konkrete mennesker, og ikke mellom generelle og abstrakte roller. For å oppnå et menneske- til- menneske- forhold tar Travelbee for seg fem faser som er: det innledende møtet, framvekst av identiteter, empati, sympati og gjensidig forståelse og kontakt (Kirkevold 2014). I vår oppgave har vi tatt for oss fase tre som handler empati, og fase fire som er sympati, da vi mener dette er relevant for vår oppgave.

Empati er en erfaring som finner sted mellom to eller flere individer. Å gå inn i eller dele og forstå et annet individs psykologiske tilstand i et bestemt øyeblikk. Når empati har forekommet er interaksjonsmønsteret og forholdet for alltid forandret hevder Travelbee. Resultatet av empati er evnen til å forutsi individets handling (Kirkevold 2014). Den fjerde fasen i menneske- til-menneske-forhold er sympati. Denne fasen er forbundet med lidenskapelighet. Sykepleierne er delaktig i den andres lidelse. Sympati er en ekte bekymring for den andres lidelse, kombinert med ønsker om å avhjelpe denne. Det er en holdning, en type tankegang og en følelse som kommuniseres til den andre (Kirkevold 2014).

3.5 Pårørende i hjemmesykepleien

Pårørende er ofte nær familie, men kan også være venner, naboer eller bekjente. I Pasient og rettighetsloven står det at pårørende er den, eller de pasienten oppgir som pårørende. De fleste pasienter trenger pårørende å støtte seg til. 31% av pasienter i hjemmesykepleien bor med ektefelle eller barn. I tillegg til dette blir det nevnt at sykepleierne legger fullt fokus på den syke pasienten, og pårørende blir satt i bakgrunnen. Noe som i fremtiden ønskes å bedres. (Fjørtoft, 2014). I følge Bøckmann og Kjellevold (2014) blir pårørende automatisk en samarbeidspartner for hjemmesykepleien. Pårørendes kjennskap til pasienten vil være en ressurs for sykepleierne. Noen ganger blir pårørende helsepersonellets hjelpere som bistår i hjemmet med blant annet medisinaladministrering og oppfølging av behandling. (Bøckmann og Kjellevold 2014).

3.6 Åndelige behov

I dødens nærhet åpnes våre øyne for det åndelige. Ofte i forbindelse med tap, lidelse og død trer de eksistensielle og åndelige spørsmålene ofte frem. Forskning viser at pasientens åndelige og religiøse tro gir en følelse av håp, en følelse av forandring og vekst, den hjelper folk med å komme over vanskeligheter, former måter de forstår sin sykdom på, og bidrar til å tolerere lidelse (Kalfoss, 2013). Åndelige følelser har også vist seg å gi styrke og håp til å innta et nytt og videre perspektiv på livet, det skaper en opplevelse av velvære og helse (Kalfoss, 2013, s 492). I livets slutfase kan symptomene til pasienten endre seg, og dette kan bli emosjonelt både for pasient og pårørende. Derfor vil begge parter kanskje ha behov for å snakke med noen om døden, og om hvilken betydning livets slutfase har for de (Bøckmann og Kjellevold 2014).

3.0 Metodebeskrivelse

I dette kapittelet tar vi for oss inklusjon- og eksklusjonskriterier, metoden, datainnsamling, PIO-skjema, kvalitetssikring og etisk vurderinger.

3.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Ti år eller nyere, fordi vi ønsker nyere forskning.	Pårørende og pasient under 18 år. Vi ønsker ikke å ta hensyn til barn
Artiklene måtte være på enten norsk, svensk, dansk eller engelsk. Fordi vi ikke ønsket å bruke oversettings-programmer, da dette kan endre innholdet.	
Artiklene må være etisk godkjent og fagfellevurdert.	
Artiklene må svare på vår problemstilling	
Artikkelen må inneholde en tydelig IMRAD-struktur, fordi dette gir en oversiktlig oppbygging av artiklene.	

(Tabell 1, Inklusjons og eksklusjonskriterier)

3.2 Datainnsamling

Gjennom et systematisk litteratursøk har vi funnet åtte nyere forskningsartikler som belyser vår problemstilling. Formålet med litteraturstudiet er å avdekke hvilke kunnskap som finnes, og som belyser en problemstilling, forskningsspørsmål eller hensikt (Bjørk og Solhaug, 2008). I følge Forsberg og Wengström (2013) kan litteratursøking gjøres manuelt eller gjennom databasesøking. Vi valgte å bruke databasesøking da det er dette vi er mest kjent med. Vi har vært innom flere databaser som Cinahl, PubMed, og SveMed for å se etter relevante forskningsartikler som belyser vår problemstilling. Før vi startet med valgt problemstilling gjorde vi prøvesøk for å se om det fantes forskning innenfor valgt tema.

Før vi kom frem til nåværende problemstilling og artikler, hadde vi et “bom-søk” (Vedlegg 9). Her fann vi 8 artikler, men flesteparten belyste ikke våres problemstilling. Våre søkeord var heller ikke i samsvar med problemstillingen, noe som var en faktor for at vi ikke fikk opp relevante artikler. Søket ble heller ikke gjort systematisk. Vi bestemte oss derfor for ta i bruk

PICO-skjema (Tabell 2), noe vi burde gjort helt fra begynnelsen. Dette gjorde det lettere å finne gode søkeord som gav relevante resultat, se søkehistorikk, (Vedlegg 10).

PICO skjema er en strukturert metode, som ut i fra problemformuleringen setter sammen søkestrategier når en søker i databaser (Forsberg og Wengstrøm 2013). P (patient/population) er hvilken pasientgruppe de dreier seg om. I (Intervention) er hva som er interessant i denne målgruppen. C (Control) som er kontrollgruppe. O (Outcome) som står for utfall/resultat. Vi har valgt å se bort ifra C fordi vi ikke ønsker å sammenligne noe. Derfor er det ikke relevant for vår problemstilling. Etter PIO-skjema var utfylt sto vi igjen med søkeordene:

P:	Next of kin, Caregiver,
I:	Palliative fase, end of life, home
O:	Life Experiences, Experience

(Tabell 2, Pio-skjema)

Cinahl Complete

Det første systematiske litteratursøket gjorde vi i Chinal Complete. Denne databasen inneholder forskning fra flere steder i verden, og de inneholder medisinske artikler (Forsberg og Wengstrøm, 2014). Vi valgte søkeord som stod i samsvar med problemstillingen. Søkeordene vi brukte i første søket var: “palliative care”, “caregivers” “home” og “life experiences”. Etter å ha skrevet inn søkeordene og sett inn kriteriene og kombinert søkeordene med “AND” fikk vi opp 16 treff. Vi brukte “AND” for å kombinere alle søkeordene. “AND” er i følge Forsberg og Wengström (2014) en operatør som begrenser søket og gjør resultatet smalere.

De vi først valgte vekk var de som hadde et pasientperspektiv. Vi fikk også opp noen som omhandlet pårørende til barn, disse valgte vi også vekk. Da hadde vi 12 artikler igjen å lese. Vi begynte med å lese sammendragene av alle artiklene, plukket ut de som var relevante for oss, også leste vi de. På noen av disse artiklene omhandlet det pårørende til pasienter som bodde på sykehjem eller sykehus. Siden dette var utenfor våres problemstilling ble disse valgt bort. Vi fann her fire artikler (Artikkel 2,3,5,6) som belyser vår problemstilling.

PubMed

Det andre søket gjorde vi i PubMed fordi denne databasen var vi kjent med fra før. I følge Forsberg og Wengstrøm (2014) er PubMed en bred database som tar for seg medisin, omverdenen og onkologi. Vi valgte å bruke søkeordene “palliative care”, “caregivers”, “experience” and “home”. Her brukte vi også operatøren “AND” for å kombinere søkeordene og da fikk vi 107 søkeresultat. Deretter la vi inn eksklusjonskriteriene, da fikk vi 87 treff. Vi leste igjennom alle overskriftene, og leste sammendragene på de som virket relevante. Noen av artiklene var ikke relevante, fordi de handlet om hvordan pårørende og pasientene opplever hjemmesykepleien og støtten utenfra. Vi var ute etter å finne erfaringene som pårørende har opplevd ved å være omsorgsgiver. Vi leste gjennom flere artikler med relevant overskrift, og fant etterhvert tre artikler (Artikkel 1,7,8) som var relevante for problemstillingen vår.

SveMed

Det siste søket gjorde vi i SveMed. Vi valgte å bruke SveMed fordi den inneholder medisinsk forskning på både norsk, svensk, dansk og engelsk. (Forsberg og Wengstrøm, 2014). Vi brukte de samme søkeordene som i det første søket og operatøren “AND”. Vi la inn alle kriteriene og fikk opp tre søkeresultat. Likevel såg vi med en gang at der var en artikkel (Artikkel 4) som kunne være relevant. Vi leste igjennom denne og valgte å ta denne med. De to andre ble valgt bort på grunn av at de omhandlet sykepleierens møte med pårørende i hjemmet.

3.3 Kvalitetssikring

I følge Forsberg og Wengström (2013) skal kvalitetsbedømmingen omhandle studiens formål, problemstilling, design, utvalg, målingsinstrument, analyse og tolkning. Dette ble gjennomført ved hjelp av en sjekkliste for kvalitative forskningsartikler i Forsberg og Wengström (2013, s.206 – 210). Se vedlegg 12. Der besvarte vi 11 spørsmål og gikk gjennom hver enkel artikkel for å forsikre at de inneholdt disse kravene i sjekklisten. Vi så på hensikten med hver studie, deretter så vi på datainnsamlingen samt metoden. Til slutt så vi på resultatet for å se om vi kunne stole på det. Videre ville vi også forsikre oss om at artiklene var fagfellevurdert, dette sjekket vi på norsk senter for forskningsdata (2016). Her søkte vi på tidsskriften artikkelen var publisert i og alle artiklene oppnådde dette kravet. Hver artikkel vi har funnet har brukt en kvalitativ metode. Disse er mest relevant for oss som er ute etter pårørende sine erfaringer, fordi de gir et mer beskrivende resultat enn kvantitative artikler. Kvantitative bruker tall og statistikk for å presentere og samle inn data, mens kvalitative samler inn data ved hjelp av intervju (Forsberg og Wengström, 2013).

3.4 Etisk vurdering

I følge Forsberg og Wengström (2013) er det viktig at etiske overveielser blir overholdt når en utfører systematiske litteratursøk. Det er et krav at det gjøres etiske vurderinger på alle vitenskapelige studier (Forsberg og Wengström 2013).

Helsinkideklarasjonen er anbefalte retningslinjer for forskning som omfatter mennesker (Slettebø 2013). Et viktig prinsipp som slås fast i Helsinkideklarasjonen er at hensynet til individet skal alltid gå foran hensynet til samfunns- eller forsknings-nytt. Dette gjelder spesielt til svake grupper som pasienter, barn, eldre og fanger (Slettebø 2013, s 210). Kravet om informert og frivillig samtykke i forskningen er i følge Slettebø (2013) et nærmest ufravikelig prinsipp. Forsøkspersoner skal informeres om hva studien går ut på, studiens hensikt og mulige risikoer ved å delta. Det er viktig at deltakelsen er frivillig (Slettebø 2013, s. 212). I metoddelen på alle artiklene sto der beskrevet at de var etisk godkjent og hvilken komité som vurderte de. I metoddelen ble det også beskrevet hvilke etiske hensyn de hadde gjort. Forfatterne viste til at de informerte deltakerne om studiens hensikt og innhold. Deltakerne gav informert samtykke, og deltakerne kunne avstå fra studien når som helst. Alle

artiklene anonymiserte sine deltakere og endret detaljer som kunne vise tilbake på den enkelte deltakeren, og undertegnet denne avtalen.

3.5 Analyse

Vi har tatt for oss analysen med utgangspunkt i Evans (2002) sin artikkel. Det gjorde vi på for å utføre en systematisk og oversiktlig analyse av våre artikler. En innholdsanalyse blir beskrevet som et middel for å oppnå enkle beskrivelser, systematisk og beskrive kvalifiserte fenomen (Evans, 2002, s.24). I følge Evans (2002) inneholder analyse fire konkrete faser:

1. Innsamling av utvalgte studier
2. Identifisere de viktigste funnene i hver studie
3. Bestemme hvordan disse funnen relaterer seg i forhold til hverandre
4. Samle felles funn for å utvikle en beskrivelse av fenomenet

Fase en har vi tatt for oss i datainnsamlingen tidligere i oppgaven (Punkt 3.2). Videre her vil vi ta føre oss fase to og tre. Fase fire vil bli presentert under i resultatdelen.

Den andre fasen til Evans handler om å identifisere funnene i hver artikkel (Evans, 2002). Her har vi gått gjennom hver enkel artikkel med hovedfokuset på artikkelens resultatdel. Vi leste gjennom artiklene flere ganger. Dette gav oss en helhetlig oversikt over hver artikkel. Deretter satt vi alle funnene opp mot vår problemstilling og skrev ned alle relevante funn som omhandlet erfaringene til pårørende. Disse ble plassert i hvert sitt dokument. Dette var funn som svarte godt på vår problemstilling og som var mest gjentakende. Alle funnene var da samlet og klar for videre analysering, som blir presentert i fase tre.

I den tredje fasen til Evans skal man sammenligne funnene i forhold til hverandre, og finne likheter i artiklene (Evans, 2002). For å sammenligne funnene brukte vi fargekoding. Her fikk vi oversikt over likheter og ulikheter i artiklene. Deretter sorterte vi alle funnene med samme farge sammen slik at vi så oversikten av alle hovedfunnene. Deretter så vi videre på hvilken funn som kunne plasseres i samme kategori, og hvilke hovedkategorier vi skulle ha. Her diskuterte vi sammen og var mye frem og tilbake da funnene gikk mye inn i hverandre og hadde mange likheter. Til slutt kom vi fram til to hovedkategorier som blir presentert i tabell tre. Funnene ble deretter plassert i hvert sitt dokument under sin tilhørende kategori. **4.0**

4.0 Resultat

I dette kapittelet tar vi for oss hovedfunnene vi har kommet frem til i analysen. Dette blir strukturert gjennom to hovedkategorier, som igjen blir delt inn i underkategorier.

Pårørende satt egne behov til side	<ul style="list-style-type: none">- Pårørende satt sine egne behov til side for å fokusere på den syke- Pårørende var konstant trettede og slitne
Pårørende erfarte at støtte var viktig	<ul style="list-style-type: none">- Støtte fra familie og venner var verdifullt- Informasjon og veiledning fra helsevesenet var nødvendig.

(Tabell 3, Hovedkategorier i resultatet)

4.1 Pårørende satt egne behov til side

Det kommer frem i flere artikler at pårørende setter sine egne behov til side for å ta vare på pasienten hjemme, og at dette gikk utover deres egne behov (Sørhus et al. (2016); Connolly og Milligan (2014); Wong og Ussher (2008); Totman et al. (2015); Esbensen og Thome (2010); Carlander et al. (2010)).

4.1.1 Manglende fritid fører til isolasjon i sitt eget hjem, og usikker fremtid

Pårørende opplevde å måtte stå til rådighet til alle døgnets tider (Connolly og Milligan (2014); Sørhus et al. (2016); Esbensen og Thome (2010); Totman et al. (2015)). De kunne ikke dra hjemmefra uten å være bekymret eller få skyldfølelse for å ikke være med pasienten. Dette var fordi at de var konstant redde for å ikke strekke til og ikke gjøre nok for pasienten. (Carlander et al. (2010); Sørhus et al. (2016); Totman et al. (2015)). Pårørende erfarte også at de var redde for at noe skulle endre seg i pasientens tilstand når de var borte. Som følge av dette valgte de å være hjemme med pasienten (Totman et al. (2015)). Dette førte til at pårørende opplevde at deres egen fritid ble tatt bort og de følte seg isolert i sitt eget hjem på grunn av pasientens usikre prognose (Carlander et al. (2010); Sørhus et al. (2016); Totman et al. (2015)). Pårørende erfarte på bakgrunn av dette at de også ble vanskelig å planlegge fremtiden. Her nevner de blant annet jobbsituasjon, økonomi og ferier. En annen faktor som

spilte inn var at pårørende fikk dårlig samvittighet overfor pasienten, fordi pasienten ikke kunne være med i disse planene (Janze og Henriksson (2014); Connolly og Milligan (2014); Totman et al. (2015)). Dermed satt pårørende sitt eget liv på vent, og noen tok permisjon eller sluttet i jobb. Dette førte til manglende livsglede for flere (Callander et al. 2010).

4.1.2 Pårørende var konstant trøtte og slitne

Pårørende erfarte at de har ansvar for rett medisiner, symptomlindring, alt det praktiske i hjemmet som å kjøre den syke til legetimer. Dette var ekstremt vanskelig og krevende for pårørende fordi de også hadde egne gjøremål og forpliktelser daglig (Carlander et al. (2010); Esbensen og Thomé (2009); Sørhus et al. (2016); Connolly og Milligan (2014); (Janze og Henriksson 2014)).

I forskning gjort av Sørhus et al. (2016) opplevde pårørende en grense for hvor langt de kunne klare å strekke seg for pasienten. Pårørende gav uttrykk for pågangsmot og innstilling om at dette skal gå bra, selv om det gikk på bekostning av egen helse (Sørhus et al. 2016.) Dette belyser en ved å si: "Jeg hadde vel ei tro eller pågangsmot. Du ville vel helst at hun skulle ha det best av alle. Så fikk vi heller tåle det. Heller det enn at hun skulle bli skuffet" (Sørhus et al. 2016)

I flere artikler kommer det frem at pårørende opplevde psykiske belastninger. Dette førte til at flere pårørende var kronisk trette og slitne (Janze og Henriksson (2014); Esbensen og Thome (2010); Connolly og Milligan (2014); Wong og Ussher (2008); Totman et al. (2015); Carlander et al. (2010); Sørhus et al. (2016); Wallerstedt et al. (2013)). Pårørende var ofte spent, på grunn av pasientens varierende helsetilstand. Som følge av dette fikk flere angst, og var ofte redd for å gjøre noe feil som kunne gå ut over pasienten (Janze og Henriksson (2014); Connolly og Milligan (2014); Esbensen og Thomé (2010); Carlander et al. (2010); Wong og Ussher (2008)). I tillegg til dette nevner Totman et al. (2015) og Sørhus et al. (2016) at flere av pårørende manglet nattesøvnen på grunn av den syke var urolig på natten. En nevner at han måtte opp flere ganger på natten for å hjelpe moren sin på toalettet, han kunne gå flere dager uten søvn. (Esbensen og Thomé, 2009). En av pårørende i studien utført av Totman et al. (2015) erfarte at mangelen på nattesøvnen kom av redselen for at pasienten ikke skulle våkne opp neste dag. Hun forklarte opplevelsen ved å sitere:

“And then you weren't really sleeping because every few seconds you're waking up and going 'is she still breathing? is she still here?' and that kind of stuff” (Totman et al. 2015).

4.1.3 Pårørende opplevde at forholde til pasienten endret seg

Pårørende opplevde at de fikk et sterkere forhold til pasienten ved å ha muligheten til å ta vare på den syke i hjemmet (Carlander et al. (2010); Esbensen og Thome. B. (2009); Wong og Ussher (2008); Totman et al. (2015)). Forholdet mellom pårørende og pasienten ble styrket på grunn av all den tiden de tilbrakte sammen. Det gav en mulighet til å snakke sammen og knytte nye bånd. Dette opplevde pårørende som givende, og de ville ikke være foruten denne siste tiden (Totman et al. (2015); Connolly og Milligan (2014); Wong og Ussher (2008); Esbensen og Thome (2010); Sørhus et al. (2016)). Pårørende opplevde også at forholdet ble påvirket negativt på grunn pasientens dårlige helsetilstand. Dette ble psykisk tungt for de pårørende, da de ikke fikk snakke med pasienten (Esbensen og Thome, (2009); Carlander et al. (2010); Connolly og Milligan (2014)). Pårørende opplevde også at de måtte strekke sine intime grenser ved blant annet å hjelpe pasienten med stell og toalettbesøk (Carlander et al. (2010); Totman et al. (2015); Connolly og Milligan (2014)). Ei søster fortalte at broren vart inkontinent, og hun måtte hjelpe han med å skifte bleie, noe som var vanskelig å gjøre som søster (Carlander et al. 2010). En annen opplevde at hun tok rollen som sykepleier, i steden for å vær ei datter. Dette var med på å svekke pårørendes personlige forhold med pasienten (Esbensen og Thome, 2010).

4.1.4 Åndelige behov

Pårørende opplevde å bli mer oppmerksom på døden når pasienten var i den palliative fasen (Wallerstedt et al. 2013); Janze og Henriksson, (2014); (Totman et al. (2015); Esbensen og Thome (2013)). Dette førte til at pårørende ble bekymret for framtiden, og hadde en frykt for å bli isolert. De opplevde å bli usikre, og fikk angst for å miste den syke (Janze og

Henriksson, (2014); Esbensen og Thome (2013)). De aller fleste hadde et lite håp om at pasienten skulle overleve, selv om de innerst inne visste at pasienten snart skulle død. Pårørende opplevde at det var viktig med god kommunikasjon med helsepersonell og venner, også rundt det åndelige. Et godt kjennskap til helsepersonell gjorde det lettere å forberede seg på døden (Wallerstedt et al. (2013); Esbensen og Thome (2013)). Pårørende opplevde at dette hadde en stor sammenheng og var nødvendig for at den siste tiden med pasienten skulle oppleves som fin. Både åndelige og eksistensielle behov ble tydeligere etter hvert som pasienten ble sykere. Dermed følte de et behov for å snakke om døden, spesielt med pasienten (Wallerstedt et al. (2013)). Noen ganger visste ikke pårørende hvem de skulle snakke med rundt dette temaet, og dette opplevdes som frustrerende og leit. Generelt opplevde pårørende en mangel på støtte på dette området (Connolly og Milligan (2014)).

4.2 Støtte og hjelp fra familie og helsevesenet ble sett på som viktig

Pårørende i alle artikler opplevde hjelpen og behovet for hjelp på forskjellige måter. Noen hadde positive erfaringer, mens noen var misfornøyde. Alt i alt var de fleste enige om at støtten var viktig for å kunne pleie pasienten hjemme. Pårørende opplevde en form for takknemlighet overfor det å gjøre noe bra for den andre, og å oppfylle pasientens siste ønske (Carlander et al. , (2010); Esbensen og Thomé (2009); Sørhus et al. (2016); Connolly og Milligan (2014); (Janze og Henriksson (2014); Totman et al. (2015); Wallerstedt et al. (2014); Wong og Ussher (2008)). Dette uttrykker en pårørende ved å sitere dette:

“I got a real deep sense of satisfaction in being able to care for my mum at home knowing that she was in her own surroundings, she was comfortable... So I think from that point of view I would say to people. Yeh, it’s really worth it...” (Connolly and Milligan, 2014).

Pårørende nevnte i flere studier at det var viktig å stå sammen som familie, og være der for hverandre. I tillegg til dette var både familie og venner en god støtte som gjorde det mulig å fortsette hverdagen som normalt (Esbensen og Thome (2013); Totman et al. (2015); Connolly og Milligan (2014)). En av grunnene var at pårørende kunne ha åpne diskusjoner med familiemedlemmer og venner om hva de trengte hjelp til, og til å ta nødvendige avgjørelser rundt pasientens pleie (Connolly og Milligan (2014); Totman et al. (2015)). Også det å bare

snakke med noen var til god hjelp, dette nevner en i studien utført av Totman et al. (2015) ved å sitere; "If you've got other people in the process it does help, because it's sort of shared isn't it. Just someone to talk about things with, and share experiences with" (Totman et al. (2015). Pårørende i Wong og Ussher (2008) nevner også at venner og familie var godt å ha da de kunne komme på besøk og mimre med pasienten, le og bare være til stede. Dette føltes veldig godt for pårørende, da de viste at pasienten også hadde det bra.

Pårørende opplevde at veiledning og informasjon om det praktiske som medikamentadministrering, forflytning og bruk av hjelpemiddel manglet. Dette var frustrerende og gjorde det vanskelig i starten (Connoly og Milligan, 2014). Pårørende nevner at det alltid ble et slit da hun skulle flytte pasienten fra stolen og inn på toalettet. Pårørende i Sørhus et al. (2016) erfarte at det var godt når hjemmesykepleien kom og kunne hjelpe de med avgjørelsene angående pasienten. På den andre siden var det stressende at det ikke var noe kontinuitet i hvem som kom og gikk. Pårørende måtte informere om de samme tingene flere ganger og dette ble sett på som slitsomt. Flere valgte derfor å ta i mot mindre hjelp fra helsepersonell (Sørhus et al. (2016); Connoly og Milligan (2014)). Det var viktig for pårørende å bli respektert og sett av helsepersonell for da følte de seg inkludert i pasientens pleie, noe de ønsket å være. Flere av pårørende hadde et godt forhold til helsepersonellet og dette var viktig for å gi god pleie til pasienten (Esbensen og Thome (2013); Sørhus et al. (2016). De som ikke hadde et godt forhold til helsepersonellet erfarte flere unødvendige diskusjoner rundt pasienten. I det lange løp ble dette slitsomt for de pårørende og de følte seg sviktet og ignorert av helsepersonellet (Totman et al. (2015); Esbensen og Thome (2013)). Sett bort i fra dette var det flere som angret i ettertid på at de ikke tok i mot mer hjelp, fordi det kunne gjort situasjonen enklere for de. I tillegg kunne de pårørende vært mer tilstede hos pasienten den siste tiden (Connoly og Milligan (2014); Sørhus et al. 2016)).

5.0 Diskusjon

I diskusjonen vil vi først legge frem en metodediskusjon. Her vil vi diskutere svakheter i våres oppgave. Deretter vil vi legge vår eget resultat opp mot teori, og diskutere rundt dette.

5.1 Metodediskusjon

Før vi begynte på oppgaven satt vi opp en prosjektplan for å komme i mål i tide. Vi har fulgt prosjektplanen så godt som mulig, men på grunn av at vi i første litteratursøk gjorde et “bom-søk” (Vedlegg 9) ble vi hengende etter. Etter dette bom-søket valgte vi å ta i bruk PIO-skjema (Tabell 2). Vi gjorde ikke dette tidligere fordi vi ikke hadde satt oss skikkelig inn i hensikten, og skjønte derfor ikke hvordan skjemaet skulle brukes. Dette førte videre til at vi endret søkeordene slik de samsvarte med problemstillingen vår. Deretter kom vi godt i gang med oppgaven og fann åtte relevante artikler gjennom et systematisk litteratursøk. Dette bomsøket gjorde også slik at vi ikke ble ferdig med diskusjonen i tide til veiledning, noe som også er en stor svakhet. Likevel har vi jobbet godt og effektivt den siste tiden og har hatt et godt samarbeid.

En svakhet i oppgaven vår er artikkelen skrevet av Wong og Ussher (2008). Den fokuserer på positive erfaringer fra pårørende, og tar ikke med negative. Likevel valgte vi å ta med denne artikkelen da den svarte godt på problemstillingen vår, og hadde flere felles funn med de andre artiklene. En annen svakhet blant artiklene våre er artikkelen skrevet av Wallerstedt et al. (2013) (Artikkel 8). Denne artikkelen omhandler vurdering av fastvakt. Sett bort i fra dette fokuserer også artikkelen på de pårørendes opplevelser og erfaringer med å ta vare på en syk i hjemmet, uten fastvakter. Ut i fra dette besvarte også denne artikkelen vår problemstilling og vi valgte derfor å ta denne med. Vi benyttet oss av de ulike databasene, Cinahl Complete, PubMed og SveMed. Søkeordene ble valgt etter relevante ord fra problemstillingen vår, og etter hvilken database vi brukte. Dette var fordi det var ulike nøkkelord fra de forskjellige databasene.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Støtte og hjelp fra familie og helsevesenet ble sett på som viktig

I flere studier kommer det frem at støtte og hjelp fra familie og helsepersonell ble sett på som en viktig ressurs når pasienten ønsket å dø hjemme. Pårørende opplevde at støtte var nødvendig for at de skulle klare å fortsette i jobb, gjøre daglige gjøremål og være emosjonelt tilstede for pasienten. Pårørende forteller at de følte et moralsk ansvar for å ta vare på pasienten i hjemmet, og at dette var forventet av de (Janze og Henriksson (2014); Esbensen og Thome (2010); Connolly og Milligan (2014); Wong og Ussher (2008); Totman et al. (2015); Carlander et al. (2010); Sørhus et al. (2016); Wallerstedt et al. (2013)). Eide og Eide (2014) nevner også at pasienten ofte vil ha forventninger til at pårørende skal stille opp, og gi god støtte. Det var ikke nødvendigvis alle som ønsket å ta på seg dette ansvaret, da de så på dette som en byrde i starten (Wallerstedt et al. 2013.) Pårørende så på situasjonen som det rette å gjøre, og valgte derfor å ha pasienten hjemme. Andre så på dette som en mulighet til å gjøre noe godt for pasienten, og ønsket derfor sterkt å ta på seg denne rollen (Wong og Ussher (2008). I en slik situasjon er det veldig viktig med støtte for å føle mestring. Spesielt da pårørende ofte vil ha nok med sine egne følelser og reaksjoner (Eide og Eide, 2014).

Pårørende sier også at støtten gjorde slik at de klarte å ha pasienten hjemme til livets slutt og dette gav dem en mestringsfølelse. Som følge av dette opplevde pårørende en form for takknemlighet fra pasienten, og at opplevelsen derfor ble givende (Wong og Ussher (2008), Sørhus et al. (2016); Totman (2015); Connolly og Milligan, (2014)). I følge Folkman og Lazarus i Eide og Eide (2014) er det en nær sammenheng mellom følelse og mestring, og alle opplever dette ulikt. Pårørende er i en belastende situasjon, og dette vil i sin tur vekke følelser. På den andre siden var pårørende forberedt på pasientens død og opplevde derfor den som spirituell og fredelig, og mindre som en krise (Wong og Ussher (2008); Totman (2015); Connolly og Milligan, (2014)). Pårørende nevner også at de erfarte opplevelsen som naturlig, og som en del av deres eget liv (Carlander et al. 2010).

De pårørende som opplevde god kontakt med helsepersonell beskrev de som fantastiske og omsorgsfulle (Wong og Ussher (2008); Totman et al. (2015); Sørhus et al. (2016); Wallerstedt et al. (2014). De opplevde at de ble møtt med respekt og følte at helsepersonalet tok seg tid til å lytte og gi tilstrekkelig med informasjon. Dette var med på å øke følelsen av

selvtillit og følelsen av å ha kontroll i en ellers vanskelig situasjon (Esbensen og Thome 2009). I følge Eide og Eide (2014) er bekreftende kommunikasjon viktig for å føle seg sett og hørt. At noen lytter til oss og lever seg inn i hva vi føler og tenker oppleves godt. Det er med på å styrke selvfølelsen vår, og fyller et eksistensielt og psykologisk behov for tilknytning og nærhet til andre mennesker. Bekreftende kommunikasjon skaper trygghet og tillit, og kan være avgjørende for å bygge en god relasjon og godt samarbeid (Eide og Eide 2014). Pårørende opplevde en trygghet da sykepleierne kom og tilbød seg å hjelpe med for eksempel å ringe legen. Det gav pårørende en avlastning og de følte seg ikke alene om å ta avgjørelser angående pasienten (Sørhus et al. 2016). Det er vesentlig at hjelpen alltid er tilgjengelig slik at pasienten og pårørende kan føle seg trygge på at tilbudet de får hjemme, er like godt som tilbudet på institusjon (Fjørtoft, 2014). Pårørende nevner også at godt samarbeid med helsepersonell var viktig med tanke på pleien til pasienten. En nevner at det dårlige forholdet med sykepleieren førte til flere diskusjoner rundt pasienten. Dette ble over tid frustrerende (Totman et al. 2014).

Flertallet av pårørende følte at de ikke ble sett av helsepersonell og følte seg krenket. Sykepleier kom inn i hjemmet og rettet all oppmerksomhet mot pasienten for så å dra videre. Pårørende følte her at de ikke var til stede, og at de ikke fikk fylt behovet for å snakke med helsepersonellet. Dette førte til en usikkerhet og de pårørende ble mer bekymret ovenfor pasienten (Wallerstedt et al. (2014); (Totman et al. (2015); (Sørhus et al. (2016); (Connolly og Milligan (2014); (Esbensen og Thome (2013)). Teoretikeren Joyce Travelbee mener empati er viktig for å kunne se og forstå et annet individ, og deres psykologiske tilstand. Man tar del i og forstår meningen med relevansen av tankene og følelsene til det andre individet (Kirkevold 2014). Videre nevnes at sympati handler om holdning, og er en type tankegang, en følelse som kommuniserer til den andre. Sympati kan være med på å lette lidelsen, ved at personen ikke bærer byrden av lidelse alene (Kirkevold, 2014). Gjennom praksis har vi opplevd situasjoner der sykepleier har vanskelighet med å forholde seg til pårørende. I følge Fjørtoft (2014) kan dette være på grunn av at opplevelsen sykepleierne får av å møte andres død og sorg, kan relateres til eget forhold til døden. I teorien fra Fjørtoft (2014) kommer det frem at sykepleierne blir utfordret som medmenneske ved å møte mennesker i vanskelige situasjoner. Dette er en utfordrende situasjon for sykepleierne, men de må likevel bruke sin faglige kompetanse, innlevelse og omsorg til å gjøre den siste fasen til en bedre tid (Fjørtoft, 2014). Følelsen av å bli sett ble opplevd ulikt, avhengig av hvem som kom innom. Sykepleierne hadde ulik kompetanse og erfaringer. Noen var flinke til å inkludere pårørende

og gi tilstrekkelig informasjon, mens andre sykepleiere var mindre inkluderende og rettet fokuset kun mot pasienten (Sørhus et al. 2016). Dette gir igjen et uttrykk for at kommunikasjonen til pårørende i praksis kan forbedres.

Pårørende mente at informasjon og veiledning var nødvendig. Da mente de ikke bare informasjon om pasientens palliative behandling, men også det praktiske. Pårørende nevner at det var svært vanskelig å blant annet hjelpe pasienten på toalettet og forflytte h*n fra stol til seng. Veiledningen rundt disse små tingene manglet, noe som gjorde starten veldig vanskelig for pårørende (Connolly og Milligan, 2014). I følge helsedirektoratet (2017) skal spesialhelsetjenesten tilby nødvendig opplæring. Også den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal i mange situasjoner sørge for opplæring, veilednings og støtte tilbud til pårørende. Dette er da sammen med eller uten pasienten (Helsedirektoratet, 2017). I likhet med dette, har de pårørende rett på veiledning og informasjon de trenger for å ta vare på den syke i hjemmet. Sykepleier må gi den informasjonen, slik at det er faglig forsvarlig at de pårørende utøver helsehjelp til pasienten i hjemmet (Bøckmann og Kjellehold, 2015). Når de pårørende ikke fikk tilstrekkelig med veiledning følte de at de ikke strakk til, og søkte alltid etter bekreftelse hos pasienten om de gjorde ting bra. Pårørende opplevde også at ting ble vanskeligere etter hvert, og at de derfor trengte mer hjelp ettersom pasientens tilstand ble værre (Connolly og Milligan, 2014); Carlander et al. (2015). Derfor er det viktig at sykepleier kartlegger og følger opp situasjonen videre, slik at pårørende og pasient får den hjelp og veiledning de har behov for gjennom den palliative fasen. Informasjon rundt medikamentadministrering var utrolig viktig for alle de pårørende da dette ble sett på som noe av det mest utfordrende. Dette var spesielt siden medikamentene ofte ble endret (Sørhus et al. (2016); Connolly og Milligan, (2014); Totman et al. (2015)).

De fleste pårørende nevner minst en gang de følte seg sviktet av helsepersonell. Flere følte seg sviktet flere ganger (Wallerstedt et al. (2010); Connolly og Milligan, (2014); Totman et al. (2015); Ebensen og Thomé (2013)). Dette er ikke en ideell situasjon, da kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Selv om dette tilbudet var der, var det pårørende som ikke ønsket mye hjelp, enten fordi pasienten ikke ønsket ukjente mennesker hjemme, eller på bakgrunn av at pårørende ville klare mest mulig selv (Esbensen og Thomé, (2013); Sørhus et al. (2016)). Her må likevel helsetjenesten kartlegge situasjonen, og fortsatt vise at tilbudet står. Dette nevnes på bakgrunn av at flertallet av de som ikke takket

ja til nødvendig helsehjelp i starten angret på det. Og dette ble en stor belastning for de etter hvert (Connoly og Milligan, (2014); Esbensen og Thomé (2013); Sørhus et al. (2016)).

Videre opplevde pårørende dårlig kontinuitet og samarbeid med helsepersonell. De opplevde det vanskelig å skaffe medisinsk utstyr, og andre nødvendige utstyr til pasienten. Som for eksempel toalettstol, og andre hjelpemidler som pasienten hadde behov for (Sørhus et al. 2016). Pårørendes erfaringer med mangel på hjelpemidler blir støttet opp med teorien i Fjørtoft (2014) som påpeker at de har færre hjelpemiddel og mindre medisinsk utstyr tilgjengelig. Dette gjør det vanskelig å skaffe nødvendig utstyr i tide, da sykepleieren må bestille utstyr, og dette kan ta flere uker (Fjørtoft 2014). På grunn av dårlig kontinuitet i hjemmesykepleien, og mange helsepersonell å forholde seg til tok flere imot mindre hjelp fra helsepersonell, og da spesielt i helgene. Pårørende synes det var slitsomt å måtte svare på spørsmål som for eksempel hvor utstyret var, og valgte heller å utføre oppgavene selv (Sørhus et al. (2016); Connoly og Milligan (2014)). I følge Fjørtoft (2014) er det utfordrende å sikre kontinuitet da helsepersonell har ansvar for mange pasienter. Det er flere forhold som er viktig for å sikre kontinuitet. Blant annet må sykepleierne legge til rette for faglige diskusjoner og utveksling av informasjon, samt rom for å snakke om pasienten. Dette er nødvendig for å styrke egen kompetanse og få frem personalets erfaringer (Fjørtoft 2014).

5.2.2 Pårørende satt egne behov til side

I flere artikler kom det frem at pårørende opplevde at deres egne behov ble satt til side da pasienten bodde hjemme den siste tiden. Det ble tydelig i hvor stor grad pårørende ofret sin normale hverdag for å ta vare på den døende pasienten i hjemmet (Connoly og Milligan (2014); Sørhus et al. (2016); Esbensen og Thome (2010); Totman et al. (2015)). Fjørtoft (2014) nevner at pårørende strekker seg langt for at pasienten skal kunne bo hjemme den siste tiden, og at flere helseproblem følger med. Her nevner pårørende både psykiske og fysiske plager, og at dette ble en stor påkjenning (Fjørtoft, 2014). Pårørende i artiklene erfarte også at dette kunne fort gå utover deres egen helse, både fysisk og psykisk. Dette skyldtes ofte at de ble utsatt for utfordringer og psykiske plager grunnet endringer i pasientens tilstand (Connoly og Milligan (2014); Sørhus et al. (2016); Esbensen og Thome (2010); Totman et al. (2015)).

Pårørende vil ofte bekymre seg mer og mer for den syke, da sykdommen utvikler seg. Aggresjon, vandring og depresjon kan forekomme og dette kunne være det mest stressende for pårørende da hverdagen ble utrygg og uforutsigbar. Videre blir det nevnt at depresjon og angst hos pasienten kan også føre til depresjon og angst hos pårørende (Bøckmann og Kjellevold, 2015).

Pasientens dagsform hadde også stor betydning på hvordan de pårørendes humør var den samme dagen (Totman et al. (2014); Carlander et al. 2010). Dette er en naturlig reaksjon for pårørende, men kan utvikle seg til å bli et uheldig mønster, både for pårørende og pasient. Derfor kan det være nyttig at helsepersonell tar opp regulering av følelsesmessig distanse (Bøckmann og Kjellevold, 2015). Pårørende opplevde også angst, depresjon, isolasjon og endret selvbilde. En av grunnene til dette var at de hver dag var bekymret overfor pasienten, og hadde vansker med å forlate han. De opplevde de også vanskelig å kommunisere med pasienten. Dette ble opplevd som stressende (Carlander et al. (2010); Sørhus et al. (2016); Totman et al. (2015)).

Manglende kommunikasjon med pasienten kan også være med på at pårørende blir mer bekymret ovenfor pasienten. Flere pårørende nevner at de fikk ett endret forhold til den syke, og behovet for å snakke med pasienten ble ikke opprettholdt (Totman et al. 2015); Connolly og Milligan, 2014); Wallerstedt et al. 2013) Pasienter som er i en palliativ fase vil kanskje ha vanskeligheter med å opprettholde relasjoner. Dette kan videre føre til endringer i nærhet, avstand og i familiens utvikling. På den andre siden ønsket ikke noen pårørende å snakke om følelsene med pasienten. De tok på seg rollen som den sterke, og kunne derfor ikke vise svakheter (Janze og Henriksson 2014); Esbensen og Thomé, 2010)). Dette kan videre følge til avstand fra pasienten da sorg, angst, og tunge tanker er viktig å ta tak i undervegs, og ikke glemme bort. På samme linje må både pårørende og pasient akseptere sykdommen for at de skal kunne leve et normalt liv som mulig (Bøckmann og Kjellevold, 2015). Pårørende nevner blant annet at det ble lettere å akseptere pasientens sykdom og prognose etter hvert, og at de da kunne nyte den siste tiden sammen med pasienten (Janze og Henriksson, 2014).

Belastningene som pårørende kjenner på kan føre til at pårørende faller ut av arbeidslivet eller at de får en sykdom grunnet de store belastningene over tid (Bøckmann og Kjellevold, 2015). Når pårørende ikke har mulighet til å dra på jobb og andre sosiale forpliktelser blir de værende mye i hjemmet. Dårlig samvittighet ovenfor å forlate pasienten var en av

hovedgrunnene til å ikke dra på blant annet jobb (Totman et al. 2015; Sørhus 2016; Janze og Henriksson, 2014; Carlander et al. 2010)). Dette førte fort til isolasjon i sitt eget hjem noe som igjen kan føre til angst og depresjon (Ranhoff, 2014, s 164). Dette fikk vi selv erfare gjennom jobb i hjemmesykepleien da pårørende ikke dro på jobb grunnet den døende pasienten hjemme. Dette gav pårørende mye frustrasjon og bekymringer for framtiden med tanke på økonomi og familien. Ifølge helsedirektoratet (2017) bør helsepersonell formidle at det kan være krevende å være i en slik omsorgsrolle, og at dette kan innebære at en blir distansert fra det sosiale nettverket. Å informere om dette kan gjøre pårørende mer bevisst på å forebygge tap av nettverk (Helsedirektoratet, 2017). Dette er tiltak som ikke kommer frem i studiene da de pårørende sluttet i jobb eller tok permisjon, og mente dette var en vanskelig og tøff tid i livet, noe de ikke var forberedt på. Videre kom skyldfølelse for å tenke på hvor hardt dette var (Janze og Henriksson 2014; Connolly og Milligan 2014; Totman et al. 2015)). Skyldfølelsen var der hele tiden på bakgrunn av at de ikke følte de gjorde nok for pasienten (Wallestedt et al. 2014; Totman et al. 2015)).

I følge helsedirektoratet (2015) er målet med all behandling, pleie og omsorg å gi best mulig livskvalitet for pasient og pårørende. Dette er noe vi ikke ser igjen i alle erfaringene til pårørende, da flere pårørende nevner livskvaliteten deres ble redusert når de måtte vie tiden sin til å ta vare på pasienten i hjemmet (Totman et al. (2015); Wong og Ussher (2010); Wallerstedt et al. (2014)). Flere nevner også at det var fysisk og psykisk vanskelig å ta vare på pasienten hjemme og måtte sende de på sykehus grunnet manglende støtte fra familie og helsevesenet. Pårørende følte de hadde sviktet pasienten fordi de ikke oppfylte deres siste ønske. Den siste tiden sammen med pasienten ble ikke som pårørende hadde forutsett (Wong og Ussher 2010; Connolly og Milligan, 2015)). Når situasjonen går så langt viser det at pårørende ikke får nok hjelp og oppmerksomhet til å fylle sine egne behov. Pårørende er på samme måte som pasienten en person med egne behov, og om pårørende skal klare å ta vare på pasienten hjemme trenger de å bli ivaretatt på lik linje som pasienten. Pasienten vil fortsatt ha nytte av pårørendes hjelp i hjemmet (Fjørtoft, 2014).

Tiltak og råd som avlastning, kartlegging av pårørendes behov og psykisk hjelp blir nevnt i teorien (Bøckmann og Kjellevold, 2015; Fjørtoft 2014)). Det blir vanskelig å se bruken av det i praksis da flere pårørende erfarte situasjonen som de gjorde. På den andre siden kan det være vanskelig for sykepleierne i hjemmesykepleien å møte de pårørendes behov, da hver enkelt familie er annenledes. Likevel må hjemmesykepleien vise at de er tilstede, for å gjøre det mulig for de pårørende å fortsette deres eget liv og ta vare på egne behov og helse (Fjørtoft, 2014). I likhet med vår mening nevnes også at hjemmesykepleien har et stort forbedringspotensial når det gjelder å se og møte de pårørendes behov (Fjørtoft, 2014).

Pårørende uttrykte et behov for å snakke og forberede seg på døden. Dette temaet tenkte de mye på etterhvert som pasienten ble sykere (Wallerstedt et al. 2013; Janze og Henriksson, 2014; (Totman et al. 2015; Esbensen og Thome, 2013)). Behovet for pleie og omsorg i livets slutfase vil variere fra familie til familie. Her er det viktig at pårørende blir møtt og ivaretatt med tanke på menneskets eksistensielle og åndelige behov. Dette behovet kan være stort både for pårørende og pasient (Bøckmann og Kjellevold, 2014). Vi ser ut fra studiene at behovet for å snakke om livets slutfase varierte. Noen hadde et sterkt behov for å snakke med pasienten om det, mens andre ønsket ikke snakke om det. Når pasienten ikke ønsket å snakke om det uttrykte de pårørende at de var usikre på hvem de kunne snakke om livets slutfase med. Dette førte til at mange av de pårørende holdt det for seg selv, noe som igjen førte til at hverdagen ble tyngre (Connolly og Milligan, 2014). Disse åndelige behovene blir ofte glemt i praksis, da noen mener dette er presten sitt ansvar. Likevel er det åndelige en særlig viktig del av det syke menneske (Kalfoss, 2013). Dette behovet som pårørende opplevde viser at også helsepersonell må ta hensyn til dette, noe Bøckmann og Kjellevold (2014) sier er helt sentralt. De nevner at helsepersonell må vise at de er til stede og kan snakke om de åndelige behovene. Det er også viktig at helsepersonell tilbyr samtale med prest eller en annen representant for et annet livssyn. Dette er tilbud som må gis regelmessig (Bøckmann og Kjellevold, 2014).

6.0 Konklusjon

I denne oppgaven ønsket vi å få frem de pårørendes erfaringer og følelser rundt det å ha pasient i palliativ fase i hjemmet. Gjennom litteratursøk og pensumlitteratur har vi funnet kunnskap som vi synes var relevant for vår oppgave.

Å ha pasient hjemme i en palliativ fase ble opplevd ulikt fra pårørende i de ulike studiene, men det var likevel noen fellestrekk. Alle pårørende ville oppfylle pasientens siste ønske som var å få dø i hjemmet og mange strekte seg langt for å oppfylle dette. Den siste tiden med pasienten ble sett på som verdifull og alle de pårørende var enige om at det var godt å tilbringe den siste tiden i hjemmet med pasienten. For de fleste var dette med på å styrke forholdet deres og skape en fin siste tid, men for noen ble forholdet endret på en negativ måte. Pårørende opplevde å være kronisk trette og slitne grunnet mye ansvar som gjekk på smertelindring, oppfølging av pasienten, og det å måtte være tilgjengelig for pasienten til alle døgnets tider. Generelt følte de pårørende manglende støtte, kartlegging av egne behov og veiledning fra helsepersonell, noe som gjorde situasjonen vanskelig. På den andre siden var de avhengig av den støtten de fikk, da dette gjorde det mulig å ta vare på pasienten, selv om det gikk på bekostning av egen helse. Flere opplevde angst, depresjon, usikkerhet og isolasjon i eget hjem.

Vi ser ut ifra resultatet at pårørende trenger mer oppmerksomhet, og at sykepleierne må bli flinkere til å kartlegge pårørendes behov for så å tilrettelegge for disse. Studien viser at fokuset havnet oftest på pasienten, og at pårørende blir glemt. Her har sykepleierfaget et forbedringspotensial, spesielt siden pårørende også har rett på støtte og tilrettelegging. Også behovet for videre oppfølging og kartlegging må bli bedre ettersom pasientens tilstand vil endre seg. Her er viktig å sikre kontinuitet og god kommunikasjon på tvers av de ulike yrkesgruppene samtidig som det er god kommunikasjon mellom helsetjenesten og pårørende/pasient er viktig. Tiltak som primærkontakt er gode løsninger.

Anbefaling for videre forskning er at det kan være interessant å forske videre på hvordan helsepersonell kan gjøre kommunikasjonen bedre mellom de og pårørende når pasient er i en palliativ fase. Dette kan være relevant for hvordan pårørende opplever den siste tiden i lag med pasienten.

Litteraturliste:

- Bjørk, T & Solhaug, M. (2008) *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie - En Ressursbok*. Oslo: Akribes
- Bøckmann, K. og Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i hjemmesykepleien*. 2.utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Carlander.I, Sahlberg-Blom, E. Hellstrom.I, og Ternestedt,B. (2010) The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20, s.1097–1105. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x
- Connolly, J. og Milligan, S. (2014). Knowledge and skills needed by informal carers to look after terminally ill patients at home. *End of life journal*. 4, (2), s.1-14. Doi: <http://dx.doi.org/10.1136/eoljnl-04-02.4>
- Eide, H og Eide, T. (2012) *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2 utgave. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Esbensen. B.A. og Thome. B. (2009). Being next of kin to an elderly person with cancer. *Scandinavian journal of Caring Sciences*. 24, s. 648- 654. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00756.x
- Evans, D. (2012). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data, *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), s. 22-26. Tilgjengelig fra: <http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf> (Hentet: 20. april 2017).
- Fjørtoft, A. (2014) *Hjemmesykepleie – ansvar, utfordringer og muligheter*
2. Utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Forsberg, C. Wengström, Y (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*.
3.utg. Stockholm: natur og kultur.

- Grov, E. K. (2014) Pleie og omsorg ved livets slutt. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. Og Ranhoff, A.H. (Red.) *Geriatrisk sykepleie*. 2. utg. Oslo: Gyldendal, s. 522-537.
- Kirkevold, M. Brodtkorb, K. Ranhoff, A.H. *Geriatrisk sykepleie* 2.utg. Oslo: Gyldendal akademisk
- Helsedirektoratet, (2015) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*, Nasjonal faglige retningslinjer. Tilgjengelig fra:
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>
(Hentet: 30 april 2017).
- Janze, A. Og Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), (s. 494-501). Doi: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.494>
- Kalfoss, M (2013) Møte med lidende og døende pasienter- sykepleierens møte med seg selv. I Stubberud, D.G., Almås, H. og Grønseth, R. (Red.) *Klinisk sykepleie* 2. 4. utg. Oslo: Gyldendal, s.402-437.
- Kirkevold, M. (2012). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. 9 opplag. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lovdata, (1999) Pasient- og Brukerrettighetsloven. Kapittel 3: Rett til medvirkning og informasjon. §3-3 Informasjon til pasientens nærmeste pårørende. Tilgjengelig fra:
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3
(Hentet 30.04.17)
- Lorentsen, V.B. og Grov, E (2013) Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I Stubberud, D.G., Almås, H. og Grønseth, R. (Red.) *Klinisk sykepleie* 2. 4.utg. Oslo: Gyldendal, s.402-437.

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (2011) Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_3 (Hentet: 9.Mai.2017)

Helsedirektoratet (2017) *Støtte og til pårørende med store omsorgsoppgaver og/eller belastninger*
Tilgjengelig fra:
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=stotte-til-parorende-med-9249#ved-behov,-stott-paarorende-i-a-oppretholde-aktiviteter,-arbeid-og-sosialt-nettverk> (Hentet: 10. Mai 2017)

Helsedirektoratet (2017) *Plikt til pårørendeinvolvering og støtte*. Tilgjengelig fra:
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=plikt-til-parorendeinvolvering-og-9776#helse--og-omsorgstjenester-skal-sorge-for-opplaring,-veiledning-og-stottetilbud-til-paarorende> (Hentet 10. Mai 2017)

Norsk senter for forskningsdata (2017) Register over vitenskapelige publiseringskanaler
Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet: 9. mai 2017)

Ranhoff, A (2014) Forebyggende og helsefremmende sykepleie. I Kirkevold, M. Brodtkorb, K. Ranhoff, A. (red.) *Geriatrisk sykepleie*. 2.Utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s.162-173.

Slettebø, Å (2012) Forskningsetikk. I Brinchman, B.S. (Red.) *Etikk i sykepleien*. 3.Utg. Oslo: Gyldendal, s. 209-226.

St.meld.nr 47 (2008-2009)(2009) *Samhandlingsreformen — Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra:
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/sec1>
(Hentet 16. April 2017)

Sørhus, G.S., Landmark, B.T. og Grov, E.K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død I hjemmet. *Universitetsforlaget*, 30(2), s. 87-100.
Doi: 10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03

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: 10-1177/0269216314566840

Wallerstedt, B. Andershed, B. og Benzein, E. (2013). Family members’ caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities . *Palliative and Supportive Care*, 12, s.425–437. doi:
10.1017/S1478951513000333

Wong, T.W.K og Ussher, J. (2009). Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative Care experiences at home. *Health and Social Care in the Community*, 17(3), s.274–282. doi: 10-1111/j.1365-2524.2008.00828

Vedlegg 1: Artikkel 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/funn	Relevans:
<p>Esbensen. B.A. og Thome. B. (2009) <i>Being next of kin to an elderly person with cancer</i> Scandinavian journal of Caring Sciences (2010) Doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00756.x</p>	<p>Målet med denne studien var å få frem opplevelsene og erfaringene til det å være pårørende til eldre kreftpasienter. Dette er blitt lite undersøkt, så målet med dette studiet er å finne mer ut av pårørendes sin situasjon for å støtte både omsorgsgiver og pasient i en slik situasjon.</p>	<p>Next of kin, elderly with cancer, experience, caring, roles, content analysis.</p>	<p>Utvalg: Totalt 16 personer med gjennomsnittsalder på 61 år ble intervjuet. Studien ble utført i Danmark. Datainnsamling: En kvalitativ metode ble brukt for å finne frem til erfaringer fra et pårørendeperspektiv. Åpent intervju ble brukt til å få høre mer om deres erfaringer Analyse: Det ble utført en tematisk innholdsanalyse. Her leste de datainnsamlingen flere ganger. Relevante funn ble samlet og delt opp i emner. Deretter ble likheter og ulikheter identifisert. Kategori og underkategorier ble deretter kjent.</p>	<p>Når det er kommet frem at en har en alvorlig sykdom, blir alle nære slektninger sterkt påvirket på mange måter. -Pårørende må endre rollen sin i dagliglivet uten å være forberedt på det. -Pårørende opplevde at sykdommen var et vendepunkt i livet, Det vekket følelser av sinne og tvil, og en begynte å tenke på hva som egentlig er viktig i livet.</p>	<p>Denne artikkelen vil vi bruke til vår oppgave ved å trekke inn pårørendes sine erfaringer, og hvordan de har opplevd å ha ansvar for kreftpasienter ved livets slutt. Vi vil finne svar på problemstillingen vår i denne artikkelen.</p>

Vedlegg 2: Artikkel 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/funn	Relevans
<p>Connolly, J. og Milligan, S. (2014)</p> <p><i>Knowledge and skills needed by informal carers to look after terminally ill patients at home</i></p> <p>End of life journal, 2014, Vol 4. No 2.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å studere erfaringene til de uformelle omsorgsgiverne som gir palliativ pleie til en voksen pasient i hjemmet.</p>	<p>education and support, informal carers, Palliative and end of life care, place of death, symptom management</p>	<p>Utvalg Det var 8 deltakere med i studien. Alle over 18år. Disse ble anonymisert og informert om studien for forhånd. Studien ble utført i Skottland.</p> <p>Datainnsamling Dette er en kvalitativ forskningsartikkel, ved bruk av en fortolkende fenomenologisk tilnærming. Semistrukturelle intervju ble digitalt tatt opp og skrevet ned.</p> <p>Analyse Det ble utført en tematisk innholdsanalyse for å analysere innholdet. Denne metoden gjorde det mulig for forfatterne å få et detaljert overblikk over resultatene. Her identifiserte de likheter og satte resultatene under forskjellige temaer.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - viktig med informasjon fra helsepersonell - Intimitet endret forholdet mellom pårørende og pasient - sykepleierne var en viktig støtte - Noen følte de fikk manglende støtte fra helsevesenet - Utfordrende med det store ansvaret - Pårørende var takknemlig for å kunne ha den syke hjemme - Noen fikk et bedre forhold med den syke - Viktig å bli respektert og sett av helsepersonell - Usikker fremtid for pårørende - Pårørende måtte tilpasse sitt eget liv opp mot den sykes. - Pårørende følte at rollen gikk utover helsen, noen ble syke selv. - De fleste pårørende opplever en glede over å ha oppfylt pasientens ønske om å dø hjemme, andre mente opplevelsen var helt forferdelig - Omsorgsrollen blir ett på som verdifull 	<p>Denne artikkelen er relevant for vår oppgave den den gir svar på vår problemstilling. Artikkelen fokuserer mye på hva pårørende erfarer og hva de mener er viktig å ha tilgang på som pårørende. Den tar både med de positive og negative erfaringene som gir oss et helhetlig blikk over opplevelsen deres. I tillegg inneholder artikkelen våre inklusjonskriterier.</p>

Vedlegg 3: Artikkel 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/funn	Relevans
<p>Wong, T.W.K og Ussher, J. (2009)</p> <p><i>Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative Care experiences at home</i></p> <p>Health and Social Care in the Community (2009) 17(3), 274–282</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske erfaringene rundt det å være en omsorgsperson til en kreftpasient i hjemmet. Her fokuserer de på de positive erfaringene</p>	<p>Cancer, informal carers, Palliative care, positive rewards, qualitative research</p>	<p>Utvalg Det var 22 etterlatte omsorgsgivere bosatt i Australia deltok, 17 kvinne og 5 menn. Deltakerne var alle mellom 19-71år. 20 av deltakerne var familiemedlem til den syke, mesteparten mann/kone.</p> <p>Datainnsamling Dette er en kvalitativ studie. Deltakerne ble intervjuet ansikt til ansikt(15stk), og noen via telefon (8stk). Intervjuene ble tatt opp, og disse varte i ca. 60-90 min. Intervjuene var semistruktuelle. Intervjuene ble anonymisert.</p> <p>Analyse Forfatterne brukte en tematisk analyse. Det gikk ut på å lese og høre på intervjuene flere ganger for så å identifisere likhetstrekk og utforske resultatene i de ulike intervjuene. Her samarbeidet og diskuterte forfatterne. Deretter ble resultatene satt inn i kategorier som passet med selve temaet til artikkelen.</p>	<p>- Det var viktig å gjøre det som var rett ovenfor pasienten. -De fleste synes det var en fin opplevelse, -- Viktig å møte behovene til pasienten Pårørende nevner at offentlig støtte var viktig -Noen fikk en positiv endring i forholdet til de de pleiet, og dette var en lykke i seg selv.</p> <p>Viktig å være hos sienten, fikk dårlig hvittighet om de dro fra mmet. ste dagene var triste, n hyggelig på samme loen pårørende kom til punktet at de fysisk e kunne ta vare på sienten, dette førte til lig hvittighet. rørende beskrev at denne asjonen ikke var ideell.</p>	<p>Artikkelen er relevant da den inneholder alle våre kriterier og gir et godt innblikk i hvordan pårørende opplever å ha det syke familiemedlemmer hjemme.</p>

Vedlegg 4: Artikkel 4

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/funn	Relevans
<p>Sørhus, G.S., Landmark, B.T. og Grov, E.K. (2016)</p> <p><i>Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død I hjemmet.</i></p> <p>Universitetsforlaget, Nr2. 2016. (s. 87-100). Volum 30, Klinisk sykepleie.</p>	<p>Studiens hensikt var å beskrive pårørendes erfaringer med rollen som omsorgsgiver, når en kreftpasient ønsker å tilbringe den siste tiden hjemme.</p>	<p>cancer patients, caregivers, relatives, home care palliative nursing</p>	<p>Utvalg De sju Pårørende er rekruttert fra kommunehelsetjenesten og sykehus. Informantene var nære pårørende til en kreftpasient som ønsket hjemmedød, eller som tilbrakte mer enn seks måneder hjemme i den palliative fasen. Deltakerne var alle over 30år. Studien fant sted i Norge.</p> <p>Datainnsamling De ble utført et kvalitativt dybdeintervju der de fokuserte på hensikten med studien. Intervjuene ble tatt opp digitalt for så å føre det over i skriftlig form.</p> <p>Analyse Etter å ha skrevet ned dataen begynte de å se etter relevante meninger og dette ble videre tolket, for å få frem undertemaer. Videre leste de over resultatene, sammenlignet og plasserte de i ulike kategorier.</p>	<p>- Pårørende opplevde rollen som verdifull og det var viktig og oppfylle ønskene til pasienten</p> <p>- Pårørende uttrykker at de har et stort ansvar, både for det praktiske og nødvendig hjelp i hjemmet.</p> <p>- Pårørende setter sine egne behov til side.</p> <p>-Avlastning var veldig viktig for pårørende</p> <p>-Pårørende nevner at det var travelt at det var lite kontinuitet i hvem som kom fra hjemmesykepleien.</p> <p>- Vanskelig å ikke ha alle hjelpemidler og legemidler tilgjengelig</p> <p>- Flere pårørende skryter av den enkelte i hjemmesykepleien, og sier at de var en viktig ressurs.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant fordi den inneholder alle våre kriterier og belyser vår problemstilling. Den trekker frem gode resultat, og belyser flere sider med erfaringene til pårørende. Det gjør at vi ser hva pårørende har erfart tidligere, noe vi kan ta med ut i praksis.</p>

Vedlegg 5 – Artikkel 5

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkelbegr ep	Metode	Resultat	Relevans
<p>Janze, A. Og Henriksson, A. (2014) <i>Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences.</i> International Journal of Palliative Nursing 2014, Vol 20, No 10</p>	<p>Studiens hensikt var å utforske pårørendes erfaringer rundt det å forberede seg på å være en omsorgsperson, og hvordan de opplevde rollen.</p>	<p>Family caregivers, Spouse caregivers, Palliative care, Hospice care, Caregiving</p>	<p>Utvalg Denne studien tok plass i Sverige. Det var 9 voksne deltakere og alle måtte ha vært en omsorgsperson for en pasient i hjemmet.</p> <p>Datainnsamling Det ble brukt kvalitative intervju og kvalitative analyse. Det var skrevet ned faste spørsmål, men de ble fulgt opp med tilfeldige spørsmål under intervjuet.</p> <p>Analyse Alle intervjuene ble tatt opp og hørt på senere. Deretter forkortet forfatteren setninger som ble sagt, og koder ble satt inn for å beskrive innholdets mening med korte ord. Disse kodene ble delt inn tre kategorier.</p>	<p>-Pårørende blir mer oppmerksom på døden, dette var skremmende - Pårørende var ofte spent, følte seg aldri avslappet -livssituasjonen hjemme kunne beskrives som kaotisk - Pårørende var redde for å tenke på fremtiden, den var usikker. De fikk også litt skyldfølelse av å snakke/tenke på fremtiden - Håpet om at pasienten skulle bli frisk var det selv om dette var usannsynlig -Bekymret for legebesøk og for usikre svar om for eksempel prognosen til pasienten. Dette gjorde fremtiden usikker. -påstående tok på seg rollen som ”den sterke” og prioriterte den syke frem for seg selv. - Følelsen av å miste noen føltes mindre truende over tid, spesielt når pasienten var stabil -Pårørende forsto og aksepterte sykdommen mer etter hvert.</p>	<p>Denne studien er relevant for våres oppgave da vi får se hvordan pårørende takler det tidlige stadiet rundt det å være en omsorgsperson. Vi får se hvordan pårørende takler det å skifte over i en annen rolle i det daglige. Vi får se hvordan pårørende oppfører seg rundt den syke og hvordan pårørende har det, både med tanke på det emosjonelle og de praktiske tingene som for eksempel jobb og økonomi.</p>

Vedlegg 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/funn	Relevans
<p>Totman, J. , Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. Og Martin, J. (2015)</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>Palliative Medicine Vol. 29(6) (s.496– 507)</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske de emosjonelle utfordringene som pårørende opplever når de pleier deres døende i hjemmet. I studien legger de også vekt på erfaringene pårørende har rundt selve helsetjenesten.</p>	<p>Family caregiver, palliative care, end-of-life care, existential psychology, home care</p>	<p>Utvalg 15 deltakere, med ulike religiøse bakgrunner deltok i studien. Studien tok plass i London. Deltakerne i studien var etterlatte pårørende (voksne) som tidligere har tatt vare på familiemedlemmer i hjemmet.</p> <p>Datainnsamling Dette er en kvalitativ studie der de bruker semi-strukturelle intervju. Disse ble spilt inn.</p> <p>Analyse Innsamlet data ble systematisk tematisert ved bruk av "Framework approach".</p>	<p>- Erfaringene rundt både det å være en "pleier" og erfaringene rundt helsetjenestene varierte. - Helsetjenesten ble beskrevet som noen som hjalp pårørende</p> <p>- Studien viser at pårørende ofte står overfor emosjonelle utfordringer</p> <p>- Pårørende føler på et stort ansvar.</p> <p>- Noen beskrev at de følte seg veldig alene.</p> <p>- Pårørende synes at de gjør noe meningsfullt og er takknemlig for muligheten. - pårørende distanserer seg fra det daglige liv på grunn av dette ansvaret rundt å ta vare på den døende i hjemmet.</p>	<p>Denne artikkelen viser veldig gode punkt rundt det å være omsorgsgiver til en døende pasient hjemme. Studien får frem pårørendes forskjellige synspunkt og meninger, noe som gir en god diskusjon i oppgaven våres. Studien får også frem pårørende sine positive og negative erfaringer, som igjen er gunstig for oss å ha med i oppgaven. Studien får frem følelsene til pårørende, noe som er viktig å også få frem i våres oppgave.</p>

Vedlegg 7 – Artikkel 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/funn	Relevans:
<p>Carlander.I, Sahlberg-Blom, E. Hellstrom.I, og Ternestedt,B. (2010)</p> <p><i>The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home</i></p> <p>Journal of Clinical Nursing, 20, (s. 1097–1105) 1097</p> <p>doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x</p>	<p>Målet med denne studien var å undersøke situasjoner i dagliglivet som kunne bli utfordrende for pårørende når en av deres nærmeste er døende, og ønsker å dø i hjemmet, og hvordan dette påvirker deres selvbildet.</p>	<p>Caregivers, death and dying, home nursing, palliative care, qualitative research, self-concept</p>	<p>Utvalg Studien tok plass i Sverige.Ti pårørende som hadde ansvar for pasient i en palliativ fase og fikk støtte fra hjemmesykepleien. De ble intervjuet 6-12 måneder etter dødsfallet til familiemedlemmet.</p> <p>Datainnsamling Det vart brukt en kvalitativ metode. Intervjuene varte i 60-90 minutt og ble tatt opp digitalt.</p> <p>Analyse Analysen ble delt inn i 3 faser: 1: Lese intervjuene flere ganger. 2:Pårørendes forklaringer ble skrevet ned. 3: Tolke og plassere resultatet i endelige kategorier</p>	<p>- Pårørendes selvbilde ble endre grunnet ulike situasjoner i dagliglivet -Det å ha ansvar for en døende familiemedlem var tøft på mange måter. - Pårørende måtte strekke sine egne grense til fordel for pasienten. Det gjekk ut over deres hverdag. - Pårørende fikk ikke tid til seg selv fordi de alltid var hjemme med pasienten -Pårørende hadde pasienten i fokus, og la egne prioriteringer til side.</p>	<p>Denne artikkelen støtter familiens omsorg og hjelper de til å håndterer en krevende hverdag med en døende familiemedlem i hjemmet. Studien prøver å forstå situasjoner i hjemmet som kan utfordre omsorgs selvbilde og omsorg. Artikkelen er relevant til min oppgave for den utforsker pårørende perspektiv, og hvordan pårørende kan takle utfordringer i hverdagen når en er i en vanskelig situasjon. Den forsker på hvilket problemområdet pårørende har, og hva utfordringer som er vanskelige i denne hverdagen.</p>

Vedlegg 8 – Artikkel 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/funn	Relevans
<p>Wallerstedt, B. Andershed, B. og Benzein, E. (2014)</p> <p><i>Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities</i></p> <p>Palliative and Supportive Care (2014), 12, 425–437. # Cambridge University Press, 2013 1478-9515/13 doi:10.1017/S1478951513000333</p>	<p>Formålet med artikkelen er å forstå kompleksiteten i familiens omsorgssituasjon når hjemmet er stedet for omsorg når pasienten er i en palliativ fase.</p>	<p>Family members, Caregiving situations, Multiple realities, Sitting service, Palliative home care</p>	<p>Utvalg: Syv slektninger til et avdøde familiemedlem fra fire forskjellige familier deltok. Studien tok plass i Sverige.</p> <p>Datainnsamling: Det ble brukt en kvalitativ metode. Deltakerne ble alle intervjuet to ganger</p> <p>Analyse Data ble analysert ved direkte tolkning og kategorisk aggregering</p>	<p>- Pårørende ville oppfylle pasientens siste ønske om å dø i hjemmet.</p> <p>- Pårørende erfarte at det var viktig med kommunikasjon og planlegging.</p> <p>-Pårørende fikk dårlig samvittighet når de ikke var med den syke</p> <p>- De ville tilbringe mest mulig tid med den døende og ville ikke at pasienten skulle være alene.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant for vår problemstilling fordi vi får se synet til familiens omsorgssituasjon når en av deres nærmeste er i en terminal fase. Vi får også et innblikk i hvordan familien samarbeider med andre helsepersonell.</p>

VEDLEGG 9 - Bomsøk

Søkeord	Kriterier	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Pårørende “AND” Palliativ behandling “AND” kreft “AND” hjemmesyepåleie	>10år, 18år+, Engelsk, Norsk, Dansk, Svensk	Cinahl	20 treff	9 leste abstrakter	5 leste artikler	2 utvalgte
Palliative care “AND” Cargivers “AND” home nursing “AND” cancer	>10år, 18år+, Engelsk, Norsk, Dansk, Svensk	PubMed	42 treff	12 leste abstrakter	9 leste artikler	5 utvalgte
Palliative care “AND” Cargivers “AND” home nursing	>10år, 18år+, Engelsk, Norsk, Dansk, Svensk	SweMed	4	2 leste abstrakter	1 lest artikkel	1 utvalgt

Vedlegg 10: søkehistorikk

Søkeord	Kriterier	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Palliative care “AND” caregiver “AND” home “AND” life experiences	>10år, 18år+, Engelsk, Norsk, Dansk, Svensk	Cinahl	16 treff	12 leste abstrakter	8 leste artikler	4 utvalgte
Palliative care “AND” Caregivers “AND” Home “AND” experience.	>10år, 18år+, Engelsk, Norsk, Dansk, Svensk	PubMed	107 – la inn kriterier og fikk da opp 87 artikler	20 leste abstrakter	11 leste artikler	3 utvalgte
Palliative care “AND” caregiver “AND” home “AND” life experiences.	>10år, 18år+, Engelsk, Norsk, Dansk, Svensk	SweMed	3 treff	2 leste abstrakter	1 lest artikkel	1 utvalgt

VEDLEGG 12 – SJEKKLISTE FOR KVALITATIVE ARTIKLER (NORSK KUNNSKAPSSENTER 2014)

Studie	Esbensen. B.A. og Thome. B. (2009)	Connolly, J. og Milligan, S. (2014)	Wong, T.W.K og Ussher, J. (2009)	Sørhus, G.S., Landmark, B.T. og Grov, E.K. (2016)	Janze, A. Og Henriksson , A. (2014)	Totman, J. , Pistrang. N., Smith, S., Hennessey, S. Og Martin, J. (2015)	Carlander.I, Sahlberg-Blom, E. Hellstrom.I, og Ternestedt,B. (2010)	Wallerstedt, B. Andershed, B. og Benzein, E. (2014)
Er formålet med studien klart formulert?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	JA	NEI	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA

Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	NEI	NEI	NEI	NEI	NEI	NEI	NEI	NEI
Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?	NEI	NEI	NEI	NEI	NEI	NEI	NEI	NEI
Er etiske forhold vurdert?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	NYTTIG	NYTTIG	SVÆRT NYTTIG	SVÆRT NYTTIG	NYTTIG	SVÆRT NYTTIG	SVÆRT NYTTIG	LITT NYTTIG