

Økt mestringsevne hos
pårørende til hjemmeboende
palliative pasienter

FORFATTERE:

Hilde Baksvær og Ingrid Barlund

SAMMENDRAG

Tittel:	Økt mestringsevne hos pårørende til hjemmeboende palliative pasienter.		Dato : 20.05.2016
Deltaker(e):	Hilde Baksvær Ingrid Barlund		
Veileder(e):	Kirsten Nordgren		
Evt. oppdragsgiver:			
Stikkord/nøkkelord	Pårørende, Cancer, Sykepleie, hjemmesykepleie, mestring		
Antall sider/ord: 53/12862	Antall vedlegg: 1	Publiseringsavtale inngått: ja	
<p>Innledning: Mange pasienter ønsker å være hjemme i den palliative fasen. Det å være hjemme i denne fasen rammer ikke bare det fysiske, men også det psykiske, sosiale og eksistensielle hos pårørende. Det er opp til pårørende og hjemmesykepleien å ta seg av pasienten. Om dette er mulig avhenger av hvordan pårørende mestrer omsorgsrollen.</p> <p>Hensikt: Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan sykepleier kunne hjelpe pårørende til å mestre omsorgsrollen bedre.</p> <p>Metode: Dette er en litteraturstudie som er basert på 5 kvalitative studier, 1 kvantitativ studie og annen relevant faglitteratur.</p> <p>Resultat: For å mestre omsorgsrollen trenger pårørende informasjon, mental og emosjonell støtte, veiledning samt avlastning. Dersom pårørende får dette, kan sykepleieren hjelpe dem både med egen helse, samt forebygge depresjon.</p> <p>Konklusjon: Ved å gi informasjon, støtte, veiledning, undervisning, forhindre sosial isolasjon og inkludere pårørende i behandlingen kan sykepleieren bidra til at pårørende får økt mestringsevne.</p>			

ABSTRACT

Title:	Increased coping ability to next of kin at patients in home-based palliative care.	Date:	20.05.2016
Participants	Hilde Baksvær Ingrid Barlund		
Supervisor(s)	Kirsten Nordgren		
Employer:			
Keywords	Next of kin, Cancer, Nursing, Home Health care, Coping		
Number of pages/words: 53/12862	Number of appendix: 1	Availability: open	
<p>Introduction: Many patients want to be at home during the palliative phase. Staying at home during this phase does not only have a physical impact, but also a psychological, social and existential impact on the closest relatives. It is up to the Home Care health professional to take care of the patient, and to what extent this possible depends on how the closest relatives handle their role as caregivers.</p> <p>Purpose: The purpose of the study is to find out how the Home Care health professional can help the closest relatives to improve their performance as caregivers.</p> <p>Method: This is a literature study based on five qualitative studies, one quantitative study and other relevant academic literature.</p> <p>Result: To handle their role as caregivers, the closest relatives need information, mental and emotional support, guidance and assistance to lift the burden they go through. If they get this support, the Home Care health professional can help them with their own health and prevent depression.</p> <p>Conclusion: By giving information, support and guidance, and prevent social isolation, as well as including the closest relatives in the treatment process, the home care health professional can make the closest relatives perform better as caregivers and make them feel useful.</p>			

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon	5
1.2 Introduksjon til oppgavens tema	5
1.3 Sykepleierelevans	6
1.3 Temaets relevans for seksjonens forskningsområde.....	7
1.4 Avgrensning av tema	8
1.6 Hensikt	8
1.7 Problemstilling.....	8
2.0 Bakgrunn	9
2.1 Palliasjon	9
2.2 Pårørende.....	9
2.3 Mestring	10
2.4 Sykepleiers ansvarsområde	11
2.5 Hjemmesykepleie.....	12
3.0 Metode	13
3.1 Litteraturstudie som metode.....	13
3.2 Kildekritikk.....	14
3.2.1 Forskningsetiske retningslinjer.....	15
3.2 Søkeord og Søkemetode.....	16
3.2.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier.....	17
3.3 Kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode	18
4.0 Resultat	19
4.1 Analyse	19
4.2 Pårørendes påkjenninger	25
4.3 Pårørendes styrke.....	26
4.4 Støtte.....	26
4.5 Pårørendes opplevelser av hjemmesykepleien	27
4.6 Hjemmesykepleiernes betydning	28
5.0 Drøfting	30
5.1 Pårørendes påkjenninger	30
5.2 Pårørendes styrke.....	33
5.3 Informasjons betydning til emosjonell og mental støtte	35
5.3.1 Pårørendes opplevelser av hjemmesykepleien	38
5.4 Hjemmesykepleiens betydning.....	40
5.5 Metodiske overveielser.....	42
6.0 Konklusjon	44
5.0 Litteraturliste	46
7.0 Vedlegg	52

1.0 Introduksjon

1.2 Introduksjon til oppgavens tema

Når en person får cancer, vil det ramme både vedkommende og også deres pårørende (Kreftforeningen 2012). I 2014 var det ifølge kreftregisteret 31 651 nordmenn som fikk cancer. Av disse døde 10 971 (Johnsen 2015).

Cancer er celler som vokser ukontrollert. Malign cancer er ondartet og kan vokse inn i omkringliggende vev, dele seg ukontrollert, samt spre seg gjennom blodstrømmen, lymfebaner eller hulrom i kroppen (Ørn, Mjell og Bach-Gansmo 2011).

Pårørende er en stor og viktig ressurs for pasienten, og de følger pasienten gjennom hele sykdomsforløpet. De ser pasienten på nært hold og får observert helsetilstanden godt. Pårørende har derfor en viktig rolle for omsorgssektoren, da de følger pasienten nøye og ofte kan være de første som responderer ved helseendringer (Ekstedt mfl. 2013).

Det kan være utfordrende å være pårørende da de ofte ikke tenker på seg selv og sin egen helse i en slik situasjon. Derfor blir det helsepersonellet sitt ansvar til å forhøre seg om hvordan pårørende har det (Grov og Lorentsen 2011). I en stressende hverdag kan helsepersonellet sitt fokus være på pasientens fysiske behov og ikke på pårørende. Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2010) mener de at pårørende vil oppleve helsehjelpen som god hvis helsepersonell møter den enkelte med omsorg, respekt og innlevelse i deres situasjon.

Det å få cancer rammer ikke bare kroppen, men også det psykiske, sosiale og eksistensielle (Grov og Lorentsen 2011). I den palliative fasen ønsker pårørende å tilbringe mest mulig tid med den syke, og ønsker at sykepleieren tar hånd om den pleiende behandlingen. Pinkert, Holtgräwe og Remmers (2013) mener at pårørende ofte har en større mental byrde enn pasienten. Dette på grunn av at det blir stilt nye krav som følge av sykdommen, ved blant annet å følge pasienten til lege, være med på behandlingen og å pleie for dem hjemme. I tillegg til alt dette må de også være en emosjonell støtte for pasienten. Livsplanene til pasient og pårørende vil derfor bli forandret (Pinkert, Holtgräwe og Remmers 2013).

For å kunne avlaste pårørende trenger helsepersonell å støtte og forstå pårørendes situasjon. Ved å sette seg inn i deres situasjon kan det bli økt forståelse for deres omsorgsbelastning, utfordringer, opplevelser og helseproblemer (Ekstedt mfl. 2013).

1.3 Sykepleierelevans

Temaet er relevant for klinisk sykepleieutøvelse siden det er en utfordring mange sykepleiere vil møte i det daglige arbeidet. Pasienter med cancer har som regel pårørende, og for sykepleieren er det viktig å kunne ivareta disse i likhet med pasienten. Hvilke roller den enkelte pårørende innehar, har betydning for hvordan de bør involveres (Helsedirektoratet 2008).

Å oppleve at noen av sine nærmeste lider kan være krevende, utfordrende og smertefullt. Det er derfor betydningsfullt å kunne ha et godt samarbeid med både pasient og pårørende slik at man kan gi omsorg og en best mulig behandling. Det å skulle fortsette livet som før kan fort bli en utfordring, da mange retter all sin oppmerksomhet mot deres nærmeste som er blitt rammet av sykdommen. Mange vil ofte kjenne på en angstfølelse i en situasjon som er unormal og ukjent som denne. Sykepleieren bør derfor møte og informere pårørende med at det er en helt normal reaksjon og følelse, da dette kan lette deres bekymringer og uro (Grov 2011).

Grunnleggeren av den moderne hospice-bevegelsen Cicely Saunders sa:

“Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til dem og til pasienten, er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerte og plager, og hvordan vi kan behandle disse plagene effektivt. Det som skjer de siste timene før et menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forbli som uutholdelige endringer som forhindrer veien gjennom sorg” (Husebø, Husebø og helseinformasjon 2001, s. 1).

1.3 Temaets relevans for seksjonens forskningsområde

Sykepleie til pårørende som står nærmest en cancerpasient er relevant for forskningsområdet klinisk sykepleie, da det omhandler å ivareta helhet og kontinuitet ovenfor pasienten. Kvalitet for sykepleiere omhandler å samordne tjenester, kontinuitet, ivareta pasientens sikkerhet, trygge tiltak, involvere pasienten, gi innflytelse, utnytte ressursene godt og at tilbud er tilgjengelig og rettferdig fordelt på pasientene (Bjørø og Kirkevold 2011).

I helsetjenesten er kvalitetsarbeid en viktig premiss for styrking av pasientens og pårørendes rettigheter. Pasientforløp er derfor et betydningsfullt begrep å bruke. Pasientforløpet skal kunne styrke brukerne i helsetjenesten ved at tjenestene er sikre, trygge, koordinert og samordnet (Knutstad 2011). Knutstad (2011, s. 23) mener- at *''Kvalitetsarbeid dreier seg om å forebygge feil og iverksette forbedringsprosesser''*.

I noen sammenhenger kan det være pårørende som blir informanter og inkludert i utformingen av pasientens helsehjelp (Bøckmann og Kjellevold 2010). Det er ingen lov som gir de nærmeste pårørende rett til å få informasjon hvis ikke pasienten samtykker til det, eller om helsepersonell anser det som nødvendig (Bøckmann og Kjellevold 2010).

I situasjoner der det anses som nødvendig at pårørende får informasjon er det pasient og brukerrettighetsloven § 3-3 andre ledd (2001) som trer i kraft. Her står det *''Er pasienten over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning, har både pasienten og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i § 3-2 (Pasient- og brukerrettighetsloven 2001)''*. Dette gir helsepersonell mulighet til å samarbeide med pårørende og de bør derfor reflektere over hvordan de møter pårørende til pasienter med en alvorlig sykdom. Helsepersonell skal derfor til enhver tid kunne kritisk vurdere, finne og bruke forskning og andre systematiske undersøkelser for å kvalitetssikre sin kliniske praksis (Bøckmann og Kjellevold 2010).

1.4 Avgrensning av tema

I denne studien er det fokusert på økt mestring hos de nærmeste pårørende til cancerpasienter i en palliativ fase. Pårørende blir definert som pasientens nærmeste, og som den pasienten ønsker å inkludere i sitt sykdomsforløp (Grov 2011). I noen tilfeller kan dette være utfordrende, og etter erfaring fra praksis og jobb trengs det mer kunnskap om dette temaet. Sykdomsprosessen kan være lang og krevende. Det er valgt å fokusere på pårørende med en alder på 50 – 80 år.

Pasienten er utskrevet fra spesialisthelsetjenesten der kurativ behandling har blitt avsluttet og palliativ behandling er igangsatt. Behandlingen blir fulgt opp av hjemmesykepleien som kommer hver 4. time for symptomlindring mot angst, uro og smerte.

Grunnen til at det er valgt å fokusere på hjemmeboende er at det er flere pasienter som blir behandlet poliklinisk (Blindheim mfl. 2013), og som ønsker å dø hjemme.

Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartemanget 2009) sier at pasienten skal behandles nærmere der man bor. Dette innebærer at når pasienten er ferdig behandlet i spesialisthelsetjenesten, er det kommunen som tar over behandlingen. De har ansvar for at pasienten får forsvarlig helsehjelp hjemme.

1.6 Hensikt

Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan sykepleier kunne hjelpe pårørende til å mestre omsorgsrollen bedre.

1.7 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier gi økt mestringsevne hos pårørende til cancerpasienter som får palliativ behandling hjemme?

2.0 Bakgrunn

2.1 Palliasjon

Når pasienten er blitt så dårlig at all kurativ behandling er avsluttet, gis det ofte tilbud om palliativ behandling, hvor livskvalitet står sentralt (Grosv 2011). Ifølge (Hjermstad, Rønning og Strand 2007, s. 213) definerer de hjemmebasert palliativ omsorg som: "*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*".

Palliasjon skal forebygge gjennom rett vurdering og behandling av smerter og andre problemer, enten det er psykososiale, åndelige eller fysiske. Ved tidlig identifisering skal palliasjon forebygge og lindre lidelse ved en livstruende sykdom slik at livskvaliteten forbedres for pasienten og deres pårørende (World Health Organization 2015).

Alle de som jobber i helsesektoren med livstruende og døende pasienter skal kunne yte palliativ behandling. Disse prinsippene for grunnleggende palliasjon gjelder uansett hvilket fagområde, behandlings- og omsorgsnivå det enkelte helsepersonell har (Helsedirektoratet 2015). De grunnleggende prinsippene er ivaretagelse ved kartlegging av symptomer og plager, symptomlindring, informasjon til pasient og pårørende, terminal pleie, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte, pårørende, dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktører (Aass mfl. 2015).

2.2 Pårørende

Å være pårørende til en pasient med langkommet cancer kan være utfordrende og krevende, og vil i mange tilfeller kunne føre til en krisesituasjon. Dette kan for mange gi økt risiko for følelsesmessige belastninger, og for noen kan det være vanskelig å mestre rollen som pårørende og akseptere den betydelige endringen i egen livssituasjon (Bøckmann og Kjellevold 2010).

Når pasienten skal behandles hjemme, vil det bli økt ansvar for pårørende når hjemmesykepleien ikke er der. Pasientens pårørende er derfor en viktig ressurs for både pasient og helsepersonell.

De kjenner som regel pasienten best, og kan da formidle både nyttig informasjon og opplysninger dersom pasienten selv ikke er i stand til det (Bøckmann og Kjellevold 2010). For at pårørende skal kunne ta en større del av ansvaret, vil de derfor trenge nærvær, støtte, trygghet, opplæring og økt kunnskap av helsepersonell, slik at pasienten får god omsorg og økt trygghet. Mange pårørende ønsker ofte ikke å forstyrre sykepleieren med sine egne problemer og opplevelser, slik at pasientens behov kommer først. Derfor skjuler mange heller sine følelser. For å kunne øke trygghet og skape et tillitsforhold, må sykepleieren møte pårørende med kunnskap om også deres behov og opplevelser (Bøckmann og Kjellevold 2010).

2.3 Mestring

Mestring er ifølge Håkonsen (2013, s. 279) *'' individets måte å forholde seg på til å løse en situasjon eller hendelse som medfører mistriivsel, ubehag eller trussel mot ens integritet''*. Mennesker som opplever vanskelige livssituasjoner vil kunne kjenne på en psykologisk påkjenning som ofte medfører til følelser som mistriivsel og ubehag.

Det skilles mellom to former for mestring; følelsesmessig fokusert problemstilling og problemfokusert mestring. Ved en følelsesmessig fokusert problemstilling, vil en ofte bruke ubevisste strategier for å redusere angst og stressopplevelser til å kunne hjelpe seg selv gjennom en ubehagelig og vanskelig situasjon. Problemfokusert mestring er når en klarer å forholde seg til problemet eller situasjonen ved å finne en måte å løse, forandre eller eliminere den på (Håkonsen 2013).

I en stressfylt situasjon vil en ofte bruke mestringsstrategier, som også blir kalt for forsvarsmekanismer. Forsvarsmekanismene er en naturlig del av egofunksjonene våre, som bidrar til å opprettholde stabilitet i følelseslivet ved å redusere angst og indre spenninger (Håkonsen 2013). De fungerer som et slags filter for den kriserammede til å mestre situasjonen, ved å enten fornekte eller se den smertefulle virkeligheten gradvis over en periode (Reitan 2011).

2.4 Sykepleiers ansvarsområde

Yrkesetiske retningslinjer sier at sykepleiere skal samhandle med pårørende. Dette innebærer å vise omsorg og respekt, samtidig å kunne ivareta deres rettigheter (Norsk sykepleierforbund 2014).

Å involvere pårørende i behandlingen må skje i samtykke med pasienten, så lenge det ikke er noe annet som tilsier det motsatte. Det er pasientens helsebehov som bestemmer hvor mye sykepleieren skal involvere pårørende. På grunn av dette kan man si at pårønderarbeid er en del av helsehjelpen som pasienten har krav på. Sykepleieren skal også tilrettelegge for at pårørende har en medvirkning av behandling, så lenge pasienten ønsker det (Bøckmann og Kjellevold 2010).

I følge Grov og Lorentsen (2011) mener Ebsen at det å ta vare på pårørende er en viktig del av sykepleierens ansvarsområde. Dette fordi å ivareta pårørende er en måte å indirekte støtte pasienten på (Grov og Lorentsen 2011). Det handler blant annet om å kunne informere, undervise og veilede dem ved pasientens sykdom.

Et annet ansvarsområde er å innhente relevant informasjon, og i mange situasjoner er dette fra pårørende. Noen pårørende ønsker å gi helsehjelp til pasienten selv. Da er det sykepleierens og andre helsepersonell sitt ansvar å instruere pårørende, samt kontrollere at det blir gjort forsvarlig (Bøckmann og Kjellevold 2010).

2.5 Hjemmesykepleie

Hjemmesykepleien har som hensikt å ivareta innbyggernes behov, uansett alder (Ferman og Næss 2013). Dette innebærer å gi tjenester til pasienter med kronisk lidelse, alvorlig sykdom, funksjonshemming eller aldersrelaterte plager og funksjonssvikt. Det er bærebjelken, sammen med institusjonene, til den kommunale eldreomsorgen.

I noen kommuner er det opprettet et kontor der tjenesten bli innvilget etter loven, mens i andre kommuner behandles det lokalt på hjemmetjenestens kontor. Hjemmesykepleien går under kommunehelsetjenesteloven og kommunale sosial- og helsetjenester. Rettighetene til pasienten er hjemlet i pasientrettighetsloven, helsepersonell-loven, Forskrift om individuell plan og Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten (Ferman og Næss 2013).

Eldreomsorgen står i fare for å miste sine ressurser siden hjemmesykepleien også skal yte tjenester til yngre mennesker. Derfor er det viktig at pasienten selv, pårørende og hjemmesykepleierne dokumenterer den eldres behov (Ferman og Næss 2013).

I tillegg til å yte tjenester, skal hjemmesykepleien koordinere tjenester til andre helse- og sosialtjenester. Dette innebærer blant annet kontakt med fastlege, psykiatritjenesten, sosialtjenesten, tannlegen eller fysioterapeuten. Sykepleierne har mange oppgaver i løpet av en dag. I tillegg til pasienten på sykepleierens liste kommer det ofte uforutsette hendelser, som fall eller akutt sykdom blant pasientene. Vakttelefonen ringer der kollegaer vil ha veiledning, pårørende som er bekymret for sine nærmeste tar kontakt, eller legevakten trenger assistanse. Sykepleierne har også primærpasienter som de har det faglige ansvaret for (Ferman og Næss 2013).

Pårørende er en stor ressurs i hjemmesykepleie ved at de blant annet gjør en stor innsats i pleien for pasienten. Hvis påkjenningene blir for store kan dette føre til at pårørende får helsesvikt, noe som kan gi negative følelser. Å få kontakt med hjemmesykepleien raskt kan minske denne risikoen (Ferman og Næss 2013).

3.0 Metode

3.1 Litteraturstudie som metode

I en litteraturstudie er det ikke ny kunnskap som kommer frem, men ved å sammenstille kunnskap fra flere artikler eller undersøkelser kan det komme frem nye erkjennelser. En litteraturstudie er ifølge Polit og Beck (2014) en kritisk oppsummering av forskning knyttet til et emne. Det setter ofte et spesifikt forskningsspørsmål i sammenheng, men det kan også oppsummere eksisterende dokumentasjon.

Denne studien er en modifisert litteraturstudie. Modifisert betyr ifølge Norsk Helseinformatikk (u.å) å gjøre en justering. Justeringen som er gjort i denne studien vil si at den ikke inneholder all forskning på det valgte temaet.

Når et forskningsspørsmål er utarbeidet, er neste steg å samle inn relevant informasjon samt analysere, tolke og oppsummere funnene (Polit og Beck 2014). Det er viktig å bruke en database som kan finne relevante vitenskapelige artikler, samt at søkeordene som brukes omhandler kjernen i forskningsspørsmålet. Grunnen til dette er at artiklene som skal brukes i en slik sammenheng burde handle om forskningsspørsmålet, slik at man har et bedre grunnlag for å besvare det (Polit og Beck 2014).

For å skrive en god litteraturstudie av en høy kvalitet burde inklusjons- og eksklusjonskriteriene fra studiene være nøye gjennomtenkt, slik at andre kan komme frem til en tilsvarende konklusjon (Polit og Beck 2014).

Det er fordeler og ulemper ved å gjøre en litteraturstudie. En fordel er at det er mindre tidkrevende enn for eksempel å utføre en kvantitativ forskningsstudie (Polit og Beck 2014). En litteraturstudie kan også være en inspirasjon til ny forskning og dermed gi grunnlag for at dette kan begynne (Støren 2010). En ulempe er at hvis man har valgt et tema som det er forsket lite på, kan man få for lite relevante artikler (Støren 2010).

3.2 Kildekritikk

Ved å være kritisk til artikler finner man svakheter og begrensinger i den enkelte artikkelen. Forskerne stiller spørsmål om artikkelen er pålitelig, troverdig og om den har gyldighet (Polit og Beck 2014). Pålitelighet referer til om informasjonen som er innhentet, er nøyaktig og konsistent. For å kunne vurdere om tidsskriftet artikkelen er publisert i har et vitenskapelig nivå og er fagfellevurdert, søkes det på Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste – Database for statistikk om høgre utdanning. Fagfellevurdering vil si at artikkelen har blitt vurdert av to eller tre upartiske eksperter innenfor faget, som vurderer pålitelighet, troverdighet og gyldighet (Førde 2014). Denne komiteen skal ha relevante kunnskaper innen forskningsdisiplin, etikk og jus. I forskningsetikkloven § 4 (2006) sier at all forskning må legges frem for denne komiteen til godkjenning.

Det blir her sett på metoden som er brukt for å måle variablene. Dette er viktig i forhold til å finne ut om resultatet er statistisk pålitelig. Noe som vil si at det samme resultatet vil bli oppnådd ved en ny undersøkelse med andre deltakere. Gyldighet refererer, på samme måte som pålitelighet, til metoden som er brukt i artikkelen (Polit og Beck 2014). Forskerne må se om artikkelen måler det den skal måle.

Disse to punktene er viktig for å kunne evaluere metoden som er benyttet i artikkelen. Ved troverdighet må forskerne se om artikkelen har oppriktige resultater, tolkninger og nøyaktighet. Bli de forskningsetiske retningslinjene fulgt og er forfatterne kritiske til sitt eget arbeid? For at forskningen skal kunne bidra til klinisk praksis må funnene være nøyaktige, pålitelige, upartiske og de må representere erfaringene til målgruppen (Polit og Beck 2014). Det er derfor viktig å være kritisk til litteraturen som brukes. Polit og Beck (2014) skriver også at når man skal vurdere en artikkel, bør stilen være strukturert, organisert og ha god grammatikk.

Mange forskere organiserer artikkelen inn i et format kalt IMRaD, (Støren 2010) som vil si innledning, metode, resultat og diskusjon. Før innledning er det ofte laget et abstrakt eller et sammendrag samt en tittel. (Polit og Beck 2014). På denne måten kan leseren raskt finne ut hva denne artikkelen handler om. Innledningen beskriver hvorfor det er interessant, hvorfor det er nødvendig å forske på, samt hensikt. Metode beskriver hvilken metode som er brukt for å finne

svar på forskerspørsmålet. Resultat presenterer funnene som ble funnet da de analyserte dataene. Diskusjon presenterer konklusjoner om betydningen og antydninger av funnene (Polit og Beck 2014).

For at informasjonen man innhenter til en litteraturstudie skal være troverdig, brukes det primærlitteratur. Primærlitteratur er ifølge Polit og Beck (2014) litteratur skrevet av forskeren selv. Det kan være originalartikler og bøker av forfatteren. Sekundærlitteratur er litteratur som er skrevet av noen andre enn forskeren. Dette kan være review-artikler eller bøker med redaktører. I denne studien vil det bli brukt primærlitteratur så langt det er mulig.

3.2.1 Forskningsetiske retningslinjer

Polit og Beck (2014) sier at deltagerne i studier skal føle minst mulig ulemper og heller føle mest mulig fordeler ved å være med i en studie. Dette kaller de for det fundamentale etiske prinsippet i forskningen. Myndighetene over hele verden har satt av regler for å forsvare deltakere i forskningsstudier, som blant annet anonymitet, rett til frivillighet og til rettferdig behandling.

I sykepleieforskning er det viktig med etiske overveielser fordi linjen mellom forventet sykepleieutøvelse og datainnsamling kan bli uklare. Det er utarbeidet flere etiske retningslinjer, deriblant Helsinkideklarasjonen (Polit og Beck 2014). Ingen som jobber med forskning kommer utenom denne retningslinjen (Førde 2014). Den retter seg mot klinisk forskning der det informerte samtykke står sentralt, samt at det forskningsetiske ansvaret ligger hos forskeren.

Selv om det er behov for ny kunnskap skal ikke deltakerne utsettes for unødig risiko og ubehag. Helsinkideklarasjonen tar spesielt hensyn til sårbare grupper, noe som gjør det mulig å forske på disse gruppene og individene. Det kan blant annet være eldre, demente, gravide og døende. Dette på grunn av at mangel på kunnskap utgjør usikker behandling og kan medføre risiko.

Det som er viktig i slike situasjoner, er at forskeren passer på at forskningen kommer deltakerne til gode. Helsinkideklarasjonen presenterer også behovet for de forskningsetiske komiteene som fagfellevurderer artikler (Førde 2014).

3.2 Søkeord og Søkemetode

I denne litteraturstudien ble det først utarbeidet en hypotese innenfor temaet pårørende til cancerpasienter. Under søkeprosessen ble det søkt i flere strukturerte søk i databaser, blant annet PubMed og Ovid Nursing database. Søkeord som ble brukt var «family», «palliative care», «support» og «cancer». Disse ble kombinert med «and» fordi det var foretrukket at tittelen skulle inneholde alle ordene.

Etter at det var funnet tre artikler ble det vanskeligere å finne flere som var relevante. Polit og Beck (2014) skriver at det er viktig å være kreativ med å finne søkeord, og derfor ble løsningen å søke etter Medical Subject Headings (MeSH). MeSH er synonymordbok av medisinske termer som brukes til å finne medisinsk informasjon (Aveyard 2014). «Family» ble byttet ut med «next of kin» og «cancer» med «neoplasms». Ved å gjøre dette, kom det flere artikler som kunne være relevante.

Det ble også lett i litteraturlisten til fagartikler og review-artikler. Dette ble gjort fordi disse fagartiklene eller review-artiklene omhandlet temaet økt mestringsevne hos pårørende til cancerpasienter. Derfor hadde forfatterne av artiklene kanskje benyttet seg av artikler som var relevante til problemstilling vår. På denne måten ble det funnet en artikkel. Det ble også gjort ustrukturerte søk i Google Scholar, der det ble benyttet søkeord som «palliative care», «home care», «next of kin» og «cancer». Da ble den siste artikkelen funnet.

Patients / population / problem HVEM?	Intervention / initiative / action HVA?	Comparison ALTERNATIVER?	Outcome RESULTAT/EFFEKT?	
Pårørende til hjemmeboende cancer pasienter som er i en palliativ fase.	Kommunikasjon	Støtte Informasjon, veiledning, undervisning	Økt mestringsevne	↑ OR ↓
← AND →				

3.2.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier er noe man setter opp for å vite hva eller hvem som skal være med i studien. (Polit og Beck 2014). Et eksempel på inklusjonskriterier er at artikkelen skal ha IMRaD format. Da kan man ekskludere alle artikler som ikke har denne strukturen. I dette tilfellet er det satt opp inklusjonskriterier for å vite hva som skal være inkludert i artiklene. Dermed blir det enklere å finne relevante artikler.

Inklusjonskriterer	Eksklusjonskriterer
Litteratur som ikke er eldre enn 16 år	Litteratur som er eldre enn 16 år
Fagfelleverdert	
IMRaD-format	
Engelsk eller skandinavisk språk	
Vitenskapelig nivå	
Voksne deltakere	Barn (0-18 år)
Original- eller review-artikler	
Kvalitativ eller kvantitativ metode	
Pårørende	
Kreft	

Litteraturen skal ikke være eldre enn 16 år gammel fordi forskningen skulle være så ny som mulig og de skulle være fagfelleverdert.

For at det skulle være forståelige artikler måtte det være skrevet på engelsk eller skandinavisk språk, men studiene kan være utført i hele verden. Siden dette skal være en studie fokusert på vitenskapsforskning måtte artiklene holde et vitenskapelig nivå.

Det er hensiktsmessig å bruke primærkilder for å finne originalartikler. Originalartikler er artikler som er skrevet av den som har utført studien (Polit og Beck 2014). Review-artikler er en samling av mange studier på samme tema og ble valgt som inklusjonskriterier fordi det kunne gi en oversikt over hva det er blitt forsket på (Polit og Beck 2014). Det ble satt som et krav at artiklene skulle bruke kvalitativ og kvantitativ metode på grunn av at disse er mest brukt i forskning.

Det blir fokusert på voksne pårørende på grunn av at det var ønskelig å finne litteratur på hvordan sykepleiere kan møte pårørende som er samboer, gift, venner eller familie til cancer pasienter. Å ha med barn som pårørende er et veldig stort fokus, og burde derfor ha vært en egen oppgave. Siden det bare har vært voksne som har vært utfordringen før, var det lite aktuelt å fokusere på barn. Artikkene kan omhandle pasienten, men hovedfokuset til artikkene som ble valgt skulle være pårørende til cancerpasienter.

3.3 Kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode

Forskningsmetoden er metoden forskerne bruker for å strukturere, samle og analysere den relevante informasjonen (Polit og Beck 2014). Under dette punktet blir det forklart hva en kvalitativ og kvantitativ metode er.

Kvalitativ forskningsmetode er en studie av et fenomen, typisk i en grundig og helhets tradisjon, gjennom samling av rike fortellermaterialer. Dette forskningsdesignet er ofte fleksibelt (Polit og Beck 2014). Det blir gjort strategiske utvalg, der fenomenet blir valgt ut fordi det er typisk eller atypisk. De kan også ha et bestemt forhold mellom seg (Støren 2010). Datasamlingen bli presentert i denne metoden som en ikke-numerisk form. Det kan for eksempel være en dialog fra et ustrukturert intervju som blir presentert i resultatdelen av artikkelen (Polit og Beck 2014).

Kvantitativ forskningsmetode er en studie av fenomener som måler nøyaktige data og uttrykker disse i numeriske målinger. Denne metoden har ofte en streng og kontrollert design (Polit og Beck 2014). Design av en studie forteller om strategiene som forskerne bruker for å svare på forskningsspørsmålet og teste deres hypotese. Forskerne må spørre seg blant annet om det vil være en intervensjon? Hvilke sammenligninger vil bli gjort? Hvordan vil de kontrollere variablene som blir funnet? Hvor ofte vil data bli samlet (Polit og Beck 2014)? I følge Støren (2010) forteller Nordtvedt mfl. at i denne metoden er de opptatt av at utvalget er representativt for en populasjon.

4.0 Resultat

4.1 Analyse

Referanse: Forfatter Tittel År Land Tidskrift	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode Deltagere	Resultat/Diskusjon	Kildekritikk
<p>Blindheim, K. Thorsnes, S., L. Brataas, H., V. Dahl, B., M</p> <p><i>The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations.</i></p> <p>2012</p> <p>Norge</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Hensikten med denne studien var:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hva er erfaringene til pårørende som gir omsorg for en lang periode til pasienter med cancer? 2. Hvilke forhold påvirker erfaringene som har innvirkning på evnen til pårørende, til å takle rollen som omsorgsperson? 	<p>Kvalitativ design med en beskrivende og fortolkende metode</p> <p>Fortolkende metode ble utført med en hermeneutisk dialektikk tilnærming.</p> <p>Det ble utført en tematisk innholdsanalyse, der tolkning skjedde på ulike nivåer og skritt mot mer omfattende kunnskap.</p> <p>Til sammen var det 16 personer (9 kvinner og 7 menn) i alderen 19-70 år som deltok.</p> <p>Deltakerne ble delt opp i 3 fokusgrupper, der hver gruppe ble intervjuet.</p>	<p>Pårørendes rolle er mangfoldig og utfordrende.</p> <p>Det er viktig for pårørende å være nær pasienten og samtidig kunne ta vare på ham.</p> <p>For å mestre situasjonen og kunne se fremover er det avgjørende at pårørende aksepterer hendelsen.</p> <p>Uforutsigbarheten ved situasjonen forårsaker stress og påvirker de daglige rutinene.</p>	<p>Relevans:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Undersøker pårørendes erfaringer, og om det har innvirkning på evnen til å mestre situasjonen. • Voksne deltakere, selv om de yngste var 19 år. • IMRaD struktur <p>Styrke:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Studien er godkjent av Norsk senter av forskningsdata (NSD) og Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). • Det ble gitt skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet. • Forespørsel ble gitt fra en person som ikke var involvert i prosjektet. • Deltakelse var frivillig og de kunne trekke seg når som helst i studien. • Anonymitet ble bevart i hele studien. • Vitenskapelig nivå 2. <p>Svake:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pårørendes forståelse av situasjonen ble påvirket av kulturelle og sosiale forskjeller. • Funnene er ikke direkte overførbare til andre sammenhenger siden erfaringene til pårørende ble påvirket av aktiviteter i dagliglivet og samarbeidet med helsevesenet i Midt-Norge. • Det var få deltakere, men det ble samlet nok data ved hjelp av tre fokusgruppe-intervjuer.

Referanse: Forfatter Tittel År Land Tidsskrift	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings spørsmål	Metode Deltakere	Resultat / Diskusjon	Kildekritikk
<p>Lee, K., C. Yiin, J., J. Chao, Y., F.</p> <p><i>Development of an experience – based caregiver burden scale in advanced cancer.</i></p> <p>2016</p> <p>Taiwan</p> <p>Cancer Nursing</p>	<p>Hensikten med denne studien var:</p> <p>Å utvikle en vurderingsskala som måler risikoen for å kunne få depressive symptomer hos pårørende til pasienter med avansert kreft.</p>	<p>Denne metoden ble utført i to faser. Første fase bestod av kvalitative intervjuer som hadde til hensikt å definere pårørendes erfaringer. Svarene ble deretter brukt som måle elementer for å kunne utvikle et vurderingsskala – Caregiver burden scale (CBS).</p> <p>Fase to inkluderte en tverrfaglig studie/ Cross-sectional study som undersøkte om instrumentene som ble brukt var pålitelige, gode og om verdiene var troverdige nok. Dette ble gjort ved at deltakerne svarte på et spørreskjema.</p> <p>Det var 12 deltagere (10 kvinner og 2 menn i alder 42-71) i fase en.</p> <p>I fase to var det 134 deltagere.</p>	<p>De oppnådde en vurderingsskala (CBS) for pårørende, som inneholdt 3 kategorier: Helseeffekt, rolle kompetanse og ressurs og vekst.</p> <p>En helseeffekt sum over 10,5, eller rolle ytelse sum høyere enn 7,5 eller en CBS sum høyere enn 25,5 kunne tyde på en betydelig depresjon og behovet for bistand fra helsepersonell.</p>	<p>Relevans:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sykepleiere kan bruke CBS for å hjelpe pårørende. • IMRaD struktur • Anser studien som relevant, selv om deltakerne er pårørende til terminale cancer pasienter fordi dette verktøyet er overførbart. <p>Styrke:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kun nærmeste pårørende til terminale pasienter med avansert kreft. • Deltakelsen var frivillig, med mulighet til å kunne trekke seg når som helst. • Lite frafall. • Fagfellevurdert til vitenskapelig nivå 2 ifølge Database for statistikk om høgere utdanning (DBH). • 8 palliativ/kreftsykepleiere sjekket gyldigheten og dens relevans til innholdet som ble brukt i utviklingen av vurderingsskalaen. • Åtte eksperter og fem frivillige pårørende gjennomgikk skalaens elementer for å godkjenne dens troverdighet. <p>Svakhet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Studien utført i Nord Taiwan. Ikke alt kan overføres til norsk helsevesen på grunn av kulturforskjeller • Utførte målingene bare en gang. • Fulgte ikke opp pårørende frem til pasientens død. Derfor er det usikkert i hvor stor grad denne vurderingsskalaen kan motvirke depresjon hos pårørende under pasientens dødsprosess.

Referanse Forfatter Tittel År Land Tidsskrift	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode Deltakere	Resultat / Diskusjon	Kildekritikk
<p>Esbensen, B., A Thomé, B.</p> <p><i>Being next of kin to an elderly person with cancer</i></p> <p>2010</p> <p>Danmark</p> <p>Scandinavian journal of Caring Sciences</p>	<p>Hensikten med denne studien var å belyse erfaringene hos pårørende til en eldre person med cancer.</p>	<p>Kvalitativ design.</p> <p>Intervju i hjemmet.</p> <p>16 deltakere (i alderen 42-80).</p>	<p>Pårørende og pasient fikk et negativt syn på å bli gammel når pasienten fikk cancer.</p> <p>To hovedkategorier ble funnet, samt fire underkategorier.</p> <p>Transformasjon av roller som fokuserer på ulike rolleendringer</p> <ul style="list-style-type: none"> • Omdefinering av roller i gjensidige forhold. • Behov for støtte <p>Sinnsendringer med fokus på å leve sammen på ubestemt tid.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Viktigheten av tiden • Klargjøring av avskjeden. 	<p>Relevans:</p> <ul style="list-style-type: none"> • IMRaD struktur • Belyser erfaringer pårørende har med helsesektoren • Belyser utfordringer pårørende har. • Sier hva som er viktig for pårørende. <p>Styrke:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vitenskapelig nivå 1 og fagfelleverdert. • Pasienten valgte hvilken pårørende som skulle delta. • Det var frivillig deltakelse, med muligheter for å kunne trekke seg. • De fikk muntlig og skriftlig informasjon om formålet ved studien, og det ble sikret anonymitet. • Det danske datatilsynet ga sitt samtykke til undersøkelsen. • Prosjektet overholdt de etiske retningslinjer for sykepleierforskning I Norden, og alle relevante lover og forskrifter I Danmark. • Det ble tilbudt en tilgjengelig psykolog innenfor onkologi under studien. • Studien fulgte Helsinkideklarasjonens etiske retningslinjer. <p>Svakheter:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Overførbarheten kan være begrenset, da studien undersøkte både voksne barn og ektefeller. • Beskriver erfaringer til enkelte av de som deltok, men fikk med perspektiver fra både voksne barn og ektefelle.

Referanse Forfatter Tittel År Land Tidsskrift	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings spørsmål	Metode Deltakere	Resultat / Diskusjon	Kildekritikk
<p>Appelin, G. Brobäck, G. Berterö, C.</p> <p><i>A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved.</i></p> <p>2005</p> <p>Sverige</p> <p>European Journal of Oncology Nursing</p>	<p>Hensikten med denne studien var å forklare og beskrive et sammensatt bilde av hvordan pårørende til cancerpasient som får palliativ behandling i hjemmet opplever dette.</p>	<p>Sekundær analyse av tre fenomenologiske studier.</p> <p>Kvalitativt intervju.</p> <p>Data ble analysert med en hermeneutisk analyse.</p> <p>Det var 18 deltakere (5 menn og 13 kvinner) i alderen 44- 85 år.</p> <p>Deltakerne bestod av 6 cancerpasienter, 6 pårørende og 6 distrikts-sykepleiere.</p>	<p>Det ble funnet fordeler og ulemper i denne studien.</p> <p>Fordeleler:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Strevet for å opprettholde et normalt liv der omsorgen i hjemmet bestod av fysisk, emosjonell og mental omsorg. • Inkluderte også emosjonelle følelser, sikkerhet, ressurser og politikk for å kunne ha et normalt liv. <p>Ulemper:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Engasjement sammensatt av tilpasning av situasjonen og ekstra arbeid. • Krav sammensatt av frustrasjon og usikkerhet. <p>Støtte og ressurser må være tilrettelagt for at de involverte skal kunne håndtere situasjonen.</p>	<p>Relevans:</p> <ul style="list-style-type: none"> • IMRaD Struktur • Belyser pasientens, pårørendes og sykepleiernes perspektiv. • Beskriver fordeler og ulemper. <p>Styrke:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hermeneutisk perspektiv • Flere forskere som har forsket • Fagfellevurdert og vitenskapelig nivå 1. • Opptak av intervjuene. • Godkjent av etisk komite (etikprøvnings-nämnderna). <p>Svakhet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sekundæranalyse da data kan ha blitt tolket annerledes. • Få deltakere. • Informasjon gitt av distrikts-sykepleieren.

Referanse Forfatter Tittel År Land Tidsskrift	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings- spørsmål	Metode Deltakere	Resultat / Diskusjon	Kildekritikk
<p>Cooke, M. Dunn, L. Lloyd-Williams, M. Luker, K. Piling, M. Todd, C.</p> <p><i>Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study</i></p> <p>2015</p> <p>England</p> <p>European Journal of Oncology Nursing</p>	<p>Hensikten i denne studien var todelt.</p> <p>1: Utvikle en intervensjon og løse pårørendes behov for informasjon, støtte og ferdigheter.</p> <p>2: Gjennomføre en praktisk evaluering av intervensjon som er nyttig for pårørende, helsepersonell og gjennomførbarheten til å tilpasses til daglig praksis og gav resultater til familien.</p>	<p>Kvantitativ metode.</p> <p>Semistrukturert intervju.</p> <p>Utført i to faser. I fase 1 ble det intervjuet 29 pårørende angående nødvendigheten til å få informasjon, støtte og hvordan informasjonen de hadde fått ble gitt.</p> <p>I fase 2 evaluerte de heftet ved hjelp av et validert spørreskjema.</p> <p>I fase 1 deltok 29 pårørende (31-82 år).</p> <p>I fase 2 deltok 31 pårørende i alderen 31-82 år (8 menn og 23 kvinner) og 14 sykepleiere.</p>	<p>Pårørende var positive til heftet, men mange ville gjerne hatt det før.</p> <p>Pårørende ble mer positive, sikre og mer kompetente til å utføre omsorg til pasienten.</p> <p>Sykepleierne fant at heftet var nyttig og de fikk mindre telefoner fra pårørende som deltok i studien.</p>	<p>Relevans:</p> <ul style="list-style-type: none"> • IMRaD stil • Gir informasjon tilgjengelig hele tiden for pårørende • Selv om det er en gjennomførbarhetsstudie blir det ansett som et godt tiltak for å støtte sykepleierne og pårørende i fremtiden. • Anser den som relevant selv om pasientene var terminale eller ble ansett som at de skulle dø innen 1 år. <p>Styrke:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vitenskapelig nivå 1 og fagfelleverdert. • Palliative sykepleiere, allemennleger, sykehusansatte, farmasøyt og pårørende ble konsultert i utarbeidingen av heftet. • Pårørende fikk informasjonspakker på forhånd. <p>Svakhet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ikke sagt alder på sykepleierne. • Gjennomførbarhetsstudie. • Må forskes på mer. • Intervensjonen fokuserte på støtte til fysisk omsorg. • Noe behov kan ha blitt tilfredsstilt av hjemmesykepleie.

Referanse Forfatter Tittel År Land Tidsskrift	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings- spørsmål	Metode Deltakere	Resultat / Diskusjon	Kildekritikk
<p>Munck, B. Fridlund, B. Mårtensson, J.</p> <p><i>Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of Control</i></p> <p>2008</p> <p>Sverige</p> <p>Journal of Advanced Nursing</p>	<p>Hensikten med denne oppgaven var å belyse faktorer som påvirker pårørendes evner til å mestre en hverdag med palliativ omsorg i hjemmet.</p>	<p>En kvalitativ studie.</p> <p>Ble også brukt Critical Incident Technique (CIT) som er et systematisk verktøy som brukes for å samle informasjon om atferd og opplevelser gjennom kritiske hendelser som de ulike omsorgspersonene har opplevd.</p> <p>Ved hjelp av intervjuer fra båndopptaker ble det samlet inn data.</p> <p>Forskerne studerte 138 situasjoner.</p> <p>Ved bruk av CIT er det situasjon som er viktig, og ikke antall deltakere.</p> <p>Det var ni deltakere som deltok. 4 kvinner og 5 menn (51-79 år). Disse pårørende ble valgt ut strategisk, for å få varierte opplevelser fra de ulike omsorgspersonene.</p>	<p>Pårørende ønsket å ha kontroll og beholde roen ved å være tilgjengelig hele døgnet for pasienten.</p> <p>Fleste pårørende var fornøyd med støtten de fikk.</p> <p>Noen pårørende følte at de manglet tilstrekkelig med informasjon i noen situasjoner, og at de ikke fikk tatt like stor del i avgjørelser som ble tatt.</p> <p>Noen syntes at hjemmesykepleien brukte liten tid, hvis reiseveien til pasientens hjem var lang.</p> <p>De følte de mistet kontrollen hvis hjemmesykepleien ikke var tilgjengelig. Dette resulterte i at de følte seg maktesløse, særlig hvis pasienten fikk symptomer som ikke pårørende kunne håndtere.</p> <p>Noen pårørende opplevde at de måtte sette injeksjoner og følge med på infusjoner, grunnet begrensninger i helsevesenet.</p> <p>Flere følte seg uskikket til å være pasientens omsorgsperson når pasienten endret seg både fysisk og psykisk.</p>	<p>Relevans:</p> <ul style="list-style-type: none"> • IMRaD struktur. • Belyser pårørendes opplevelser av bistand fra hjemmesykepleien. <p>Styrke:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fagfelleurdert til vitenskapelig nivå 2. • Deltakelsen var frivillig. • CIT var mest egnet å bruke som verktøy for å samle inn data. • Kun nærmeste pårørende som hadde hovedansvar for pasienten hele døgnet, som deltok. • Deltakerne ble valgt ut etter sosio-demokratiske data, slik at det ble gitt variasjon i forskjellige personers opplevelser. <p>Svakhet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Få deltakere. • Usikkert hvor mye funnene kan brukes, grunnet den kvalitative fremgangsmåten som ble brukt.

4.2 Pårørendes påkjenninger

I studien til Appelin, Brobäck og Berterö (2005) fant de at pårørende følte at de konstant var på vakt. Særlig kunne de som hadde vært gift i mange år, føle at de måtte være tilgjengelig hele døgnet. Flere pårørende kjente på mangel av frihet, både psykisk og fysisk når de stort sett måtte være tilgjengelig hele døgnet, spesielt for de som hadde jobb ved siden. Flere pårørende kjente på en følelse av tap av kontroll av situasjonen og utilstrekkelighet når de hadde for mye ansvar (Munck, Fridlund og Mårtensson 2008).

Dette fant også studien til Esbensen og Thomä (2010). Pårørende kjente ofte på det å måtte nedprioritere sine egne behov, for å kunne ta seg av pasienten. Ifølge Esbensen og Thomä (2010), medførte dette til at de fleste pårørende følte seg alene. Studien viste at mange pårørende skjulte sin egen sorg og angst for å unngå å bli en byrde for pasienten. Det å leve i en slik situasjon over en lang periode var slitsomt, og noen pårørende mente at pasienten kunne føle at de plaget sine nære da sykdommen påvirket livet samt aktivitetene til de forskjellige familiemedlemmene (Esbensen og Thomä 2010). Noen pårørende hadde ikke energi eller samvittighet til å gjøre ting som pasienten og pårørende hadde gjort sammen før (Blindheim mfl. 2013).

I studien til Munck, Fridlund og Mårtensson (2008) fant de at mange pårørende hadde vært bekymret for om det skulle skje noe med pasienten. Dette medførte til lite søvn og konstant tankekjør, og for mange var det tankevekkende at en av deres nærmeste hadde fått kreft. Flere tenkte gjennom livet som de hadde hatt med pasienten, noe som gjorde det vanskeligere for pårørende til å godta situasjonen og til å godta et liv i fremtiden uten sin partner (Esbensen og Thomä 2010). Når pasienten ble svakere og endret seg, var det mange pårørende som kjente på følelsen av å ha mistet det nære familiemedlemmet, selv om døden ikke var inntruffet enda (Esbensen og Thomä 2010).

I studien til Blindheim (2013) fant de at det å skulle leve i en slik situasjon over en lang periode var energitappende og belastende. Hos flere var det vanskelig å klare å se fremover og kjenne på mestring, særlig når helsen til pasienten ble forverret. Flere pårørende følte seg hjelpeløse da pasienten led (Blindheim mfl. 2013).

4.3 Pårørendes styrke

Blindheim m.fl. (2013) og Esbensen og Thomë (2010) fant i sine studier at pårørende finner måter å mestre situasjonen på. Dette kunne være aktiviteter, tid eller et sted der de hadde mulighet til å slappe av, samtidig som de tilbrakte mer tid sammen med pasienten. Disse aktivitetene kunne også motivere pårørende til å begynne med andre aktiviteter som ga styrke. Pårørende ble mer bevisste på å ha positive tanker (Blindheim mfl. 2013). Blindheim mfl. (2013) påpeker at pårørende trenger å få veiledning til å forstå diagnosen cancer for å kunne håndtere stress og påkjenninger.

I likhet med Esbensen og Thomë (2010) fant Appelin, Brobäck og Berterö (2005) at det var viktig for pårørende og pasient å opprettholde et normalt liv. I denne studien ble det funnet at det kunne gi en trygghet for pasienten og pårørende å være sammen i sitt eget hjem istedenfor i en institusjon.

I likhet med Blindheim m.fl. (2013) sin studie fant Esbensen og Thomë (2010) at informasjon hadde mye å si for pårørendes situasjon. Luker mfl. (2015) gjorde en gjennomførbarhetsstudie av et hefte som skulle gi pårørende og sykepleierne lettere tilgang til informasjon.

4.4 Støtte

I studien til Blindheim m.fl. (2013) beskrev pårørende at de fikk støtte av cancersykepleiere, men at tiden de hadde sammen ikke var tilstrekkelig nok. De brukte mye tid på å søke om støtte for å opprettholde nødvendige fasiliteter til pasienten, samt sørge for at rett beskjed kom frem til rett person innenfor helsesystemet. Pårørende følte at de manglet et tilbud der de kunne få støtte selv. Tilstrekkelig informasjon kunne støttet pårørende, men det ble ikke gitt (Blindheim mfl. 2013).

Esbensen og Thomë (2010) fant i sin studie at pårørende trenger støtte til å være en omsorgsperson der venner og familie ble sett på som viktige støttespillere. Mange pårørende ville ikke spørre om denne støtten selv, og følte ofte at de var ensomme i sin situasjon.

Appelin, Brobäck og Berterö (2005) fant i sin studie at det var viktig med mental og emosjonell støtte når det skulle utføres palliativ behandling hjemme. Munck, Fridlund og Mårtensson (2008) beskrev at pårørende ofte ble den sterke personen som måtte oppmuntre og støtte pasienten i å ha håp for fremtiden. Pårørende bekymret seg over at de skulle miste kontrollen når den profesjonelle hjelpen ikke var tilgjengelig. Dette på grunn av lite informasjon eller utilstrekkelig ressurser (Munck, Fridlund og Mårtensson 2008).

4.5 Pårørendes opplevelser av hjemmesykepleien

I studien til Appelin, Brobäck og Berterö (2005) var det mange pårørende som kjente på at det var mindre rom for privatliv når de hadde hjelp av hjemmesykepleien. Hjemmet ble fylt med masse utstyr til pasienten, og flere følte at hjemmet deres hadde blitt endret til et "minisykehus".

I studien til Munck, Fridlund og Martenssön (2008) var det noen pårørende som hadde opplevd å få lite bistand og informasjon fra hjemmesykepleien. Dette medførte at de følte at de mistet kontroll, særlig ved symptomendringer hos pasienten. Følelsen av å stå ved siden av, uten å kunne gjøre noe, utløste sorg, sinne, fortvilelse og frustrasjon (Esbensen og Thomé 2010).

I en annen studie var det pårørende som reagerte med migrene, søvnløshet, lite energi og sorgpreget angst (Blindheim mfl. 2013). Ifølge Appelin, Brobäck og Berterö (2005), var det mange som følte på en usikkerhet når det kom til cancerdiagnosens prognose, hvordan klare å gi omsorg, og hvordan de skulle oppføre seg og håndtere de ulike situasjonene sykdommen medførte.

I studien til Munck, Fridlund og Mårtensson (2008) hadde noen pårørende opplevd at hjemmesykepleien brukte liten tid hos den syke, hvis det var lang reisevei til hjemmet deres. Andre hadde fått opplæring i å dele ut medisiner, sette injeksjon og skifte bandasje på den syke hvis hjemmesykepleien ikke hadde mulighet til å komme. Ifølge Appelin, Brobäck og Berterö (2005) følte noen seg utnyttet som omsorgsgivere, og flere pårørende kjente på en konstant følelse av aggresjon, irritasjon, skyld og frustrasjon som medførte en kraftig påkjenning.

4.6 Hjemmesykepleiernes betydning

I studien til Appelin, Brobäck og Berterö (2005) opplevde sykepleierne frustrasjon når de ikke gav den helsehjelpen de ville til pårørende og pasienten. I denne studien fant de at verken sykepleieren, pårørende eller pasienten følte seg sikker i sine handlinger på grunn av manglende kunnskaper (Appelin, Brobäck og Berterö 2005).

Helsesystemet bør ikke sette grenser når det kommer til å gi helsehjelp i hjemmet, selv om avstanden er lang og det er lite ressurser (Munck, Fridlund og Mårtensson 2008). Appelin, Brobäck og Berterö (2005) mener at sykepleierne burde kunne være fleksible, samt tilpasse seg etter den helsehjelpen det er behov for. I likhet med Appelin, Brobäck og Berterö (2005) fant Munck, Fridlund og Mårtensson (2008) at pårørende og pasienten burde få velge selv hvor den palliative behandlingen skulle gis. Ifølge Esbensen og Thomä (2010) ble denne avgjørelsen sett på som meningsfull, spesielt når helsepersonellet deltok.

Det å ha et godt samarbeid mellom alle partene er viktig når det skal gis palliativ behandling. For å oppnå dette må det være god kommunikasjon og bli gitt tilstrekkelig med informasjon. Dette medfører at det blir tatt informative beslutninger (Appelin, Brobäck og Berterö 2005).

I studien til Appelin, Brobäck og Berterö (2005) mente sykepleierne at de så behovet til hver enkelt familie, slik at familien fikk opprettholdt et normalt liv. Studien til Esbensen og Thomä (2010) fant ut at å hjelpe pårørende til å utvikle relasjoner til sykdommen, ny livssituasjon og døden var viktig for å få en dypere forståelse om følelser, erfaringer og de ulike behovene til pårørende. De bør være bevisste på de forskjellige og skiftende synene de har på pasienten og pårørende (Blindheim mfl. 2013). Funnene til Blindheim mfl. (2013) viser til at helsepersonell sitter med kunnskap og kompetanse til å veilede og støtte pårørende som pleier.

I studien til Chao, Lee og Yiin (2016) ble det funnet ut at CBS vurderingsskjemaet gir en veiledning for å forhindre depresjon blant pårørende til palliative cancer pasienter. De fant også ut at den gir forslag til hvilke tiltak som kan settes i gang ved depresjon hos pårørende. De måtte vurdere regelmessig og avgjøre når det var nødvendig å sette i gang tiltak, for å forebygge depresjon hos pårørende. Dette verktøyet kan gi sykepleierne mulighet til å sette i gang tiltak raskt (Lee, Yiin og Chao 2016).

I studien til Luker mfl. (2015) ble det testet en intervensjon i form av et heftet. Dette heftet inneholdt informasjon til både sykepleieren, pasienten og pårørende om palliativ behandling. Det ble gitt positive tilbakemeldinger fra deltakerne som var sykepleiere. De mente at heftet var gjennomførbart og verd å innføre i den daglige praksisen. Alle deltakerne i denne studien følte at heftet burde ha blitt utdelt tidligere. Noen ganger syntes sykepleierne at det var en utfordring når de skulle gi heftet til pårørende, siden det siste kapittelet handlet om livets slutfase (Luker mfl. 2015).

5.0 Drøfting

5.1 Pårørendes påkjenninger

Mange pårørende opplevde det vanskelig å skulle leve normalt med så mye stress og press i hverdagen (Blindheim mfl. 2013). I følge Munck, Fridlund og Mårtensson (2008) var det flere som kjente på mangel av frihet både psykisk og fysisk når de måtte være hjemme hele døgnet. Dette støttes opp av Esbensen og Thomé (2010), der de også fant at flere pårørende følte de måtte nedprioritere egne behov samt beholde ro og kontroll. Dette medførte i at flere skjulte sin egen angst og sorg for å ikke bli en byrde for pasienten.

I studien til Appelin, Brobäck og Berterö (2005) kjente de, særlig fra den eldre generasjonen, på at de måtte være tilgjengelig hele døgnet. De begrunnet dette med løftet de ga hverandre om å holde sammen i gode og onde dager til døden skilte dem ad.

Hva kan sykepleier gjøre for at pårørende letter sine påkjenninger? Regjeringen har opp mot 2020 en pårørendepolitikk som blant annet går ut på å styrke et avlastningsprogram for pårørende som pleier en pasient med alvorlig sykdom (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). Dette kan være avlastning på et sykehjem, men hva hvis pasienten ikke vil på et sykehjem? For mange pasienter kunne dette bli sett på som en krenkelse og et nederlag (Esbensen og Thomé 2010).

Finnes det andre tiltak? Røde Kors og Kreftforeningen har avlastningsordninger for pårørende, som kan være et alternativ. Mange kommuner har også frivillighetssentraler som har som mål å være en støtte for andre (Schjødt mfl. 2007). Dette kan være i form av en besøksvenn som enten kan ta med pårørende ut eller være hjemme hos pasienten mens pårørende er borte. På den ene siden kan dette gi økt trygghet for pårørende samtidig som at de har en å snakke med. På den andre siden kan dette gi en følelse av nederlag for både pårørende og pasient at fremmede personer fra en organisasjon skal ta seg av pasienten.

Særlig krevende var det å skulle ta seg av husarbeid samt hjelpe pasienten med personlig hygiene, mating og hjelp til å få på klærne, spesielt for de pårørende som hadde jobb ved siden

av (Appelin, Brobäck og Berterö 2005). Det kan tenkes at de som jobber ved siden av ikke har mye energi til overskudd enn de som er hjemmeværende.

Er det noen hjelpetiltak som sykepleieren kan sette i gang slik at pårørende mestrer dagliglivets gjøremål? Etter erfaring kan hjemmehjelp være med å lette påkjenningene, noe som også støttes opp av Schjødt mfl. (2007). Pårørendes omsorgsbyrde kan bli så stor at de har behov for hjelp og støtte slik at dem klarer å håndtere hverdagen og mestre dagliglivets gjøremål (2007).

Sykepleieren kan derfor hjelpe pårørende til å fylle ut en søknad samt dokumentere hvordan pårørende har det. På en side kan dette hjelpe pårørende til å få mindre arbeidsoppgaver, men på en annen side vil deres liv endre seg, da det konstant er nye ansikter å forholde seg til i hjemmet (Appelin, Brobäck og Berterö 2005).

Hva er det som gjør at pårørende opplever omsorgsrollen som en byrde? Det var tankevekkende når et familiemedlem hadde fått kreft og flere tenkte gjennom livet de hadde hatt med pasienten (Esbensen og Thomé 2010). Pårørende kunne oppleve å ha en følelse av å stå på sidelinjen uten at de kunne gjøre noe. Dette vekket følelser av sorg, sinne, fortvilelse og frustrasjon. Dette støttes opp av Appelin, Brobäck og Berterö (2005) der det også ble funnet at pårørende kjente på fysisk og psykisk stress, noe som resulterte i konstant påkjenning. Ved endringer i pasientens symptomer fikk pårørende en følelse av maktesløshet, da spesielt ved smerteproblematikk (Munck, Fridlund og Mårtensson 2008). Dette fant de også i studien til Blindheim (2013). En av de pårørende beskrev det slik: "Without symptoms one day, just the opposite the next day" (Blindheim mfl. 2013, s. 684).

Hva kan en sykepleier gjøre for å redusere disse påkjenningene? I følge Bugge (2006) mener Benner og Wrubler at det er vesentlig å se familiens stress og mestringsstrategier for å underbygge og redusere stress, slik at sykepleieren kan bidra til økt mestring hos familie medlemmene. I situasjoner der pårørende føler de ikke blir inkludert i behandlingen kan dette på den ene siden føre til stress og bekymringer og på den andre siden kan det gi en følelse av "befrielse" for dem som ikke klarer å akseptere forandringene i den nye livssituasjonen. I stress – situasjoner er det mange som beskytter seg ved å bruke forsvarsmekanismer ubevisst. Ifølge Sigmund Freud beskytter de og verner om egoet vårt, og er derfor svært sentrale, ved å forandre oppfatningen av virkeligheten (Psykologi, s 282).

Frykt og angst er ubehagelig. Kringlen (2011, s. 84) definerer fortrenning slik '' *Fortrenning skjer når jeg'et ikke kan integrere eller bearbeide ubehagelige og angstskapende følelser og konflikter rasjonelt og bevist* ''. Det blir derfor viktig for sykepleierne å inkludere pårørende i behandlingen til pasienten, for å forebygge denne risikoen. Ved dette fremmer sykepleieren pårørendes opplevelse av identitet og verdi samt bidrar til økt helse. Sykepleierens handlinger fungerer derfor lindrende og helsefremmende (Skaug, Nortvedt og Kristoffersen 2011).

Når pårørende ikke kunne gjøre noe med pasientens situasjon, førte det til usikkerhet og nedsatt selvtillit, særlig hvis behandlingen ikke gikk som forventet (Esbensen og Thomé 2010). Appelin, Brobäck og Berterö (2005) fant at pårørende følte de var på vakt hele døgnet da de kjente på usikkerhet ved sykdommen samt hvordan de skulle gi omsorg og oppføre seg rundt de ulike situasjonene. På den ene siden var det slitsomt for pårørende å leve i en slik situasjon over en lang periode og de følte ofte at pasienten kunne føle at de plaget sine nære (Blindheim mfl. 2013). På den andre siden kunne pårørende kjenne på irritasjon hvis pasienten ble kommanderende, noe som resulterte i skyldfølelse (Esbensen og Thomé 2010).

Det kan tenkes at det er vanskelig for pasienten å akseptere sin situasjon og den arbeidsmengden pårørende ble belastet med. Sykepleieren bør derfor ha kunnskap for å få en helhetlig forståelse over pasientens situasjon slik at de kan observere pasientens psykiske helse. Dette for å forebygge sårbarhet, utrygghet, angst og redusere sinne samt aggresjon som er en naturlig reaksjon ved angstopplevelsen (Stubberud 2013). I studien til Blindheim mfl. (2013) fant de at det var vesentlig for pårørende å akseptere situasjonen, noe som kunne hjelpe de til å mestre omsorgsrollen.

5.2 Pårørendes styrke

Pårørende lever i en vanskelig situasjon. Likevel er det mange som finner måter å takle hverdagen på, men hvordan klarer pårørende å opprettholde motivasjonen?

I studien til Blindheim mfl. (2013) fant de at pårørende trengte å komme ut av huset og gjøre aktiviteter, men at de samtidig ønsket å være sammen med pasienten. Aktiviteter kunne blant annet være et pårørendekurs og i studien til Blindheim, Brataas og Thorsnes (2016) mente de at et kurs med en kognitiv tilnærming kunne styrke og stabilisere pårørendes livskvalitet.

Men hvor lett er det å skulle dra ut fra huset å la pasienten være igjen hjemme? I flere av studiene ga pårørende uttrykk for at det ikke var så enkelt. Dette kunne være grunnet skyldfølelse og at de ikke orket å gjøre aktiviteter pasienten og pårørende hadde gjort sammen før (Blindheim mfl. 2013). En annen forklaring kunne også være at de følte seg tappet for energi når arbeidsoppgavene i hjemmet ble for store, så derfor prioriterte de ikke å bruke tid og energi på aktiviteter (Appelin, Brobäck og Berterö 2005).

På en annen side trenger pårørende å komme seg ut av huset der de kan få et lite pusterom. Ved å gjøre dette kan de få mer energi og ha mer overskudd til pasienten når de er hjemme. Dette støttes opp av Blindheim mfl. (2013, s. 684) der en deltaker beskriver det slik: *‘‘To get a half an hour or an hour where you can go outside ... then you have something to give to the sick when you are back home...’’*.

Men finnes det andre tiltak enn kurs? Noen pårørende kan føle at de er for lenge borte fra pasienten hvis de skulle delta på et pårørendekurs, men etter erfaring i praksis handler det ofte kun om et lite avbrekk fra situasjonen. Dette støttes opp av Skaug (2011) som skriver at fysisk aktivitet kan bidra til å forebygge depresjon og sosial isolasjon, da det styrker den psykiske helsen samt bidrar til å ivareta dagliglivets aktiviteter. Dette kan være på grunn av kjemiske endringer i hjernen, men på en annen side kan det også være fordi fysisk aktivitet kan bidra til økt følelse av bedre selvtillit og selvkontroll slik at det kan bli lettere å ta utfordringene (Lein 2014).

I studien til Chao, Lee og Yiin (2016) hadde de utviklet et verktøy som vurderte om pårørende var i ferd med å utvikle en depresjon. Dette kan sykepleierne bruke i sin daglige praksis slik at de

kan kartlegge den psykiske helsen til pårørende. På en annen side kan sykepleiere også motivere pårørende til å ta et avbrekk fra påkjenningene i hjemmet ved hjelp av enkle hverdagslige aktiviteter. Dette kan være å gå til og fra jobb, til butikken eller ta trapper istedenfor heis (Skaug 2011). Pårørende bør derfor stille seg spørsmål om hva som gir eller tapper dem for krefter (Grasdahl u.å.)? Ved å gjøre dette, kan pårørende finne ut av hva som gir ekstra energi og motivasjon.

I flere av studiene kom det frem at mange pårørende kjente på en skyldfølelse ved å delta i en aktivitet alene. Så finnes det andre tiltak som pårørende kan gjøre for å svekke denne skyldfølelsen og som istedenfor gir motivasjon og energi?

I studien til Blindheim mfl. (2013) ble det å tilbringe tid sammen sett på som verdifullt og medførte at pårørende og pasient kom nærmere hverandre. I en situasjon som i utgangspunktet var utfordrende og som kunne være utmattende, fant de hva som var viktig i livet (Blindheim mfl. 2013), noe de også fant i studien til Esbensen og Thomä (2010).

Dette støttes opp i et av Cicely Saunders hospice-prinsipp som innebærer at potensialet som pasient og familie har for å komme nærmere hverandre, kan utnyttes og styrkes, slik at de kan oppdage at de indre verdier er det som er viktig i denne tiden (Thoresen 2001).

Så hvilke tiltak kan sykepleieren sette i gang for at pårørende og pasienten kommer nærmere hverandre? Sykepleierne kan utnytte dette ved å undervise, veilede og motivere pårørende og pasienten til å snakke med hverandre, gjøre aktiviteter sammen og tenke positive tanker.

For mange kan det å endre opplevelsen av en situasjon være nødvendig for å holde ut. Dette kan gjøres ved problemorientert mestring, som omhandler å kunne tilpasse seg den nye tilværelsen ved å bearbeide den problematiske livssituasjonen som ikke kan endres (Kristoffersen 2011).

Hvordan kan sykepleiere hjelpe pårørende til å føle at de kan håndtere situasjonen bedre? I boken til Eide og Eide (2007) beskrives det at sykepleieren/hjelperen kan forandre vurderingene og tankene til pårørende ved å lytte og reformulere disse, samt gi informasjon. Dette kan hjelpe pårørende til å justere vurderingene av situasjonen og de kan oppleve at de håndterer hendelsen bedre.

Studiene til Esbensen og Thomä (2010) samt Appelin, Brobäck og Berterö (2005) påpekte at pårørende og pasient ønsket å leve livet som før. Det var en fordel å kunne gi pasienten palliativ behandling hjemme fordi pårørende og pasienten så på dette som å opprettholde livet så normalt som mulig (Appelin, Brobäck og Berterö 2005). På den ene siden kan dette gi trygghet siden de er i et miljø som er trygt og kjent.

Men hva var det som gjorde det så trygt for pårørende og pasienten å være hjemme? Det kunne være fordi de bevarte rutinene i hverdagen, det sosiale livet samt at de holdt på den rollen de hadde innad i familien. Studien til Appelin, Brobäck og Berterö (2005) skriver at dette var en måte å beholde verdigheten i en vanskelig situasjon. På den andre siden er det et stort ansvar å ha en pasient hjemme når det skal gis palliativ behandling. Det kan gjøre pårørende utrygge, gi angst og frustrasjon.

Studiene til Blindheim (2013) samt Esbensen og Thomä (2010) påpeker at sykepleieren kan redusere utryggheten ved at pårørende får tilstrekkelig informasjon. Kreftforeningen har flere brosjyrer som kan gi nyttig informasjon til pårørende, og i studien til Luker mfl. (2015) ble det funnet at et hefte som inneholdt relevant informasjon kunne føre til at pårørende ble mer positive, kompetente og sikre i rollen som omsorgsgivere.

5.3 Informasjons betydning til emosjonell og mental støtte

For å kunne mestre rollen som omsorgspersoner, fant flere studier at støtte fra sykepleiere og annet helsepersonell var vesentlig (Blindheim mfl. 2013). Så hvordan kan sykepleiere støtte pårørende i omsorgsrollen? I studien til Blindheim (2013) kom det frem at sykepleierne bør ha tid til å prate med pårørende, men i en travel hverdag kan dette være utfordrende. Av erfaring kan det komme mange uforutsette hendelser som sykepleieren må håndtere, noe som også støttes opp av Fermann og Næss (2013).

Dette kan på den ene siden føre til at tiden hos den cancersyke og hans pårørende blir redusert slik at de ikke får den helsehjelpen de trenger. På den andre siden kan sykepleieren avtale med sine kolleger at det skal være ekstra rom på listen i tilfelle det kommer uforutsette hendelser. I

tillegg kan også sykepleieren avtale dager med pårørende og den cancersyke der de setter av ekstra tid.

Når sykepleieren ikke hadde tid til å ivareta familien resulterte det til at pårørende følte frustrasjon og usikkerhet (Appelin, Brobäck og Berterö 2005), tap av kontroll for situasjonen de hadde prøvd å opprettholde, samt utilstrekkelighet (Munck, Fridlund og Mårtensson 2008). Disse følelsene kunne også komme ved at pårørende hadde økt ansvar i den palliative behandlingen. I situasjoner der pårørende følte de ikke hadde kontroll, kunne en av grunnene være at det ikke var gitt tilstrekkelig informasjon (Munck, Fridlund og Mårtensson 2008).

Hvorfor er det vesentlig å gi informasjon? Informasjon om palliativ behandling samt hva som kan gjøre både pasienten og pårørende til gode omsorgspersoner, kunne resultere i at de ble trygge og sikre i situasjonen (Appelin, Brobäck og Berterö 2005). God informasjon er derfor vesentlig, da den kan gi grunnlag for bedre samarbeid, samt redusere engstelse (Schjødt mfl. 2007). Som nevnt før, kan dette gis ved brosjyrer eller hefter, men siden pårørende kan misforstå teksten eller ha spørsmål vedrørende emnet, bør det også gis muntlig informasjon.

På den ene siden fant Munck, Fridlund og Mårtensson (2008) at verken pasienten eller pårørende alltid så betydningen av å få informasjon i form av brosjyrer. Videre fant de at helsepersonell ikke hadde forklart godt nok. Dette kan føre til at pårørende opplever at de ikke blir møtt med den respekten, empatien eller omsorgen de krav på. I de etiske prinsippene står det at sykepleiere skal opptre velgjørende, ikke skadende og sørge for at pårørende og pasienten opprettholder retten til autonomi (Molven 2014). Hvis sykepleieren eller annet helsepersonell ikke forklarer meningen med den type informasjonen som blir gitt, opptre de ikke velgjørende men heller skadende ovenfor pasienten og pårørende.

Dette støttes opp av studien til Munck, Fridlund og Mårtensson (2008) da det var en pårørende som opplevde det slik: *'He himself was so surprised. 'yes,' he said, 'It is a folder with information about my medicines and diagnosis,' But no one has ever explained the meaning of it... I learned later what it meant, and then I really lost it'*. På den andre siden kan det være utfordrende for helsepersonell å vite hvor mye informasjon man skal gi til pårørende da ikke alle vil høre alt på engang, hvor detaljert informasjonen skal være eller at de har behov for gjentakelse (Schjødt mfl. 2007).

Pårørendes forståelse av den informasjonen de får kan oppfattes ulikt med tanke på hvor omfattende og detaljert den er (Stubberud 2013). Sykepleieren må derfor være imøtekommende mot hvert enkelt individ, da vi mennesker reagerer forskjellig og har ulik bakgrunn (Bøckmann og Kjellevold 2010). Selv om det er dårlige nyheter, skal den informasjonen som sykepleieren og annet helsepersonell bringer være oppriktig når det gjelder pasientens behandling og prognose (Stubberud 2013).

Studien til Blindheim mfl. (2013) fant at pårørende ønsket ordninger der de kunne få støtte, mens i studien til Esbensen og Thomä (2010) fant de at pårørende ofte ville ha støtte fra familie og venner. Som nevnt tidligere, er dette vanskelig å søke etter, og de ble derfor ofte ensomme. Esbensen og Thomä (2010) fant også at noen pårørende ikke ønsket denne kontakten siden de følte at venner og familie ikke var forberedt til å delta i kampen om sykdommens forløp.

Hvordan kan sykepleieren hjelpe pårørende å søke støtte hos venner og familie? Det er vesentlig for sykepleier å snakke med pårørende om viktigheten av å opprettholde relasjonene med familie og venner (Bøckmann og Kjellevold 2010). I følge Bøckmann og Kjellevold (2010) mener Magliano mfl. at støtte fra familie og venner kan minske belastningen når et familiemedlem er alvorlig syk. I studien til Munck, Fridlund og Mårtensson (2008) mente pårørende at de ofte måtte være den sterke personen som gav håp til pasienten. Ved å kunne hjelpe pårørende til å opprettholde kontakt med familie og venner, kan de kanskje dele på denne byrden sammen.

Derfor er det vesentlig at sykepleieren hjelper pårørende til å åpne seg om sin situasjon og ønsker. Noe som støttes opp av Blindheim mfl. (2013), som fant at det å forstå og gi støtte til pårørende kunne hjelpe dem med å mestre omsorgsrollen, utvikle og gjennomføre mestringsstrategier, samt forhindre utmattelse. Dermed fikk noen pårørende en følelse av at de hadde blitt sterkere mentalt. Selv om støtte fra familie og venner ble sett på som vesentlig, fant Blindheim (2013) i sin studie at den profesjonelle støtten fra helsepersonell ikke kunne erstattes fordi de satt med kunnskaper om cancerpasientens helsetilstand.

5.3.1 Pårørendes opplevelser av hjemmesykepleien

Studiene viste at de fleste hadde bistand eller kontakt med helsepersonell, men opplevelsene var forskjellige. I studien til Munck, Fridlund og Mårtensson (2008) følte flere pårørende at de hadde fått lite bistand fra hjemmesykepleien ved at de hadde brukt liten tid hos pasienten. Dette gjaldt spesielt når reiseveien var lang. Men hvilke konsekvenser fikk dette for pårørende? På den ene siden følte pårørende at de mistet kontrollen når helsehjelpen ikke var tilgjengelig (Munck, Fridlund og Mårtensson 2008) og andre følte seg utnyttet som omsorgsgivere noe som medførte til aggresjon og usikkerhet (Appelin).

I følge lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-1 første ledd (2011), står det at *''Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester''*. Det kan derfor tyde på at kommunen ikke har ytet den retten pårørende og pasienten hadde til helsehjelp i studien til Munch, Fridlund og Mårtensson. På den andre siden følte noen pårørende i en annen studie at de ikke hadde rom for privatliv når helsehjelpen var tilstrekkelig (Appelin, Brobäck og Berterö 2005). Dette førte med seg diverse utstyr, noe som gjorde at pårørende følte at hjemmet ble forvandlet til et lite *''mini – sykehus''*.

Hvordan kan sykepleier bidra til at pårørende slipper å føle det sånn? Etter erfaringsbasert praksis var det vesentlig at sykepleieren møtte pårørende med respekt, empati og viste omsorg. Sykepleieren bør derfor anvende sine kunnskaper for å trygge pårørende og pasienten.

Kreftforeningen skriver at mange pasienter bekymrer seg over sine nærmeste, så ved at sykepleieren ivaretar pårørende, kan dette føre til bedre behandling for pasienten (Grasdal u.å). På en side kan det være utfordrende for sykepleieren å møte både pasientens og pårørendes ønsker. I følge Hynne (2006) er alle født inn i ulike normer der hva som er rett og galt kan være ulikt, noe som kan føre til at det sykepleieren tror er en god løsning ikke blir oppfattet slik hos pårørende. På den andre siden fant studien til Munck, Fridlund og Mårtensson (2008) at noen pasienter ønsket lite bistand fra hjemmesykepleien da dem heller ville at pårørende skulle hjelpe dem.

Dette førte til at pårørende følte seg hjelpeløse, noe som igjen medførte økt bekymringer for om det skulle skje noe med pasienten, særlig når pårørende sov eller slappet av (Munck, Fridlund og Mårtensson 2008). Men er det virkelig slik at pårørende og sykepleiereren skal godta dette?

Sett fra pasientens perspektiv kan det å ha helseavvik i kroppens fysiologiske funksjon være nedvergende og utløse angst. En annen mulig forklaring kan være at pasient nekter å erkjenne den nye realiteten ved å bruke den primitive forsvarsmekanismen fornektning (Håkonsen 2013).

Hva kan sykepleier gjøre? Etter erfaring i praksis var det mange pasienter og pårørende som fikk en krisereaksjon etter at de hadde mottatt en alvorlig og tung beskjed. Da var det ofte det å lytte og være tilstede som var den beste hjelpen. Dette støttes opp av Eide og Eide (2007) som mener at sykepleieren må lytte forstående, informere klart og tydelig og forholde seg rolig, slik at pasient og pårørende får utløp for tanker og reaksjoner de måtte ha. På den måten kan sykepleier skape tillitt, for derfor å tilrettelegge etter hvert enkelt pasients behov og dermed bidra til at det blir opprettholdt et normalt liv for både pasient og pårørende, noe som støttes opp av studien til Appelin, Brobäck og Berterö (2005).

Men er det virkelig slik at det bare gir økt trygghet og fordeler å ha hjemmesykepleier i hjemmet? På en side fant de i studien til Appelin, Brobäck og Berterö (2005) at det var flere pårørende som opplevde mindre søvn, da særlig på natta, grunnet vaktskifte av hjemmesykepleieren hver fjerde time. Det å aldri få ro og fred i sitt eget hjem, kunne resultere i irritasjon, frustrasjon og en kraftig påkjenning for pårørende.

Studien til Blindheim mfl.(2013) fant at noen pårørende ikke visste hva de skulle spørre hjemmesykepleieren om, når de var tilgjengelig, da de var vant til å nedprioritere seg selv for å ivareta pasienten. Men hva med dem som fikk lite bistand?

På en annen side fant studien til Munch, Fridlund og Mårtensson (2008) at det var pårørende som hadde opplevd å ikke motta den helsehjelpen dem hadde krav på, grunnet dårlig bemanning og lang reisevei. Dette resulterte i at noen ikke ønsket å ringe hjemmesykepleieren for bistand hvis de trengte hjelp. En deltaker beskrev situasjonen slik: *"Off course, it was difficult and I was tired of it sometimes, and i was angry with her sometimes, and sometimes thought and felt 'God can she not be taken some place' "* (Munck, Fridlund og Mårtensson 2008, s. 583). Kan en annen forklaring være at de ikke ville være til bry siden de vet at sykepleierne har det travelt?

Videre kom det frem at pårørende istedenfor hadde fått opplæring i å sette injeksjon, justere infusjon, skifte bandasje og dele ut medisiner selv. Er dette virkelig forsvarlig?

Sykepleieutøvelsen omhandler erfaringsbasert kunnskap, verdier og teoretisk kunnskap. Dette innebærer at sykepleier skal ivareta menneskers grunnleggende behov som blant annet omfatter ferdigheter som injisering av medisiner og sårstell. Sykepleier skal derfor møte pasient og pårørende med omsorg, nest kjærlighet og barmhjertighet (Skaug, Nortvedt og Kristoffersen 2011). Det ble derfor funnet både ulemper og fordeler med å ha bistand av hjemmesykepleie og et palliativt team i hjemmet.

5.4 Hjemmesykepleiens betydning

I studien til Esbensen og Thomä (2010) mente pårørende at de var en viktig forbindelse mellom helsepersonell og pårørende, spesielt da pasienten var for syk til å kommunisere selv. Dette støttes opp av Bøckmann og Kjellevold (2010). Men hvordan er det for sykepleierne å ivareta pårørende? Sykepleierne kan oppleve frustrasjon, usikkerhet og en følelse av at jobben de gjør blir mangelfull fordi ressursene er begrenset.

I lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-3 første ledd (2011) står det at *''Kommunen skal ved ytelse av helse- og omsorgstjenester fremme helse og søke å forebygge sykdom, skade og sosiale problemer. Dette skal blant annet skje ved opplysning, råd og veiledning''*. Denne loven sier at kommunen skal fremme helse og forebygge sykdom, men hvordan kan sykepleierne gjøre dette når de ikke har tid til å ivareta pårørende?

I flere studier er det funnet at pårørende ble utslitte og slet med sin egen helse, noe som også støttes opp av Ferman og Næss (2013). På en side kan det være vanskelig å forebygge sykdom og helse hvis pårørende ikke får nok hjelp til å ivareta pasienten, fordi pasienten selv ikke vil ta imot hjelp. Men på en annen side er det vesentlig for sykepleieren å forebygge dette hos pårørende som lever i en utfordrende og vanskelig situasjon. Hvis dette ikke blir gjort, kan pårørende oppleve at de selv vil trenge hjelp fra helsesektoren.

For å finne en løsning på dette kan sykepleieren avtale et møte med pasienten og pårørende slik at de kan komme til en enighet om hva hjemmesykepleien kan bistå med. Hvordan

helsepersonell møter og støtter pårørende, kunne hjelpe dem til å mestre omsorgsrollen, utvikle mestringsstrategier samt forhindre utmattelse (Blindheim mfl. 2013).

Hvordan kan sykepleieren få et godt samarbeid med pårørende? I studien til Appelin, Brobäck og Berterö (2005) fant de at et godt samarbeid er basert på tilstrekkelig informasjon og god kommunikasjon mellom partene. Dette støttes opp av de yrkesetiske retningslinjene (Norsk sykepleierforbund 2014) for sykepleier som beskriver at sykepleieren skal ha respekt for alle individers liv og verdighet. Dette viser til at sykepleieren skal vise barmhjertelighet, omsorg og respekt til pasienten og pårørende.

For å kunne yte dette bør sykepleieren forhindre skade og styrke pasienten eller pårørende til å ivareta sin egen helse samt utnytte sine ressurser. Eide og Eide (2007) mener at sykepleieren kan gjøre dette ved å ha god kommunikasjon med pasienten og pårørende.

Hvordan kan så sykepleieren utøve god kommunikasjon? Etter erfaring fra praksis er ikke alle like gode på å kommunisere med pasienten eller pårørende, noe som støttes opp av Eide og Eide (2007). En sykepleier som har god kommunikasjon lytter aktivt, bekrefter det den hører, stiller spørsmål, gir informasjon, har struktur på samtalen, forteller når nyhetene er dårlig og hjelper den andre til å reflektere (Eide og Eide 2007).

Men er det virkelig slik at det bare er sykepleieren som må utøve god kommunikasjon? Det er vesentlig at begge parter er åpne for kommunikasjon. Dette for å unngå at det mistillit mellom sykepleieren, pasienten og pårørende.

I studien til Esbensen og Thomä (2010) ble kommunikasjon og informasjon ansett som vesentlig for å få en følelse av kontroll og selvtillit, noe Munck, Fridlund og Mårtensson (2008) også fant. God kommunikasjon kan på den ene siden føre til at pasienten og pårørende tar informative beslutninger og på den andre siden gi pårørende en følelse av at de blir ivaretatt. Dette støttes opp av Appelin, Brobäck og Berterö (2005) som fant at informative beslutninger ble sett på som meningsfulle fordi helsepersonellet hadde deltatt i den. Munck, Fridlund og Mårtensson (2008) fant også at pårørende manglet informasjon om medikamentene til pasienten, noe som kan skyldes dårlig kommunikasjon.

Når det er grunnlag for god kommunikasjon kan sykepleieren skape trygge forhold og tillit, noe som gjør at pårørende kan mestre omsorgsrollen bedre (Eide og Eide 2007).

I studien til Appelin, Brobäck og Berterö (2005) fant de at arbeidsmengden økte for sykepleierne ved palliativ behandling og de oppgavene som ikke ble ansett som viktig ble nedprioritert. De fant også at sykepleierne ble usikre i sine handlinger grunnet manglende kunnskaper.

Så hvordan kan sykepleieren utnytte sine ressurser godt nok til å tilegne seg mer kunnskap? Det er en av sykepleierens oppgave å koordinere tjenester (Ferman og Næss 2013). Dette kan være en mulighet for sykepleieren å samarbeide med det palliative teamet på sykehuset, i tillegg til fastlegen. Her kan sykepleieren få informasjon om det de trenger, samt ha noen til å støtte seg til.

I Luker mfl. (2015) fant sykepleierne at heftet med informasjon var nyttig. Dette kan være en fint tiltak både for pårørende, pasienten og sykepleieren slik at de kan innhente seg mer kunnskap i en krevende og travel hverdag. Ved å utnytte kontakten man bør ha med det palliative teamet og fastlegen kan sykepleierne få utnyttet de begrensede ressursene godt. Appelin, Brobäck og Berterö (2005) mente at ressursene bør tilrettelegges etter hver enkelt families ønsker og ved tverrfaglig samarbeid har sykepleierne et støtteapparat de kan utnytte. Dette kan skape en bedre ivaretagelse av pasientens behandling samt pårørende.

5.5 Metodiske overveielser

NTNU sine retningslinjer ga oss en god mal for hvordan oppgavens oppsett skulle være. I starten av skriveprosessen ble det utarbeidet en fremdriftsplan som har blitt overholdt. Da vi skulle begynne med søkeprosessen, fant vi at det er forsket mye rundt valgt tema: Økt mestringsevne hos pårørende til hjemmeboende palliative pasienter. Vi fant at forfatteren Blindheim hadde utført flere studier innenfor dette temaet og vi tolket det derfor som at dette var en styrke.

Grunnet dette anså vi Blindheim sine studier som troverdige da vi oppfattet at hun satt inne med mye kunnskap rundt dette emne.

Vi fant 6 artikler hvor 5 av dem hadde brukt en kvalitativ metode. Etter vår forståelse er denne metoden foretrukket når de skal finne ut hva en gruppe individer mener. I store norske leksikon skriver de at kvalitativ metode blir brukt for å få en bedre forståelse av individer, for eksempel

motivasjon, følelser og kognitive prosesser (Malt 2015). Dette fant vi også i studiene da de omhandlet hvordan pårørende opplevde å ha omsorgsrollen for pasienter med cancer i en palliativ fase.

I inklusjonskriteriene våre har vi satt at studiene skal være utført i et land som kan sammenlignes med det norske helsevesenet. Studiene som er valgt har blitt utført i England, Danmark, Sverige, Norge og Taiwan. Etter vår forståelse kan helsesystemet i England, Danmark og Sverige være overførbart og vi anså derfor resultatene som troverdige. Et unntak er studien fra Taiwan, men siden den handlet om et vurderingsverktøy kunne vi konkludere med at denne også var overførbart og troverdig til det norske helsevesenet. Vi har vært kritiske til disse to i den forstand at studien til Luker mfl. (2015) undersøkte om heftet var gjennomførbart og studien til Lee, Chao og Yiin (2016) var utført i et ikke vestlig land. Disse studiene har ikke blitt diskutert mye i vår oppgave, men ettersom vi mente at dette var fine verktøy og tiltak sykepleieren kunne benytte seg av i arbeidet med pårørende ble de inkludert.

Noen av studiene har også omhandlet den terminale fasen, noe vi har vært kritiske til siden vår studie omhandlet den palliative fasen. Men vi fant at resultatene fra disse studiene også egnet seg i den fasen av palliativ behandlingen der pasienten fortsatt er oppegående, men har behov for noe bistand og smertelindring av hjemmesykepleien.

6.0 Konklusjon

I studiene som ble benyttet fant vi at pårørende til den palliative pasienten hadde den største omsorgsrollen, noe som innebar mye ansvar som bidro til økte påkjenninger. Dette gjorde at pårørende stod i fare for å utvikle depresjon samt utmattelse. På dette grunnlaget er derfor pårørende avhengig av å ha et godt støtteapparat de kan benytte seg av. Viktige roller er derfor øvrig familie, venner og hjemmesykepleien. Vi fant det vesentlig at pårørende hadde en avlastningsmulighet der de fikk mulighet for frihet da de kom bort fra sykdom og eventuelle påkjenninger. Dette medførte at pårørende fikk økt energi og overskudd, men samtidig skyldfølelse. Sykepleierne bør derfor motivere pårørende samt trygge de på at noen tar hånd om pasienten mens de er borte. Dette kunne resultere i at pårørende følte de ble ivaretatt og at tryggheten økte.

Det er vesentlig at sykepleieren opparbeider et godt samarbeid med pårørende, da dette fører til ivaretagelse av pårørende samt at beslutninger blir tatt informativt. Et godt samarbeid handler om å aktiv lytte, bekrefte det man hører, stille spørsmål, gi informasjon og ha struktur i samtalene. Dette handler også om at sykepleieren må møte dem med respekt, omsorg og empati. Når sykepleieren møter dem på denne måten fører det til at pårørende bedre mestret omsorgsrollen og utviklet mestringsstrategier.

Sykepleieren må se stress og mestringsstrategiene den enkelte familien har. God informasjon fra sykepleier gav en følelse av økt kontroll og at de ble inkludert i behandlingen til pasienten. Det er vesentlig at informasjonen blir gitt både muntlig og skriftlig for å kvalitetssikre at pårørende har forstått innholdet av informasjonen. Dette fører til at pårørende lettere aksepterer situasjonen og dermed gir økt mestring av omsorgsrollen. Pårørende følte seg ivaretatt når hjemmesykepleien var lett tilgjengelig, da dette skapte en følelse av tillit og å være i trygge hender. Mangelfull bistand resulterte i tap av kontroll og belastning, stress og usikkerhet.

Ut fra dette må sykepleieren observere den psykiske helsen til pårørende og vurdere den jevnlig slik at eventuelle depresjoner blir forhindret.

Sykepleierne må tilrettelegge etter hver enkelt families behov slik at pasientens ønske om å få være hjemme blir møtt. Dette skaper trygghet for pårørende og pasienten. Et tiltak som

sykepleieren bør gjøre her er å motivere pårørende til å være åpen om sine ønsker og behov til venner, øvrig familie og sykepleieren.

Det ble funnet at det er fordeler og ulemper med hjemmesykepleie ved at det ble lite rom for privatliv, men samtidig at det skapte trygghet. Et tiltak sykepleieren bør gjøre i begynnelsen, er å avtale et møte for å bli enig med både pasienten og pårørende om hva de kan bistå med. Bistand fra hjemmesykepleien resulterte til at pårørende ikke ble utmattet.

For å sikre at sykepleierne ikke blir usikre, er det vesentlig at de utnytter seg av det tverrfaglige samarbeidet med fastlegen og et palliativ-team. Dette resulterer i at pårørende føler seg tryggere, pasienten får bedre behandling, samt at sykepleieren har noen å støtte seg til.

Vi konkluderer derfor med at sykepleieren må ha et godt samarbeid med både pårørende og pasient, gi tilstrekkelig informasjon, veilede, støtte, inkludere pårørende i behandlingen til pasienten og motivere til ikke å isolere seg. Dette gir økt mestringsevne hos pårørende til hjemmeboende cancerpasienter i en palliativ fase.

5.0 Litteraturliste

- , M., Dønnem, T. og Knudsen, A. K. (2015) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorg*
Tilgjengelig fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (Hentet: 07.04.2016).: 07.04.2016).: 07.04.2016).: 07.04.2016).
- Appelin, G., Brobäck, G. og Berterö, C. (2005) 'A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved', *Eur J Oncol Nurs*, 9(4), s. 315-24.
- Aveyard, H. (2014) *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* 3rd ed. utg. Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Bjørø, K. og Kirkevold, M. (2011) 'Kvalitet og kvalitetsutvikling i sykepleie ', i Kristoffersen, N. J., Skaug, E.-A. og Nortvedt, F. (red.) *Grunnleggende sykepleie: B.1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* Oslo Gyldendal akademisk s. 343-383.
- Blindheim, K., Thorsnes, S. L., Brataas, H. V. og Dahl, B. M. (2013) 'The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations', *Journal of Clinical Nursing*, 22(5-6), s. 681-689.
- Blindheim, K., Thornes, S. L. og Brataas, H. v. (2016) *Pårørende trenger støtte* Sykepleien Sykepleien Tilgjengelig fra <https://sykepleien.no/forskning/2015/12/parorende-til-kreftpasienter> (Hentet: 03.05.2016).
- Bugge, K. E. (2006) 'Hvordan støtte familier i sorg? ', i Kirkevold, M. og Ekern, K. S. (red.) *Hvordan støtte familier i sorg? . 3. utg.* Oslo: Gyldendal akademisk, s. 87-107.
- Bøckmann, K. og Kjellehold, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten : en klinisk og juridisk innføring.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Eide, H. og Eide, T. (2007) 'Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning, etikk', i 2. rev. og utv. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ekstedt, M., Olsson, M., Ruland, C. og Stenberg, U. (2013) 'Pårørendes utfordring', 3(06.03.2016), s. 10-15.
- Esbensen, B. A. og Thomä, B. (2010) 'Being next of kin to an elderly person with cancer', *Scand J Caring Sci*, 24(4), s. 648-54.
- Ferman, T. og Næss, G. (2013) 'Eldreomsorg i hjemmesykepleien ', i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* 1.utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 196-218.
- Forskningsetikkloven (2006) *Lov om behandling av etikk og redelighet.* Lovdata. Tilgjengelig fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2006-06-30-56?q=forskning> (Hentet: 07.06.2015).
- Førde, R. (2014) *Helsinkideklarasjon* Etikkom.no: De nasjonale forskningsetiske komiteene Tilgjengelig fra <https://www.etikkom.no/fbib/praktisk/lover-og-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 06.04.2016).
- Grasdal, A. (u.å) *Pårørende* Kreftforeningen Kreftforeningen Tilgjengelig fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/parorende/> (Hentet: 03.05.2016).
- Grov, E. K. (2011) 'Om å være pårørende', i Knutstad, U. (red.) *Sykepleieboken :2: Sentrale begreper i klinisk sykepleie.* 3.utg. utg. Oslo: Akribe AS, s. 267-283.
- Grov, E. K. og Lorentsen, V. B. (2011) 'Generell sykepleie ved kreftsykdommer ', i Almås, H., Stubberud, D.-G., Grønseth, R. og Toverud, K. C. (red.) *Klinisk sykepleie: 2.* 4.utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk s. 401-437.
- Helse- og omsorgsdepartemang. (2009) *Samhandlingsreformen*

- Rett behandling – på rett sted – til rett tid. St.meld.47 (2008-2009).* Helse - og omsorgsdepartemanget Helse- og omsorgsdepartemanget (2015) *Sammen med - omsorgsdepartemanget*, H.-o. (red.).
Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2020,
https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf. Oslo Helse- og omsorgsdepartemanget.
- helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse - og omsorgstjenester m.m.*, . Lovdata. Tilgjengelig fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20og%20omsorgstjenesteloven> (Hentet: 11.11.15).
- Helsedirektoratet (2008) *Pårørende - En ressurs.* Helsedirektoratet Tilgjengelig fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/veileder-om-samarbeid-med-parorende-innen-psykiske-helsetjenester> (Hentet: 07.03.2016).
- Helsedirektoratet (2015) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen.* Helsedirektoratet: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (Hentet: 05.04.2016).
- Helseinformatikk, N. (u.å) *Ordlister* Norsk Helseinformatikk Norsk Helseinformatikk Tilgjengelig fra <http://nhi.no/sok/ordliste/m/modifisere> (Hentet: 03.05.2016).
- Hjermstad, M. J., Rønning, M. og Strand, E. (2007) 'Palliativ behandling utenfor sykehus - hjemmesykepleien', i Kaasa, S. (red.) *Palliasjon : nordisk lærebok*. 2.utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 213-228.
- Husebø, B. S., Husebø, S. og helseinformasjon, M. n. (2001) *De siste dager og timer : behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. Oslo: MEDLEX norsk helseinformasjon.
- Hynne, A. B. (2006) 'Familien, den terminale kreftpasienten og sjukepleia', i Kirkevold, M. og Ekern, K. S. (red.) *Familien i sykepleiefaget*. 3. utg. Oslo Gyldendal Akademisk s. 150-169.
- Håkonsen, K. M. (2013) 'Kriser og mestring', i Håkonsen, K. M. (red.) *Innføring i psykologi*. 4.utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 271-289.
- Johnsen, T. (2015) *Cancer in Norway 2014*. Kreftregisteret Giske Ursin Tilgjengelig fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2014/> (Hentet: 06.03.2016).
- Knutstad, U. (2011) 'Pasienten i sentrum i helsetjenesten', i Knutstad, U. (red.) *Sykepleieboken :2: Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. 3.utg. utg. Oslo: Akribe AS, s. 19-26.
- Kreftforeningen (2012) *Til deg som er pårørende* Kreftforeningen Kreftforeningen Tilgjengelig fra https://kreftforeningen.no/Documents/Til_deg_som_er_p_r_re_9668a.pdf (Hentet: 02.03.2016).
- Kringlen, E. (2011) *Psykiatrici* 10. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2011) 'Stress og mestring', i Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie, b. 3*. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 133-196.
- Lee, K. C., Yiin, J. J. og Chao, Y. F. (2016) 'Development of an Experience-Based Caregiver Burden Scale in Advanced Cancer', *Cancer Nurs*, 39(1), s. 12-9.
- Lein, M. (2014) *Hvorfor er trening bra ved depresjon og stress?* . Norsk Helseinformatikk Tilgjengelig fra <http://nhi.no/livsstil/hvorfor-er-trening-bra-ved-depresjon-og-stress-45313.html> (Hentet: 03.05.2016).
- Luker, K., Cooke, M., Dunn, L., Lloyd-Williams, M., Pilling, M. og Todd, C. (2015) 'Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: a feasibility study', *Eur J Oncol Nurs*, 19(2), s. 154-61.
- Malt, U. (2015) *Kvalitativ Store norske leksikon* Store Norske leksikon Tilgjengelig fra <https://snl.no/kvalitativ> (Hentet: 12.05. 2016).
- Molven, O. (2014) *Helse og juss*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Munck, B., Fridlund, B. og Mårtensson, J. (2008) 'Next-of-kin caregivers in palliative home care--from control to loss of control', *J Adv Nurs*, 64(6), s. 578-86.
- Norsk sykepleierforbund (2014) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Norsk sykepleierforbund, : Norsk sykepleierforbund, Tilgjengelig fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet: 06.04.2016).
- Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*, . Lovdata. Tilgjengelig fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient+og+brukerrettighetsloven#KAPITTEL_3 (Hentet: 16.09.2015).
- Pinkert, C., Holtgräwe, M. og Remmers, H. (2013) 'Needs of relatives of breast cancer patients – The perspectives of families and nurses', *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), s. 81-87.
- Polit, D. F. og Beck, C. T. (2014) *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Reitan, A. M. (2011) 'Mestring', i Knutstad, U. (red.) *Sykepleieboken :2: Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. 3.utg. utg. Oslo: Akribes AS, s. 74-107.
- Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. og Værholm, R. (2007) 'Familien', i Kaasa, S. (red.) *Palliasjon : nordisk lærebok*. 2. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Skaug, E.-A. (2011) 'Aktivitet', i Skaug, E.-A., Nortvedt, F. og Kristoffersen, N. J. (red.) *Grunnleggende sykepleie : B. 2 : Grunnleggende behov*. 2. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 270-300.
- Skaug, E.-A., Nortvedt, F. og Kristoffersen, N. J. (2011) 'Om sykepleie', i Skaug, E.-A., Nortvedt, F. og Kristoffersen, N. J. (red.) *Grunnleggende sykepleie : B. 1 : Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. 2. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 16-30.
- Stubberud, D.-G. (red.) (2013) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Støren, I. (2010) *Bare søk! : praktisk veiledning i å gjennomføre litteraturstudie* 2. utg. utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Thoresen, L. (2001) *Det gode liv - den gode død* Tønsberg Diakoni. avhandling. Høgskolen i Vestfolds Tilgjengelig fra <http://www-bib.hive.no/tekster/hveskrift/rapport/2001-05/index.html> (Hentet: 05.05.2016).
- World Health Organization (2015) *Palliative care*. World Health Organization: World Health Organization. Tilgjengelig fra <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/> (Hentet: 05.04.2016).
- Ørn, S., Mjell, J. og Bach-Gansmo, E. (2011) *Sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Appelin, G., Brobäck, G. og Berterö, C. (2005) 'A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved', *Eur J Oncol Nurs*, 9(4), s. 315-24.
- Aveyard, H. (2014) *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* 3rd ed. utg. Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Bjørø, K. og Kirkevold, M. (2011) 'Kvalitet og kvalitetsutvikling i sykepleie ', i Kristoffersen, N. J., Skaug, E.-A. og Nortvedt, F. (red.) *Grunnleggende sykepleie: B.1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* Oslo Gyldendal akademisk s. 343-383.
- Blindheim, K., Thorsnes, S. L., Brataas, H. V. og Dahl, B. M. (2013) 'The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations', *Journal of Clinical Nursing*, 22(5-6), s. 681-689.
- Blindheim, K., Thornes, S. L. og Brataas, H. v. (2016) *Pårørende trenger støtte* Sykepleien Sykepleien Tilgjengelig fra <https://sykepleien.no/forskning/2015/12/parorende-til-kreftpasienter> (Hentet: 03.05.2016).
- Bugge, K. E. (2006) 'Hvordan støtte familier i sorg? ', i Kirkevold, M. og Ekern, K. S. (red.) *Hvordan støtte familier i sorg? .* 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 87-107.

- Bøckmann, K. og Kjellehold, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten : en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Eide, H. og Eide, T. (2007) 'Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning, etikk', i 2. rev. og utv. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ekstedt, M., Olsson, M., Ruland, C. og Stenberg, U. (2013) 'Pårørendes utfordring', 3(06.03.2016), s. 10-15.
- Esbensen, B. A. og Thomä, B. (2010) 'Being next of kin to an elderly person with cancer', *Scand J Caring Sci*, 24(4), s. 648-54.
- Ferman, T. og Næss, G. (2013) 'Eldreomsorg i hjemmesykepleien ', i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* 1.utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 196-218.
- Forskningsetikkloven (2006) *Lov om behandling av etikk og redelighet* Lovdata. Tilgjengelig fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2006-06-30-56?q=forskning> (Hentet: 07.06.2015).
- Førde, R. (2014) *Helsinkideklarasjon* Etikk.no: De nasjonale forskningsetiske komiteene Tilgjengelig fra <https://www.etikk.no/fbib/praktisk/lover-og-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 06.04.2016).
- Grasdal, A. (u.å) *Pårørende* Kreftforeningen Tilgjengelig fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/parende/> (Hentet: 03.05.2016).
- Grov, E. K. (2011) 'Om å være pårørende', i Knutstad, U. (red.) *Sykepleieboken :2: Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. 3.utg. utg. Oslo: Akribe AS, s. 267-283.
- Grov, E. K. og Lorentsen, V. B. (2011) 'Generell sykepleie ved kreftsykdommer ', i Almås, H., Stubberud, D.-G., Grønseth, R. og Toverud, K. C. (red.) *Klinisk sykepleie: 2*. 4.utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk s. 401-437.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009) *Samhandlingsreformen*
- Retten til behandling – på rett sted – til rett tid. St.meld.47 (2008-2009)*. Helse - og omsorgsdepartementet
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015) *Sammen med - omsorgsdepartementet, H.-o. (red.)*. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2020, https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf. Oslo Helse- og omsorgsdepartementet.
- helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse - og omsorgstjenester m.m.*, . Lovdata. Tilgjengelig fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20og%20omsorgstjenesteloven> (Hentet: 11.11.15).
- Helsedirektoratet (2008) *Pårørende - En ressurs*. Helsedirektoratet Tilgjengelig fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/veileder-om-samarbeid-med-parende-innen-psykiske-helsetjenester> (Hentet: 07.03.2016).
- Helsedirektoratet (2015) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Helsedirektoratet: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (Hentet: 05.04.2016).
- Helseinformatikk, N. (u.å) *Ordliste* Norsk Helseinformatikk Norsk Helseinformatikk Tilgjengelig fra <http://nhi.no/sok/ordliste/m/modifisere> (Hentet: 03.05.2016).
- Hjermstad, M. J., Rønning, M. og Strand, E. (2007) 'Palliativ behandling utenfor sykehus - hjemmesykepleien ', i Kaasa, S. (red.) *Palliasjon : nordisk lærebok*. 2.utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 213-228.
- Husebø, B. S., Husebø, S. og helseinformasjon, M. n. (2001) *De siste dager og timer : behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. Oslo: MEDLEX norsk helseinformasjon.

- Hynne, A. B. (2006) 'Familien, den terminale kreftpasienten og sjukepleia', i Kirkevold, M. og Ekern, K. S. (red.) *Familien i sykepleiefaget*. 3. utg. Oslo Gyldendal Akademisk s. 150-169.
- Håkonsen, K. M. (2013) 'Kriser og mestring', i Håkonsen, K. M. (red.) *Innføring i psykologi*. 4. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 271-289.
- Johnsen, T. (2015) *Cancer in Norway 2014*. Kreftregisteret Giske Ursin Tilgjengelig fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2014/> (Hentet: 06.03.2016).
- Knutstad, U. (2011) 'Pasienten i sentrum i helsetjenesten', i Knutstad, U. (red.) *Sykepleieboken :2: Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. 3. utg. utg. Oslo: Akribe AS, s. 19-26.
- Kreftforeningen (2012) *Til deg som er pårørende* Kreftforeningen Tilgjengelig fra https://kreftforeningen.no/Documents/Til_deg_som_er_p_r_re_9668a.pdf (Hentet: 02.03.2016).
- Kringlen, E. (2011) *Psykiatri* 10. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2011) 'Stress og mestring', i Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie, b. 3*. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 133-196.
- Lee, K. C., Yiin, J. J. og Chao, Y. F. (2016) 'Development of an Experience-Based Caregiver Burden Scale in Advanced Cancer', *Cancer Nurs*, 39(1), s. 12-9.
- Lein, M. (2014) *Hvorfor er trening bra ved depresjon og stress?* . Norsk Helseinformatikk Tilgjengelig fra <http://nhi.no/livsstil/hvorfor-er-trening-bra-ved-depresjon-og-stress-45313.html> (Hentet: 03.05.2016).
- Luker, K., Cooke, M., Dunn, L., Lloyd-Williams, M., Pilling, M. og Todd, C. (2015) 'Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: a feasibility study', *Eur J Oncol Nurs*, 19(2), s. 154-61.
- Malt, U. (2015) *Kvalitativ Store norske leksikon* Store Norske leksikon Tilgjengelig fra <https://snl.no/kvalitativ> (Hentet: 12.05. 2016).
- Molven, O. (2014) *Helse og juss*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Munck, B., Fridlund, B. og Mårtensson, J. (2008) 'Next-of-kin caregivers in palliative home care--from control to loss of control', *J Adv Nurs*, 64(6), s. 578-86.
- Norsk sykepleierforbund (2014) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Norsk sykepleierforbund, : Norsk sykepleierforbund,. Tilgjengelig fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet: 06.04.2016).
- Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*, . Lovdata. Tilgjengelig fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient+og+brukerrettighetsloven#KAPITTEL_3 (Hentet: 16.09.2015).
- Pinkert, C., Holtgräwe, M. og Remmers, H. (2013) 'Needs of relatives of breast cancer patients – The perspectives of families and nurses', *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), s. 81-87.
- Polit, D. F. og Beck, C. T. (2014) *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Reitan, A. M. (2011) 'Mestring', i Knutstad, U. (red.) *Sykepleieboken :2: Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. 3. utg. utg. Oslo: Akribe AS, s. 74-107.
- Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. og Værholm, R. (2007) 'Familien', i Kaasa, S. (red.) *Palliasjon : nordisk lærebok*. 2. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Skaug, E.-A. (2011) 'Aktivitet', i Skaug, E.-A., Nortvedt, F. og Kristoffersen, N. J. (red.) *Grunnleggende sykepleie : B. 2 : Grunnleggende behov*. 2. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 270-300.
- Skaug, E.-A., Nortvedt, F. og Kristoffersen, N. J. (2011) 'Om sykepleie', i Skaug, E.-A., Nortvedt, F. og Kristoffersen, N. J. (red.) *Grunnleggende sykepleie : B. 1 : Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. 2. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 16-30.

- Stubberud, D.-G. (red.) (2013) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Støren, I. (2010) *Bare søk! : praktisk veiledning i å gjennomføre litteraturstudie* 2. utg. utg. Oslo: Cappelen Damm.
- Thoresen, L. (2001) *Det gode liv - den gode død* Tønsberg Diakoni. avhandling. Høgskolen i Vestfolds Tilgjengelig fra <http://www-bib.hive.no/tekster/hveskrift/rapport/2001-05/index.html> (Hentet: 05.05.2016).
- World Health Organization (2015) *Palliative care*. World Health Organization: World Health Organization. Tilgjengelig fra <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/> (Hentet: 05.04.2016).
- Ørn, S., Mjell, J. og Bach-Gansmo, E. (2011) *Sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Aass, N., Haugen, D. F., Rosland, J. H., Jordhøy, M., Dønnem, T. og Knudsen, A. K. (2015) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorg* Tilgjengelig fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (Hentet: 07.04.2016).

7.0 Vedlegg

''Being a next of kin to an elderly person with cancer

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	
1. Next of kin	Ovid nursing database		14007	
2. Support			11802001	
3. Cancer			5017526	
4. Caregiving			48483	
5. Palliative care			143871	
Limits:				
6: Abstract				73
7: 2000 – 2016				73
8 Original articles				65
			1 AND 2	7659
		1, 2 AND 3	1972	
		1, 2, 3 AND 4	81	
		1, 2, 3, 4 AND 5		
		1, 2, 3, 4, 5 AND 6	73	
		1, 2, 3, 4, 5, 6 AND 7	73	
		1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 AND 8	65	

''Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home – based care at the end of life: A feasibility study''

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	
1: Home care service (MeSH)	Ovid nursing database		38729	
2: Family (MeSH)			3191468	
3: Neoplasms (MeSH)			2796160	
4: Palliative Care			143871	
5: Sosial support (MeSH)			269900	
			1 AND 2	6915
			1, 2 AND 3	536
			1, 2, 3 AND 4	217
			1, 2, 3, 4 AND 5	24

'' Next-of-kin caregivers in palliative home care –from control to loss of control ''

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1: Caregivers 2: Nursing 3: Home care 4: Palliative care 5: Next of kin	Ovid nursing database		88972 386226 31180 39981 8969
		1 AND 2 1,2 AND 3 1,2,3 AND 4 1,2,3,4 AND 5	32106 6009 1208 41

''Development of an experience – based caregiver burden scale in advanced cancer''

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1: Relatives 2: Cancer 3: Nursing 4: Family caregiver 5: Advanced cancer 6: Depression	Ovid nursing database		121794 956235 386226 3663 1390 398984
		1 AND 2 1,2 AND 3 3,4 AND 5 3,4,5 AND 6	26252 5144 151 96