



SPL 3903

BACHELOROPPGAVE

PALLIATIV OMSORG I HJEMMET

**HVORDAN KAN SYKEPLEIER FREMME
MESTRING HOS PÅRØRENDE?**

FORFATTERE:

Heidi Bjerkelien, Siv Anita Holsether, Bodil Anfinsen, Berit Nyhus

Høgskolen i Gjøvik,
Seksjon for sykepleie
Våren 2014

Sammendrag

Tittel:	Palliativ omsorg i hjemmet. Hvordan kan sykepleier fremme mestring hos pårørende?	Dato: 09.05.14
Deltaker(e):	Heidi Bjerkelien Berit Nyhus Bodil Anfinsen Siv Anita Holsether	
Veileder(e):	Kirsten Nordang	
Evt. oppdragsgiver:		
Nøkkelord: (3-5 stk)	Palliasjon, pårørende, mestring, hjemmetjeneste, sykepleie	
Antall sider/ord: 56/12906	Antall vedlegg: 1	Publiseringsavtale inngått: ja/nei
<p>Innledning: For mange er det viktig å tilbringe siste tiden av livet i eget hjem. Dette avhenger av at den pårørende kan mestre rollen som omsorgsyter.</p> <p>Hensikt: Undersøke hvordan sykepleieren kan fremme mestring hos pårørende til pasient i palliativ fase i hjemmet.</p> <p>Metode: Denne studien har benyttet litteraturstudie som metode, og er basert på 3 kvantitative og 4 kvalitative forskningsartikler, samt annen relevant litteratur.</p> <p>Resultat: For å mestre rollen som omsorgsyter i palliativ fase, trenger den pårørende informativ, emosjonell og praktisk støtte. Mestringsevnen avhenger av personens sårbarhetsgrad, og det er vesentlig at denne kartlegges for at sykepleieren skal kunne tilrettelegge nødvendig støtte.</p> <p>Konklusjon: Ved tidlig kartlegging av pårørendes behov, kan sykepleieren med sin kompetanse sørge for at pårørende får tilpasset informasjon og veiledning, og dermed blir best mulig forberedt. Graden av forberedthet og støtten som sykepleier bidrar med underveis, er utslagsgivende for hvorvidt den pårørende opplever mestring.</p>		

Abstract

Title:	Palliative home health care. How can the nurse promote coping for the relatives?	Date: 09.05.14
Participants:	Heidi Bjerkelien Berit Nyhus Bodil Anfinsen Siv Anita Holsether	
Supervisor(s):	Kirsten Nordang	
Employer:		
Keywords:	Palliative care, relatives, coping, home health care, nursing	
(3-5)		
Number of pages/words:	Number of appendix: 1	Availability (open/confidential):
56/12906		
<p>Introduction: Many of us want to spend our last days at home. This, however, depends on the relatives' ability to function as a caregiver.</p> <p>Aim: The aim of this task is to explore how the nurses can support relatives managing to cope in the palliative phase at home when their loved one is dying.</p> <p>Method: This study is conducted as a literature review. It is based on 3 quantitative and 4 qualitative research articles, as well as other relevant literature.</p> <p>Result: To cope as a caregiver in a palliative phase, the relatives will need informative, emotional and practical support. The success of it depends on the caregiver's degree of vulnerability, which needs to be identified in order for the nurse to give the support necessary.</p> <p>Conclusion: By identifying the relatives' needs at an early stage, the nurse is able to assist the relatives with the right information and guidance. Doing this, the relatives will be well prepared. The right amount of preparedness and support from the nurse is crucial when it comes to the relatives' feeling of coping with the task.</p>		

Omstendighetene rundt dødsfallet har sterke følger for den døendes helse og for de pårørendes sorgarbeid og livskvalitet. Verdighet eller krenkelse, lindring eller lidelse, fred eller frykt, forsoning eller gjeld til guder og mennesker – slike forhold er med på å prege døden til ond eller god, stygg eller vakker.

-Per Fugelli-

Innhold

1.0	Innledning	7
1.1	Begrunnelse for valg av tema	7
1.2	Sykepleiefaglig relevans	8
1.3	Relasjon til forskningsområde	8
1.4	Teoretiske begreper/bakgrunn	8
1.4.1	Palliasjon.....	8
1.4.2	Å møte døden i hjemmet	9
1.4.3	Pårørende som omsorgsperson	10
1.4.4	Sårbarhet-stress-modellen.....	11
1.4.5	Mestring	11
1.5	Hovedtrekk fra eksisterende forskning	12
1.6	Sykepleieteori.....	12
1.7	Tema og hensikt	14
1.8	Avgrensning.....	15
2.0	Metode	16
2.1	Litteraturstudie som metode	16
2.2	Redegjørelse for trinnene i Polit og Becks modell	17
2.3	Kritisk gransking av artikler	19
2.4	Forskningsetikk.....	21
3.0	Resultat	22
3.1	Matriser	22
3.2	Pårørendes mestringsevne.....	29
3.3	Sårbarhet hos pårørende	30
3.4	Informativ støtte	31
3.5	Emosjonell støtte.....	32
3.6	Praktisk støtte.....	33
3.7	Utfordringer ved hjemmedød	33
3.8	Utfordringer i hjemmetjenesten	34

4.0	Drøfting	36
4.1	Hvorfor fremme mestring hos de pårørende?	36
4.2	Sårbarhetens innvirkning på mestring	37
4.3	Betydningen av anerkjennelse	38
4.4	Tidlig intervensjon	39
4.5	Behovet for informasjon	40
4.6	Behovet for emosjonell støtte.....	41
4.7	Praktisk veiledning.....	42
4.8	Sykepleierens kunnskap og kompetanse	43
4.9	Tilgjengelighet	44
4.10	Kritisk vurdering av litteratur, teori og metodiske overveielser	46
5.0	Konklusjon	48
6.0	Etterord	50
7.0	Litteraturliste	52
8.0	Vedlegg	56

1.0 Innledning

I følge statistisk sentralbyrå (ssb.no) døde 41913 personer i 2012. 14,5 % av disse døde i hjemmet. Breimoen m.fl. (2004) viser til at av alle kreftpasientene i Norge dør 13 % i hjemmet, men tallene varierer fra kommune til kommune, avhengig av lokale oppfølgingsmuligheter og avstand til sykehus.

St. melding nr.29 (2012-2013) «Morgendagens omsorg» sier at Norge er et av de land i verden hvor færrest dør i eget hjem. Allikevel er det for mange viktig å tilbringe siste tiden av livet i egen bolig. For å oppfylle et slikt ønske vil de fleste være avhengig av å ha et støtteapparat rundt seg, først og fremst bestående av pårørende. Den pårørende er derfor en viktig samarbeidspartner for hjemmesykepleien (Birkeland og Flovik 2011).

1.1 Begrunnelse for valg av tema

I vår oppgave har vi valgt «*palliativ omsorg i hjemmet*» som tema. Palliativ omsorg har i følge Birkeland og Flovik (2011) som mål å forbedre livskvaliteten til pasienten og dens pårørende som hvert på sitt vis står ansikt til ansikt med døden.

Gjennom praksis har vi fått erfaring med mennesker i palliativ fase. På den ene siden har vi møtt pasienten med alvorlig uhelbredelig sykdom, og sett hvilke utfordringer denne står overfor, både fysisk og psykisk. Samtidig har vi også fått oppleve de pårørende, og sett hvilken belastende rolle disse har stått i.

Som sykepleier i hjemmetjenesten, møter du ikke bare pasienten i eget hjem, men du kommer også inn i den pårørendes private arena. I tillegg til pasienten, trenger også den pårørende støtte og omsorg (Birkeland og Flovik 2011). Hjemmebasert palliativ omsorg vil bidra til økt omsorgsbyrde for den som står den døende nærmest, og vi ønsket å se på hvordan det å pleie pasienten i hjemmet, påvirker den pårørende.

Samtidig ønsket vi som sykepleiere å øke egen kunnskap i forhold til relasjonen med pårørende i palliativ fase. Å ha kjennskap til hvilke faktorer som bidrar til mestring og opprettholdelse av god helse hos den pårørende, vil kunne bidra til at den sykepleie vi utøver blir ytterligere helhetlig og vellykket.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Arbeid med palliative pasienter og deres pårørende er en viktig del av sykepleieryrket og setter krav til kunnskap og kompetanse hos den enkelte. St.meld nr 47 (2008-2009) «Samhandlingsreformen» påpeker at det må være tilstrekkelig med kompetent personell i hjemmetjenesten for å kunne gjennomføre faglig forsvarlig helsehjelp.

Bøckmann og Kjellevold (2010) sier at å arbeide kunnskapsbasert er å innhente kunnskap fra ulike kilder og benytte dette i praksis. Dette kombinert med erfaring fra sykepleieren, pårørende og pasienten selv, vil kunne gi en kunnskapsbasert utførelse av sykepleie.

Denne oppgaven er ment til å øke sykepleiers forståelse av hvor viktig mestring er hos den pårørende innen området palliasjon, og vil være en kilde til kompetanseheving. Oppgaven vil ha elementer som er overførbare til andre situasjoner der samhandling med pårørende er relevant og nyttig.

1.3 Relasjon til forskningsområde

Valgt tema faller inn under forskningsområdet helse i dagliglivet, som har fokus på utvikling av kunnskap og forståelse av mennesker i ulike livssituasjoner. Grunnlaget for forskningsområdet er sykepleierens helsefremmende og forebyggende funksjon. Kunnskap om helsefremmende og forebyggende arbeid vil være relevant for å kunne forebygge helsesvikt hos pårørende som har en omsorgsbyrde i en palliativ fase i hjemmet (Høgskolen i Gjøvik 2012).

1.4 Teoretiske begreper/bakgrunn

1.4.1 Palliasjon

Helsedirektoratet (2013) har utformet veiledende retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, som er ment som et hjelpemiddel for å oppnå kvalitet og forsvarlighet i tjenesten. De viser til at helsepersonell, uansett fagområde, skal gjennomføre grunnleggende palliasjon ved å ivareta en rekke områder uansett behandlings- og omsorgsnivå. Disse områdene omfatter både ivaretagelse av pasient og pårørende.

WHO's definisjon av palliasjon er i Helsedirektoratets nasjonale retningslinjer (2013) oversatt slik:

«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. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.»

En palliativ fase starter når sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når personen dør. En slik fase kan derfor i realiteten vare i flere måneder, eventuelt år (Helsedirektoratet 2013). Pasienter med langtkommen kreftsykdom har ofte mange plager forbundet med sykdommen. Jo lengre i sykdomsforløpet personen er kommet, jo større plager og funksjonstap vil denne ha (Kaasa 2007). Omsorgsbehovet vil dermed øke, og dette kan medføre økt belastning på den pårørende.

1.4.2 Å møte døden i hjemmet

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 3-1 og 3-2 sier at kommunen plikter å tilby nødvendig helsehjelp til kommunens innbyggere, også når de befinner seg i hjemmet.

Hjemmesykepleie er sykepleie som utføres i pasientens hjem, og utføres av sykepleier eller annet helsepersonell (Birkeland og Flovik 2012). I følge Helsedirektoratet (2013) er definisjonen på hjemmebasert palliativ omsorg:

«...den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet.»

Etter at St.meld nr 47 (2008-2009) «Samhandlingsreformen» trådte i kraft, foreligger det et økende behov for kunnskap og kompetanseheving i hjemmesykepleien, knyttet til at kommunen er ansvarlig for å legge til rette for at pasienten kan tilbringe livets siste fase i hjemmet. Møtet med alvorlige syke pasienter og pårørende blir derfor en sykepleiers hverdag i hjemmetjenesten, og skal delta i et tverrfaglig samarbeid for å gi pasienten og pårørende opplevelsen av en god avslutning på livet (Birkeland og Flovik 2012).

Meld. St. 29 (2012–2013) «Morgendagens omsorg» påpeker at tilrettelegging av hjemmedød kan bidra til et mer naturlig forhold til døden. Samtidig kan hjemmedød forsterke samarbeid og tilhørighet i familien, og gi mulighet for å ta egne avgjørelser rundt avslutningen på livet.

1.4.3 Pårørende som omsorgsperson

Å ha et sykt familiemedlem hjemme kan være utfordrende og uvant for pårørende. Når familiemedlemmet ikke er innlagt i institusjon, men pleies hjemme, vil de pårørende være mer involvert og ta større del av ansvaret. I tillegg til pleie av den syke pasienten, vil dermed hjemmesykepleier også ha en rolle for de pårørende. De trenger støtte, trygghet og veiledning for å møte de utfordringene de står overfor. Hvis pårørende er trygg i situasjonen, kan det skape trygghet hos den døende og bidra til en god avslutning på livet. Dette må derfor være et mål for sykepleie (Birkeland og Flovik 2012).

Helsedirektoratet (2013) sier i de nasjonale retningslinjene for palliasjon i kreftomsorgen, at pårørende er en viktig ressurs både for pasienten og helsepersonell, da de kjenner pasienten og kan bidra med nyttig informasjon til helsepersonellet. Pårørende ønsker ofte å gi god omsorg til den døende, og er da avhengig av informasjon og veiledning fra helsepersonell. Pårørendes påkjenning er stor, og ivaretagelse av deres behov er viktig for å redusere belastningen i sykdomsforløpet, og det kan lette sorgprosessen etter dødsfallet. Ivaretagelse av pårørende vil derfor på samme tid, indirekte være ivaretagelse av pasienten.

Når en pårørende tar på seg omsorgsbyrden for en ektefelle eller samboer, vil relasjonen mellom disse endres. Fra å være likestilte partnere, forskyves nå balansen, og det vil oppstå et endret avhengighetsforhold, hvor den pårørende blir den som yter hjelp og omsorg, til den syke som blir en passiv mottaker (Bøckmann og Kjellevold 2010). En slik skjevfordeling vil kunne påvirke forholdet. For den syke kan det være en utfordring å tilpasse seg den nye mottakerrollen, og samtidig forholde seg til at partneren også har fått en ny rolle (Kaasa 2007).

1.4.4 Sårbarhet-stress-modellen

Mennesker reagerer ulikt på endringer i livssituasjon og økte belastninger. Enkelte personer kan håndtere påkjenninger tilsynelatende bra mens andre kan oppleve økt belastning og utvikle problemer knyttet til dette, selv om påkjenningen er den samme. Dette kan forklares ved at mennesker er ulike psykologisk sett (Håkonsen 2011).

Det er en sammenheng mellom sårbarhet og stress. Når stressfaktorer overstiger personens evne til å håndtere en påkjenning, kan man da få vansker med å fungere i dagliglivet (Skårderud, Haugsgjerd og Stänicke 2010).

En pårørende i en palliativ fase vil kunne oppleve mange faktorer som virker belastende på dennes evne til å håndtere stress og vil derfor være utsatt for negativ påvirkning av fysisk og psykisk helse. Slik negativ påvirkning kan medføre at den pårørende føler maktesløshet og dermed liten opplevelse av mestring (McNamara og Rosenwax 2010).

1.4.5 Mestring

For å mestre en utfordrende livssituasjon er opplevelsen av mening og sammenheng helt avgjørende. I følge Hummelvoll (2012) har Antonovsky presenterer 3 aspekter som utgjør «sense of coherence», altså følelsen av sammenheng. Disse tre aspektene sier at for å føle mestring i en situasjon må man ha en oppfattelse av meningsfullhet, forståelighet og håndterbarhet.

Mestring er ifølge Håkonsen (2011,s.279) « *individets måte å forholde seg på til å løse en situasjon eller hendelse som medfører mistriksel, ubehag eller trussel mot ens integritet*».

Mestring deles inn i to områder; problemfokuset og følelsesmessig fokusert mestring, som er ulike måter å forholde seg til situasjonen på. Begge disse formene brukes for å takle ulike hendelser i livet. Den følelsesmessige fokuseringen er en ubevisst strategi for å søke å redusere stressnivået og kan innebære bruk av forsvarsmekanismer som fortrenning og fornektning. Problemfokuset mestring innebærer å identifisere problemet og aktivt prøve å finne en løsning (ibid.)

For en pårørende i den palliative fasen, kan det være vanskelig å oppnå en følelse av mestring på egenhånd. Dette fordi den pårørende først og fremst kan ha problemer med å se en mening med det ens nærmeste går igjennom, men også fordi de ikke greier å se

hvordan de skal håndtere situasjonen de står opp i. For å bidra til økt mestring hos den pårørende, er det vesentlig at vi som sykepleiere innehar kunnskap og kompetanse om hvilke mestringsstrategier og tiltak som er aktuelle (Kristoffersen 2011a).

1.5 Hovedtrekk fra eksisterende forskning

I vårt litteratursøk etter vitenskapelige artikler kan vi se klare hovedtrekk i forskningen som er gjort i temaet palliativ omsorg. Funnene tyder på at å være pårørende til alvorlig syke familiemedlemmer oppleves for mange som en byrde som kan gi både fysiske og psykiske helseplager. Dr. Peter Hudson ved «Centre for Palliative Care» i Australia bekrefter dette gjennom sine studier over flere år om temaet. Hudson og Aranda (2013) viser i sin artikkel til at byrden av å være pårørende til alvorlig syke familiemedlemmer kan i tillegg til å gi fysiske og psykiske plager, også gi økonomiske konsekvenser og skape sosial isolasjon. Han påpeker at forskning omkring temaet bør prioriteres.

1.6 Sykepleieteori

Det finnes flere sykepleieteorier. De har ulike perspektiver, men med en felles hensikt, som går ut på å tydeliggjøre funksjonsområdene til sykepleiere. Teoriene beskriver virkeligheten for sykepleiere og er et fint verktøy for vurdering og handlinger som sykepleier i ulike situasjoner kommer opp i (Kristoffersen 2011b).

Vi har i forhold til vår problemstilling valgt å bruke Patricia Benner og Judith Wrubels omsorgsteori.

En stor del av denne teorien dreier seg om hva det vil si å være menneske og hvordan det opplever og mestrer sykdom og stress. Dette er en viktig forståelse med tanke på sykepleieres omsorg (Konsmo 1995).

I følge Benner og Wrubel er omsorg grunnleggende både for det enkelte menneskes liv og for sykepleie (Konsmo 1995).

«At som mennesker bryr vi oss om – og har dermed omsorg for andre mennesker, vår egen helse, arbeid, dyr og interesser» (Konsmo 1995, s. 21).

For mange pårørende oppleves det som truende og nødvendig å gi omsorg. Dette fordi deres livsverden er definert av forholdet til den som er syk. Sykepleiere og leger med egen opplevelse har også beskrevet dette. Enkelte ganger kan det å gi hjelp til sin nærmeste oppleves så truende at pårørende ikke makter det. Frykt og fortvilelse bidrar til tankekaos. Dette understreker behovet for et godt hjelpeapparat, og viktigheten av sykepleiers ivaretagelse av de pårørende (Benner og Wrubel 1989).

Når en står i fare for å miste en nær relasjon på grunn av sykdom, død eller andre omstendigheter, oppleves dette som stress. Menneskets vanlige funksjon har brutt sammen. Man må da finne nye meninger, eller lære seg nye måter å fungere på, og man må da lære seg å mestre stresset (Benner og Wrubel 1989).

Mestring forklares som at det er det vi mennesker gjør for å beherske stress. Dette er individuelt betinget. Det finnes ingen fasit på god mestring. Dette fordi mennesker opplever situasjoner og hva som er stress på forskjellige måter. De sier videre at stress kan mestres ved å holde distanse, eller ta kontroll, ved å involvere og engasjere seg (Benner og Wrubel 1989).

En sykepleier med mangel på involvering og engasjement kan heller ikke lindre plager. Ifølge Benner og Wrubel er opplevelsen av likegyldighet og meningsløshet de største trusler mot mestring. Mange etterlatte har samvittighetsplager i etterkant fordi de er redd de ikke gjorde nok for den som var syk. De trenger støtte av sykepleiere via involvering, omsorg og forsikring om at de gjorde det beste for sin nærmeste (Benner og Wrubel 1989).

Samtidig som Benner og Wrubel (1989) mener omsorg er grunnleggende for sykepleie, så påpeker de at kunnskaper, kompetanse og praktiske ferdigheter også er nødvendig. Benner har utviklet en modell som inneholder fem nivåer av praktisk kompetanse. De fem nivåene omhandler nybegynner, avansert begyner, kompetent utøver, kyndig utøver og ekspert. Modellen tar for seg sykepleiers endring av ferdighetsnivå, som bygger på Dreyfus-brødrenes fem nivåer av praktisk kompetanse.

Som nybegynner og avansert nybegynnernivå, handler sykepleieren regelstyrt og oppgaveorientert, uten å ha den fulle oversikten. Ettersom nye ferdigheter tilegnes, får den kompetente sykepleieren mer flyt i arbeidet, og har opparbeidet seg en viss oversikt. Den

kyndige sykepleieren oppfatter situasjoner som helheter og handler på en dyp bakgrunnsforståelse av situasjonen (Benner og Wrubel 1989).

Eksperten på sin side, handler flytende og utvunget, og trenger ikke tenke på hva som skal gjøres. Eksperten reflekterer fortsatt over sin praksis, og kan gjøre feil. Når ting går som forventet løser han hverken problemer eller tar avgjørelser, men gjør det som vanligvis virker. Her foretas en helhetlig og intuitiv identifikasjon av problem, mål, plan, beslutning og handling (Benner og Wrubel 1989).

Budskapet fra Benner og Wrubel (1989) er at ekspertens handling ligger på et høyere nivå enn teorier. Dette på grunn av sin helhetlige forståelse innen sitt område. Det er derfor viktig og avdekke og oppvurdere ekspertenes kunnskap, samt tilrettelegge for at disse forblir i praksis, og ikke avanserer til lederstillinger. Benner har med dette bidratt til å motivere sykepleiere til å bli eksperter der de er. Videre sier Benner at for å bli ekspert, må en ha jobbet reflektert innenfor et felt i minst fem år.

1.7 Tema og hensikt

Birkeland og Flovik (2011) sier at palliativ omsorg har som mål å bedre livskvaliteten for pasienten og dens pårørende. Vi har ut fra valgt tema bestemt oss for å fokusere på den pårørende, og dens behov i forhold til å kunne stå i en sårbar situasjon hvor omsorgsbyrden er stor. Birkeland og Flovik (2011) sier, kreves det mye av pårørende når en person ønsker å tilbringe siste tiden av livet i hjemmet. Dette kan medføre en del påkjenninger som er med på øke belastningen for den pårørende.

Vi har sett i forskning at det finnes behov hos pårørende som ikke er godt nok dekket til at de makter å stå i situasjonen, og som Stajduhar m.fl. (2008) konkluderer med i sin artikkel er det viktig at helsepersonell kjenner til hvilke faktorer som bidrar til å fremme mestring hos de pårørende. Dette vil da gjøre sykepleieren bedre rustet til å kunne bidra med å lette påkjenningen for pårørende, samt også vite hva slags utfordringer som kan oppstå.

Ut fra disse funn har vi valgt følgende tema og hensikt:

Palliativ omsorg i hjemmet.

Hvordan kan sykepleier fremme mestring hos pårørende?

1.8 Avgrensning

Den pårørende er den som står pasienten nærmest, og som denne selv har utnevnt (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999). Den pårørendes alder er avgrenset til å være voksen over 18 år. Vi omtaler pårørende som både pårørende, omsorgsyter og omsorgsperson av hensyn til språklig variasjon. Det samme gjelder bruken av sykepleier og helsepersonell.

Den palliative omsorgen i dette litteraturstudiet vil foregå i hjemmet hos den døende. Pasienten er utskrevet fra spesialisthelsetjenesten hvor kurativ behandling er avsluttet, og overføres til kommunehelsetjenesten, hvor det er hjemmesykepleien som sammen med pårørende vil ha hovedansvaret. Vi presiserer at det her dreier seg om hjemmesykepleie og ikke et palliativt team. Hjemmesykepleien omtales også som hjemmetjenesten, hjemmebasert omsorg og hjemmebasert palliativ omsorg.

Videre begrenser vi den palliative fasen til den delen hvor pleietyngden er økende, og terminalfasen nærmer seg.

Vi anser det som mest relevant at pasienten har kreft. Dette fordi vi selv har erfaringer rundt dette, og at som Kaasa (2007) sier så vil den kreftsyke ha store plager og betydelig funksjonstap som dermed øker behovet for omsorg og pleie, noe som i praksis vil medføre økt belastning på den pårørende.

2.0 Metode

2.1 Litteraturstudie som metode

Vi har i denne oppgaven benyttet litteraturstudie som metode. En litteraturstudie er en metode der en hensikt eller problemstilling besvares ved hjelp av forskningsbasert litteratur. I en litteraturstudie vil man ved hjelp av disiplinerte metoder gjøre en systematisk undersøkelse der man formulerer et spørsmål eller hensikt, og finner en god søkestrategi i relevante databaser/kilder med aktuelle søkeord. Aktuell forskning vurderes kritisk og dokumenteres. Den forskningsbaserte litteraturen vil dermed brukes til å besvare spørsmålet/hensikten, eller gi grunnlag for videre forskning om temaet som kanskje ikke er dekket fra før (Polit og Beck 2010).

Denne metoden har i følge Polit og Beck (2010) en viktig funksjon i forskning og kan gi blant annet sykepleiere nyttig informasjon for å utvikle praktiske ferdigheter og få ny kunnskap. En litteraturstudie kan ofte benyttes som metode tidlig i et større studie, spesielt før kvantitative studier. Dette fordi litteraturstudien vil legge grunnlag for å formulere forskningsspørsmål, gi argumenter for behovet for forskningen og legge grunnlag for forskningsmetode.

I tillegg til å svare på forskningsspørsmål, inspirere til nye forskningsideer og legge grunnlag for nye studier, kan imidlertid litteraturstudiet som metode også ha ulemper. Det er tidkrevende og kan være vanskelig å finne alle de største eller mest relevante studiene. Hvis man finner lite forskning om temaet, kan det gi et dårligere grunnlag for å trekke konklusjoner. Vanligvis trenger man relativt mange studier for å kunne svare på et spørsmål eller en hensikt, og forfatteren kan i denne prosessen være selektiv i utvelgelsen, noe som hindrer nøytraliteten til forskningen (Forsberg og Wengström 2008). Vårt tema «palliativ omsorg i hjemmet» viste seg å være godt dekket innenfor forskning. Imidlertid beskriver flere forfattere av våre utvalgte vitenskapelige artikler at det er forsket lite på pårørendes rolle i denne sammenheng. Det ble derfor et mål for oss og få dekket vårt tema på beste

måte, for å kunne svare på vår hensikt. I denne prosessen fulgte vi trinnene i Polit og Becks modell for litteraturstudie.

2.2 Redegjørelse for trinnene i Polit og Becks modell

Vi startet litteraturstudien med å formulere en hensikt innenfor tema palliativ omsorg i hjemmet. Vi fant relevante søkeord som vi benyttet i ulike databaser. Det viste seg etter en periode med søk at det var vanskelig å finne forskning knyttet til vår spesifikke hensikt som var å se om det var sammenheng mellom at det å ivareta pårørende, ville få en positiv effekt på den palliative pasienten. Mulig er det en antatt sannhet at det er en sammenheng, uten at det er forskning som kan støtte denne sannheten. Vi har tidligere referert til at Helsedirektoratet (2013) sier at ivaretagelse av pårørende vil ha en positiv effekt på pasienten, men de viser ikke til forskning som kan støtte dette. Selv om vi synes det var en spennende hensikt, ville denne ikke egne seg med litteraturstudie som metode.

Ut fra det vi allerede hadde funnet i vitenskapelige artikler innenfor temaet, gikk vi tilbake til trinn 1 i litteraturstudie, og formulerte ny hensikt. Vi fokuserte på det Polit og Beck (2010) tenker at litteraturstudie skal kunne tilføre oss av kunnskap, som kan overføres i praktisk utøvelse av sykepleiefaget. Før vi kom frem til vår endelige hensikt var vi innom *ivaretagelse*, *trygghet* og *utmattelse* som alle var nøkkelord innenfor temaet. Vi så at begrepet «coping» eller på norsk *mestring* ville dekke vårt ønske om å tilegne kunnskap for praktisk anvendelse innenfor temaet, og formulerte hensikten deretter.

De vitenskapelige forskningsartiklene kom vi frem til ved å bruke databasene Ovid Nursing, Ovid PsycInfo, Academic Search Elite, Cinahl, SveMed+ og Google Scholar.

Vi benyttet søkeordene; Palliative care, terminal care, next of kin, family, relatives, caregiver, spouses, nurses, home nursing/care, perception, nursing role, family role, bereavement, end of life, coping, home health careservices, information, fatigue, burnout, stress, consequences, psychosocial, vulnerability og communication. Disse kombinerte vi ved å bruke enten OR eller AND, ettersom vi ønsket å avgrense resultatet til å inneholde enten det ene eller det andre, eller å avgrense resultatet til å måtte inneholde alle de kombinerte søkeordene. Vi dokumenterte søkene ved å legge resultatene inn i en tabell (vedlegg 1). De

vitenskapelige artiklene som ikke ble valgt ut som resultat av disse søkene, er funnet via artiklenes referanser.

Etter Polit og Becks (2010) anbefaling foretok vi en rask lesning av artiklene, fortrinnsvis «abstract», som de mener vil gi en god oversikt over artikkelens innhold og dermed relevans for studien. Fant vi studien interessant ut fra vår hensikt, ble også konklusjon lest. Til sammen var nærmere 70-80 «abstracts» lest, og av disse ble ca. 30 skrevet ut for videre lesing og vurdering. For å forenkle denne prosessen laget vi inklusjonskriterier som lettere avgjorde artiklenes relevans. Disse var:

- fokus på pårørendes rolle i palliativ omsorg
- hjemmebaserte tjenester
- palliativ/terminal fase
- sykepleiers rolle i hjemmesykepleie
- IMRAD-struktur
- forskning gjort i kultur som kan overføres til den norske
- litteratur og forskning fra år 2000 eller nyere
- vitenskapelige artikler som er fagfellevurdert
- artikler som er publisert i vitenskapelige tidsskrifter som er vurdert til nivå 1 eller 2

Vi vurderte at det ikke var nødvendig med eksklusjonskriterier, da disse i vårt tilfelle kun ville speile våre inklusjonskriterier.

I følge Nortvedt m.fl. (2007) bør den vitenskapelige artikkelen følge IMRAD struktur. Som Polit og Beck (2010) viser til, er dette den vanligste måten å organisere artikkelen på, og den vil dermed inneholde Introduksjon, **M**etode, **R**esultat og (**and**) **D**iskusjon.

Vi foretok en sjekk av artiklene i NSD, databasen for statistikk om høgre utdanning, som har ansvaret for registeret over autoriserte publiseringskanaler. Ordinære vitenskapelige publiseringskanaler har nivå 1, og publiseringskanalene med nivå 2 har høyest internasjonal prestisje (NSD 2014). Vi får dermed også informasjon om at artiklene er fagfellevurdert.

Etter hvert som vi fikk relevante treff, benyttet vi artiklenes referanser for å gjøre ytterligere søk. Som Dalland (2007) sier, kan denne måten være hensiktsmessig for å orientere seg

innenfor temaet. For oss har denne metoden gitt god oversikt over temaet, etter hvert som vi så at de forfatterne som har gjort studier innenfor temaet, gjerne har henvist til hverandres arbeid. De studiene som er blitt referert til, har vi søkt opp i Google Scholar. På denne måten har vi derfor så langt som mulig gått direkte til primærkilden slik som Polit og Beck (2010) anbefaler, for å få forskerens egne ord på sine resultater.

De 30 vitenskapelige artiklene som ble skrevet ut, ble mer eller mindre lest i sin helhet, men etterhvert som vi fant frem til det vesentlige innholdet, forkastet vi halvparten. Vi sto dermed igjen med 15 vitenskapelig artikler som vi laget matriser på. Dette er etter anbefaling fra Polit og Beck (2010), fordi det gir et godt utgangspunkt for sammenstilling av innholdet. Matrisen gir en oversikt over artikkelens referanse, hensikt/problemstilling/forskningsspørsmål, metode, resultat/diskusjon og egne kommentarer. Ut fra matrisene fikk vi den oversikten vi trengte for å velge ut de artiklene som best belyste vår hensikt, slik at denne kunne drøftes og besvares senere i oppgaven.

2.3 Kritisk gransking av artikler

Polit og Beck (2010) påpeker at kritikk av forskning er en forsiktig og objektiv tilnærming til en studies styrker og begrensninger. De sier videre at artikler skal leses med en vurdering av forfatterens begreps- og metodeavgjørelser. Når fagfeller vurderer forskningsartikler vil de vurdere styrker og svakheter etter visse kriterier; artikkelens vesentlighet (*substantive*), teoretisk innhold (*theoretical*), metodisk (*methodologic*), tolkende (*interpretive*), etisk (*ethical*) og artikkelens stilpreg (*stylistic*). Som Polit og Beck (2010) påpeker vil det for noen som leser en artikkel uten å ha god kunnskap om temaet fra før, være vanskelig å kritisk granske en artikkel som er skrevet av en forfatter som allerede kjenner temaet godt. Imidlertid er det viktig for denne litteraturstudien at vi kan vurdere artiklenes evne til å besvare vår hensikt. Vi vil derfor forsøke å vurdere våre utvalgte artikler på tilnærmet samme måte som fagfeller vurderer artikler. Det gir oss følgende spørsmål om våre utvalgte artikler som vi ønsker å svare på i resultatdelen:

- Artikkelens vesentlighet; Kan artikkelen bidra til å besvare vår hensikt?
- Har artikkelen solide begrepsavklaringer som samsvarer med andres?

- Hvilken metode er brukt og samsvarer denne metoden med hensikten?
- Hvordan tolker forfatteren resultatene fra undersøkelsen?
- Er etiske hensyn ivaretatt under studien?
- Er artikkelen oversiktlig, og er det lett å oppfatte budskapet?

For å besvare vår hensikt på beste måte, ønsker vi å ha med artikler skrevet på bakgrunn av både kvantitative og kvalitative studier. Den kvalitative forskningsmetoden foregår ofte i naturlige settinger, fordi man søker å finne ut noe om noens liv og erfaringer, gjerne referert til som fenomener, der målet er å utvikle en teori som kan forklare fenomenet (Polit og Beck 2010). Bakgrunnen for at vi ønsker å inkludere kvalitative studier for å besvare vår hensikt er fordi vi ønsker å forstå hvordan pårørende opplever sin rolle, altså deres erfaringer. De er viktige for at vi skal forstå hva som skal til for at de skal mestre situasjonen.

En av artiklene vi har valgt ut bruker «grounded theory» som metode. Dette er en form for kvalitativ forskning som brukes for å utvikle nye teorier. Den typiske grounded theory metoden ønsker å beskrive og forstå sosiale, psykologiske og strukturelle prosesser i sosiale settinger (Polit og Beck 2010). I en typisk grounded theory studie, vil data bli innhentet og analysert, og deretter lages en teori som testes mot litteratur. Dette er til forskjell fra en annen kvalitativ metode, den fenomenologiske, der relevant materiale hentes fra litteratur før data innhentes (ibid).

En kvantitativ forskningsmetode starter ofte med en teori eller begrepsmodell om en antagelse om at noe kan være sant eller ikke. Dette testes gjennom undersøkelser som kan tallfestes, og brukes til å avkrefte, modifisere eller bekrefte teorien (Polit og Beck 2010). Gjennom kvantitativ forskning kan hensikten vår besvares ved blant annet at vi får en forståelse for hvilke variabler som påvirker situasjonen til pårørende i størst grad, positivt eller negativt, og om det finnes ulikheter mellom f.eks. kjønn og alder.

En av våre vitenskapelige artikler, skrevet av Hudson m.fl. (2013), er basert på en kvantitativ studie, med randomized controlled trial (RCT) design. RCT oversatt til norsk kalles randomisert kontrollert studie. Polit og Beck (2010) viser til at metoden ofte brukes når man ønsker å se effekten av en intervensjon (tiltak) over en tidsperiode. Dette er metoden som ble brukt i vår overnevnte studie. I RCT-studier vil vanligvis to grupper sammenlignes, der en gruppe mottar et tiltak og en gruppe fungerer som kontrollgruppe. Medlemmene i gruppene

blir tilfeldig (randomisert) fordelt slik at man kan sammenligne de i forhold til tiltak og effekt (Polit og Beck 2010).

2.4 Forskningsetikk

Som Polit og Beck (2010) påpeker er det fundamentale etiske prinsippet ved forskning tanken om at deltagerne i studien skal oppleve størst mulig fordeler og minst mulig ulemper ved deltagelse. De viser til at det over hele verden er regler satt av myndighetene for å forsvare deltakere i forskningsstudier. Disse rettighetene for deltakere er f.eks retten til frivillighet, anonymitet og rett til å bli behandlet rettferdig.

I noen studier må deltakerne behandles med spesielle etiske hensyn fordi de kan ha høyere risiko for negative konsekvenser ved deltagelse. Slike sårbare grupper kan være ute av stand til å forsvare seg, og trenger derfor ekstra hensyn (ibid). Våre vitenskapelige artikler baserer seg på studier der pårørende til alvorlig syke familiemedlemmer er involvert, og vi må se på dem som en sårbar gruppe. Det vil derfor være viktig for oss å vurdere forskningsetikk i vår kritiske gransking av studiene. Vi ser på det som en styrke at ulike etiske komiteer har vært involvert og godkjent studiene i noen av våre utvalgte artikler.

3.0 Resultat

3.1 Matriser

Referanse	Hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Kildekritikk og relevans
<p>Stajduhar K.I., Martin W.L., Barwich D. og Fyles G. (2008)</p> <p><i>Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home.</i></p> <p>Cancer nursing Canada.</p>	<p>Hensikten med studien er å beskrive faktorer som påvirker pårørendes evne til å mestre palliativ omsorg i hjemmet.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Kvalitativ metode.• Semistrukturerte dybdeintervju av 29 deltagere over 18 år.	<p>Faktorer som påvirker pårørendes evne til å mestre:</p> <ul style="list-style-type: none">• Pårørendes syn på livet• Pasientens sykehistorie• Pasientens anerkjennelse av den pårørendes omsorg• Kvaliteten på relasjonen mellom pasient og pårørende• Pårørendes følelse av trygghet <p>Pårørendes robusthet, motstandsdyktighet og optimisme er beskyttende faktorer i forhold til å takle belastende påkjenninger.</p>	<p>Relevans:</p> <ul style="list-style-type: none">• Kun pårørende til pasienter med kreft.• Beskriver faktorer som påvirker pårørendes mestringsevne.• Deltakere over 18 år. <p>Styrker:</p> <ul style="list-style-type: none">• Vitenskapelig nivå 2.• Godkjent av etisk komite.• Dybdeintervju av 29 deltagere gir god validitet. <p>Studien gjort i Canada, og kan overføres til norsk helsevesen.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Kildekritikk og relevans
<p>McNamara B. & L. Rosenwax (2010)</p> <p><i>Which carers of familymembers at the end of life need more support from health services and why?</i></p> <p>Social science and medicine.</p> <p>Australia.</p>	<p>Studien identifiserer hvilke pårørende som mener de ikke fikk nok støtte fra helsetjenesten, når de hadde omsorg for en terminal syk.</p> <p>Hvilke faktorer påvirker oppfattelsen av hjelpen de mottar, og om utilfredsstillende støtte påvirker pårørendes helse etter dødsfallet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kvantitativ metode. • Telefonintervju med 1071 pårørende. • Valgt ut deltagere fra ulike register som var pårørende til personen som hadde dødd av uheldelig sykdom de siste 12 mnd. 	<p>Manglende opplevelse av nok støtte fra helsevesenet hadde negativ innvirkning på pårørendes helse og takling av sorgen etter dødsfallet.</p> <p>Resultatet viser at det bør gjøres en vurdering av behovet for støtte tidlig i den palliative fasen, og revurderes regelmessig, ut fra at de pårørende har ulik grad av sårbarhet.</p>	<p>Relevans:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Graden av støtte de pårørende får fra helsevesenet, påvirker deres egen helse i etterkant av dødsfallet. • Viser til hvilke faktorer som påvirker opplevelsen av mestring. • Alle deltakere over 18 år. <p>Styrker:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vitenskapelig nivå 2 • Stort antall deltakere med lite frafall og stor besvarelsesprosent bidrar til god validitet. • Bevart anonymitet hos deltakerne, og deltakelsen var frivillig, med mulighet for å trekke seg når som helst underveis. • I de tilfeller hvor deltakerne opplevde deltakelsen som en påkjenning, ble disse tilbudt profesjonell støtte. <p>Svakheter:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tittel på artikkel samsvarer ikke med fokus og resultat i studien. • Abstraktet er lite oversiktlig, men gir god innsikt i artikkelens innhold. • Fremkommer ikke at den er vurdert eller godkjent i etisk komite. <p>Gjennomført i Australia. Overførbart til det norske helsevesenet.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Kildekritikk og relevans
<p>Proot, M.I. m.fl. (2003)</p> <p><i>Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity.</i></p> <p>Scandinavian journal of caring sciences.</p> <p>Nederland.</p>	<p>Målet med studien var å undersøke pårørendes erfaringer og deres behov for hjemmetjeneste ved palliativ omsorg i hjemmet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kvalitativ forskningsmetode. • «Grounded theory». • intervjustudie av 13 ulike pårørende i alderen 28 – 80 år som har hatt omsorg for dødssyke familiemedlemmer i hjemmet, med forventet levetid på tre måneder eller mindre. 	<p>Palliativ omsorg i hjemmet krever balanse mellom omsorgsbyrden og kapasitet til å håndtere situasjonen, for den pårørende.</p> <p>Om pårørende lykkes med balansen er avhengig av en rekke faktorer som påvirker sårbarheten til den pårørende og som kan føre til utbrenthet og utmattelse.</p> <p>Artikkelen viser også til hvilke faktorer som reduserer sårbarheten og dermed også forebygger utbrenthet.</p> <p>Behovet for profesjonell hjelp deles inn i</p> <ul style="list-style-type: none"> - praktisk støtte - emosjonell støtte - informativ støtte 	<p>Relevans:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Palliasjon i hjemmet. • Pårørendes belastninger/utfordringer. • Deltagerne i studien er ektefelle eller voksne barn. • Har fokus på balansen mellom omsorgsbyrde og evnen til å mestre. <p>Styrker:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Godkjent av etisk komité • Tidsskrift vurdert til nivå 1 året etter publisering av denne artikkelen. • Ved hjelp av en "constant comparison" metode ble sårbarhet identifisert som kjernefaktor. • Oversiktlig resultatdel. <p>Svakheter:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Få deltakere i studien. • Resultatdelen fremhever enkeltuttalelser. <p>Nederland, ikke alt kan overføres til Norsk helsevesen.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Kildekritikk og relevans
<p>Funk L., Allan D. og Stajduhar K. (2009)</p> <p><i>Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: The importance of "security"</i></p> <p>Palliative & supportive care.</p> <p>Canada</p>	<p>Se på de pårørendes erfaringer og opplevelser med helsevesenet i en palliativ fase.</p>	<p>Analyse av sekundære kvalitative data. Data innhentet fra forfatters tidligere studie (Stajduhar 2008) ble brukt for å utforme nytt forskningsspørsmål og forsøkt besvart.</p>	<p>Fokus på det som skaper trygghet i rollen som omsorgsperson for pårørende i palliativ omsorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kompetanse hos sykepleier • Tilgjengelighet • Tillit til tjenesten • Bli behandlet med respekt og verdighet • Individuell tilpasning av støtte 	<p>Relevans:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fokuserer på betydningen av trygghet hos pårørende. Viser behovet for kompetanse og tilgjengelighet hos hjemmesykepleier. • 87% av deltakerne var ektefelle til den avdøde. <p>Styrker:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vitenskapelig nivå 1. • Ved å bruke sekundære data har forfatterne skånet en sårbar gruppe for ytterligere forskningsarbeid. • Bruk av sekundære data gir god utnyttelse av allerede innhentet materiale.

Referanse	Hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Kildekritikk og relevans
<p>Wallerstedt, B. og B. Andershed (2007)</p> <p><i>Caring for dying patients outside specialpalliative care settings: experiences from a nursing perspective</i></p> <p>Scandinavian journal of caring sciences.</p> <p>Sverige</p>	<p>Beskriver sykepleiers erfaringer i palliativ omsorg utenfor spesialisthelsetjenesten.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kvalitativ metode • Intervju av 9 sykepleiere i primærhelsetjenesten • Fenomenologisk analyse 	<p>Sykepleieperspektiv på hva sykepleier trenger i palliativ omsorg hjemmet når målet er god kvalitet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ressurser • Tid • Kommunikasjonsferdigheter • Samarbeidsmetoder 	<p>Relevans:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sykepleiers perspektiv • Hjemmebasert <p>Styrker:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vitenskapelig nivå 2 <p>Svensk studie. Likheter mellom svensk og norsk helsevesen gjør at resultater kan overføres til å gjelde også for det norske.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Kildekritikk og relevans
<p>Hudson P. m.fl (2013)</p> <p><i>Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short term effects from a randomized controlled trial.</i></p> <p>Psycho-oncology.</p> <p>Australia.</p>	<p>Hensikten var å forberede pårørende i deres rolle som omsorgsytter til pasienter med langtkommen kreft ved å tilby en-til-en psykologisk veiledning.</p> <p>Hypotese: de som deltar i intervensjonen har redusert psykisk stress, færre udekkede behov og økte nivåer av opplevd forberedthet, kompetanse og positive følelser.</p>	<p>RCT m/ 3 grupper:</p> <p>1.gruppe: ett ansikt-til-ansikt besøk (57 deltakere)</p> <p>2.gruppe: to ansikt-til-ansikt-besøk (93 deltakere)</p> <p>3.gruppe: kontrollgruppe (148 deltakere)</p> <p>Alle deltakere var over 18 år</p> <p>Tidsperiode: 2009-2011</p> <p>Randomisert uttrekk og ansvarlige for uttrekket ble blindet for gruppeinndelingen.</p> <p>En sykepleier ga skreddersydd informasjon og ressurser til deltakerne i gr.1 og 2, med formål å øke psykisk velbehag og forberedelse for rollen. Sykepleieren ble opplært av forskningsteamet og en tiltaksmanual (guidelines) ble laget for å gi alle samme veiledning .</p>	<p>Ingen signifikant reduksjon i udekkede behov eller økning i positive sider ved omsorgsoppgavene hos intervensjonsgruppe 1 og 2.</p> <p>Signifikant økning i grad av forberedthet og kompetanse for gruppe 2.</p>	<p>Relevans:</p> <ul style="list-style-type: none"> Studien bruker en stress og mestringsmodell som rammeverk for å finne ut hva som forbereder pårørende best for rollen. <p>Styrker:</p> <ul style="list-style-type: none"> Brukt erfaringer fra en tidligere gjennomført pilot-RCT Godkjent av etisk komite. <p>Svakheter:</p> <ul style="list-style-type: none"> Står lite i artikkelen om tiltaksmanualen, så det er vanskelig å se konkret hva som er gjort Selv om sykepleierne ble gitt opplæring i intervensjonen, kan ikke forfatterne garantere at intervensjonen er gjennomført akkurat som planlagt. Mange deltakere trakk seg underveis i RCT-studien. Et større antall deltakere kunne økt validiteten.

Referanse	Hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Kildekritikk og relevans
Osse, B.H.P, m.fl (2006) <i>Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their need for support.</i> Cancer Nursing Nederland	Ved hjelp av skreddersydd spørreskjema ville forfatterne kartlegge hvilke udekkede behov de pårørende har, og hvorvidt de selv vurderte om problemene var av en slik karakter at de hadde behov for profesjonell hjelp for og hanskes med utfordringen. Forfatterne understreker at det er gjort tidligere kvalitative studier som kartlegger de pårørendes problemer og behov, men at det ikke foreligger nok forskning som sier noe om hvorvidt de ønsker profesjonell hjelp med disse utfordringene eller ikke.	Kvantitativ studie 76 deltakere Bruk av spørreskjema (PNPC-c*) tilsendt deltakerne *) Problems and Needs in Palliative Care questionnaire-caregiver form	I studien fremkom at selv om den pårørende i større eller mindre grad opplevde noe som et problem, var det et mindretall som svarte at de ønsket ytterligere profesjonell hjelp med dette enn det de mottok i dag. De problemene som de pårørende i størst grad ga tilbakemelding på at de trengte mer profesjonell bistand, var de utfordringene som gikk på usikkerhet omkring pasienten og stell av denne. De oppgav i minst grad at de trengte hjelp til problemer som gikk på deres egen helse.	Relevans: <ul style="list-style-type: none"> • Deltakerne er nærmeste pårørende til pasient med langtkommen, inkurabel kreft. • Palliativ omsorg i hjemmet. • Den pårørende er voksen, og enten pasientens partner, ektefelle eller voksne barn. Styrker: <ul style="list-style-type: none"> • Vitenskapelig nivå 2 • Godkjent av etisk komite ved Universitet i Nijmegen. Svakheter: <ul style="list-style-type: none"> • Studien var ikke anonym, og svarene på spørreskjemaet ble benyttet som utgangspunkt for samtale med fastlege i etterkant. Dette gjorde kanskje at de pårørende ikke fortalte alle sensitive opplysninger.

3.2 Pårørendes mestringsevne

I følge Stajduhar m.fl.(2008) er det flere ulike faktorer som påvirker den pårørendes evne til mestring i forbindelse med palliativ pleie i hjemmet. Disse faktorene går blant annet på den pårørendes innstilling til livet generelt, pasientens anerkjennelse av den pårørendes deltakelse i pleien, og den pårørendes følelse av trygghet. Stajduhar m.fl.(2008) fant at de pårørende som hadde en positiv innstilling til livet generelt, hadde lettere for å se positivt på det å bidra i den palliative omsorgen.

Videre fant Stajduhar m.fl.(2008) at de pårørende syntes de mestret situasjonen bedre dersom de fikk positive tilbakemeldinger og følelse av anerkjennelse fra den pleietrengende. De som ikke følte seg verdsatt av pasienten, og fikk også en dårligere mestringsfølelse.

I artikkelen til Stajduhar m.fl.(2008) fremkom det at den pårørendes følelse av trygghet var utslagsgivende for hvorvidt denne følte mestring. De pårørende ga tilbakemelding om 3 aspekter som bidro til trygghet. Dette var å ha et nettverk av venner og familie rundt seg som kunne gi støtte både psykisk og fysisk, tilgang på nødvendig informasjon som var gitt på riktig tidspunkt, og på en forståelig måte, og tillit til helsevesenet.

Stajduhar m.fl.(2008) konkluderer med at det er vesentlig å kjenne til hvilke faktorer som bidrar til mestring hos den pårørende i hjemmebasert palliativ omsorg. Dette slik at sykepleiere og andre helsearbeidere kan lette byrden for den pårørende, og være oppmerksom på hvilke utfordringer som kan oppstå.

I studien til McNamara og Rosenwax(2010) fremkom det at 30% av de pårørende opplevde forverring av helsen etter dødsfallet. Forverringen utga seg som sorg, depresjon og dårlig fysisk helse.

Vesentlige funn i studien viste at mangel på opplevelse av støtte fra helsevesenet, og at personen døde på et sted som ikke var ønskelig, hadde negativ innvirkning på enkelte pårørendes helse og mestring av sorgen i etterkant (McNamara og Rosenwax 2010).

Funnene i studien til Osse m.fl.(2006) understreker at det er forskjeller i kjønn og alder. I forhold til besvarelsene kan det se ut som om kvinner er mer plaget med søvnproblemer og muskel- og leddplager, mens menn på sin side oppgir at de opplever det å koordinere de

ulike helsetjenestene som en større utfordring. De yngre pårørende så på finansielle utfordringer, og mangel på opprettholdelse av egne sosiale aktiviteter, som større utfordringer enn de eldre.

Intervensjonen som ble foretatt i studien til Hudson m.fl.(2013) søkte å redusere psykiske plager, gi færre udekkede behov, gi bedre forberedte pårørende, øke ferdighetene og gi pårørende positive følelser om omsorgsoppgaven. En sykepleier fra forskningsteamet inngikk et samarbeid med det lokale hjemmesykepleietilbudet og pasient/pårørende. I samtale med pårørende og eventuelt pasienten, ble det avdekket behov for å kunne skreddersy hvilken informasjon og hvilke ressurser familien trengte. Samarbeidet resulterte i en tiltaksplan. Studien kan vise til at intervensjonen gjorde pårørende mer forberedt for omsorgsoppgavene og økte de praktiske ferdighetene hos de pårørende som hadde to ansikt-til-ansikt møter. De pårørende sto dermed bedre rustet til å mestre omsorgsoppgavene.

Hudson m.fl. (2013) kunne i sin studie ikke vise til reduksjon i psykiske plager, men de foreslår allikevel at økt grad av forberedthet og økte ferdigheter kan knyttes til et bedre psykisk velbehag. Når det gjelder studiens test av redusering av udekkede behov, påpeker Hudson m.fl. at studien ikke var i stand til å ta høyde for de behovene som dukket opp på daglig basis, og forskerne kunne ikke kontrollere kapasiteten til det lokale palliative tilbudet.

3.3 Sårbarhet hos pårørende

Funn i Stajduhar m.fl.(2008) tyder på at personlige egenskaper har innvirkning på mestring i rollen som pårørende. Egenskaper som det å være robust, motstandsdyktig og optimistisk, vil bidra til at en kan stå bedre rustet i møtet med de negative effektene av stress. Videre sier Stajduhar m.fl.(2008) at robuste personer mest sannsynlig vil velge problemløsende mestringsstrategier i stressede situasjoner, mens personer med mindre robuste egenskaper ofte vil ty til de følelsesmessige strategiene som for eksempel unngåelse og fortrenging.

Proot m.fl.(2003) sier at pårørende som har omsorg for terminalt syke familiemedlemmer står overfor en psykisk og mental byrde som gjør de sårbare for å utvikle utmattelse og eventuelt utbrenthet. Pårørende i disse situasjonene balanserer mellom omsorgsbyrden og kapasitet til å mestre. Denne balanseringen er avhengig av en rekke faktorer.

Faktorer som øker sårbarheten;

- Omsorgsbyrden
- Aktiviteter
- Frykt
- Usikkerhet
- Møte med døden
- Ensomhet
- Mangel på støtte

I følge Proot m.fl.(2003) kan det være utfordrende for sykepleieren å avdekke sårbarheten hos de pårørende, da de ikke alltid viser den.

Proot m.fl.(2003) beskriver følgende faktorer som vil redusere sårbarhet;

- Opprettholde aktiviteter
- Håp
- Opprettholdelse av kontroll
- Tilfredshet

3.4 Informativ støtte

I følge Stajduhar m.fl.(2008) er det vesentlig for de pårørende at informasjon kommer tidlig nok i det palliative forløpet, slik at de føler seg forberedt på hva som kommer. Viktige beskjeder bør bli gitt i samtale ansikt til ansikt. I studien til McNamara og Rosenwax (2010) oppga de pårørende at det å få informasjon om forløpet videre var viktig, og at dette var det behovet flest sa de ikke hadde fått nok støtte til.

Funk, Allan og Stajduhar(2009) skriver at helsevesenet må komme med relevant informasjon på et tidligere tidspunkt, fordi mangel på informasjon kan gi følelse av mangel på kontroll hos pårørende og dermed fremkalle usikkerhet.

Proot m.fl.(2003) presiserer i sin studie at pårørende trenger informativ støtte, og vektla at de trenger riktig informasjon til rett tid om forventede komplikasjoner, konkrete instruksjoner, og informasjon om medisiner og hjelpemidler. Det er i følge studien til Proot m.fl.(2003) viktig for de pårørende å bli involvert og inkludert i avgjørelser.

I følge Osse m.fl.(2006) etterlyste flere av de pårørende skriftlig informasjon. Dette fordi de først og fremst var i en følelsesmessig utfordrende situasjon som gjorde det vanskelig å ta innover seg all den informasjon som ble gitt. Det var også behov for at viktig informasjon ble gjentatt flere ganger.

3.5 Emosjonell støtte

Stajduhar m.fl.(2008) sier i sin artikkel at helsevesenet med fordel kan ha strategier på hvordan de kan hjelpe den pårørende til å kartlegge sine begrensninger og potensielle utfordringer, hvordan de kan styrke personens selvinnsikt og selvfølelse, og hvordan oppfordre dem til å søke nødvendig hjelp.

Funk, Allan og Stajduhar(2009) skriver at pårørende i en rolle som omsorgsperson har behov for å bli sett av helsetjenesten som en egen person med egne behov. Det er viktig å behandle de pårørende så vel som pasienten med respekt og verdighet. Dette kan være ved å få tilbakemeldinger fra profesjonelle at den jobben man gjør er verdifullt for pasienten og at dens reaksjoner på ulike situasjoner er normalt. Å bli betrygget er positivt for de pårørende og vil styrke dem i troen på seg selv i sin rolle som omsorgsperson.

Proot m.fl.(2003) viser i sin studie til at pårørende trenger emosjonell støtte på ulike plan. Den emosjonelle støtten profesjonelle kan gi skal hjelpe pårørende til å opprettholde kontroll og håp. Videre at de trenger å få anerkjennelse og respekt for valgene de tar. Å snakke med en profesjonell som aktivt lytter, kan redusere frykt, usikkerhet og ensomhet. Studien til McNamara og Rosenwax (2010) viser også til de pårørende savnet psykisk og emosjonell støtte til seg selv som pårørende.

I studien til Osse m.fl.(2006) avdekkes det at frykten for en uforutsigbar framtid, ha fremtidshåp og tanker rundt det eksistensielle og meningen med døden, er utfordringer de

pårørende oppgir som et problem i større eller mindre grad, og som de oppgir at de ønsker mer hjelp til å håndtere.

3.6 Praktisk støtte

Proot m.fl.(2003) viser i sin studie til at pårørende har behov for profesjonell hjelp når det gjelder praktisk assistanse. De pårørende i studien forteller at de viktigste praktiske områdene de trenger støtte i, er i stell og den daglige omsorgen. De viser også til at tilgang på hjelpemidler, avlasting og assistanse på natt er viktig. I McNamara og Rosenwax (2010) sin studie fremkom også at de pårørende savnet daglig hjelp til stell av den syke.

Av de spurte i studien til Osse m.fl.(2006) svarte 1 av 4 at de ønsket seg mer profesjonell støtte i forhold til sine bekymringer omkring sin egen kompetanse som omsorgsgiver. Dette gikk på å gjenkjenne fysiske tegn på forandring, og det å behandle smerte hos pasienten.

3.7 utfordringer ved hjemmedød

I artikkelen til Stajduhar m.fl.(2008) fremkom det at mange av de pårørende fant det stressende at det til tider var så mange ulike helsearbeidere til stede i hjemmet deres. Det ble vanskelig å holde oversikt over hvem de forskjellige var, samtidig som de opplevde å bli stilt de samme spørsmål om og om igjen. Flere hadde et noe ambivalent forhold til dette, da de på ene siden ønsket og trengte hjelpen, mens de på den andre siden bare ønsket å være i fred.

Stajduhar m.fl.(2008) trekker frem forholdet mellom pasient og pårørende som en faktor som kan påvirke den pårørendes evne til å takle rollen sin, enten i positiv eller negativ retning. Dersom forholdet mellom de to i utgangspunktet ikke er så godt, er det lite sannsynlig at helsearbeideren kan bidra til å styrke dette forholdet noe i den følelsesmessig vanskelige situasjonen de nå står i.

Funk, Allan og Stajduhar(2009) påpeker at pårørendes erfaringer i forhold til helsevesenet, og følelsen av trygghet i omsorgsrollen, påvirkes av tilgjengeligheten til helsepersonell og tekniske hjelpemidler. Det var viktig for de pårørende at de ikke måtte vente for lenge på hjelp, og at de hadde tilgang til å kontakte helsepersonell samt fastlege når de måtte ha

behov for dette. De påpeker også at tilgangen på kompetent helsepersonell er viktig for pårørende, og gir en tillit til helsetjenesten generelt.

Pårørende i studien til Funk, Allan og Stajduhar(2009) har beskrevet at de ikke føler de innehar den kunnskapen som trengs for å yte god palliativ omsorg. De kan ofte føle at de gjør ting feil og skader pasienten i stedet for å hjelpe. En sykepleier som kan utføre oppgaver med sikkerhet og ta kontroll over situasjonen, vil kunne gi en form for trygghet og følelse av kontroll til pårørende. Videre sier de for at pårørende skal kunne stole på helsepersonellet, så er det avgjørende at de opplever disse som kompetente.

Det fremkommer i studien til Osse m.fl.(2006) at selv om de pårørende oppgir egne fysiske og psykiske plager, er det flertall av disse som ikke ønsker ytterligere profesjonell bistand til disse utfordringene. I følge Osse m.fl.(2006) kan noe av årsaken til dette være at de pårørende synes det er «dårlig gjort» å tenke på seg selv i en tid der dens nærmeste er dødende.

3.8 Utfordringer i hjemmetjenesten

Wallerstedt og Andershed (2007) har i sin studie belyst utfordringer sykepleiere i hjemmetjenesten møter til daglig i behandlingen av døende pasienter. Sykepleierne i denne studien er erfarne innenfor palliativ omsorg, og hadde som mål at den døende og dens pårørende fikk best mulig livskvalitet.

Sykepleierne opplevde å ha et veldig stort ansvar. Det de så og rapporterte var grunnlaget for legenes beslutninger. Det var også deres jobb og involvere legen i den døendes helsetilstand, samtidig som de opplevde varierende engasjement blant legene. Av og til virket legene både usikre og redde. Sykepleierne følte at de jobbet så mye selvstendig at ansvaret til tider ble for tungt, og at mangel på tid og ressurser gikk ut over deres mål om god kvalitet på behandlingen av pasienten, samt dens pårørende. I følge Wallerstedt og Andershed (2007) følte sykepleierne at de fikk for lite støtte av sine sjefer. De opplevde lite engasjement og utilstrekkelig støtte rundt sin egen fysiske og mentale helse.

I sin studie konkluderer Wallerstedt og Andershed (2007) med at sykepleierne trenger mer tid og ressurser, samt støtte til å gi palliativ god omsorg, som tilfredsstillter deres egne mål og ambisjoner om god kvalitet på den jobben de gjør. De påpeker også at et bedre tverrfaglig samarbeid er en forutsetning.

4.0 Drøfting

4.1 Hvorfor fremme mestring hos de pårørende?

Helsedirektoratet(2013) skriver i sine nasjonale retningslinjer at pårørende ønsker å gi best mulig omsorg til den døende, og for å få til det er de selv avhengig av å ha en god helse. Dette bekrefter også Hudson m.fl.(2013). Pårørende er derfor avhengig av å bli godt ivaretatt av helsepersonell for å redusere belastningen de påføres i sykdomsforløpet, og for å bidra til å lette sorgprosessen i etterkant (McNamara og Rosenwax 2010).

Ifølge Antonovsky er en person avhengig av å ha en opplevelse av sammenheng og mening for å mestre utfordrende livssituasjoner (Hummelvoll 2012). Dette kan sees i sammenheng med Benner og Wrubel(1989), som sier at når endringer skjer i ens vanlige liv, må nye meninger finnes for å klare å håndtere situasjonen.

Birkeland og Flovik (2012) skriver at omsorgsbyrden ofte kan være mer krevende enn først antatt, og at denne byrden kan føre til utmattelse og tretthet. I følge Hudson m.fl. (2013) kan pårørende ses på som «skjulte pasienter». Dette fordi de er disponert for depresjon og angst som følge av omsorgsbyrden. Dette er i samsvar med hva Proot m.fl.(2003) skriver, at et resultat av dårlig mestring kan gi utslag som utmattelse og utbrenthet, og dette igjen kan føre til at personen ikke får oppfylt ønsket om å dø i hjemmet. Dersom personen ikke får oppfylt dette ønsket, mener McNamara og Rosenwax (2010) at dette påvirker sorgprosessen i etterkant av dødsfallet og kan være en av grunnene til sykdomsutvikling hos de pårørende.

En av utfordringene de pårørende står ovenfor, er hvorvidt de ønsker eller makter å påta seg omsorgsrollen. Birkeland og Flovik (2012) skriver at selv om dette er frivillig så kan enkelte føle seg forpliktet til å påta seg omsorgsrollen. Dette bekreftes også av Hudson og Aranda (2013) som sier at de pårørende kan føle at de ikke har noe valg.

4.2 Sårbarhetens innvirkning på mestring

I følge Skårderud, Haugsgjerd og Stänicke(2010) er det sammenheng mellom en persons sårbarhet og dennes evne til å takle stress. Dersom stressfaktorene overstiger personens sårbarhetsgrense, vil det gi dårlig mestringsfølelse. En forutsetning for å fremme mestring må derfor være å redusere sårbarheten. I artikkelen til Stajduhar m.fl. (2008) fremkommer det at personlige egenskaper bidrar til hvordan en person mestrer den belastende rollen som omsorgsgiver. Dersom en person kan karakteriseres som robust, motstandsdyktig og optimistisk, er dette egenskaper som positivt kan løfte ens mestringsevne fram. Jo flere robuste egenskaper en person har, jo bedre rustet kan denne være til å stå i mot de negative stressfaktorene en omsorgsbyrde bringer med seg (ibid.).

Stajduhar m.fl.(2008) poengterer også at en pårørende som har en generell positiv innstilling til livet, lettere vil velge mer problemløsende mestringsstrategier. Dette er helt klart en fordel, da denne dermed kan ha større evne til å se sine egne behov, og være mer løsningsorientert. I motsatt fall, vil en person med stor grad av sårbarhet lettere velge uhensiktsmessige mestringsstrategier som unnvikelse og fortregning. Dette er reaksjoner som vil kunne hemme en persons følelse av mestring.

Håkonsen(2011) snakker om at fordi mennesker er forskjellig psykologisk sett, vil 2 personer kunne reagere ulikt på samme påkjenning. Å være pårørende i en palliativ fase, vil imidlertid for de aller fleste oppleves som en belastende påkjenning, både psykisk og fysisk, uansett hvor robust en antar at en er.

Som det fremkommer ovenfor, er det en fordel at den pårørende er mest mulig robust, for på best mulig måte å takle påkjenningen som pårørende i en palliativ fase. I følge Stajduhar m.fl.(2008) er det imidlertid slik at et menneskes personlige egenskaper mest sannsynlig er relativt konstante gjennom livet. Det kan derfor være lettere sagt enn gjort å oppfordre en i utgangspunktet mindre robust person til å styrke sine egenskaper. Allikevel er det vesentlig å prøve å styrke personens selvinnsikt og selvfølelse, for å gi dem mestringsfølelse(Stajduhar m.fl. 2008).

I tillegg til den pårørendes personlige egenskaper, er det imidlertid flere individuelle forskjeller som vil kunne påvirke evnen til å takle rollen som omsorgsbyrde. Osse m.fl.(2006)

har i sin studie kommet fram til at både kjønn og alder har innvirkning på både hvordan den pårørende mestrer omsorgsbyrden, og også at det er forskjeller i hva den enkelte ser på som en utfordring. Slike forskjeller danner behov for en individuell oppfølging. Dette bekreftes i studien til McNamara og Rosenwax(2010), hvor de konkluderer med at fordi de pårørende vil ha ulik grad av sårbarhet, er det viktig at det tidlig i den palliative fasen gjøres en individuell vurdering av den pårørendes behov for støtte, og at behovene revurderes regelmessig.

Stajduhar m.fl.(2008) sier i sin artikkel at ved å vurdere personlige egenskaper individuelt hos den pårørende tidlig i forløpet, bør sykepleieren kunne greie å forutse hvordan personen er rustet til å kunne takle omsorgsrollen. Dette sier imidlertid Proot m.fl.(2003) kan være vanskelig, fordi de pårørende ikke alltid greier å gi uttrykk for hva det er de ser på som vanskelig og problematisk. På den andre siden sier Osse m.fl. (2006) at selv om mange pårørende opplever egne fysiske og psykiske utfordringer, ønsker ikke alle å motta profesjonell hjelp med dette. Det kan være fordi de ikke har samvittighet til å tenke på seg selv.

Sårbarhet hos pårørende øker når de opplever mangel på støtte fra helsepersonell, pasienten eller eventuelt familie/venner. Som Proot m.fl.(2003) påpeker vil mangel på støtte føre til ensomhet, usikkerhet og frykt, og dermed også evnen til å mestre omsorgsoppgaven.

4.3 Betydningen av anerkjennelse

Anerkjennelse og respekt fra helsepersonell kan bidra til å redusere sårbarhet (Funk, Allan og Stajduhar 2009) (Proot m.fl.2003). I tillegg til støtte, anerkjennelse og respekt fra helsepersonell må imidlertid pårørende føle at de får dette fra pasienten også (Stajduhar m.fl. 2008). Relasjonen mellom pårørende og den døende er derfor avgjørende for om pårørende mestrer omsorgsbyrden.

Alvorlig sykdom hos en ektefelle endrer rollene i et parforhold og det som har vært en sterk og god relasjon, kan bli satt på prøve i en slik vanskelig tid (Bøckmann og Kjellevold 2010). For mange vil en slik vanskelig situasjon føre et par nærmere hverandre, men som Stajduhar

m.fl.(2008) viste til i sin studie, ble det rapportert om vanskelige mestringsmiljøer fordi det hadde oppstått en distansering i parforholdet. En slik distansering vil i følge Proot m.fl. (2003) føre til ensomhet og økt sårbarhet og dermed dårligere mestringsfølelse.

Dersom forholdet mellom pasient og pårørende i utgangspunktet ikke er bra, er det lite helsepersonell kan gjøre for å bedre dette. Det er imidlertid viktig at sykepleieren kan støtte både pasient og pårørende i relasjonen dem imellom og være oppmerksom dersom det er behov for ytterligere terapi (Stajduhar m.fl. 2008).

I tillegg til støtte, anerkjennelse og respekt, peker Stajduhar m.fl.(2008) og Funk, Allan og Stajduhar (2009) på trygghet som et virkemiddel for mestring. De mener trygghet kan oppstå som følge av et godt nettverk av venner og familie, riktig informasjon til riktig tid fra helsepersonell, og et grunnleggende godt tillitsforhold mellom helsepersonell og pårørende. I motsetning til trygghet legger Proot m.fl.(2003) større vekt på sårbarhetsreducerende faktorer som opprettholdelse av aktiviteter, kontroll og håp. I tillegg fokuserer de på tilfredshet og positive følelser om egen innsats. Til forskjell fra Proot m.fl.(2003) fokuserer ikke Hudson m.fl.(2013) på iboende egenskaper som sårbarhet og robusthet, men om hvilke ressurser som kan bidra til mestring. Her er positiv tenkning om omsorgsoppgavene i fokus, sammen med forberedelse til hvilke utfordringer som kommer.

4.4 Tidlig intervensjon

I følge McNamara og Rosenwax (2010) er det behov for tidlig kartlegging og at behovet for hjelp må revurderes underveis. Relevant informasjon bør komme på et tidlig tidspunkt slik at pårørende er best mulig forberedt (Funk, Allan og Stajduhar 2009, Hudson m.fl. 2013). Funk, Allan og Stajduhar (2009) mener at erfaring og kompetansen til sykepleier, gjør de i stand til å forutse informasjonsbehov som kan gjøre pårørende tryggere ettersom behovene dukker opp. Dette støttes også av Benner og Wrubel (1989) som sier at tilgangen på et godt hjelpeapparat er viktig.

På bakgrunn av viktigheten av tidlig intervensjon har Hudson m.fl. (2012) utarbeidet retningslinjer for psykososial støtte hos de pårørende. Her fremkommer at det så tidlig som

mulig må avholdes et møte med pårørende for å avdekke hvilke behov for informasjon og hjelp de pårørende har. Et slikt møte bør inkludere fysisk og psykisk helse, sosiale, åndelig, kulturelle, økonomiske og praktiske elementer. Ut i fra de behov som kartlegges, skal det utarbeides en behandlingsplan. Retningslinjene er et eksempel på et slikt praktisk verktøy som Osse m.fl. (2006) argumenterer for at helsepersonell kan ha god nytte av, for å kartlegge den pårørendes utfordringer. Sykepleier har mye å vinne ved tidlig å kunne gjenkjenne den belastningen pårørende vil kunne ha i vente (Osse m.fl. 2006).

Et eksempel på tidlig intervensjon kan være et tverrfaglig samarbeidsmøte ved utskrivelse av palliative kreftpasienter fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten. Et slikt møte kan gjøre overgangen mer forutsigbar for både pasient, pårørende og hjemmetjenesten. Hjemmetjenesten får informasjonen de trenger slik at det blir god kontinuitet i omsorgen. For pårørende og pasienten så er dette en måte å formidle sine forventninger og ønsker, som igjen vil skape trygghet når de kommer hjem (Nordsveen 2011).

4.5 Behovet for informasjon

Proot m.fl.(2003) poengterer at pårørende trenger riktig informasjon til rett tid. Mangel på informasjon kan fremkalle usikkerhet og tap av kontroll (Funk, Allan og Stajduhar 2009). Når det gjelder hvordan informasjonen skal gis sier Stajduhar m.fl.(2008) at viktige beskjeder bør gis muntlig. Dette følger Osse m.fl.(2006) opp ved å presisere at viktige beskjeder bør gjentas ofte. Imidlertid mener Osse m.fl.(2006) samtidig at skriftlig informasjon kan være nyttig fordi pårørende da har mulighet til å lese den når de er følelsesmessig klar for dette. Stajduhar m.fl.(2008) mener på sin side at å finne tid og energi til å lese informasjon kan være vanskelig.

I tillegg til å forberede pårørende på hva som kommer, mener Hudson m.fl. (2013) at informasjonen skal resultere i økte ferdigheter hos pårørende. Man kan tenke seg at noen ferdigheter kan tilegnes gjennom skriftlig informasjon, men uavhengig av informasjonsmetoden bør det være et mål å avdekke informasjonsbehovene, slik at man kan tilpasse informasjonsmetoden etter pårørendes individuelle preferanser.

Informasjonsbehovet dreier seg i stor grad om forventede komplikasjoner, konkrete instruksjoner om pleie og stell, medisiner og hjelpemidler (Proot m.fl.2003, Osse m.fl.2006, McNamara og Rosenwax 2010, Funk, Allan og Stajduhar 2009). En slik informasjon bør som Stajduhar m.fl. (2008) og Hudson m.fl. (2012) sier, gis på en forståelig måte. Dette vil i praksis si at sykepleier og annet helsepersonell må snakke med et språk som gjør den ufaglærte i stand til å motta viktig informasjon. Dette gjelder både muntlig og skriftlig. I følge Antonovsky så er det å ha forståelighet, et av tre aspekter som bidrar til mestring (Hummelvoll 2012). Det vi forstår med dette, er at jo bedre forståelse en har, jo bedre mestring fører dette til.

4.6 Behovet for emosjonell støtte

I tillegg til anerkjennelse og respekt, trenger de pårørende emosjonell støtte til å opprettholde håp og kontroll. Dette innebærer også å få støtte for de valgene som tas underveis (Proot m.fl.2003). På samme måte vil det å få positive tilbakemeldinger styrke troen på seg selv som omsorgsyter (Funk, Allan og Stajduhar 2009). Som også Benner og Wrubel (1989) fremhever i sin teori, trenger pårørende støtte og forsikring fra sykepleiere på at de gjør sitt beste for den døende. Samtidig som helsepersonell må gi støtte for det som skjer underveis, må de også gi emosjonell støtte ved å forberede pårørende på døden, og å gi håp for en uforutsigbar fremtid (Proot m.fl.2003, Hudson m.fl. 2013, Osse m.fl.2006).

Benner og Wrubel (1989) sin teori vektlegger håp som en forutsetning for å mestre. Håp er i følge Proot m.fl. (2003) en av faktorene som reduserer sårbarhet og øker mestring. I denne sammenheng vises det til håpet om en fredfull død og en god fremtid for de etterlatte. Ved å fremme håp, vil man på samme tid redusere frykten mange pårørende har for selve dødsfallet, om døden blir smertefull, når det skjer og på hvilken form.

Møtet med døden betyr å måtte ta farvel med sin nærmeste, og tilpasse livet til noe nytt. Hudson m.fl. (2012) viser til sine praktiske retningslinjer som et verktøy for å forberede de pårørende på døden. Der sier de at de pårørende må informeres om hvilke tegn hos pasienten som tyder på at døden er nærstående, og klargjøre hvilke konsekvenser dette har for pleie og omsorgen pasienten skal motta. Det er viktig for sykepleier å kontrollere at de

pårørende har forstått akkurat hvor nær døden pasienten er og hvilken støtte de ønsker fra hjemmetjenesten i denne sammenheng.

Veiledning og informasjon i denne fasen vil kunne bidra til å opprettholde kontroll. For å få til dette vil det som sykepleier være viktig å hjelpe de pårørende til å kjenne sine egne begrensninger og kartlegge hva de synes er utfordrende med omsorgen de yter (Stajduhar m.fl. 2008).

4.7 Praktisk veiledning

Studiene til McNamara og Rosenwax (2010), Proot m.fl.(2003), og Osse m.fl.(2006) viser at de pårørende trenger opplæring og veiledning i det daglige stellet av pasienten, herunder praktisk utførelse av stell, leiring og forflytning. Det er imidlertid viktig at sykepleieren respekterer i hvilken grad den pårørende ønsker å involveres i praktisk stell (Hudson m.fl. 2013).

Osse m.fl.(2006) sier at det å ha et praktisk verktøy for å gi støtte og opplæring i forhold til de praktiske oppgavene en pårørende vil ha som omsorgsgiver, kan være positivt på flere måter. Først og fremst vil kvaliteten på, og kompetansen omkring pleien bli best mulig, noe som kan være til fordel når den pårørende skal gi beskjeder videre til helsepersonell om endringer o.l. de har observert hos pasienten. Men like viktig mener Osse m.fl.(2006) det er at et slikt verktøy også kan bli en inngangsport til å hjelpe de pårørende i forhold til de følelsesmessige utfordringene de opplever. Dersom de pårørende opplever mestring av den praktiske situasjonen, vil de i følge Osse m.fl.(2006) inneha en følelse av autonomi og være mer mottakelig for støtte på det emosjonelle plan.

Proot m.fl. (2003) har i sine studier funnet at den pårørendes sårbarhet og behov ikke alltid kommer tydelig fram, og at det ville gjøre det enklere å avdekke de ulike utfordringene dersom en har et praktisk verktøy.

De tidligere nevnte retningslinjene til Hudson m.fl. (2012) er et eksempel på et slikt praktisk verktøy som Osse m.fl.(2006) og Proot m.fl. (2003) etterspør i sine studier. Retningslinjene kan være et nyttig hjelpemiddel for praktisk utøvelse av sykepleie.

4.8 Sykepleierens kunnskap og kompetanse

I ovennevnte har vi sett på hvilke faktorer som påvirker den pårørendes evne til å mestre. Ut i fra dette forstår vi det som at det vil kreve stor kompetanse fra sykepleierens side for å fremme mestring i disse situasjonene. Videre at det vil by på utfordringer for sykepleieren å imøtekomme den pårørendes behov for informativ, emosjonell og praktisk støtte.

En palliativ periode er en kompleks situasjon for en sykepleier, og det vil være vanskeligere for en nybegynner å få full oversikt, enn hva det vil være for en kyndig sykepleier som har en bredere bakgrunnsforståelse (Benner og Wrubel 1989). Deltakerne i studien til Funk, Allan og Stajduhar (2009) anså en kompetent sykepleier til å være en som til enhver tid visste hva de skulle gjøre, og ga uttrykk for å ha kontroll. En sykepleier med en slik kompetanse er det Benner og Wrubel (1989) viser til som ekspertnivå.

En sykepleier med høyt ambisjonsnivå som befinner seg på Benner og Wrubels høyere nivå, bør i følge Wallerstedt og Andershed (2007) inneha gode kommunikasjonsferdigheter og samarbeidskvalifikasjoner for å utføre god sykepleie i denne vanskelige situasjonen.

Sykepleieren vil være til stede og være en koordinerende person som kan hjelpe pårørende å sette ting i system. Evnen sykepleieren har til å forutse behov som måtte dukke opp, blir verdsatt og virker tryggende (Funk, Allan og Stajduhar 2009).

Gode kommunikasjonsferdigheter kreves når sykepleier skal gi informasjon og veiledning til pårørende. Sykepleier tar mange valg om informasjonsmetode og innhold pårørende skal informeres om. Eide og Eide (2007) understreker at i en kommunikasjonsprosess er det viktig for sykepleieren å få flest mulig opplysninger fra den pårørende. Det bør derfor stilles åpne spørsmål hvor den pårørende får mulighet til å fortelle, samtidig som sykepleieren kan spille det som blir sagt, og de sammen kan reflektere rundt situasjonen og behovene. På en slik måte kan det oppstå en god relasjon mellom pårørende og sykepleier, og den pårørende vil føle seg sett og hørt, og oppleve støtte, og dermed også føle mer mestring i situasjonen (ibid.).

En relasjon som bygger på tillit mellom sykepleieren og pårørende kan gi bedre forutsetninger for god informasjonsflyt (Funk, Allan og Stajduhar 2009). Dersom sykepleieren tidlig kan få kartlagt den pårørendes behov, kan man raskere gi riktig

informasjon (Proot m.fl. 2003). I følge Bøckmann og Kjelle vold (2010) er det viktig at samtalens mål er klart for at så riktig informasjon som mulig skal nå den pårørende.

Som det fremkommer i flere av de valgte artiklene, har de pårørende gitt tilbakemelding på at de ønsket mer informasjon omkring den døendes symptomer og forventede komplikasjoner (Proot m.fl.2003, Osse m.fl.2006). I følge Retningslinjer for symptomlindrende behandling (Norsk forening for palliativ medisin 2007) er smerte, kvalme, obstipasjon, dyspne og delirium vanlige symptomer hos den palliative kreftpasienten. Dette må sykepleieren ha kunnskap om, slik at de kan informere og veilede de pårørende om hvordan de skal håndtere disse symptomene. Mangel på denne kunnskapen hos sykepleieren vil føre til usikkerhet hos de pårørende som igjen vil føre til at de søker veiledning fra andre enn helsetjenesten. Dette kan være en stor påkjenning for pårørende og være en kilde til stress og sinne (Funk, Allan og Stajduhar 2009). Mangel på trygghet og informasjon vil kunne øke sårbarheten, og dermed minske mestringsfølelsen hos den pårørende (Proot m.fl. 2003).

4.9 Tilgjengelighet

Helsepersonellets tilgjengelighet vil være en avgjørende faktor for trygghet hos pårørende. At pårørende har mulighet til å kontakte helsevesenet ved behov, gir en tilgjengelighet som fører til trygghet, tross av at de er alene store deler av dagen. Imidlertid er det viktig å slippe og vente for lenge på hjelp (Funk, Allan og Stajduhar 2009).

Det å kunne opprettholde vanlige rutiner og hobbyer fremmer mestring. Det er imidlertid vanskelig for den pårørende å ha mulighet for det når en i tillegg til å ha omsorg for den døende, også skal ha ansvaret alene for vanlige gjøremål (Proot m.fl. 2003). Omsorgsbyrden kan også bli så stor at nattesøvnen forstyrres (McNamara og Rosenwax 2010). Ved palliativ omsorg i sykehus er tilgjengeligheten på sykepleier konstant, men ved hjemmebasert omsorg vil tilgjengeligheten av helsepersonell og muligheten for avlastning være begrenset (Wallerstedt og Andershed 2007). At pårørende skal ha mulighet til å opprettholde vanlige rutiner og hobbyer ved hjelp av avlastning fra hjemmetjenesten, virker derfor vanskelig.

Det er i følge Stajduhar m.fl.(2008) viktig å alliere seg med familie og venner for å kunne få avlastning. Det kan da være aktuelt at sykepleier gir informasjon og veiledning til omgangskretsen slik at disse på best mulig måte kan støtte den pårørende og pasienten. Imidlertid kan det i følge Wallerstedt og Andershed (2007) være utfordrende å gjennomføre en slik opplæring med den tid og ressurser som hjemmesykepleier har tilgjengelig.

Hjemmesykepleien vil ha mulighet for å tilby avlastning når de er tilstede for å hjelpe pasienten, men for at de pårørende skal forlate den syke for å gjøre egne ærend, er det avgjørende at de har tillit til helsepersonellet (Funk, Allan og Stajduhar 2009). I følge Hudson m.fl. (2012) er pårørende en viktig informasjons kilde og det vil da være hensiktsmessig at de er tilstede mens hjemmesykepleien er i hjemmet. Vi tror at de pårørende ofte i slike situasjoner også ønsker å være tilstede, da de kan ha mange spørsmål og vil kunne få viktig informasjon om pasienten, samt å få bekreftelse på den jobben de gjør. Dette vil da gjøre det vanskeligere å trekke seg unna.

Birkeland og Flovik(2012) skriver at hjemmesykepleiens mål må være å tilby en tjeneste som er preget av forutsigbarhet, enhetlighet og god kvalitet. Det at pasient og pårørende kan forholde seg til et begrenset antall personer er blant annet noe som kan bidra til dette (ibid.). I studien til Stajduhar m.fl.(2008) hadde flere pårørende oppgitt som en faktor til stress, det at de måtte forholde seg til så mange ulike personer. Både fordi de synes det var belastende gjentatte ganger å bli stilt de samme spørsmål mv., og at det stadig å møte nye ansikter og navn bidro til en følelse av utrygghet.

Det kan være en utfordring for hjemmetjenesten å organisere tilbudet slik at færrest mulig er involvert. Ideelt sett er det en fordel for kontinuiteten og kvaliteten i pleien at antallet ulike personer som kommer fra hjemmetjenesten er begrenset, men praktisk sett er det vanskelig å få dette til (Gjevjon m.fl. 2013). Lederne i hjemmetjenesten må balansere kontinuiteten i pleien opp mot hensynet til de ansatte. Selv om det at en ansatt vil dra nytte av å være god kjent med pasient og pårørende, kan en palliativ periode være belastende for sykepleieren både psykisk og fysisk. Det kan derfor være helt nødvendig å variere pasientbesøkene litt (ibid.).

Sykepleierens belastning bekreftes i studien til Wallerstedt og Andershed (2007) hvor det fremkom at sykepleierne ofte følte at de fikk vel mye ansvar. De oppga blant annet både

mangel på engasjement og støtte fra legen, men samtidig har de også oppgitt at de ikke følte ledelsen hadde nok fokus på de ansattes mentale og fysiske helse. Gjevjon m.fl. (2013) viser i sin artikkel til at hensynet til de ansatte kontra hensynet til kvaliteten på pleien, alltid vil være gjenstand for prioritering, og at denne prioriteringen ikke alltid har et ideelt utfall.

4.10 Kritisk vurdering av litteratur, teori og metodiske overveielser

Med utgangspunkt i retningslinjene for oppgaveskriving fra Høgskolen i Gjøvik, hadde vi en god mal for vår besvarelse. Selv om vi i startfasen justerte tema og endret problemstillingen, har vi stort sett forholdt til oppsatt framdriftsplan..

I søkeprosessen oppdaget vi etter hvert at det er gjort mye forskning rundt temaet pårørende i palliativ fase. Det ble tidlig klart for oss at noen forfattere gikk igjen på flere artikler, og vi fant også en del artikler som var skrevet av disse forfatterne sammen. Vi har diskutert rundt hvorvidt dette er en styrke eller svakhet. Eksempelvis har Hudson m.fl.(2013) i sin litteraturliste en rekke henvisninger til egne studier. Vi har valgt å tolke det dit hen at dette er forfattere med tyngde innen faget, og at det derfor kan anses som positivt å benytte artikler skrevet av disse.

I drøftingsdelen kom forskjellen mellom kvalitativ og kvantitativ forskning til syne. Disse metodene for forskning kommer fram til resultatet på så ulike måter, at det av og til kan bli vanskelig å sette de opp mot hverandre i en drøfting. Vi ser at den kvalitative forskningen kanskje egner seg best i forhold til temaet vårt, i forhold til at mye dreier seg om det emosjonelle. Samtidig er det den kvantitative fremgangsmåten som kanskje kan gi oss klarere svar på hvor mange som har hvilke behov. Dette sier også Osse m.fl. (2006) noe om i sin artikkel, hvor de påpeker at selv om det er gjort mange kvalitative studier om temaet, er det ikke gjort mange kvantitative studier som kan sette funnene i de kvalitative i perspektiv.

Målgruppen i temaet vårt, de pårørende, er å anse som en sårbar gruppe. Vi har i den forbindelse stilt spørsmål ved hvorvidt de deltakerne som takker ja til å delta i en slik studie, kanskje kan være de som vi i besvarelsen vår har referert til som robuste personer. Kan det være slik at de med størst sårbarhet ikke føler seg sterke nok til å delta? Dersom dette er

tilfelle, vil kanskje ikke resultatene kunne anses som representative for befolkningen generelt?

Ved drøfting, avdekkes det i vår besvarelse behovet for bruk av et praktisk verktøy for å kartlegge de pårørendes behov tidligst mulig. Hudson m.fl.(2010) påpeker at selv om det etter hvert er utviklet flere slike praktiske verktøy, er de fleste av disse utarbeidet med tanke på forsknings øyemed. De er dermed ikke alltid like brukervennlig i det daglige.

I inkluderingskriteriene våre har vi blant annet satt opp at studiene skulle være utført i en kultur som kan overføres til den norske. Vi har derfor sett på studier gjort i Canada, England, Sverige og Nederland. Disse har slik vi har skjönt det, et helsevesen som i mange tilfeller kan sammenlignes med det norske. Skal våre funn ha en overføringsverdi, er det vesentlig at de inkluderte studier er gjort i sammenlignbare samfunn.

Samtlige inkluderte artikler er skrevet på engelsk, og en utfordring har derfor vært å unngå feiltolkning i forbindelse med oversettelse til norsk. Dette sier bl.a. Dalland (2007) er viktig når en skal sitere andre.

5.0 Konklusjon

Våre funn i studien viser at pårørende til pasienter i palliativ fase er utsatt for å utvikle dårlig psykisk helse som følge av omsorgsbyrden. For å forhindre denne utviklingen og samtidig fremme mestring, er de pårørende avhengig av et godt støtteapparat, deriblant et nært samarbeid med hjemmetjenesten.

En viktig faktor for å bidra til mestring er forberedelse. Tidlig intervensjon kan kartlegge pårørendes ulike behov, samt avdekke personlige egenskaper og ulik sårbarhet. På denne måten kan individuelle forskjeller oppdages og tiltakene skreddersys deretter.

Ut i fra dette kan sykepleier tilpasse informasjonen og den emosjonelle støtte som anses nødvendig. Dette forutsetter at vi innehar kommunikasjonsferdigheter, som evne til aktiv lytting, speiling og bruk av åpne spørsmål. Vi har sett at pårørende legger mest vekt på informasjon om pasientens situasjon, herunder sykdomsutvikling, symptomlindring og medikamentadministrering. Det vil da være sykepleiers ansvar å formidle denne informasjonen på en slik måte og på et språk som de pårørende forstår, slik at de kan føle seg forberedt og mestre de ulike situasjoner som oppstår.

Pårørende vil være den omsorgspersonen som står pasienten nærmest og vil ha den største omsorgsrollen. Dette kan være en skremmende situasjon og det er derfor viktig at sykepleier er tilgjengelig og kan kontaktes ved behov, utenom faste besøk.

For å fremme trygghet omkring omsorgsrollen har vi også sett et behov hos de pårørende for praktisk opplæring. For at de skal ha best mulig forutsetning for å oppleve mestring må sykepleier ta ansvar for å undervise og veilede de pårørende i utførelsen av for eksempel praktisk stell, leiring av pasienten og forflytning.

Som sykepleiere kan vi gi emosjonell støtte ved å anerkjenne de pårørende. Det er avgjørende å inkludere pårørende i valg som tas, slik at de føler seg sett og hørt. Det gjør vi ved positive tilbakemeldinger som kan styrke deres tro på egen innsats. Imidlertid er det også viktig at den pårørende får anerkjennelse av pasienten. Dersom forholdet mellom pasient og pårørende er distansert er det viktig at vi allikevel tilbyr støtte til begge parter.

Informasjon og veiledning bidrar til at pårørende kan føle at de har kontroll over situasjonen. For at de skal opprettholde kontrollen er det viktig at de veiledes til å erkjenne egne begrensninger. Tap av kontroll vil medføre usikkerhet og frykt, som reduserer kapasiteten til å mestre. Som sykepleier er det i den sammenheng viktig å bidra med håp. Dette kan gjøres ved å øke de pårørendes kunnskaper om situasjonen, samt at de får informasjon om symptomlindring. Slik kan pårørende gis håp om at pasienten får en fredfull død uten smerter. Å være forberedt på døden kan være avgjørende for sorgarbeidet, og gi håp for fremtiden og livet videre.

Som det fremkommer overfor er sykepleiers kompetanse og erfaring viktig. En sykepleier med bred kompetanse vet til enhver tid hva som skal gjøres både praktisk og informativt, og uttrykker kontroll i situasjonen. Dette blir verdsatt av pårørende, og skaper tillit til helsetjenesten generelt. Imidlertid vil det å yte pleie av god kvalitet til en palliativ pasient og dens pårørende i hjemmet, by på en rekke utfordringer for hjemmetjenesten.

Hjemmetjenesten har begrenset med tid og ressurser, og vil i utgangspunktet bare være til stede i hjemmet i korte perioder om gangen. Mye av tiden de har til disposisjon vil, naturlig nok, bli prioritert på pasienten. Det kan derfor være vanskelig for oss som sykepleiere å finne tid nok til å gi pårørende tilstrekkelig støtte og oppmerksomhet.

Skal det tilrettelegges for en palliativ omsorg i hjemmet, der både pasient og pårørende opplever tilfredsstillende pleie og støtte, fordrer det at ledelsen i hjemmetjenesten prioriterer på en slik måte at tilstrekkelig med tid og ressurser frigis.

Ut fra funn i artiklene, kan det tyde på at å innarbeide bruk av praktiske retningslinjer kan være til hjelp for sykepleier, både når det gjelder å avdekke pårørendes behov og å effektivisere bruken av tid og ressurser. Som eksempel på slike retningslinjer har vi vist til Hudson m.fl. (2012). Bruk av disse retningslinjene kan sørge for at pårørendes helse ivaretas på lik linje med pasientens. Slik kan vi fremme mestring hos den pårørende, og gi den syke muligheten til å avslutte livet i hjemmet.

6.0 Etterord

Når vi skulle velge tema til denne bacheloroppgaven var vi alle enige om at vi ønsket å skrive om den palliative fasen. Vi har opplevd å stå i rollen som sykepleiestudent overfor pasienter med inkurabel lidelse, og sett hvilke utfordringer det bringer med seg både med tanke på pleie av pasienten, men også ivaretagelse av pårørende. Som nyutdannede sykepleiere vil vi ha stort fokus på god sykepleie til pasienten, men å ha et overblikk som også inkluderer pårørende kan være krevende med vår korte erfaring. Vi ønsket derfor å løfte blikket i denne oppgaven, slik at vi også kan fokusere på pasientens nære. Vi antar at det i de fleste tilfeller også vil komme pasienten til gode.

Det har vært en krevende, lærerik, lang og spennende prosess. Som et ledd i denne prosessen har vi vært gjennom både opponent- og respondentskap med tanke på å få tilbakemeldinger fra andre om vår plan, samt veiledning rundt artikkelsøk av bibliotekar. Dette har gitt oss utfordringer med tanke på valg av litteratur, da vi i etterkant av dette fikk nye tips, som igjen har ført til noen endringer av hensikten. I disse periodene har det vært utrolig godt å ha en engasjert og tilgjengelig veileder som hjalp oss med og «lande».

Vi har sett mennesker dø på sykehus, og vi har sett mennesker dø hjemme. Det finnes ingen fasit på hva som er det riktige, men individuelle forskjeller utgjør hva som er det beste for den enkelte familie. Uten å rangere hjemmedød som det beste, sier Per Fugelli om hjemmedød;

Hjemmet er fortrolighetens sted. Det er lettere å være sjef over liv og død hjemme. Å få dø hjemme kan gi deg mer selvstyre, trygghet, trivsel og samvær med dem du er glad i. Mer hjemmedød kan være med på å bringe døden tilbake til livet og samfunnet.

Med dette som bakteppe valgte vi hjemmet som arena for vår oppgave. Dette i håp om å kunne være med å bidra til en god prosess i påvente av døden, for pasienten og pårørende.

Vi sitter igjen med mye ny kunnskap, som er viktig for oss som nyutdanna sykepleiere i møte med pårørende og den palliative pasienten. Vi ser at temaet vårt favner vidt, og at det kreves mye av sykepleiere å inneha all den kunnskapen som må til for å bli kompetent innenfor den palliative omsorgen. Selv om oppgaven har hatt hjemmesykepleie som fokus,

kan vi også finne mange elementer som er nyttige i ivaretagelse av pårørende som har sine nærmeste innlagt i institusjon.

Søkeprosessen ga ikke bare kunnskap om vårt valgte tema, men vi lærte mye om å søke og vurdere kunnskap innenfor forskning. Mest av alt var det interessant å se hvordan forskningsmetoden ofte styrer hvilke resultater en studie kommer frem til, og at dette er viktig å vurdere når man skal tilegne seg ny kunnskap.

Arbeidsprosessen har fungert fint. Noen av arbeidsoppgavene har vi fordelt, mens andre har vi gjort felles. Vi har vært flinke til å gi hverandre konstruktive tilbakemeldinger der vi har jobba individuelt. Vi har hatt nytte av å kjenne hverandre godt fra før, og dette er nok grunnen til at vi har samarbeidet godt, til tross for at vi har vært 4 studenter. Den største fordelen med å være 4 i gruppen er flere innspill i diskusjoner, som gjør at mange sider ved en sak kan belyses.

Vi vil rette en stor takk til vår veileder Kirsten for meget gode råd og engasjement underveis. Det har hjulpet oss mye.

7.0 Litteraturliste

Benner, P. & Wrubel, J.(1989): *The Primacy of Caring. Stress and Coping in Health and Illness*, Menlo Park, California, Addison Wesley.

Birkeland A. og Flovik A.M. (2011) *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Cappelen Damm

Breimoen, M. m.fl. (2004) *Kreftpasienter skal iha sykepleie av beste kvalitet*. [online].

Sykepleien.no URL:

<http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/119885/kreftpasienter-ska-lha-sykepleie-av-beste-kvalitet> (21.02.2014)

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

Dalland, O. (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Eide, H. og T. Eide (2007) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Forsberg, C. og Y. Wengström (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier. Vädering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (2.utg.). Stockholm: Natur och Kultur.

Funk L., Allan D. og Stajduhar K. (2009) Palliative family caregivers` accounts of health care experiences: The importance of "security" I: *Palliative and supportive care*. 7s 435-447.

Gjevjon, E.R., T.I. Romøren, B.Ø. Kjøs og R. Hellesø (2013). Continuity of care in home health-care practice: two management paradoxes. I: *Journal of Nursing Management* 21, s. 182-190.

Helse- og omsorgsdepartementet (2009). *Samhandlingsreformen*. St.meld. nr. 47 (2008-2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. St.meld. nr. 29 (2012-2013). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helsedirektoratet (2013) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* [online]. URL: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Sider/default.aspx> (12.03.2014)

Hudson, P. m.fl. (2013) Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomized controlled trial. I: *Psycho-oncology*. 22, s. 1987-93.

Hudson, P. og S. Aranda (2013) The Melbourne family support program: evidence-based-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. [online].URL: <http://spcare.bmj.com/content/early/2013/06/04/bmjspcare-2013-000500.full> [24.03.2014.]

Hudson, P. m.fl. (2010) A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. I: *Palliative Medicine*, 24(7), s.656–668

Hudson, P. m.fl. (2012) Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. I: *Journal of palliative medicine*. 15. s696-701.

Hummelvoll (2012) Depresjon og Sorg I: *Helt-ikke stykkevis og delt*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. s 193- 220.

Høgskolen i Gjøvik (2012) *Forskningsområde klinisk sykepleie* [online]. URL: http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/helse_i_dagliglivet (4.5.2014)

Håkonsen, K.M.(2011) *Innføring i psykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kaasa, S. (2007) *Palliasjon. Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Konsmo, T. (1995) *En hatt med slør... om omsorgens forhold til sykepleie*. Oslo: Tano Aschehoug.

Kristoffersen, N.J. (2011a) Stress og mestring. I: Kristoffersen, N.J, F. Nortvedt og E.A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, bind 3*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 134-196.

Kristoffersen, N.J. (2011b) Teoretiske perspektiver på sykepleie I: Kristoffersen N.J., F. Nortvedt og E.A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, bind 1*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 208-280

McNamara B. og L. Rosenwax (2010) Which carers of familymembers at the end of life need more support from health services and why? I: *Social Science & Medicine*. 70 s. 1035-1041.

Nordsveen, H.(2011) *Palliativ omsorg- i et samhandlingsperspektiv. Sykepleiernes erfaringer av samhandling ved utskrivelse av palliative kreftpasienter til eget hjem*. Masteroppgave, Høgskolen i Gjøvik.

Norsk forening for palliativ medisin (2007) *Retningslinjer for symptomlindrende behandling*. [online] URL: <http://legeforeningen.no/spesial/norsk-forening-for-palliativ-medisin/veiledere/retningslinjer-for-symptomlindrende-behandling/> (28.4.2014)

Nortvedt, M. W., G. Jamtvedt, B. Graverholt og L. M. Reinart (2007) *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

NSD, databasen for statistikk om høgre utdanning (2014) Publiseringkanaler[online] URL: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringkanaler/KanalTidsskriftInfo?id=447615&bibsys=0>

Osse, B.H.P, m.fl (2006) Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support I: *Cancer Nursing*. 29 s 378-388.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter* [online]. Lovdata. URL: http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#§1-2 (01.05.2014)

Polit D.F. og Beck C.T (2010) *Nursing research. Appraising Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins

Proot, M.I. m.fl. (2003) Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity I: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 17, s. 113-121.

Skårderud, F.,S.Haugsgjerd og E.Stänicke (2010) Forebyggende psykisk helsearbeid I: *Psykiatriboken, Sinn-kropp-samfunn* Oslo: Gyldendal norsk forlag. s 221- 232.

Stajduhar K.I. m.fl (2008) Factors influencing family caregivers`ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. I: *Cancer Nursing*. 31 s 77-85

Wallerstedt, B. og B. Andershed (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. I: *Nordic College of Caring Science*. 21. s 32-40.

8.0 Vedlegg

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1 Home nursing 2 Terminal care 3 Family/family copying 4 Palliative care 5 Bereavement	Ovid nursing database	1+2 1+2+3 1+2+3+4 1+2+3+4+5	316 183 60 12
1 home health care 2 palliative care 3 family 4 home nursing 5 next of kin 6 support 7 Nurs*	Cinahl	1+2+3+4+5 1+2+3 1+2+3+4+6 1+2+3+4+6+7	0 193 83 42
1 Terminal care 2 Home care 3 Spouse	Academic search elite	1+2+3	12
1 Nursing 2 Relatives 3 Terminal care 4 Palliative care 5 Experiences	Academic search elite	1+2+3 1+2+3+4 1+2+3+4+5	52 18
1 Relatives 2 End of life 3 Home service 4 Palliative care 5 Hope	Academic search elite	1+2+3+4 1+2+3+4+5	49 2