



# NTNU

Kunnskap for en bedre verden

# Bacheloroppgave

**SY 301813 Sykepleie VI - del 2**

**Pårørendes erfaringer i palliativ fase**

Kandidatnr: 10020 og 10116

Veileder: Lisbeth Alnes Vestgaarden

Totalt antall sider inkludert forsiden: 47

Antall ord: 8685

Innlevert Ålesund, 23.05.17

## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

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

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten ([Åndsverkloven §2](#)).  
Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage med forfatter(ne)s godkjenning.  
Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved NTNU i Ålesund en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?  
(Båndleggingsavtale må fylles ut)

ja  nei

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

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

ja  nei

Dato: 23.05.17

## Sammendrag

**Hensikt:** Oppgavens hensikt er å belyse hvilke erfaringer pårørende til palliative kreftpasienter har fra møte med sykepleieren på sykehuset. Dette kan gi kunnskap om hvordan sykepleier kan ivareta pårørende i en slik situasjon.

**Metode:** Det ble utført et systematisk litteratursøk i to databaser. Fem kvalitative artikler, to kvantitative artikler og en oversiktsartikkel ble analysert med utgangspunkt i analysemodellen i Evans artikkel.

**Resultat:** Pårørende erfarte at tillit til sykepleieren og kontinuitet rundt pleien var viktig for følelsen av trygghet. Informasjon rundt pasientens helsetilstand ble opplevd som svært viktig, og kunne redusere stress og bekymringer. Mangel på informasjon kunne oppleves som belastende. Pårørende erfarte at pasientens behov gikk foran sine egne.

Tilstedeværelse, smertelindring og det å bidra ble opplevd spesielt viktig. Pårørende opplevde også et behov for emosjonell støtte, noe som kunne hjelpe de med å takle situasjonen.

**Konklusjon:** Å føle trygghet, å få nok informasjon, pasientrelaterte behov og pårørendes egne behov ble erfart som spesielt viktige tema for pårørende. Sykepleieren må derfor kunne skape tillit og trygghet hos pårørende. Videre må sykepleieren anerkjenne og dekke pårørendes behov for informasjon. Sykepleieren må også kunne dekke andre behov som pårørende har, både de behovene som er tilknyttet pasienten og de behovene som pårørende har personlig.

## **Abstract**

**Aim:** The aim of this study is to look into the experiences of the relatives of cancer patients receiving palliative care at the hospital. This can bring up new knowledge about how the nurses can help relatives in these situations.

**Method:** A systematic literature search was performed in two databases. Five qualitative, two quantitative and one review article was analysed using the analytical principle described by Evans.

**Result:** Relatives experienced that trust in the nurses and continuity of care as important for their safety. Information about the patient's condition was also experienced as very important, and this could reduce their stress and concerns. Not enough information could be a strain. Relatives experienced that the patient's needs were more important than their own. Being present, pain management and contributing was experienced as important. Relatives also had a need for emotional support, which could help them in the situation.

**Conclusion:** Feeling safe, getting information, patient related needs and the relatives' personal needs were experienced as important themes for the relatives. The nurse therefore has to create trust and safety for the relatives. The nurse has to recognize and address the relatives need for information. The nurse also has to address all the needs that the relatives have, both the patient related needs and the relatives own personal needs.

## Innholdsfortegnelse

<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA .....	1
1.2 BEGREPSAVKLARING .....	2
1.3 AVGRENSING.....	2
1.4 OPPGAVENS VIDERE OPPBYGNING .....	3
<b>2.0 TEORIBAKGRUNN</b> .....	<b>4</b>
2.1 KREFT.....	4
2.2 PALLIATIV FASE .....	4
2.3 HJELPENDE KOMMUNIKASJON .....	4
2.4 SORGREAKSJONER.....	5
2.5 JOYCE TRAVELBEES SYKEPLEIETEORI .....	6
<b>3.0 METODEBESKRIVELSE</b> .....	<b>7</b>
3.1 SYSTEMATISK LITTERATURSTUDIE .....	7
3.2 SØKESTRATEGI.....	7
3.2.1 <i>Inklusjon- og eksklusjonskriterier</i> .....	8
3.2.2 <i>Valg av søkeord</i> .....	8
3.3 DATAINNSAMLING .....	9
3.3.1 <i>Etiske vurderinger</i> .....	10
3.3.2 <i>Kvalitetsvurdering</i> .....	11
3.4 ANALYSE.....	11
<b>4.0 RESULTAT</b> .....	<b>14</b>
4.1 PÅRØRENDE ERFARTE AT TILLIT OG KONTINUITET VAR VIKTIG FOR TRYGGHETSFØLELSEN	14
4.2 PÅRØRENDE ERFARTE DET Å BLI INFORMERT SOM VIKTIG.....	15
4.3 PÅRØRENDE ERFARTE AT PASIENTENS BEHOV VAR VIKTIGERE ENN DERES EGNE .....	16
4.4 PÅRØRENDE HADDE BEHOV FOR EMOSJONELL STØTTE FRA SYKEPLEIEREN .....	17
<b>5.0 DISKUSJON</b> .....	<b>19</b>
5.1 METODEDISKUSJON.....	19
5.2 RESULTATDISKUSJON.....	21
5.2.1 <i>Pårørende erfarte at tillit og kontinuitet var viktig for trygghetsfølelsen</i> .....	21
5.2.2 <i>Pårørende erfarte det å bli informert som viktig</i> .....	23
5.2.3 <i>Pårørende erfarte at pasientens behov var viktigere enn deres egne</i> .....	24
5.2.4 <i>Pårørende hadde behov for emosjonell støtte fra sykepleieren</i> .....	26
<b>6.0 KONKLUSJON</b> .....	<b>27</b>
<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>28</b>
<b>VEDLEGG I: INKLUSJON- OG EKSKLUSJONSKRITERIER</b>	
<b>VEDLEGG II: SØKEHISTORIE</b>	
<b>LITTERATURMATRISER VEDLEGG III - X</b>	

## **1.0 Innledning**

Her presenteres bakgrunn for valg av tema, studiens hensikt og problemstilling, begrepsavklaringer og avgrensninger, samt oppgavens videre oppbygning.

### ***1.1 Bakgrunn for valg av tema***

Denne oppgaven handler om pårørendes erfaringer fra møte med sykepleier på sykehus, når pasienten har uhelbredelig kreftsykdom og er i den palliative fasen.

I 2010 døde 8387 personer over 65 år av kreft i Norge, og 44,7 % av disse døde på sykehuset (Bekelman mfl., 2016). Siden flere blir eldre vil det i følge Lorentsen og Grov (2011) oppstå en økning i antall krefttilfeller. Dette vil stille større krav til sykepleietjenesten. Når kreftsykdommen ikke kan kureres vil de fleste pasienter ha behov for flere sykehusopphold under den palliative fasen. Dette medfører at pasienten og deres pårørende vil tilbringe mye tid på sykehuset (Haugen og Ass, 2016). En viktig sykepleieoppgave vil derfor være å ta vare på og støtte de pårørende som står i en sårbar posisjon (Lorentsen og Grov, 2011). Jf. pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-3) skal de nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes dersom pasienten samtykker til dette, eller dersom forholdene tilsier det.

Å forholde seg til pårørende av kreftpasienter i palliativ fase har vi opplevd som krevende, men det er et viktig og aktuelt tema som engasjerer oss. Dette engasjementet vil hjelpe oss i arbeidet med oppgaven og videre i vår utvikling som sykepleiere. Det er derfor på grunnlag av vårt engasjement og interesse for dette viktige temaet at vi velger å se på pårørende sine erfaringer fra møtet med sykepleieren, i den tiden kreftpasienten er innlagt på sykehuset.

Hensikten med oppgaven er å se på pårørendes erfaringer fra møte med sykepleier når pasienten er innlagt på sykehus. På den måten kan vi få økt kunnskap om hvordan sykepleier bedre kan ivareta pårørende til kreftpasienter i palliativ fase.

På bakgrunn av dette har vi kommet frem til problemstillingen:

*“Kreftpasienter i palliativ fase på sykehus – hvilke erfaringer har pårørende fra møte med sykepleier?”*

## ***1.2 Begrepsavklaring***

### **Pårørende**

Pasient - og brukerrettighetsloven (1999, §1-3) definerer pårørende som den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi dette vil pårørende være den som pasienten har hatt eller løpende kontakt med, og videre etter relasjonen til pasienten.

### **Erfaringer**

Erfaring er en fellesbetegnelse på informasjonen som et individ får fra sine egne sanser og handlinger (Store Norske Leksikon, 2011). I denne oppgaven vil “erfaringer” og “opplevelser” brukes som synonymer om hverandre.

### **Kreft**

Kreft er en sykdom der kroppens celler deler seg ukontrollert. Det vil etter hvert dannes en kreftsvulst bestående av kreftceller i det organet den ukontrollerte veksten startet (Lorentsen og Grov, 2011).

### **Palliativ fase**

Når pasienten ikke lenger har nytte av kurativ behandling benyttes uttrykket palliativ fase. Palliativ fase har fokus på symptomlindring, livsforlengelse og å fremme best mulig livskvalitet (Lorentsen og Grov, 2011).

## ***1.3 Avgrensing***

Oppgaven avgrenses på flere områder for å få et omfang som gjenspeiler oppgavens størrelse og tidsbegrensning. Oppgaven skrives ut ifra et pårørendeperspektiv, og tar for seg erfaringene til pårørende fra møte med sykepleier på sykehuset. Videre avgrenses oppgaven til å gjelde slutten av den palliative fasen, når kreftpasienten er innlagt på sykehus. Det settes ingen avgrensning til at pasienten må være innlagt på en palliativ avdeling. Aldersgruppen for både pasienter og pårørende begrenses til personer over 18 år.



### ***1.4 Oppgavens videre oppbygning***

I kapittel 2.0 Teoribakgrunn presenteres relevant teori for oppgaven og aktuell sykepleieteori. Videre i kapittel 3.0 Metodebeskrivelse, presenterer vi søkestrategi, inklusjon- og eksklusjonskriterier, datainnsamling, etiske vurderinger og kvalitetsvurderinger som ble gjort, samt en beskrivelse av analysen av de inkluderte artiklene. Kapittel 4.0 Resultat, tar for seg de ulike funnene som ble gjort under analysen av forskningsartiklene, og resultatene presenteres etter de forskjellige hovedkategoriene. I kapittel 5.0 Diskusjon, presenteres først metodediskusjon og videre i resultatdiskusjonen blir det gjort rede for resultatene som diskuteres opp mot aktuell teori. Konsekvenser for sykepleie vil fortløpende bli diskutert i dette kapittelet. Avslutningsvis blir konklusjon og anbefalinger for videre forskning presentert.

## **2.0 Teoribakgrunn**

Her tar vi for oss kreft, palliativ fase, hjelpende kommunikasjon, sorgreaksjoner, samt Joyce Travelbees sykepleieteori.

### ***2.1 Kreft***

Kreft er en sykdom som er forårsaket av ukontrollert celledeling i et organ, med opphopning av kreftceller som etterhvert vil utvikle seg til å bli en kreftsvulst. Sykdommen kan utvikle seg langsomt eller raskt avhengig av hvilken krefttype pasienten har, og om den har spredd seg til andre organer gjennom blodet eller lymfesystemet. Kreft behandles med kirurgi, strålebehandling eller cytostatika ut i fra pasientens kreftform og hvor kreften er lokalisert. De ulike behandlingsformene kan også kombineres og har enten et kurativt eller palliativt formål (Lorentsen og Grov, 2011).

### ***2.2 Palliativ fase***

I den palliative fasen vil kurativ behandling være urealistisk da pasienten ikke kan helbredes fra sin kreftsykdom. Målet med den palliative behandlingen vil derfor være å lindre og forebygge ubehag og plagsomme symptomer, i tillegg til å gi livsforlengende behandling (Nome, 2010). Når kreften er uhelbredelig og pasienten nærmer seg livets slutfase vil ivaretagelse av pasienten og de pårørende være det sentrale for sykepleieren. I den palliative fasen er smerter et av de største problemene som forekommer hos pasientene (Lorentsen og Grov, 2011). Pasienter med en langtkommet kreftsykdom vil ofte preges av smerter i kortere eller lengre perioder. Kreftsmerte innebærer vedvarende bakgrunnssmerter og kortere perioder der intensiteten på smertene forverres (Kaasa, 2016). For å kunne oppnå adekvat smertelindring må behandlingen baseres på pasientens smerteopplevelse over tid (Nome, 2010).

### ***2.3 Hjelpende kommunikasjon***

Kommunikasjon kommer av det latinske ordet *communicare*, som betyr å gjøre noe felles (Eide og Eide, 2014, s. 17). Det kan også beskrives som utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter. Verbal kommunikasjon er det muntlige språket hvor man kommuniserer med ord. Det kan innebære å stille spørsmål, bruke pauser, sammenfatte, oppmuntre, speile følelser og gjengi ordene som er sagt. Nonverbal kommunikasjon dreier

seg om kroppsholdning, ansiktsuttrykk, håndbevegelser, berøring, øyekontakt og stillhet (Eide og Eide, 2014). Både nonverbal og verbal kommunikasjon blir ansett som viktig i utviklingen av tillitsforholdet mellom sykepleier og pårørende, og blant annet tonefall, oppførsel og ansiktsuttrykk virker inn på denne utviklingen (Stubberud og Eikeland, 2013).

Begrepet «hjelpende» kommunikasjon blir benyttet for å tydeliggjøre kommunikasjon i helsesektoren, og kan være til hjelp for pasienter og deres pårørende. Hjelpende kommunikasjon blir ansett som en viktig egenskap når man arbeider i helsevesenet. Dette gjelder enten man er sykepleier, radiograf, fysioterapeut, lege eller annet helsepersonell (Eide og Eide, 2014). Reitan (2010) trekker frem at kommunikasjon og samhandling mellom sykepleier og pårørende er grunnleggende. En viktig sykepleieoppgave ved kommunikasjon er å informere og gi veiledning.

Hjelpende informasjon dreier seg om å formidle kunnskap til en person som har behov for det og er mottakelig for informasjon. Formidling av informasjonen må tilpasses den enkelte situasjon, som krever omtanke om forberedelser fra hjelperen. Målet er at vedkommende skal oppleve å bli tatt godt vare på, høre, forstå og huske det som er nødvendig. God informasjon bør være så fullstendig og konkret som mulig, samtidig som man skal unngå å overlesse vedkommende (Eide og Eide, 2014).

Helsepersonellet i institusjoner har et ansvar for å gi emosjonell støtte, da pasienter eller pårørende kan befinne seg i krise. Dette kan sykepleier gjennomføre i en samtale ved å benytte seg av hjelpende kommunikasjon (Eide og Eide, 2014).

## ***2.4 Sorgreaksjoner***

Sorg er en emosjonell respons på tap, og kan komme til uttrykk med ulike fysiske og psykiske reaksjoner, og kjennetegnes ofte med en veksling mellom tapsorientering, gjenoppbygging og nyorientering. Sorg kan utløses av ulike former for tap eller kriser, og ofte vil livstruende sykdom og død oppleves som en krisesituasjon for pasienten og deres pårørende. Tristhet, savn og lengsel er følelser som ofte kommer til uttrykk ved sorg. Noen kan også få innvirkninger på konsentrasjon, hukommelsen, matlyst, søvn og energinivå. Det er vanlig å oppleve perioder med sterk tristhet, men etter hvert vil hyppigheten og

intensiteten av disse periodene gå gradvis ned og bli en mindre psykisk påkjenning (Stensheim mfl. 2016).

## ***2.5 Joyce Travelbees Sykepleieteori***

Joyce Travelbee (1926-1973) utviklet en sykepleieteori hvor det viktigste fokuset er mennesket som individ, lidelse, mening, menneske-til menneske-forhold og kommunikasjon. Travelbee beskriver mennesket som «Et enestående, uerstattelig individ - et engang- eksisterende-vesen i denne verden, lik, men også ulik hver eneste person som noen gang har levd eller noen gang vil leve» (Kirkevold, 2012, s.114). Travelbee holder avstand fra begrepene pasient og sykepleier, da dette utvasker det enkelte menneskets trekk og fremhever fellestrekkene. I følge Travelbee kan et menneske-til-menneske forhold kun eksistere mellom konkrete mennesker. Å oppnå et slikt forhold krever flere steg og Travelbee tar for seg fem faser: Det innledende møtet, fremvekst av identitet, empati, sympati, gjensidig forståelse og kontakt (Kirkevold, 2012).

Det innledende møtet dreier seg om at to personer som ikke kjenner hverandre kanskje kan ha en ulik oppfatning eller forventning til hverandre. I denne fasen får hver part et førsteinntrykk. Disse kommer gjerne på bakgrunn av observasjoner, inntrykk og vurderinger. Sykepleieren må være klar over at inntrykkene kan bli preget av den stereotype oppfatningen av den andre parten. Etterhvert som samhandlingen trer frem vil sykepleieren og den andre partens identitet og personlighet gradvis komme til syne. Videre begynner etablering av bånd mellom partene (Kirkevold, 2012)

Travelbee mente at kommunikasjon var nøkkelen til å oppnå menneske-til-menneske forholdet. I tillegg var det et middel som kunne bidra til å realisere sykepleierens hensikt som dreier seg om å hjelpe et individ, en familie eller et samfunn til å unngå eller mestre sykdom og lidelse, samt blir kjent med erfaringene på godt og vondt. Kommunikasjon vil derfor være en viktig faktor for å bli kjent med mennesket, forstå og møte personens behov, og for å hjelpe vedkommende til å oppleve mestring av sykdom og lidelse (Kirkevold, 2012).

### **3.0 Metodebeskrivelse**

Her presenteres metode, søkestrategi, inklusjon- og eksklusjonskriterier, datainnsamling, etiske vurderinger og kvalitetsvurderinger som ble gjort, samt analysen.

#### ***3.1 Systematisk litteraturstudie***

Mulrow og Oxman (Forsberg og Wengström, 2013) har definert en systematisk litteraturstudie ved at den tar utgangspunkt i en tydelig formulert problemstilling som besvares systematisk ved å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. I følge Forsberg og Wengstöm (2013) forutsetter en systematisk litteraturstudie et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet, som kan gi et godt grunnlag for å gjøre vurderinger og trekke konklusjoner. Forsberg og Wengstöm (2013) sier også at ved å benytte både kvantitative og kvalitative metoder, kan man innhente ulike typer informasjon om et tema. På den måten kan en belyse temaet fra flere synsvinkler. På bakgrunn av dette har vi valgt å inkludere både kvalitative og kvantitative forskningsartikler for å finne svar på hvilke erfaringer pårørende har når pasienten er i palliativ fase.

#### ***3.2 Søkestrategi***

Arbeidet med oppgaven startet i desember 2016. Etter utarbeiding av en prosjektplan startet innsamling av data. I følge Forsberg og Wengstöm (2013) blir det sett på som en kunst å søke i databaser, da en må skape en godt formulert problemstilling, definere ulike kriterier for søket, finne gode søkeord og velge hvilke databaser en skal benytte. Vi har benyttet databasen Cinahl Complete som tar for seg forskning innenfor helsesektoren, og som søker på tvers av flere databaser (Forsberg og Wengström, 2013). I tillegg benyttet vi databasen British Nursing Index som fokuserer på sykepleie og jordmorfag i Europa (Helsebiblioteket, 2017). Valg av databasen Cinahl Complete ble gjort etter anbefaling av Forsberg og Wengström (2013). British Nursing Index ble valgt på bakgrunn av vår erfaring fra tidligere oppgaver i studieløpet og veiledning fra en av bibliotekarene ved universitetets bibliotek. Før selve søkeprosessen startet ble søkekriterier og søkeord valgt ut basert på oppgavens problemstilling.

### 3.2.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Som en del av vår søkestrategi definerte vi flere inklusjons- og eksklusjonskriterier som skulle bidra til å velge ut relevante artikler, som omhandler pårørendes erfaringer fra møte med sykepleier på sykehus. Inklusjons- og eksklusjonskriteriene presenteres i vedlegg I. Inklusjonskriteriene skulle sikre at de inkluderte artiklene var relevante for problemstillingen, at studiene var kvalitetssikret av en uavhengig part, at studiene hadde tatt etiske vurderinger og at studien var på et språk som vi hadde god forståelse for. Eksklusjonskriteriene skulle bidra til at artikler som ikke var relevante for vår problemstilling ble ekskludert. I tillegg til de definerte kriteriene var det ønskelig at artiklene var fra vestlige land for å lettere kunne sammenlignes med et vestlig helsevesen. Dette ble likevel ikke satt som et absolutt krav på grunn av oppgavens omfang og tidsbegrensning.

### 3.2.2 Valg av søkeord

Den siste delen av søkestrategien var å finne gode søkeord ut i fra vår problemstilling. For å finne søkeordene ble det benyttet PICO-skjema. Det er en strukturert metode man kan bruke for å definere søkeord ut i fra en problemstilling. PICO står for «P» patient/population: hvilken pasientgruppe eller populasjon det dreier seg om, «I» intervention: hva en er interessert i ved denne pasientgruppen, «C» Control: dersom en vil sammenligne med resultatene og «O» outcome: Resultater og hva en vil oppnå (Forsberg og Wengström, 2013). I denne oppgaven har vi valgt å ekskludere C» Control, da dette ikke er relevant for vår problemstilling. Med utgangspunkt i oppgavens problemstilling har vi kommet frem til søkeordene: *family/relatives experiences, family members, perceptions, palliative (care), end of life care* og *hospital*. Søkeordene ble kombinert med de boolske søkeoperatørene AND og NOT. Ved å kombinere to søkeord med AND vil en sikre at resultatene inneholder treff på begge søkeordene. Ved bruk av NOT etterfulgt av et søkeord vil en utelukke treff for det søkeordet (Forsberg og Wengström, 2013). Dersom treffene ikke var tilfredsstillende ble søket gjentatt ved bruk av synonymer for det gitte søkeordet (Tabell I og Vedlegg II).

**Tabell I:** PIO-skjema og valg av søkeord

PIO-skjema		
<b>P:</b>	Patient/problem	Family, family members, relatives.
<b>I:</b>	Intervention	Palliative, palliative care, end of life care.
<b>O:</b>	Outcome	Experiences, perceptions, hospital

### 3.3 Datainnsamling

Ved å følge den planlagte søkestrategien gjennomførte vi totalt seks systematiske litteratursøk i databasene Cinahl Complete og British Nursing Index. For hvert søk leste tittelen på alle artiklene. Dersom vi mente at en artikkel kunne være relevant ut i fra tittelen leste vi begge gjennom sammendraget, og dersom vi fortsatt mente at artikkelen kunne være relevant leste vi begge gjennom hele artikkelen. Underveis ble innholdet i artikkelen satt opp mot inklusjons- og eksklusjonskriteriene, og dersom vi mente at den var relevant og samtidig passerte alle kriteriene ble artikkelen inkludert.

#### Cinahl Complete

Søk nr. 1, 2, 3 og 6 ble utført i Cinahl Complete (Vedlegg II). I det første søket ble kriteriene “English language, Academic journals og årstall 2007-2017” satt på forhånd. Vi benyttet søkeordene *Family experience* AND *palliativ* AND *hospital*. Dette gav 35 treff. Vi leste alle overskriftene, ni sammendrag og åtte av artiklene. Tre av disse, artikkel nr. 1, 2 og 3, tilfredstilte våre inklusjonskriterier og ble inkludert i oppgaven. De resterende artiklene var ikke relevante for vår problemstilling. Artikkel nr. 2 var fra Kina, men til tross for at det var ønskelig at artiklene var fra vestlige land ble innholdet vurdert til å være av en så god standard at vi har valgt å inkludere den i oppgaven. Søkeordene som ble benyttet i det andre søket var *relatives experience* AND *palliative*. Etter å ha satt opp de samme kriteriene som ved det første søket fikk vi 23 treff. Alle overskriftene, fem sammendrag og to artikler ble lest. En artikkel, artikkel nr. 4, ble inkludert. I det tredje søket benyttet vi søkeordene *End of life care* AND *perceptions* AND *family members* AND *hospital*. Vi satt opp de samme kriteriene som ved de første søkene, men utvidet årstallet til 2006-2017. I tillegg ble “TX all text” aktivert for søkeordet *hospital* for å søke etter det i artiklenes fulltekst. Søket gav 39 treff. Alle overskriftene, åtte sammendrag og

fem artikler ble lest. To artikler ble inkludert og nummerert artikkel nr. 5 og 6. I det sjette søket ble søkeordene “*Relatives experience AND palliative care AND hospital*” benyttet. Kriteriene var de samme som i søk nr. 3, men uten “TX all text”. Søket gav fire treff. To sammendrag og to artikler ble lest, en av disse ble inkludert og nummerert artikkel nr. 8.

### **British Nursing Index**

Søk nr. 4 og 5 ble utført i British Nursing Index (Vedlegg II). I det fjerde søket ble søkeordene *Family experience AND Palliative care AND End of life care AND Hospital* brukt. Søket ble begrenset med kriteriene “English language, Scholary journals, peer reviewed og årstall 2006-2017” som gav 767 treff. Etter å ha lest en stor andel av overskriftene så vi at mange av artiklene tok for seg palliativ pleie i hjemmesykepleien. Totalt ble ti sammendrag og seks artikler lest, og én artikkel, artikkel nr. 7, ble inkludert i oppgaven. På grunn av at en stor andel av treffene omhandlet hjemmesykepleie ble søkeordene *NOT home care* lagt til, og søk nummer fem ble gjennomført med de samme kriteriene. Dette gav 325 treff. Vi leste alle overskriftene, seks abstrakter og én artikkel, men ingen artikler ble inkludert. Artikkel nr. 7 var ikke blant resultatene i dette søket på grunn av at den tok for seg pårørendes erfaringer fra både sykehuset og hjemmesykepleie.

### **3.3.1 Etiske vurderinger**

I følge Forsberg og Wengström (2013) bør den som utfører en systematisk litteraturstudie foreta etiske vurderinger ved valg og bruk av de vitenskapelige artiklene som skal inkluderes i studien. De trekker blant annet frem at en bør velge studier som har godkjenning fra etisk komite eller følger etiske retningslinjer (Forsberg og Wengström, 2013). Det kan for eksempel være at studien anerkjenner og følger de anbefalte retningslinjene i Helsinkideklarasjonen, som blant annet slår fast at hensynet til individet alltid skal gå fremfor hensynet til samfunnet eller forskningsnyttens (Slettebø, 2010). Syv av de inkluderte artiklene er godkjent av etisk komite, og artikkelen uten godkjenning fra etisk komite har tatt de etiske hensyn som vi forventet av en god vitenskapelig studie, som for eksempel å opprettholde anonymiseringen av deltakerne i de inkluderte artiklene. I alle studiene har deltakerne fått nødvendig informasjon om studien og muligheten til å trekke seg når de ønsker. Samtlige studier har ivaretatt deltakernes personvern ved å anonymisere alle deltakerne. Vi har derfor vurdert at alle de inkluderte artiklene har tatt nødvendige etiske vurderinger og følger god forskningsskikk.



### 3.3.2 Kvalitetsvurdering

For å sikre at artiklene som skal inkluderes i en systematisk litteraturstudie er av god nok kvalitet må det utføres en kvalitetsvurdering av hver enkelt artikkel. I følge Forsberg og Wengström (2013) bør hver artikkel vurderes i flere steg, og en bør stille spørsmål ved formålet til studien, resultatene og gyldigheten til resultatene. Vi har derfor gått gjennom hver enkelt artikkel systematisk med utgangspunkt i sjekklister for kvalitetsvurdering som er utarbeidet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014). Vi forsikret oss om at artiklene hadde en IMRAD-struktur for å sikre at bakgrunn, metode, resultat, diskusjon og eventuelt konklusjon var tilgjengelig. Til slutt undersøkte vi om artiklene var fagfelleverdert til nivå en eller to ved hjelp av NSDs *Register over vitenskapelige publiseringskanaler* (2017). Dette sikret at de inkluderte artiklene er kvalitetssikret av en uavhengig part.

Artikkel nr. 1 er en oversiktsartikkel, og ble kvalitetsvurdert ved hjelp av *Sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel*. Ved hjelp av sjekklisten fant vi blant annet at artikkelen hadde et klart formål, at de inkluderte artiklene var relevante og at resultatene og konklusjonen var forståelig. Artikkelen hadde IMRAD-struktur og var fagfelleverdert til nivå 1. Artikkel nr. 2, 3, 4, 5 og 8 var kvalitative studier. Disse ble kvalitetsvurdert ved hjelp av *Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning*. Ved hjelp av sjekklisten fant vi blant annet at artiklene hadde godt formulerte problemstillinger, at de hadde et studiedesign som var godt egnet til å svare på problemstillingene, at datainnsamling og analysen ble gjennomført på en forståelig måte og om resultatene var relevante for vår oppgave. Artiklene hadde IMRAD-struktur og var fagfelleverdert til nivå 1 eller 2. Artikkel nr. 6 og 7 er kvantitative studier, og ble kvalitetsvurdert ved hjelp av *Sjekkliste for prevalensstudier*. Ved hjelp av sjekklisten fant vi at artiklene hadde en klart formulert problemstilling, at datautvalget var tilfredsstillende definert og inkludert, at analysemetodene som ble brukt var klart definert, og at resultatene var godt presentert og relevante for oppgaven. Artiklene hadde IMRAD-struktur og var fagfelleverdert til nivå 1 eller 2.

### 3.4 Analyse

Et vitenskapelig analysearbeid innebærer å dele undersøkte fenomener i mindre deler og undersøke dem hver for seg, og deretter sette disse fenomenene sammen til en ny helhet

(Forsberg og Wengström, 2013). Vi har gjennomført analysen med utgangspunkt i Evans artikkel (2002), som tar for seg en innholdsanalyse delt inn i fire faser.

Den første fasen handler om å finne forskning som er relevant for vår problemstilling (Evans, 2002). Med utgangspunkt i en planlagt søkestrategi fant vi åtte artikler som var relevante for oppgaven. Evans (2002) trekker frem at det er viktig å arbeide på en slik måte for å kunne sikre et ensartet datagrunnlag.

Den andre fasen baserer seg på å kunne identifisere hovedfunnene i hver enkelt studie ved å lese artiklene grundig (Evans, 2002). Vi startet analysen ved å gå gjennom litteratormatrisene, noe som gav oss en oversikt over hovedtrekkene i forhold til erfaringer hos pårørende. Vi leste artiklene flere ganger hver for oss, og noterte ned viktige funn. Deretter ble funnene sammenlignet for å sikre at begge hadde lik forståelse for innholdet i artiklene. Videre ble innholdet rundt hvert enkelt funn diskutert, og dette la grunnlaget for det videre arbeidet i den tredje fasen.

I den tredje fasen skal en identifisere viktige funn og tema som går igjen i artiklene. Funnene grupperes og kategoriseres etter likheter, og sammenhengen mellom studiene analyseres for å finne viktige nøkkelformuleringer og temaer som kan forklare sammenhengen (Evans, 2002). Vi benyttet fargekoder for å sortere funnene. Etter hvert som funnene ble sortert plasserte vi de i hovedkategoriene: *Pårørende erfarte at tillit og kontinuitet var viktig for trygghetsfølelsen, Pårørende erfarte at det å bli informert var svært viktig, Pårørende erfarte at pasientens behov var viktigere enn deres egne og pårørende hadde behov for emosjonell støtte fra sykepleieren*. Innenfor disse hovedkategoriene ble det identifisert underkategorier (Tabell II). Funnene ble til slutt gjennomgått flere ganger for å gi oss en god forståelse av de erfaringene som pårørende hadde innenfor hver kategori.

Den fjerde og siste fasen tar for seg resultatene av analysen der resultatene innenfor hvert tema skrives sammen og presenteres, samtidig som det blir referert tilbake til resultater fra de forskjellige studiene som støtter funnene (Evans, 2002). Med utgangspunkt i resultatene fra hver hovedkategori og de tilhørende underkategoriene beskrev vi innholdet i de sentrale temaene.

**Tabell II:** Hoved- og underkategorier som kom frem under analysen

<b>Hovedkategori</b>	<b>Underkategorier</b>
Pårørende erfarte at tillit og kontinuitet var viktig for trygghetsfølelsen	Kontinuitet, tillit, trygghet
Pårørende erfarte det å bli informert som viktig	Informasjon, åpen og ærlig kommunikasjon,
Pårørende erfarte at pasientens behov var viktigere enn deres egne	Tilstedeværelse, smertelindring, å bidra
Pårørende hadde behov for emosjonell støtte fra sykepleieren	Emosjonell støtte

## 4.0 Resultat

Her presenteres de funnene som kan svare på problemstillingen vår, om hvilke erfaringer pårørende har fra møte med sykepleier når pasienten er i palliativ fase. Resultatene er delt inn i kategorier etter hovedfunn.

### ***4.1 Pårørende erfarte at tillit og kontinuitet var viktig for trygghetsfølelsen***

Pårørende erfarte at tillit og kontinuitet i relasjonen mellom de pårørende og sykepleieren var viktig for følelsen av trygghet (Hawker mfl., 2006; Donnelly og Battley, 2010; Heyland mfl., 2006; Mossin og Landmark, 2011). Pårørende erfarte i stor grad at de følte seg trygge og var komfortable rundt sykepleierne, og noen fortalte at sykepleierne ikke kunne gjort mer (Grøthe mfl., 2013; Hawker mfl., 2006; Donnelly og Battley, 2010; Mossin og Landmark, 2011). Tillit var spesielt viktig, og blant annet fant Hawker mfl. (2006) at alle pårørende rangerte tillit til sykepleieren som veldig eller ekstremt viktig. Noen pårørende opplevde at god kontinuitet i pleien gav de en følelse av trygghet som om de var hjemme, og fortalte at de opplevde denne kontinuiteten som verdifull (Donnelly og Battley, 2010). Mange av de pårørende erfarte at det å ha kjente pleiere rundt seg var betydningsfullt (Hawker mfl., 2006; Fridriksdottir mfl., 2006; Heyland mfl., 2006; Donnelly og Battley, 2010).

Always the same people we were dealing with . . . you weren't a stranger . . . you weren't just another patient. 'So you're back again Nora' . . . she loved it. It's a home from home, she would have been very happy to die there. Much happier than in a hospice (Donnelly og Battley, 2010, s.95).

Pårørende var også oppmerksomme på sykepleiernes oppførsel, og noen fortalte at de observerte hvordan sykepleierne snakket, oppførte og kledde seg (Grøthe mfl., 2013). Noen pårørende opplevde sykepleierne som bråkete, og hadde også erfart at sykepleierne ropte til hverandre (Grøthe mfl., 2013; Hawker mfl., 2006). Pårørende kunne oppleve at de ble usikre dersom sykepleieren ikke oppførte seg på en måte som gav trygghet og tillit (Grøthe mfl., 2013).

Her body language clearly communicated that she was insecure and had little to contribute to the situation. The way in which this nurse looked into the room was interpreted as showing that she was not capable of acting with dedication and expertise. The participant quickly recognized this, and this made her feel insecure (Grøthe mfl. 2013, s. 1555).

#### ***4.2 Pårørende erfarte det å bli informert som viktig***

Kommunikasjon og informasjon var et gjennomgående og sentralt tema for pårørende. Pårørende erfarte at åpen og ærlig kommunikasjon med sykepleieren var avgjørende for å bli tilfredsstillende informert (Grøthe mfl., 2013; Heyland mfl., 2006; Fridriksdottir mfl., 2006). Pårørende erfarte at tilstrekkelig informasjon rundt pasientens helsetilstand og eventuelle endringer var en nødvendighet (Heyland mfl., 2006; Fridriksdottir mfl., 2006; Grøthe mfl., 2013; Donnelly og Battley, 2010; Wong og Chan, 2007). Pårørende ønsket også å få informasjonen i god tid, slik at de fikk benyttet den siste tiden sammen med pasienten (Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark, 2011; Grøthe mfl., 2013).

Even if it is also hard to know, I think it is better than not knowing, just wondering. Yes, it is positive, even if it is hard. To be present and to know what is going on (Mossin og Landmark, 2011, s. 385).

Pårørende erfarte i stor grad at de fikk den informasjonen de ville ha og svar på alle spørsmål som de stilte (Hawker mfl., 2006; Donnelly og Battley, 2010; Mossin og Landmark, 2011; Fridriksdottir mfl., 2006). Flere pårørende erfarte at å få tilfredsstillende informasjon kunne bidra til å redusere stress og bekymringer (Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark, 2011; Grøthe mfl., 2013). Det å få informasjon om at pasienten snart kom til å gå bort gjorde at pårørende kunne forberede seg på forhånd (Mossin og Landmark, 2011).

Any questions I had like I was able to ask them . . . they did answer them . . . (Donnelly og Battley, 2010, s. 92).

Noen av de pårørende erfarte likevel at de fikk mangelfull informasjon rundt pasientens helsetilstand (Robinson mfl., 2014; Wong og Chan, 2007; Grøthe mfl., 2013; Hawker mfl., 2006; Mossin og Landmark, 2011). Noen hadde problemer med å finne helsepersonell som kunne gi denne informasjonen (Robinson mfl., 2014). Andre kritiserte måten informasjonen ble formidlet på (Robinson mfl., 2014; Heyland mfl., 2006). Blant annet opplevde pårørende det som utfordrende å forstå språket som ble brukt (Robinson mfl., 2014). Dårlig informasjon relatert til at pasienten var døende gjorde at noen av pårørende ikke følte seg forberedt på dødsfallet (Hawker mfl., 2006; Robinson mfl., 2014). Mangelfull informasjon rundt pleien kunne oppleves som belastende (Donnelly og Battley, 2010).

The nurses changed him into a hospital gown after death by nurses. That really cut me, if I had been taken aside to tell me, to explain that he had urinated (Donnelly og Battley, 2010, s. 92).

### ***4.3 Pårørende erfarte at pasientens behov var viktigere enn deres egne***

Mange av behovene til pårørende var fokusert rundt pasienten. Pårørende erfarte at det var viktig å ha muligheten til å tilbringe tid hos pasienten når de eller pasienten ønsket det (Grøthe mfl., 2013; Robinson mfl., 2014; Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark, 2011; Donnelly og Battley, 2010). Pårørende opplevde det som belastende dersom det ikke ble tilrettelagt for en slik tilstedeværelse, spesielt når pasienten gikk bort (Robinson mfl., 2014; Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark, 2011).

To me it felt safe to be there, but for him you might say it was a need. And to be able to help I felt was a good thing. Yes, I thought it was very good! (Mossin og Landmark, 2011, s. 385).

Pårørende opplevde smertelindring som et viktig tema, og ønsket å bli forsikret om at pasienten ikke hadde smerter (Grøthe mfl., 2013; Heyland mfl., 2006; Wong og Chan,

2007; Donnelly og Battley, 2010; Mossin og Landmark, 2011). Noen pårørende opplevde smertelindring som problematisk for både pasienten og pårørende (Robinson mfl., 2014). Når pasienten var tilfredsstillende smertelindret kunne pårørende oppleve at de slappet mer av (Grøthe mfl., 2013).

I worried how his pain was each day. I asked the nurse all the time how many injections of analgesic he had on that day and whether they worked. What I wanted most was for him to suffer no pain or discomfort and to pass away comfortably (Wong og Chan, 2007, s. 2361).

Pårørende opplevde ofte et behov for å bidra i pleien slik at pasienten skulle ha det best mulig, og ønsket for eksempel få informasjon om hvordan de kunne utføre personlig stell (Robinson mfl., 2014; Fridriksdottir mfl., 2006; Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark, 2011). Pårørende opplevde også et behov for å bli involvert i beslutningene rundt pasientens pleie og behandling (Robinson mfl., 2014; Heyland mfl., 2006).

#### ***4.4 Pårørende hadde behov for emosjonell støtte fra sykepleieren***

Pårørende erfarte at emosjonell støtte gjorde det enklere å takle situasjonen, og hadde derfor et behov for omsorg og støtte fra helsepersonellet (Heyland mfl., 2006; Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark, 2011).

I wanted the nurses to care about us more, to come and show their concern for us...to support us so as to reduce our feeling of helplessness (Wong og Chan, 2007, s. 2361).

Pårørende erfarte i stor grad at de fikk god støtte fra sykepleierne, og mange satte spesielt pris på at sykepleierne satte seg ned og pratet med dem når de hadde tid (Hawker mfl., 2006; Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark, 2011; Grøthe mfl., 2013; Donnelly og Battley, 2010). Pårørende opplevde støtten som de fikk fra sykepleierne i tiden rundt dødsfallet som verdifull (Hawker mfl., 2006; Mossin og Landmark, 2011; Donnelly og Battley, 2010). Noen pårørende opplevde at sykepleierne gjorde det de kunne for å gjøre

de komfortable, blant annet ved å tilby mat, drikke, tepper og komfortable stoler (Hawker mfl., 2006).

Well, they gave me a hug and chatted with me. I really must say that they cared for me. And it was not just the person in bed they came in to check on, and so left again. (Mossin og Landmark, 2011, s. 386).



## **5.0 Diskusjon**

Her presenteres metodediskusjon og videre drøftes pårørendes erfaringer fra møte med sykepleier på sykehuset, opp mot aktuell teori. Konsekvenser for sykepleien vil fortløpende bli diskutert.

### **5.1 Metodediskusjon**

Ved å drøfte hver enkelt del av metodekapittelet ønsker vi å identifisere alle begrensninger og svakheter med de metodene som vi har brukt. Under planleggingen av søkeprosessen valgte vi å søke i to databaser som vi var trygge på skulle gi tilfredsstillende resultater. Det er likevel mulig at en går glipp av gode studier som bare er tilgjengelige i andre databaser når en begrenser seg til to databaser.

For å sikre at artiklene som skulle inkluderes i oppgaven var relevante for problemstillingen, ble det utformet flere inklusjon- og eksklusjonskriterier. Oppgaven har et omfang og en tidsbegrensning som setter begrensninger på hvor mye tid som kan brukes til selve søkeprosessen, og noen av disse kriteriene ble valgt for å lettere finne artikler som kunne inkluderes i oppgaven. Et eksempel på dette er at vi velger å inkludere alle kreftformer, da sykdomsforløpet og symptomene kan variere, noe som igjen kan tenkes å ha en innvirkning på hvordan de pårørende opplever sykdommen og den siste tiden på sykehuset. Likevel tenker vi at kreftpasienter som mottar palliativ pleie er kommet så langt i sykdomsforløpet at omstendighetene rundt de er sammenlignbare. Vi inkluderte opprinnelig artikler opp til 10 år, men det var utfordrende å finne relevante artikler og utvidet dette kriteriet til 11 år. Ved å inkludere artikler som er opp til 11 år gamle er det mulig at vi inkluderer artikler som kan være utdaterte. Vi tror likevel at dette vil være tilfelle i en liten grad på grunn av at funn i oppgaven handler i stor grad om relasjoner mellom mennesker, og vi tror derfor at dette ikke endrer seg mye selv om artiklene ikke er helt nye. Det å inkludere studier fra alle sykehusavdelinger vil bety at helsepersonellet som jobber der kan ha ulike kvalifikasjoner og erfaringer rundt palliativ pleie, noe som kan ha en innvirkning på hvor sammenlignbare resultatene fra ulike avdelinger er. Til tross for at det var utfordrende å finne forskning på området føler vi at eksklusjonskriteriene var avgjørende for å få resultater som var sammenlignbare. Vi mener at pårørende til kreftpasienter i andre faser av sykdommen vil ha et annet perspektiv og andre erfaringer

enn de i palliativ fase. I tillegg mener vi at erfaringer rundt palliativ pleie på sykehuset og utenfor sykehuset ikke kan sammenlignes direkte.

Valg av søkeord ble gjort systematisk via et PIO-skjema, noe vi tror hadde en positiv innvirkning på relevansen av de søkeordene vi kom frem til. I utgangspunktet valgte vi å inkludere søkeordet *nursing* i tillegg til de tidligere oppgitte søkeordene, men etter flere prøvesøk resulterte dette i en stor andel treff på artikler med sykepleieperspektiv. *Nursing* ble derfor ekskludert fra den videre søkeprosessen. Til tross for at vi ikke inkluderte artikler fra det femte søket, var vi likevel tilfreds med at vi fikk ekskludert flere treff som ikke var relevant for vår problemstilling ved å legge til NOT *home care*.

Underveis i det systematiske litteratursøket forsikret vi oss om at de artiklene vi ville inkludere var relevante for vår oppgave, ved å ta utgangspunkt i inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Litteraturmatrisene ble utarbeidet samtidig som vi kvalitetsvurderte artiklene, noe vi følte gav oss en god forståelse av både innhold og utførelse av studiene. I det første litteratursøket fant vi en kinesisk studie som passet til alle våre inklusjons- og eksklusjonskriterier. Vi hadde på forhånd diskutert at vi først og fremst ønsket artikler fra vestlige land for å best mulig kunne sammenligne de og for at de skulle være mest mulig relevante for oss. Etter å ha lest gjennom studien valgte vi likevel å inkludere den da vi vurderte innholdet som svært relevant. Vi vil likevel være oppmerksomme på at resultatene kan være vanskelig å sammenligne på grunn av kulturelle forskjeller.

Vi fulgte Evans artikkel (2002) under hele analysedelen, noe vi ser på som en fordel da den gav oss gode rammer som vi kunne forholde oss til. Vi startet analysen med utgangspunkt i litteraturmatrisene for å se etter generelle hovedtrekk i artiklene. Dette gjorde det lettere å gå systematisk gjennom resultatene, som blant annet å sortere funnene ved hjelp av fargekoding. Vi mener at denne fremgangsmåten var effektiv for å finne hovedtrekkene. Viktige funn ble gruppert i hoved- og underkategorier, og vi leste gjennom resultatene i hver kategori grundig for å få en god forståelse av de sentrale temaene. Dette var avgjørende når vi startet syntesen, da en god forståelse av hvert enkelt tema var viktig for å se helheten.

I denne oppgaven har vi valgt å inkludere både kvalitative og kvantitative artikler. I tillegg har vi inkludert en oversiktsartikkel. Vi tror at vi ved å inkludere artikler som bruker alle

disse metodene kan få resultater som vi ikke kunne fått ved å bare inkludere én metode. Likevel føler vi at de kvalitative artiklene legger fundamentet for oppgaven, da det er disse som gir oss pårørendes erfaringer med egne ord. Ofte får pårørende snakke fritt, og dette kan gi et godt innsyn i deres erfaringer og viktigheten av disse. Samtidig må vi være oppmerksomme på at disse kvalitative studiene ofte er begrenset til et svært smalt datagrunnlag, og noen studier har bare noen få deltakere. Ved å inkludere kvantitativ forskning får vi derfor muligheten til å se på resultater fra en større gruppe. I en av de kvantitative artiklene som vi har inkludert finner vi blant annet hvor stor andel av de pårørendes behov som er innfridd (Fridriksdottir mfl., 2006). Begrensningen rundt slike metoder er likevel mange, og resultatene er i stor grad begrenset av utformingen av de spørsmålene som er valgt. Oversiktsartikler kan i noen tilfeller gi en god oversikt over den forskningen som har vært gjort på området tidligere. Likevel kan slike studier være begrenset av at de inkluderer eldre og utdatert artikler. I løpet av vår søke- og utvelgelsesprosess endte vi opp med fem kvalitative artikler, to kvantitative artikler og én oversiktsartikkel.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

Her drøftes resultatene av forskningsartiklene opp mot relevant teori.

### **5.2.1 Pårørende erfarte at tillit og kontinuitet var viktig for trygghetsfølelsen**

Pårørende erfarte at det å ha tillit til sykepleieren var viktig (Hawker mfl., 2006; Donnelly og Battley, 2010; Heyland mfl., 2006; Mossin og Landmark, 2011). Når denne tilliten var tilstede følte pårørende seg komfortable og trygge, og noen følte at sykepleierne ikke kunne gjort mer (Grøthe mfl., 2013; Hawker mfl., 2006; Donnelly og Battley, 2010; Mossin og Landmark, 2011). I følge Sæteren (2010) har pårørende til kreftrammede pasienter behov for gode relasjoner til omsorgsfulle sykepleiere, særlig når de er i en sårbar og stressende posisjon. Det kan derfor tenkes at når sykepleieren og pårørende har en relasjon bygd på tillit vil begge partene være mer komfortable med hvordan situasjonen håndteres, noe som kan være til hjelp både for alle de involverte partene. Det er derfor viktig at sykepleieren går inn for å danne og opprettholde et tillitsforhold med pårørende. Stubberud og Eikeland (2013) vektlegger at sykepleieren må vise at de har forståelse og kunnskap rundt situasjonen for å skape og opprettholde dette tillitsforholdet. En

konsekvens for sykepleien kan derfor være at sykepleieren aktivt må gå inn for å tilegne seg mest mulig kunnskap og prøve å sette seg inn i situasjonen for å kunne bygge en god relasjon og skape trygghet for de pårørende.

Pårørende trekker frem kontinuitet i pleien som viktig for trygghetsfølelsen (Donnelly og Battley, 2010), og at det å ha kjente pleiere rundt seg var betydningsfullt (Hawker mfl., 2006; Fridriksdottir mfl., 2006; Heyland mfl., 2006; Donnelly og Battley, 2010). Denne kontinuiteten kan ses i sammenheng med det tillitsforholdet som dannes mellom sykepleieren og pårørende. I følge Travelbee kan et menneske-til-menneske-forhold oppstå mellom bestemte personer. Dette forholdet utvikles over flere faser, blant annet det hun beskriver som det innledende møtet (Kirkevold 2012). Når pårørende fra første stund opplever at sykepleieren viser engasjement, omsorg og tillit kan dette tenkes å være viktig for dette innledende møtet, og igjen legge grunnlaget for en god relasjon. Siden dette forholdet oppstår over tid mellom bestemte personer kan pårørende føle en trygghet når de vet at sykepleiere som de har tillit til er tilgjengelige. For sykepleieren kan en konsekvens av dette kan være at en bør legge til rette for at pårørende kan forholde seg til de samme sykepleierne under oppholdet.

Pårørende la også merke til hvordan sykepleieren oppførte seg, og at sykepleierens oppførsel kunne påvirke trygghetsfølelsen (Grøthe mfl., 2013; Hawker mfl., 2006). Når sykepleieren ikke oppførte seg på en måte som gav trygghet og tillit kunne pårørende oppleve å bli usikre og ukomfortable (Grøthe mfl., 2013). I følge Eide og Eide (2014) får pårørende mye informasjon fra hvordan sykepleieren oppfører seg, og oppførselen til sykepleier er svært viktig for at pårørende skal føle seg trygg i den vanskelige situasjonen som de befinner seg i. Vi mener at dette viser at pårørendes trygghet lett kan påvirkes negativt av hvordan sykepleieren oppfører seg. En konsekvens for sykepleien kan være at sykepleieren alltid bør være oppmerksom på hvordan en oppfører seg rundt pårørende, da små og tilsynelatende ubetydelige detaljer rundt for eksempel tonefall og kroppsspråk kan gjøre pårørende ukomfortable og usikre. Dette kan igjen påvirke pårørendes følelse av trygghet rundt situasjonen.

### **5.2.2 Pårørende erfarte det å bli informert som viktig**

Pårørende erfarte at åpen og ærlig kommunikasjon med sykepleieren var avgjørende for å få den informasjonen som de hadde behov for (Grøthe mfl., 2013; Heyland mfl., 2006; Fridriksdottir mfl., 2006). Det å få informasjon om pasientens helsetilstand ble opplevd som spesielt viktig (Heyland mfl., 2006; Fridriksdottir mfl., 2006; Grøthe mfl., 2013; Donnelly og Battley, 2010; Wong og Chan, 2007), og ved å få informasjon i god tid ble de forsikret om at de fikk tilbringe den siste tiden med pasienten (Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark, 2011; Grøthe mfl., 2013). I følge Stubberud og Eikeland (2013) er informasjon en viktig del av de pårørendes behov, og ofte er kontinuerlig informasjon om pasientens tilstand og behandling nødvendig for at de skal kunne mestre situasjonen. Dette støttes av Stensheim mfl. (2016), som trekker frem at pårørende opplever færre bekymringer ved å få tilstrekkelig informasjon om pasientens situasjon. Vi mener at det derfor er avgjørende at sykepleieren forstår hvilken informasjon pårørende har behov for. Samtidig bør sykepleieren være åpen og ærlig, og gå inn for å kommunisere på en best mulig måte. Dette kan legge et godt grunnlag for å kunne gi pårørende den informasjonen som de har behov for. Konsekvensen kan derfor være at sykepleieren må tilegne seg tilstrekkelig med kunnskap og erfaring for å forstå hvilken informasjon pårørende har behov for til enhver tid, og hvordan denne kan formidles på en best mulig måte.

Pårørende opplevde i stor grad at de fikk nok informasjon og svar på alle spørsmål som de stilte (Hawker mfl., 2006; Donnelly og Battley, 2010; Mossin og Landmark, 2011; Fridriksdottir mfl., 2006). Hos noen reduserte dette følelsen av stress og bekymringer (Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark, 2011; Grøthe mfl., 2013). Dette viser at det å få tilstrekkelig informasjon fra sykepleieren kan oppleves som positivt hos de pårørende. I følge Sæteren (2010) kan informasjon bidra til å redusere pårørendes opplevelse av mangel på kontroll og hjelpeløshet. Hjelpende informasjon er et begrep som Eide og Eide (2014) bruker om det å formidle kunnskap og informasjon til en person som trenger det. Vi tror at sykepleieren kan bidra til å redusere bekymringer hos pårørende ved å bruke informasjon som en ressurs. Sykepleieren bør forsikre seg om at pårørende har fått den informasjonen som det er behov for til enhver tid. Samtidig bør sykepleieren også gjøre det klart for pårørende at det ikke er noe i veien for å etterlyse mer informasjon, eller å stille spørsmål dersom de har behov for informasjon som sykepleieren ikke er oppmerksom på. Konsekvensen av dette kan være at sykepleieren til en hver tid må være oppmerksom på

om pårørende har fått den informasjonen som de har behov for, og samtidig svare på alle spørsmål og henvendelser etter beste evne. Sykepleieren bør også innhente mer informasjon dersom pårørende har behov for det.

Noen pårørende erfarte også at informasjonen som de fikk om pasientens helsetilstand var mangelfull (Robinson mfl., 2014; Wong og Chan 2007; Grøthe mfl., 2013; Hawker mfl., 2006; Mossin og Landmark, 2011). Noen opplevde at det var vanskelig å finne helsepersonell som kunne gi informasjon (Robinson mfl., 2014), mens andre opplevde formidlingen av informasjonen som problematisk (Heyland mfl., 2006). Pårørende opplevde at mangel på informasjon kunne oppleves som belastende (Donnelly og Battley, 2010). Det at pårørende kan oppleve å få for lite informasjon har også blitt trukket frem av Stubberud og Eikeland (2013), som begrunnet dette med at informasjonen var mangelfull på grunn av kvalitet og mengde, noe som kunne relateres til at helsepersonellet har liten tid eller at informasjonen blir gitt av forskjellige personer. Vi mener det er flere ting som fører til at pårørende opplever den informasjonen de får som mangelfull. Det er derfor viktig at sykepleieren forstår hvorfor pårørende opplever å ikke få nok informasjon. Samtidig må de også anerkjenne problemene som kan oppstå dersom pårørende ikke får den informasjonen som de har behov for. For å motvirke dette kan det være aktuelt å innføre tiltak, som å forsikre seg om at pårørende har blitt tilstrekkelig informert på forhånd dersom sykepleieren vet at avdelingen kommer til å være underbemannet ved et senere tidspunkt. Pårørende bør også få informasjon om hvor de skal henvende seg dersom det oppstår problemer, som foreslått av Stensheim mfl. (2016). Når pårørende ikke får den informasjonen som de har behov for kan det oppleves som vanskelig. Konsekvensen kan bli at sykepleieren selv opplever situasjonen som vanskelig, ved at en for eksempel ikke strekker til for de pårørende. Dette kan påvirke sykepleierens selvsikkerhet og mestring av pleie og omsorg for pasienten og pårørende.

### **5.2.3 Pårørende erfarte at pasientens behov var viktigere enn deres egne**

Det var viktig for pårørende å få tilbringe tid hos pasienten når de eller pasienten ønsket det (Grøthe mfl., 2013; Robinson mfl., 2014; Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark 2011; Donnelly og Battley, 2010), og dersom de ikke fikk dette ble det opplevd som belastende (Robinson mfl., 2014; Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark, 2011). I følge Stubberud og Eikeland (2013) kan det oppleves som sårt for pårørende dersom

helsepersonellet ikke viser forståelse og anerkjenner behovet for å være hos pasienten. Det er derfor viktig at sykepleieren forstår at pårørende kan ha et behov for å være til stede hos pasienten. Stubberud og Eikeland (2013) bruker begrepet familiefokusert omsorg om det å bruke familien som en ressurs som kan hjelpe både familien, pasienten og helsepersonellet. En konsekvens for sykepleien kan derfor være at sykepleieren alltid må legge til rette for pårørendes tilstedeværelse hos pasienten, også når dette kan være upraktisk. Sykepleieren bør derfor forstå at å tilrettelegge for pårørendes behov for tilstedeværelse kan ha en positiv effekt for alle parter.

Pårørende erfarte at smerte og smertelindring var et viktig tema, og mange måtte forsikre seg om at pasienten ikke hadde smerter (Grøthe mfl., 2013; Heyland mfl., 2006; Wong og Chan, 2007; Donnelly og Battley, 2010). Pårørende opplevde at de kunne slappe mer av når de var sikre på at pasienten var tilfredsstillende smertelindret (Grøthe mfl., 2013). Lorentsen og Grov (2013) trekker frem smerter i palliativ fase som et av de hyppigste problemene pasienten opplever, og smertelindring opptar derfor en stor plass i denne fasen. Vi mener at pårørende opplever smertelindring som viktig på grunn av at det har en stor effekt på pasientens situasjon. Konsekvensen for sykepleieren kan derfor være å forstå at smertelindring er viktig for både pasienten og pårørende. Sykepleieren må ikke bare forsikre seg om at pasienten får god smertelindring, men også at pårørende er klar over dette. Dersom sykepleieren ikke forsikrer pårørende om at pasienten er tilstrekkelig smertelindret kan pårørende bekymrer seg mer enn nødvendig. I tillegg kan sykepleieren oppleve gjentatte henvendelser og spørsmål fra pårørende som vil forsikre seg om at pasienten ikke lider.

Pårørende erfarte at de hadde behov for å bidra i pleien slik at pasienten skulle ha det best mulig (Robinson mfl., 2014; Fridriksdottir mfl., 2006; Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark, 2011). Noen pårørende ønsket også å bli involvert i beslutninger rundt pasients pleie (Robinson mfl., 2014; Heyland mfl., 2006). I følge Stubberud og Eikeland (2013) har pårørende ofte et ønske om å aktivt støtte og berolige pasienten, og at de derfor setter pris på å få instruksjoner på hvordan de skal forholde seg til pasientens situasjon og hvordan de kan delta i pasientens pleie og omsorg. Lorentsen og Grov (2011) legger vekt på at det er viktig at sykepleieren husker at pårørende trenger opplæring for å kunne meste oppgavene rundt pasients pleie og omsorg. Det er derfor viktig sykepleieren legger til rette for at pårørende kan bidra til pasientens pleie og omsorg. Dersom sykepleieren gjør dette, kan

pårørende føle at de hjelper pasienten og bidrar positivt i situasjonen. Ved god opplæring og veiledning kan konsekvensen for sykepleieren være at sykepleieren kan samarbeide med pårørende under pasientens pleie og omsorg. Dette kan ha en positiv innvirkning på alle parter. Dersom sykepleieren derimot ikke gir dette kan konsekvensen være at pårørende føler seg hjelpeløse eller i verste fall utfører pleien på en måte som får negative konsekvenser for pasienten.

#### **5.2.4 Pårørende hadde behov for emosjonell støtte fra sykepleieren**

Pårørende opplevde at de hadde et behov for emosjonell støtte for å takle situasjonen (Heyland mfl., 2006; Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark 2011). Mange pårørende erfarte at de fikk denne støtten fra sykepleierne (Hawker mfl., 2006; Wong og Chan, 2007; Mossin og Landmark, 2011; Grøthe mfl., 2013; Donnelly og Battley, 2010), og opplevde spesielt støtten i tiden rundt dødsfallet som verdifull (Hawker mfl., 2006; Mossin og Landmark, 2011; Donnelly og Battley, 2010). Det at pårørende både opplever behov for støtte og at dette behovet blir møtt, kan bety at sykepleieren klarer å identifisere emosjonelle behov hos de pårørende. Noen pårørende erfarte at de måtte sette sine egne behov til siden på grunn av mangel på sykepleiere (Mossin og Landmark, 2011). Når det er en mangel på sykepleiere er det naturlig at pasienten blir prioritert, noe som kan føre til at pårørende ikke får dekket sine behov. I følge Sæteren (2012) kan pårørende oppleve motstridende følelser, og må derfor få støtte og aksept for det de føler. Pårørende har også behov for støtte for å takle og mestre den situasjonen som de er i, og både støtte fra hverandre og fra sykepleieren er viktig (Stubberud og Eikeland, 2013). Den støtten som pårørende har behov for kan tenkes å variere etter hvordan de selv takler situasjonen, og vi mener at det er viktig at sykepleieren tar hensyn til dette. I følge Stensheim mfl. (2016) er det viktig at sykepleieren er oppmerksom på de følelsene som pårørende har, og viser anerkjennelse og forståelse for familiens situasjon. Vi mener derfor at sykepleieren alltid bør vise en form for støtte for pårørende. Dersom sykepleieren ikke har tid til å sette seg ned og prate med pårørende, kan sykepleieren for eksempel føre korte samtaler når en ser etter pasienten. Dette kan også tenkes å forsikre pårørende om at pasienten får best mulig pleie. Konsekvensen av dette er at sykepleieren bør være bevisst på at pårørende kan ha behov for emosjonell støtte. Dersom sykepleieren ikke klarer å gi den støtten som pårørende har behov for kan dette også gå utover pasienten, for eksempel ved at de pårørende selv ikke er i stand til å håndtere situasjonen alene.



## 6.0 Konklusjon

Pårørende erfarte at de har behov for tillit til sykepleieren og kontinuitet rundt pleien. Når dette var til stede opplevde pårørende situasjonen som trygg. Likevel erfarte noen pårørende at de ble ukomfortable av sykepleierens oppførsel. Det er derfor viktig at sykepleieren går inn for å skape et tillitsforhold med pårørende. I noen tilfeller kan dette kreve at sykepleieren må tilegne seg mer erfaring og kunnskap rundt situasjonen til pårørende.

Pårørende erfarte at informasjon rundt pasientens helsetilstand var viktig. Når de fikk nok informasjon fra sykepleieren reduserte det følelsen av stress og bekymringer. Pårørende som ikke fikk tilstrekkelig med informasjon kunne oppleve det som belastende. Sykepleieren må derfor vite hvilken informasjon pårørende har behov for. Samtidig må sykepleieren være oppmerksom på om pårørende har fått denne informasjonen.

Pårørende erfarte at pasientens behov var viktigere enn deres egne, og mange av behovene til pårørende var derfor sentrert rundt pasienten. Pårørende opplevde det som viktig å få tilbringe tid hos pasienten. Pårørende erfarte også pasientens smertelindring som viktig, og når de visste at pasienten var tilstrekkelig smertelindret kunne de selv slappe av. Pårørende kunne også oppleve et behov for å bidra i planlegging og utførelse av pasientens pleie. Det er derfor viktig at sykepleieren ikke bare tilrettelegger for pårørendes tilstedeværelse, men også inkluderer pårørende i situasjonen rundt pasientens pleie og omsorg. Pårørende opplevde et behov for emosjonell støtte fra sykepleieren, og når de fikk dette var det lettere å takle situasjonen. Det er derfor viktig at sykepleieren vet hvordan emosjonell støtte kan hjelpe pårørende. I tillegg må sykepleieren kunne gi støtte tilpasset det behovet som pårørende har.

Vi tror at mange av erfaringene som pårørende sitter igjen med etter tiden på sykehuset blir påvirket av det de opplever tidligere i sykdomsforløpet. Det kan derfor være aktuelt å se på sammenhengen mellom forventningene som skapes tidlig i sykdommen og de erfaringene som en sitter igjen med etter slutten.

## Litteraturliste

- Bekelman, JE., Halpern, SD., Blankart, CR., Bynum, JP., Cohen, J., Fowler, R., Kaasa, S., Kwietniewski, L., Melberg, HO., Onwuteaka-Philipsen, B., Oosterveld-Vulg, M., Pring, A., Schreyögg, J., Ulrich, CM., Verne, J., Wunsch, H., Emanuel, EJ. (2016). Comparison of site of death, health care utilization, and hospital expenditures for patients dying with cancer in 7 developed countries. *JAM*. Nr. 315 (3). (s.272-283).
- Eide, H., Eide, T. (2014). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Erfaring. (2016) *Store Norske Leksikon*. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/erfaring> (Hentet: 13.mai.2017).
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Department of clinical nursing*. Nr 20(2). (s.22-26).
- Forsberg, C. Og Wengstöm, Y. (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 3. Utg. Stockholm: Natur og Kultur.
- Fridriksdottir, N., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the family inventory of needs. *Palliative medicine*. Nr. 20(4). (s. 425-432).
- Grøthe, Å., Biong, S., Grov, EK. (2015). «Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit. *Palliative and Supportive Care*. Nr 13(6). (s. 1547-1558).
- Haugen, FD., Aas, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I: Kaasa, S og Loge, JH (red). *Palliasjon*. (s.112-124). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Helsebiblioteket (2017) Tilgjengelig fra:

<http://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/british-nursing-index>  
(Hentet: 12.05.2017).

Heyland, DK., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Garnif, A., Pichora, D., Shott, S.,  
Tranmer, J., Lazar, N., Kustogiannis, J., Lam, M. (2006). What matter most in  
end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members.  
*CMAJ: Canadian medical association journal*. Nr.174 (5). (s. 627-636).

Hawker, S., Kerr, C., Payne, S., Seamark, D., Davis, C., Roberts, H., Jarrett, N.,  
Roderick, P., Smith, H. (2006). End-of-life care in community hospitals: the  
perceptions of bereaved family members. *Palliative Medicine*. Nr. 20(5). (s.541-  
547).

Kaasa, S. (2016). Smertebehandling – Generelle prinsipper I: Kaasa, S  
og Loge, JH (red). *Palliasjon*. (s.402-409). Oslo: Gyldendal akademisk

Kirkevold, M. (2012). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. 2.utgave Oslo:  
Gyldendal akademisk.

Lorentsen, VB., Grov, EK. (2013). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: Almås,  
H., Stubberud, DG., Grønseth, R (red). *Klinisk sykepleie 2*. (s.401-437). Oslo:  
Gyldendal Akademisk.

Mossin, H., Landmark, BT. (2011). Being present in hospital when the patient is dying –  
A grounded theory study of spouses experiences. *European Journal of  
Oncology Nursing*. Nr. 15(5). (s. 382-389).

Nasjonalt kunnskapssenter (2017). Tilgjengelig fra:

<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistre-for-vurdering-av-forskningsartikler> (Hentet:13.03.17).

- Nome, O. (2010). Generell Onkologi I: Reitan, AM., Schjølberg, T. Kr (red).  
*Kreftsykepleie. Pasient-utfordring-handling.* (s. 367-397). Oslo: Akribe AS.
- Pasient- og Brukerrettighetsloven. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om informasjon til pasientens  
nærmeste pårørende.
- Pasient- og Brukerrettighetsloven. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om alminnelige bestemmelser.
- Register over vitenskapelige publiseringskanaler (2017). *Norsk senter for forskningsdata.*  
Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet:  
12.03.2017).
- Reitan, AM (2010). Kommunikasjon. I: Reitan, AM., Schjølberg, T. *Kreftsykepleie.*  
*Pasient-utfordring-handling.* (s.102-119). Oslo: Akribe AS.
- Robinson, J., Gott, M., Ingleton, C. (2014). Patient and family experiences of palliative  
care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine.* Nr.  
28(1). (s. 18-33).
- Slettebø, Å. (2010). Forskningsetikk. I: Brinchmann (red). *Etikk i sykepleien.* (s. 207-222).  
Oslo: Gyldendal akademisk.
- Stensheim, H., Hjermsstad, MJ., Loge, JH. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I: Kaasa, S  
Og Loge, JH (red). *Palliasjon.* (s.274-285). Gyldendal akademisk
- Stubberud, DG., Eikeland, A. (2013). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I:  
Stubberud, DG (red). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom.* (s. 165-185).  
Gyldendal akademisk.
- Sæteren, B. (2010). Kommunikasjon. I: Reitan, AM., Schjølberg, T. Kr (red).  
*Kreftsykepleie. Pasient-utfordring-handling.* (s. 102-119). Oslo: Akribe AS.
- Sæteren, B. (2010). Sorg og sorgarbeid. I: Reitan, AM., Schjølberg, T. Kr (red).  
*Kreftsykepleie. Pasient-utfordring-handling.* (s. 257-267). Oslo: Akribe AS.

Wong, MS., Chan, S. (2007). The experiences of Chinese family members of terminally ill patients – a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. Nr. 16(12). (s.2357-2364).

## Vedlegg I: Inklusjon- og eksklusjonskriterier

	Kriterier	Begrunnelse
Inklusjon	Alle kreftformer	Ved å inkludere alle kreftformer kan resultatene være representative for langt flere pårørende. I tillegg er det nødvendig mtp. oppgavens tidsbegrensning, da det finnes begrensede mengder med forskning på området.
	Artikler som ikke er eldre enn 10 år	Siden de forventede resultatene i stor grad vil bygge på menneskers personlige erfaringer vil ikke resultatene foreldes like raskt som ved f.eks medisinsk forskning. Det er derfor aktuelt å inkludere artikler som er relativt gamle, og pga. oppgavens tidsbegrensning ble denne grensen satt til maksimalt 10 år.
	Pårørendeperspektiv	Studien må være fra et pårørendeperspektiv.
	Kreftpasienter og pårørende over 18 år	Bare studier med pårørende og pasienter over 18 år inkluderes, da barn som pasienter eller pårørende ikke kan sammenlignes direkte med voksne pasienter og pårørende.
	Godkjent av etisk komite eller tatt etiske vurderinger	For å sikre at tilstrekkelige etiske vurderinger har blitt tatt under studien må de enten være godkjent av etisk komite eller ha dokumentert andre etiske vurderinger.
	Språk: Norsk, engelsk, svensk, dansk	Språk er viktig for forståelsen av artiklene som skal inkluderes, og de må derfor være på et språk som vi forstår godt.
	Alle sykehusavdelinger	På grunn av oppgavens tidsbegrensning og omfang vil pårørendes erfaringer fra alle avdelinger på sykehuset bli inkludert.
Eksklusjon	Artikler som ikke tar for seg den palliative fasen	Artikler som tar for seg annen behandling enn det som blir gitt ved den palliative fasen ekskluderes.
	Avdelinger utenfor sykehuset	Alle former for palliativ behandling utenfor sykehuset ekskluderes.

## Vedlegg II: Søkehistorie

Dato	Søkeord	Avgrensninger	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
12.03.17	Family experiences AND Palliative Care AND Hospital.	English, 2007-2017, Academic journals.	Cinahl Complete	35	9	8	Artikkel nr. 1, 2 og 3
12.03.17	Relatives experience AND palliative.	English, 2007-2017. Academic journals.	Cinahl Complete	23	5	2	Artikkel nr. 4.
12.03.17	End of life care AND perceptions AND family members AND Hospital (TX all text).	English, 2006-2017, Academic journal.	Cinahl Complete	39	8	5	Artikkel nr. 5 og 6
03.04.17	Family experience AND palliative care AND end of life care AND hospital.	English, 2006-2017, Scholarly journals, Peer reviewed.	British Nursing Index	767	10	6	Artikkel nr. 7
03.04.17	Family experience AND palliative care, AND end of life care AND hospital NOT home care.	English, 2006-2017, Scholarly journals, Peer reviewed.	British Nursing Index	325	6	1	0
03.04.17	Relatives experience AND palliativ care AND hospital	English, 2007-2017, Academic journal.	Cinahl Complete	4	2	2	Artikkel nr. 8

## Litteraturmatriser vedlegg III - X

### Artikkel nummer 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Robinson, J., Gott, M., Ingleton, C. (2014).</p> <p><i>Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review.</i></p> <p>Palliative Medicine. 28(1) S. 18-33.</p>	<p>Hensikten med studien var å bruke eksisterende litteratur og forskning for å trekke nye konklusjoner rundt pasientens og familiens opplevelser ved palliativ behandling på sykehuset</p>	<p>Palliative care, hospitalisation, patient admission, patient satisfaction, professional-family relations.</p>	<p><b>Utvalg:</b> Kvalitative og kvantitative studier. Søkemotor: Medline, Cinahl, Embase, Cochrane og Psykinfo. Publiseringdatoer: januar 1990-november 2011. Søkeord: palliativ care, hospital, patient, family. Tema: Pårørendes erfaringer med palliativ pleie på sykehuset. Deltakerne måtte være over 18 år. Artiklene skulle være på engelsk. Ekskluderte studier før 1990, samt studier gjennomført i akuttmottak og intensivavdeling. <b>Datasamling:</b> Systematisk litteratursøk <b>Analyse:</b> Det ble utført en statistisk analyse etterfulgt av en fire-trinns prosess å identifisere viktige temaer.</p>	<p>Noen pårørende erfarte problematikk knyttet til informasjon og språket som ble brukt, samt beskriver dem helsepersonellet som utilgjengelig og opptatt. Flertallet var fornøyd med involvering i beslutningsprosessen. Relasjonsbygging ble ansett som viktig. Pårørende husker godt de som tok seg ekstra tid til dem. Noen familier opplevde også at sykepleier ikke tok seg tid og hadde mangel på forståelse.</p>	<p>Siden dette er en systematisk omfattende studie som i stor grad tar for seg eldre forskning vil det gi oss et godt bilde av de funnene som er gjort på området tidligere.</p> <p>Selv om studien også tar for seg pasienterfaringer, benytter vi bare pårørendes erfaringer i denne oppgaven. Artikkelen er relevant for oppgaven da den tar for seg pårørendes erfaringer i møte med sykepleier, med et ekstra fokus på relasjoner og kommunikasjon.</p>



Artikkel nummer 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Wong, MS., Chan, S. (2007). <i>The experiences of Chinese family members of terminally ill patients – a qualitative study</i></p> <p>Journal of Clinical Nursing 16(12) S. 2357-2364</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive og forstå erfaringene til kinesiske familiemedlemmer av terminale pasienter under siste fasen av livet på en palliativ enhet.</p>	<p>Chinese, dying, family care, nurses, nursing, palliative care</p>	<p><b>Utvalg:</b> 20 familiemedlemmer av døende kreftpasienter på en palliativ enhet i Hong Kong. Pårørende som deltok i studien måtte være over 18 år og være i stand til å kommunisere.</p> <p><b>Datainnsamling:</b> Data ble samlet inn via semistrukturerte intervju.</p> <p><b>Analyse:</b> Dataene ble analysert ved hjelp av en statistisk metode for å dele de inn i kategorier, og ut i fra det ble viktige erfaringer og uttalelser delt inn i sentrale temaer.</p>	<p>Pårørende erfarte forventet sorg, med reaksjoner som sinne, urolighet, tristhet og hjelpeløshet når pasienten ble innlagt på den palliative enheten. Likevel aksepterte familiemedlemmene raskt realiteten, og gikk da inn for å ta vare på pasienten og oppsøkte informasjon og emosjonell støtte fra sykepleierne. De ville forsikre seg om at pasienten fikk god pleie og var smertefri. De syns også at det var viktig å være hos pasienten ved dødsleiet. Studien demonstrerer at pårørende var innstilt på å ta vare på pasienten i den palliative enheten. Kulturelle ståsted spilte en rolle i familiens følelser og bekymringer.</p>	<p>Vi vil bruke resultatene i denne studien for å se på erfaringene som pårørende har med helsepersonellet på den palliative avdelingen.</p> <p>Vi mener menneskelige erfaringer kan være sammenlignbare selv om studien er foretatt i Kina</p>

Artikkel nummer 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Mossin, H., Landmark, BT. (2011). <i>Being present in hospital when the patient is dying – A grounded theory study of spouses experiences.</i></p> <p>European Journal of Oncology Nursing 15(5) S. 382-389</p>	<p>Rundt 50% av kreftpasienter i Norge dør på sykehuset, men det har likevel vært lite forskning på hvordan pårørende opplever oppholdet på sykehuset når et familiemedlem ligger for døden.</p> <p>Denne studien har som mål å få en dypere forståelse for disse opplevelsene, og samtidig videreutvikle kunnskapen som trengs for å forbedre den palliative pleien for de pårørende.</p>		<p><b>Utvalg:</b> Åtte kvinnelige ektefeller over 20. Kriteriene for deltakelse i studien var at de måtte snakke og skrive flytende norsk, pasienten måtte være innlagt på sykehuset minst to dager før dødstidspunktet og pårørende hadde tilbrakt tid på sykehuset.</p> <p><b>Datainnsamling:</b> Intervjuene ble tatt opp og transkribert.</p> <p><b>Analyse:</b> Innholdet ble kodet, klassifisert og sammenlignet for å finne sammenhenger og ulikheter. Innholdet ble videre delt inn i mindre kategorier og etterhvert større temaer som var felles for de ulike deltakerne.</p>	<p>Resultatene i studien viser at tillit til helsepersonellet var en viktig faktor for de pårørende. De pårørende erfarte at det var viktig med tilstrekkelig informasjon i god tid før pasientens bortgang. Studien setter lys på hvor viktig det er at helsepersonellet anerkjenner og tilrettelegger slik at familien får tilbringe tid sammen med pasienten som er innlagt på sykehus, under den terminale fasen. Dette kan gi pårørende en følelse av styrke og en bedre håndtering av situasjonen, noe som kan ha positiv innvirkning på deres erfaringer i perioden før, og i perioden etter at de har mistet et familiemedlem.</p>	<p>Vi vil bruke resultatene for å se på erfaringene som pårørende har med helsepersonellet på den palliative avdelingen. Siden de pårørende fikk snakke fritt under intervjuene kan erfaringene tenkes å komme frem mer naturlig. Erfaringene kan bli sammenlignet med andre studier for å trekke ut viktige temaer.</p>

Artikkel nummer 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Grøthe, Å., Biong, S., Grov, EK. (2015). <i>Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit.</i> Palliative and Supportive Care 13(6) S. 1547-1558.</p>	<p>Hensikten med studien var å belyse og tolke pårørendes erfaringer med pleie og omsorg fra helsepersonell i en palliativ avdeling.</p>	<p>Palliative care, Relatives, Lived experience, Cancer, Palliative ward.</p>	<p><b>Utvalg:</b> Seks pårørende av palliative kreftpasienter deltok i studien. <b>Datainnsamling:</b> Innsamlingen av data foregikk via intervju der den pårørende fikk snakke fritt om sine erfaringer. Intervjuene ble tatt opp og transkribert. <b>Analyse:</b> Analysen foregikk i tre trinn: Naiv lesing, strukturell analyse og dyp forståelse der sistnevnte inkluderte forfatterens profesjonelle erfaringer og teoretiske kunnskaper.</p>	<p>Funnene ble delt inn i 3 temaer: Betydningen av relasjoner, betydningen av handlinger og betydningen av ressurser.</p> <p>De følgende aspektene ble ansett som viktige for pårørende av kreftpasienter på den palliative enheten: tid og eksistens, familiedynamikk og at behandlingen ble tilpasset situasjonen.</p> <p>Resultatene i studien gjorde det mulig å reflektere over betydningen av hvordan sykepleierne oppførte seg når de pleier pasienter i den palliative fasen, og hvordan de forholder seg til de pårørende.</p> <p>Funnene viser at pårørende setter mest pris på at sykepleierne handler med engasjement og ekspertise.</p>	<p>Studien fokuserte på pårørendes syn på situasjoner der de opplevde eksistensielle vanskeligheter. Siden de pårørende fikk snakke fritt under intervjuene kan dette gjøre at erfaringene kommer naturlig frem. Vi vil bruke resultatene i artikkelen for å se på erfaringene som pårørende hadde med helsepersonellet, spesielt med fokus på omsorg og pleie ved den palliative avdelingen.</p>

Artikkel nummer 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Hawker, S., Kerr, C., Payne, S., Seamark, D., Davis, C., Roberts, H., Jarrett, N., Roderick, P., Smith, H. (2006).</p> <p><i>End-of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members.</i></p> <p>Palliative Medicine. 20(5) S. 541-547.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å finne ut hvordan pårørende sine erfaringer var i forhold til omsorg og støtte ved pasientens død i sykehus.</p>	<p>Bereaved carers, Community hospitals, end-of-life, older people.</p>	<p><b>Utvalg:</b> 51 pårørende deltok i studien. Av disse var 16 pårørende til kreftpasienter.  <b>Datainnsamling:</b> Kvalitativ analyse.            Data ble samlet inn fra seks forskjellige lokale sykehus i England.            Pårørende ble intervjuet på bakgrunn av en semistrukturert intervjuplan, som gav de pårørende muligheten til å reflektere og fortelle om sine erfaringer. Hvert intervju ble tatt opp og transkribert.  <b>Analyse:</b> Innholdet i intervjuene ble undersøkt av to forskere som ved hjelp av diskusjon og koding av innholdet delte det inn i kategorier.</p>	<p>Etterlatte pårørende var positive til omsorgen som pasienten hadde mottatt, selv om negative observasjoner og forslag til forbedring ble gjort. Det var nødvendig med gode relasjoner og kontinuitet overfor pasient, pleier og pårørende. Sykepleierne var spesielt følsomme, omsorgsfulle og snille etter dødsfallet, og noen pårørende beskrev dem som eksemplariske</p>	<p>Vi ønsker å bruke denne artikkelen i vår oppgave da de forteller om møte med sykepleier. Studien fremhever betydningen av sykepleiers tilstedeværelse, tilrettelegging av komfort og kontinuitet i pleien. Dette gjør at denne artikkelen er relevant for vår oppgave.</p>

Artikkel nummer 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Heyland, DK., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., Shortt, S., Tranmer, J., Lazar, N., Kustogiannis, J., Lam, M.</p> <p>(2006).</p> <p><i>What matter most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members.</i></p> <p>Canadian medical association journal. 174(5) S. 627-633.</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive alvorlig syke pasienter og pårørendes vurdering av viktige elementer i kvaliteten på omsorg ved livets slutt, samt ser studien også på forholdene mellom pasient, helsepersonell og familie.</p>		<p><b>Utvalg:</b> Deltakerne besto av 440 pasienter og 160 familiemedlemmer. Inklusjonskriteriene var pasienter over 55 år som var i et sent sykdomsforløp og hadde en antatt overlevelsesprognose på 50% etter 6 måneder. Eksklusjonskriteriene tok utgangspunkt i pasienter som hadde språklige utfordringer eller kognitive vansker.</p> <p><b>Datainnsamling:</b> En forskningssykepleier ble ansatt for å gjennomføre 12 semistrukturerte intervjuer, basert på et spørreskjema.</p> <p><b>Analyse:</b> Statistisk analyse, kategorisering av data i tabellform.</p>	<p>Pårørende trekker frem forskjellige faktorer som er viktig i møte med helsepersonell, men vektlegger tillit, støtte og omsorg. Da disse tre faktorene bidrar til trygghet rundt pleien. Pårørende formidler at dette kan bli oppfylt ved åpne samtaler med helsepersonell og informasjon til deres nivå.</p>	<p>Denne studien er relevant da den trekker frem ulike faktorer som blir ansett som viktig i møte med sykepleier og annet helsepersonell. Studien har også et ekstra fokus på tillit, støtte, omsorg og trygghet, noe som vi tror blir viktig i vår syntese.</p> <p>Selv om studien også tar for seg pasienterfaringer, benytter vi bare pårørendes erfaringer i denne oppgaven.</p>

Artikkel nummer 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Fridriksdottir, N., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S. (2006).</p> <p><i>Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the family inventory of needs.</i></p> <p>Palliative Medicine 20(4) S. 425-432.</p>	<p>Hensikten med studien var å evaluere behovene til pårørende av pasienter som får palliativ pleie, og vurdere om disse behovene ble imøtekommet av helsepersonellet. I tillegg ønsket de å se på om behovene varierte etter bakgrunn og behandlingssted.</p>	<p>Acute care settings; End of life; Family; Family inventory of needs; Family needs; Needs; Palliative care.</p>	<p><b>Utvalg:</b> 67 pårørende deltok i studien. Inklusjonskriteriene var deltakere over 18 år som var kognitivt uberørt. I tillegg måtte de utpeke et familiemedlem som kunne delta i studien.</p> <p><b>Datainnsamling:</b> Spørreskjema ble sendt i posten til de utvalgte familiemedlemmene. De besvarelsene som ble returnert ble inkludert i studien.</p> <p><b>Analyse:</b> En statistisk analyse ble utført for å sammenligne resultatene. Viktigheten av spørsmålene i spørreskjemaet ble beregnet ved hjelp av den gjennomsnittlige poengscoren.</p>	<p>I studien var behovene relatert til pasientens omsorg og informasjon rangert høyest. Pårørende trekker frem at de ønsker informasjon om pasientens helsetilstand, endringer som oppstår og behandlingen. I tillegg ønsker de ærlige svar på spørsmålene de stiller.</p> <p>Det var viktig for pårørende at helsepersonellet kjente til pasienten og ga aksept ovenfor pårørendes situasjon. I studien var pårørendes egen trivsel rangert som lavest.</p>	<p>Siden dette er en kvantitativ studie med et større utvalg, vil den gjøre det mulig å se på de mer generelle erfaringene til de pårørende. Studien for seg flere avdelinger på sykehuset, og dette kan være nyttig dersom en vil peke på eventuelle forskjeller mellom disse. I tillegg tar studien for seg erfaringer fra pårørende av pasienter med hjemmesykepleie men dette er ekskludert fra vår oppgave.</p>

Artikkel nummer 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Donnelly, S., Battley, J.  (2010).  <i>Relatives' experience of the moment of death in a tertiary referral hospital.</i>  Mortality. 15(1) S. 81-100</p>	<p>Hensikten med studien var å se på hvordan pårørende til døende pasienter på sykehuset opplevde tiden før, under og etter at pasienten gikk bort.</p>	<p>Moment of death; hospital; qualitative research; end-of-life care.</p>	<p><b>Utvalg:</b> 24 pårørende til 15 palliative pasienter deltok i studien. 11 av dem var pårørende til kreftpasienter. Kriterier for deltakelse i studien var tilstedeværelse ved dødstidspunktet på sykehuset. Ekskludert dersom de ikke hadde møtt forskerne før pasientens bortgang. <b>Datainnsamling:</b> Datainnsamling foregikk over 6 måneder via intervjuer. <b>Analyse:</b> Transkript av intervjuene ble analysert med en kvalitativ metode. Innholdet ble kodet og delt inn i kategorier.</p>	<p>Fire hovedtema ble trukket frem: Det å dø på sykehuset, kvaliteten på kommunikasjonen, plassering i sykehuset og de ansattes egenskaper. De pårørende hadde et spesielt fokus på hvor humanitære de ansatte var, det spirituelle rundt døden og det som var akseptabelt og uakseptabelt med miljøet på sykehuset.</p>	<p>Studien fokuserte på tiden rundt dødsfallet og dette gir oss et godt innblikk i de pårørendes erfaringer i denne perioden. Dette kan gi oss resultater som en bredere studie ikke nødvendigvis ville gitt.</p> <p>Denne studien tar også for seg erfaringene til pårørende av pasienter med andre diagnoser enn kreft. I denne oppgaven har vi kun inkludert erfaringene til pårørende av palliative kreftpasienter.</p>