

Camilla Oldeide

Pårørendes opplevelser ved palliativ omsorg i hjemmet

Ord: 7954

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie

Veileder: Marianne Louise Frilund

Mai 2020

Camilla Oldeide

Pårørendes opplevelser ved palliativ omsorg i hjemmet

Ord: 7954

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie
Veileder: Marianne Louise Frilund
Mai 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Tema er valgt på bakgrunn av at flere pasienter i palliativ fase ønsker å dø hjemme. Pårørende spiller en sentral rolle når dette er målet, og det er derfor svært nyttig å se på hvordan pårørende opplever palliativ omsorg i hjemmet. Videre er dette et tema som vies lite oppmerksomhet i utdanningen, og erfaringer fra praksis viser at mange sykepleiere er usikre i møte med pårørende til døende pasienter.

Hensikt: Hensikten med studien er å finne ut hvordan pårørende opplever palliativ omsorg i hjemmet.

Metode: Metoden er et systematisk litteraturstudie basert på åtte forskningsartikler, hvorav alle er av kvalitativt design.

Resultat: Pårørende opplevde å strekke seg langt for at pasienten skulle få oppfylle sitt ønske om å være hjemme den siste tiden, selv om det gikk på bekostning av egen helse. Informasjon, veiledning og relasjon til helsepersonell var av avgjørende betydning for hvordan pårørende opplevde palliativ omsorg i hjemmet. Videre var støtte og avlastning avgjørende for at pårørende skulle klare å stå i situasjonen som omsorgsperson.

Konklusjon: Pårørendes behov for informasjon og veiledning blir ikke tilstrekkelig ivaretatt. Relasjonen mellom pårørende og helsepersonell spiller en sentral rolle for hvordan pårørende opplever å være omsorgsperson ved palliativ omsorg i hjemmet. Helsepersonells evne til å se pårørendes behov må forbedres.

Abstract

Background: The subject is chosen on the basis that more patients in the palliative phase want to die at home. Relatives play a central role when this is the goal, and it is therefore very useful to look at how relatives experience palliative care in the home. Furthermore, this is a topic that is given little attention in education, and experience from practice shows that many nurses are uncertain in dealing with relatives of dying patients.

Aim: The aim of this study is to learn how next of kin experience palliative home care.

Method: The method is a systematic literature review based on eight research articles; all of qualitative design.

Results: The next of kin experienced going a long way for the patient to fulfill his or her desire to be at home, even though it was at the expense of their own health. Information, guidance and relationship with health professionals were crucial to how relatives experienced palliative care at home. Furthermore, support and relief were crucial for the relatives to be able to stand in the situation as a caregiver.

Conclusion: The next of kin's need for information and guidance is not adequately addressed. The relationship between next of kin and health professionals plays a key role in how the relatives experience being a caregiver in palliative care in the home. The ability of healthcare professionals to see the needs of relatives must be improved.

Forord

En dag skal vi alle dø. Alle andre dager skal vi leve.

(Per Olov Enquist)

Innhold

1.0	Innledning.....	10
1.1	Problemstilling og begrepsavklaring	10
1.2	Oppgavens videre oppbygning	11
2.0	Teoribakgrunn	12
2.1	Palliasjon	12
2.2	Palliativ omsorg i hjemmet	12
2.2.1	Pårørende – den uformelle omsorgen	13
2.2.2	Sykepleier – den formelle omsorgen.....	13
2.3	Kommunikasjon og mestring.....	14
3.0	Metode	15
3.1	Datasamling	15
3.1.1	Systematisk litteratursøk	15
3.1.2	Søkeord	15
3.1.3	Inklusjons – og eksklusjonskriterier	16
3.1.4	Databaser og søkehistorikk	16
3.2	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn.....	17
3.3	Analyse.....	18
4.0	Resultat.....	19
4.1	Relasjon mellom pårørende og helsepersonell	19
4.1.1	Behov for informasjon og kunnskap	19
4.1.2	Delaktighet	20
4.2	Pårørendes påkjenninger.....	21
4.2.1	Sette egne behov til side	21
4.2.2	Ansvar	22
4.2.3	Forholde seg til døden	22
4.3	Støtte og avlastning	23
5.0	Diskusjon.....	24
5.1	Metodediskusjon	24
5.2	Resultatdiskusjon	25
5.2.1	Relasjon mellom pårørende og helsepersonell.....	25
5.2.2	Pårørendes påkjenninger	28
6.0	Konklusjon.....	31
	Referanser.....	32
	Vedlegg	34

1.0 Innledning

I følge Helsedirektoratet (2018) er det omkring 15% av pasienter som dør hjemme. Døende pasienters ønske om hvor h*n vil motta omsorg den siste tiden bør så langt det er mulig innfris (Helsedirektoratet, 2018). Det er mange som ønsker å dø hjemme, og pårørende spiller i mange tilfeller en viktig rolle for at dette skal være gjennomførbart. Det å være i sine vante omgivelser kan ha stor betydning både for pasient og pårørende, og kan gi rom for refleksjon over livet og tanker fremover for de som sitter igjen (Kreftforeningen, 2019).

Det er avgjørende for pårørende at de er en del av planleggingsprosessen og blir trygget på at de får kompetent bistand når det trengs (Kreftforeningen, 2019). Pårørende er ressurspersoner både for pasienten og hjemmesykepleien og selv om pårørendes rolle kan variere, har de grunnleggende behov for støtte, informasjon, råd og veiledning (Kreftforeningen).

I følge NOU 2011:17 yter pårørende omkring 50% av all omsorg i hjemmet, og forskning viser at pårørende er særlig utsatt for fysiske og psykiske helseplager. Videre sies det at det er svært få tiltak som er rettet mot pårørende for å sikre at de gir forsvarlig omsorg. For å oppnå dette er opplæring og veiledning for pårørende svært viktig (NOU 2011:17). Helsedirektoratet (2018) vektlegger spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse – og omsorgstjenestens plikt til å sørge for nødvendig opplæring, veiledning og støttetilbud til pårørende (Helsedirektoratet, 2018).

Tema er valgt på bakgrunn av egne interesser og erfaringer fra jobb og praksis i hjemmesykepleien, hvor jeg har møtt ulike utfordringer i møte med palliative pasienter og deres pårørende. Selv om pasientens behov står i fokus, er det å ta vare på pårørende en viktig del av sykepleierens jobb. Det vil være nyttig å lære mer om hvordan det oppleves å være pårørende, for å kunne gi de pårørende god omsorg.

Hensikten med oppgaven vil derfor være å få mer kunnskap om hvordan det oppleves å være pårørende når palliativ omsorg utøves i hjemmet.

1.1 Problemstilling og begrepsavklaring

Jeg har med bakgrunn i dette tema valgt følgende problemstilling;

Hvordan oppleves det å være pårørende ved palliativ omsorg i hjemmet?

Pårørende defineres som den eller de som pasienten oppgir som pårørende (Pasient – og brukerrettighetsloven, 1999). I denne oppgaven er begrenset til voksne pårørende, det er ellers ikke gjort noen begrensninger i forhold til *hvem* som defineres som pårørende. Pårørende blir i deler av oppgaven beskrevet som *omsorgsperson*.

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid (Helsedirektoratet, 2018). Oppgaven er ikke spesifisert til kreftpasienter.

1.2 Oppgavens videre oppbygning

Oppgaven vil videre inneholde relevant teori for min problemstilling, samt en innføring i hva en systematisk litteraturstudie er og hvordan jeg har gått frem med mitt systematiske litteratursøk for å finne åtte relevante forskningsartikler. Videre vil oppgaven gi en oversikt over sentrale hovedfunn i artiklene, hvor jeg deretter setter disse opp mot relevant teori i et diskusjonskapittel. Oppgaven avsluttes med en konklusjon hvor jeg ser tilbake på problemstillingen min, og svarer til denne.

2.0 Teoribakgrunn

I dette kapitlet presenteres relevant teori til diskusjon videre i oppgaven. Det er lagt vekt på palliativ omsorg, kommunikasjon og mestring.

2.1 Palliasjon

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid (Helsedirektoratet, 2018). Palliativ fase betegnes som lindrende fase fordi "palliasjon" i ordets betydning handler om å legge en lindrende, beskyttende kappe over den som trenger dette. Når en pasient ikke lenger har nytte av helbredende behandling, endres målet for den medisinske behandlingen og sykepleien mot livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet for både pasient og pårørende (Lorentsen & Grov, 2017). De helse relaterte behovene og symptomene er komplekse og sammensatte i palliativ fase. Dette gjør det utfordrende å iverksette tiltak. Symptomlindring er sentralt i behandling og sykepleie, og retter seg også mot lindring av eksistensielle bekymringer og plager av sosial og psykisk karakter (Lorentsen & Grov, 2017). Palliativ behandling og omsorg hverken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Helsedirektoratet, Helsedirektoratet.no, 2018).

2.2 Palliativ omsorg i hjemmet

Omsorg er et forhold – en relasjon – mellom mennesker og har med fellesskap, solidaritet og forståelse for andre å gjøre (Kristoffersen, 2016).

Hjemmesykepleiens overordnede mål er at den enkelte skal få hjelp til å mestre hverdagen i sett eget hjem, bidra til meningsfulle hverdager, gode opplevelser og at den enkelte skal kunne bo hjemme så lenge det er forsvarlig og ønskelig (Fjørtoft, 2016).

I hjemmesykepleien gir lindrende omsorg utfordringer knyttet til faglig kompetanse, praktisk tilrettelegging og medmenneskelighet. God palliativ omsorg innebærer at sykepleier har omfattende faglig kompetanse, faglig støtte og tilstrekkelig tid. Involvering tidlig i forløpet ses på som viktig for å få til en god relasjon til både pasient og pårørende. Lindrende omsorg i hjemmet krever et tverrfaglig samarbeid, da alvorlig syke og døende ofte har behov for sammensatte og omfattende tjenester (Fjørtoft, 2016).

Pasienten og pårørende kan ha behov for å snakke om eksistensielle og åndelige behov, og selv om sykepleier opplever det utfordrende å snakke om åndelige behov, er det viktig å skape rom for denne samtalen dersom behovet skulle oppstå (Fjørtoft, 2016).

Sykepleier kan med sin faglige kompetanse, innlevelse og omsorg bidra til å gjøre den palliative fasen til en bedre tid. Det handler mye om tillit, trygghet, tid og tilstedeværelse (Fjørtoft, 2016).

2.2.1 Pårørende – den uformelle omsorgen

I helsetjenesten er det pasienten som er den primære målgruppen, men helhetlig omsorg for pasienten innebærer også at pårørende blir inkludert som en vesentlig aktør (Fjørtoft, 2016). I pasient – og brukerrettighetsloven (1999) defineres pårørende som den eller de pasienten oppgir som pårørende (Pasient – og brukerrettighetsloven, 1999). Ut i fra dette kan pårørendebegrepet omfatte andre enn familie (Fjørtoft, 2016). Familien og det sosiale nettverket kan bety mye for pasientens livssituasjon og er som regel en forutsetning for at pasienten skal kunne velge å være hjemme den siste tiden, og er en avgjørende ressurs for både pasienten og helsetjenesten. Pårørende har behov for å bli sett og ivaretatt i en krevende situasjon, og omsorg for pårørende vil kunne være forebyggende for både dem og pasienten. Pårørende har også stort behov for kunnskap, informasjon og samtale. Helsepersonell må i større grad se de pårørende, anerkjenne og bekrefte deres betydning som omsorgspersoner (Fjørtoft, 2016).

Omsorgen som pårørende yter til sine nærmeste, kalles uformell omsorg. Uformell omsorg kjennetegnes av relasjon mellom hjelper og mottaker og er preget av personlig kjennskap og følelsesmessig engasjement knyttet til pasienten (Fjørtoft, 2016).

Det er mange positive elementer og verdier i den uformelle omsorgen som pårørende gir sine nærmeste. Pårørende representerer gjerne kontinuitet for pasienten, men selv om det å gi omsorg til sine nærmeste ofte er knyttet til noe positivt både for pårørende og pasienten, kan slik gjensidig avhengighet være sårbar og belaste familieforholdene (Fjørtoft, 2016).

2.2.2 Sykepleier – den formelle omsorgen

Omsorg gitt av personer fra det offentlige hjelpeapparatet, for eksempel hjemmesykepleien, kalles formell omsorg. Hvor den uformelle omsorgen er preget av relasjon og fokus på den *ene* pasienten, er en pasient i hjemmesykepleien en av *mange*. Noen oppgaver kan være for private for den uformelle omsorgen, det vil derfor være viktig at hjemmesykepleien avklarer både med pasienten og pårørende hvem som skal gjøre hva. I tillegg er det avgjørende at den formelle hjelpen bistår med nødvendig kompetanse, hjelp og avlastning til pårørende når det er behov (Fjørtoft, 2016).

2.3 Kommunikasjon og mestring

Sykepleiers oppgave er å bidra til at både pasient og pårørende mestrer en situasjon så godt som mulig. Høy sykepleiefaglig kompetanse er den fagspesifikke forutsetningen for god kommunikasjon og samarbeid med pasient og pårørende (Eide & Eide, 1999).

Kommunikasjon kan defineres som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter og begrepet kommer av det latinske ordet *communicare* som betyr å gjøre noe felles, ha forbindelse med og delaktiggjøre en annen. Relasjon kommer av det latinske ordet *relatio* som betyr å stå i forbindelse med en annen. Relasjon brukes om forhold, kontakt eller forbindelse mellom mennesker.

Kommunikasjon er et middel for å bli kjent med og møte andres behov, og hjelp til mestring av egen situasjon. Å yte hjelp til mestring og bedre livskvalitet er en utfordring for hjelperens kommunikasjonsferdigheter. Mestring innebærer å forholde seg til den belastende situasjonen på en måte som gjenoppretter mening og sammenheng og som bidrar til bearbeidelse av de følelsesmessige reaksjonene (Eide & Eide, 1999). Gode kommunikasjonsferdigheter kan betraktes som en form for kontinuerlig kvalitetssikring av sykepleie, og kan bidra til økt trygghet i vanskelige samtalesituasjoner. Gode samtaleferdigheter bidrar til å forstå den andre som person og til å yte bedre omsorg (Eide & Eide, 1999).

3.0 Metode

I metodekapittelet presenteres en oversikt over hvordan datasamlingen og søkeprosessen ble gjennomført, samt kvalitet – og etisk vurdering og analysen av artiklene. På bakgrunn av valgt problemstilling, hvor jeg er ute etter å beskrive pårørendes *opplevelser*, er dette en kvalitativ litteraturstudie

3.1 Datasamling

3.1.1 Systematisk litteratursøk

En litteraturstudie innebærer å systematisk søke, kritisk vurdere og deretter samle litteratur innenfor et valgt emne eller problemområde (Forsberg & Wengstrøm, 2017). Den systematiske litteraturstudien har flere trinn som inkluderer formulering av problemstilling, bestemme søkeord og søkestrategi og deretter velge litteratur i form av vitenskapelige artikler som skal kritisk evalueres og kvalitets bedømmes. Deretter analyseres og diskuteres resultatene (Forsberg & Wengstrøm, 2017).

3.1.2 Søkeord

Når problemområdet er definert, formuleres søkeord som danner grunnlaget for litteratursøket. Litteratursøket kan gjøres manuelt, eller gjennom databasesøk (Forsberg & Wengstrøm, 2017). En vanlig måte å velge søkeord på er å ta utgangspunkt i sentrale ord fra problemstillingen. PICO er en strukturert metode for å sette sammen en søkestrategi ut i fra problemstillingen (Forsberg & Wengstrøm, 2017), og jeg har brukt skjema for å få oversikt over hvilke søkeord som er aktuelle.

Tabell 1.

PI(C)O-skjema

P Person/pasient/problem	I intervensjon/eksponering	C	O Utfall
Next of kin Family caregivers Pårørende	Palliative care Palliative home care Home health care Home Palliasjon Palliativ omsorg		Experience(s) Opplevelse

Utvalgte søkeord kan søkes på som enkeltord eller i kombinasjoner ved bruk av boolske operatører som "AND", "OR" og "NOT". "AND" finner referanser som inneholder flere av søkeordene, og brukes til å begrense et søk og gi "smalere" resultater (Forsberg & Wengstrøm, 2017).

3.1.3 Inklusjons – og eksklusjonskriterier

For å finne mest mulig relevante artikler ble søket begrenset ved bruk av følgende inklusjons – og eksklusjonskriterier;

Inklusjonskriterier:

- Artikler publisert siste 10 år
- Publisert på engelsk eller skandinavisk språk
- Fagfellevurderte artikler
- Publisert i vitenskapelig tidsskrift
- IMRAD-struktur
- Pårørendeperspektiv
- Voksne pårørende

Eksklusjonskriterier:

- Artikler med sykepleier perspektiv
- Artikler med pasientperspektiv
- Artikler ikke publisert i vitenskapelig tidsskrift

3.1.4 Databaser og søkehistorikk

I tillegg til dette kapittelet er søkehistorikken presentert i vedlegg 1.

CINAHL Complete er en database som er spesialisert i sykepleieforskning (Forsberg & Wengstrøm, 2017). Det første søket ble gjennomført med søkeordene "palliative home care" og "next of kin". Dette søket gav 34 treff hvor jeg inkluderte to artikler (Munck et al., 2009; Munck et al., 2012). Et nytt søk ble gjennomført på senere tidspunkt med søkeordene "pårørende", "opplevelse" og "palliasjon". Dette søket gav 4 treff og jeg inkluderte én artikkel som var relevant for min problemstilling (Lunde, 2017). I det siste søket brukte jeg søkeordene "family caregiver", "palliative home care" og "experiences". Dette søket gav 29 treff og jeg inkluderte to artikler (Janze & Henriksson, 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010).

PubMed er en database som som dekker medisin, sykepleie og odontologi (Forsberg & Wengstrøm, 2017). I dette søket brukte jeg søkeordene "palliative care", "experience", "caregivers" og "home". Dette søket gav 38 treff og jeg inkluderte én artikkel (Carlander et al., 2010).

SveMed+ er en bred database som dekker sykepleieforskning (Forsberg & Wengstrøm, 2017). Søkeordene som ble brukt i dette søket var "pårørende" og "palliativ omsorg". Dette søket gav 10 treff og jeg inkluderte én artikkel (Sørhus et al., 2016).

Den siste artikkelen fant jeg ved hjelp av et søkt i Oria (Flateland et al., 2017). Bakgrunnen for søket var at jeg i en referanseliste fant en artikkel som så interessant ut. Jeg forsøkte å finne artikkelen ved å bruke søkeordene mine i databasene som er nevnt over, men artikkelen kom ikke opp. Jeg valgte derfor å gjøre et avansert søk i Oria med de samme søkeordene; "next of kin", "experiences" og "palliative care". Jeg brukte de samme inklusjons- og eksklusjonskriteriene som i de andre søkene, og fant den aktuelle artikkelen her. Artikkelen var relevant for min problemstilling og jeg valgte å inkludere denne.

Selv om jeg i utgangspunktet søkte etter artikler publisert de siste 10 år, så har jeg likevel valgt å inkludere en artikkel publisert i 2008 (Munck et al., 2008).

3.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

I kvalitetsvurderingen av artiklene er alle sjekket med utgangspunkt i kriteriene for oppgaven. Artiklene skulle være original – og/eller reviewartikler, med kvalitativt eller kvantitativt design. De skulle ha IMRAD-struktur, som betyr at de skal inneholde introduksjon, metode, resultat og diskusjon. Dette har alle artiklene valgt til denne oppgaven. Videre skulle artiklene være fagfellevurdert og publisert i et vitenskapelig tidsskrift. For å sjekke at valgte artikler var publisert i et vitenskapelig tidsskrift har jeg brukt *NSD – register over vitenskapelige publiseringskanaler*, og alle artiklene var publisert i et tidsskrift rangert på nivå 1 eller 2.

Alle utvalgte artikler er av kvalitativt design, og jeg har brukt sjekklister beregnet for kvalitative studier fra Helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2016) for å lettere kunne kvalitetsvurdere artiklene.

Etiske hensyn i systematiske litteraturstudier bør tas med hensyn til valg og presentasjon av resultater (Forsberg & Wengstrøm, 2017). God etikk er et viktig aspekt i all vitenskapelig forskning, og interessen for å innhente ny kunnskap skal alltid veies opp mot kravet om å beskytte individene som deltar i studien (Forsberg & Wengstrøm, 2017).

Det er viktig å velge studier som er godkjent av etikkutvalg eller der det er tatt etiske hensyn (Forsberg & Wengstrøm, 2017), og jeg har gjennomgått og sjekket alle valgte artikler og forsikret meg om at de har søkt om etisk godkjenning og er godkjent av en etisk komité.

3.3 Analyse

I analysen av artiklene har jeg brukt Evans' analysemodell (Evans, 2002), som består av fire faser hvor data analyseres og fremstilles.

Steg 1 er "*innsamling av data*". Denne prosessen er beskrevet tidligere i oppgaven i kapittel 3.3.2 *databaser og søkehistorikk*.

Steg 2 er "*identifisering av hovedfunn*". Jeg startet denne prosessen med å nummerere artiklene fra 1-8, for deretter å lese gjennom alle artiklene hver for seg og noterte hovedtema for hver artikkel underveis. Deretter samlet jeg hovedfunnene fra hver artikkel i et eget dokument og skrev artikkelnummer bak. Dette gav en god oversikt. Arbeidet med dette var en tidkrevende prosess, men var til stor hjelp i det videre arbeidet med å identifisere fellestrekk og forskjeller ved artiklene.

Steg 3 er "*sammenligning av hovedfunn og deling i kategorier*". I arbeidet med å sammenligne hovedfunn så brukte jeg fargekoder, og det gav god oversikt over fellestrekk og ulikheter mellom artiklene. Videre sorterte jeg alle hovedfunnene i samme fargekode i egne dokument og begynte jobben med å plassere hovedfunnene i ulike kategorier.

Tabell 2.

Kategori	Artikkelnummer*
<i>Relasjon mellom pårørende og helsepersonell</i> <ul style="list-style-type: none">- Behov for informasjon og kunnskap- Delaktighet	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7,
<i>Pårørendes påkjenninger</i> <ul style="list-style-type: none">- Sette egne behov til side- Ansvar- Forholde seg til døden	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8
<i>Støtte og avlastning</i>	1, 5, 7, 8

(*1: Lunde, 2017, 2: Munck et al., 2008, 3: Munck et al., 2012, 4: Janze & Henriksson, 2014, 5: Sørhus et al., 2016, 6: Carlander et al., 2010, 7: Linderholm & Friedrichsen, 2010, 8: Flateland et al., 2017)

Steg 4 er "*beskrivelse og syntese av funnene*", og presenteres i kapittel 4.

4.0 Resultat

Resultatdelen bygger på steg 4 i analysen som er beskrivelse av funnene. Her presenteres kategorier basert på hovedfunn identifisert i analysen.

4.1 Relasjon mellom pårørende og helsepersonell

Det kommer frem i flere artikler at pårørende har behov for informasjon for å kunne forberede seg på situasjonen med palliativ omsorg i hjemmet, og at kommunikasjonen og relasjonen til helsepersonell var en avgjørende faktor (Lunde, 2017; Munck et al., 2008; Munck et al., 2012; Janze & Henriksson, 2014; Sørhus et al., 2016; Carlander et al., 2010; Linderholm & Friedrichsen, 2010).

4.1.1 Behov for informasjon og kunnskap

Informasjon fra helsepersonell var et viktig aspekt for pårørende (Munck et al., 2008; Janze & Henriksson, 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Pårørende i Linderholm & Friedrichsen (2010) beskriver rollen som omsorgsperson som en viktig og sentral rolle. Det krevde mye kunnskap som de ikke hadde forutsetninger for å kunne, og når helsepersonell antok at pårørende hadde denne kunnskapen eller ikke identifiserte mangelen på kunnskap, resulterte det i en opplevelse av utilstrekkelighet og håpløshet hos pårørende (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Carlander et al., 2010). Situasjoner med uklare forventninger til pårørende, eller utilstrekkelig informasjon og tilgjengelighet fra helsepersonell førte til at pårørende mistet kontroll over situasjonen og gav en følelse av usikkerhet (Munck et al., 2008; Linderholm & Friedrichsen, 2010).

De fleste pårørende i Munck et al (2008) opplevde at de fikk den hjelpen de trengte, mens andre følte ikke at de fikk den informasjonen og støtten de hadde krav på (Munck et al., 2008). Pårørende i Janze & Henriksson (2014) hadde behov for informasjon angående sykdom og prognose, da informasjon fra helsepersonell kunne være grunnlag for viktige personlige avgjørelser. Uklare og vage svar fra helsepersonell gjorde det vanskeligere å forberede seg, planlegge og ta avgjørelser (Janze & Henriksson, 2014).

" At some point a physician must know what it's coming to and then it's probably better to be informed about it." (Janze & Henriksson, 2014, s. 497)

4.1.2 Delaktighet

Kommunikasjon både mellom helsepersonell og mellom pårørende og helsepersonell er viktig (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008). Kommunikasjonsproblemer og mangel på veiledning fra helsepersonell skapte frustrasjon (Linderholm & Friedrichsen, 2010), og pårørende i Munck et al. (2008) opplevde at mangel på kommunikasjon førte til manglende informasjon angående pasienten (Munck et al., 2008).

Pårørende i Linderholm & Friedrichsen (2010) opplevde at kommunikasjonen med helsepersonell kun fokuserte på pasienten og alt det praktiske rundt, og opplevde at svært få spurte pårørende om hvordan de hadde det og deres opplevelser og følelser knyttet til situasjonen de stod i (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Sometimes, I was desperate. I said: "I cannot manage anymore. I cannot stand it". Then they said: "But we are here. We are on the way over." But you know they came for him but were not here for me... But when they were here at home I felt left out. Then I was not part of it anymore (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32).

Helsepersonell er en viktig ressurs for pårørende, og når pårørende klarte å bygge en relasjon til helsepersonell resulterte det i en klar avgrensning i ansvar mellom pårørende og helsepersonellet (Sørhus et al., 2016; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Når det ikke ble etablert en god relasjon følte pårørende seg utelatt og det gav en følelse av hjelpeløshet (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Pårørende hadde en generell oppfatning av at helsepersonell som kom innom var dyktige og hadde mye erfaring, og pårørende i Sørhus et al. (2016) opplevde også god oppfølging og støtte fra kreftsykepleier. Det var tilfeller hvor pårørende opplevde at helsepersonellet som kom var usikre og at det var lite kontinuitet. Pårørende opplevde det som slitsomt når det kom mange nye helsepersonell og de måtte informere om de samme tingene om og om igjen. For noen gav det en positiv opplevelse og følelse av trygghet å vite at helsepersonell kom, og noen så på tiden hvor helsepersonellet var tilstede som "fritid". Andre tok på seg mer ansvar for å kunne redusere besøk av helsepersonell (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2012; Sørhus et al., 2016).

"Slik som i helgene var det best å ikke få hjelp, for da kom de så mange forskjellige folk. Jeg ble sliten av å forholde meg til så mange, måtte forklare hvor vaskefat stod og alt det der. Og det er ikke alle du går like godt i lag med. Det var godt å slippe å irritere seg" (Sørhus et al., 2016, s.94).

4.2 Pårørendes påkjenninger

Pårørende opplevde det som krevende og en stor belastning å være den som hadde det daglige ansvaret for et alvorlig sykt familiemedlem (Carlander et al., 2010; Flateland et al., 2017). Situasjonen opplevdes som restriktiv på det daglige og sosiale livet. Rytmen var avhengig av den syke og gav en følelse av isolasjon. Pårørende tenkte på den syke hele tiden, og var redde for å forlate hjemme i frykt for at det skulle skje noe mens de var borte (Munck et al., 2008; Munck et al., 2012; Carlander et al., 2010).

4.2.1 Sette egne behov til side

Pårørende setter egne behov til side og prioriterer den sykes behov før seg selv. De anstrenger seg for å holde en positiv holdning for å ikke belaste den syke, selv om det går på bekostning av egen helse. For pårørende i Carlander et al. (2010) resulterte det i at pårørende hadde problemer med å skille den sykes opplevelse fra sine egne (Sørhus et al., 2016; Janze & Henriksson, 2014; Carlander et al., 2010). Pårørende ønsker å innfri pasientens ønske om å være hjemme lengst mulig, og strekker seg langt for å holde det de har lovet. Pårørendes samvittighet, kjærlighet og omtanke for den syke ligger til grunn for at de strekker seg så langt de kan. Pårørende i Carlander et al. (2010) opplevde å strekke grensene sine når det kom til intimitet ved å hjelpe med personlig hygiene og toalettbesøk. I tilfeller hvor pårørende ikke klarte å holde det de hadde lovet, ble de preget av dårlig samvittighet og skyldfølelse, og en følelse av å ikke strekke til og leve opp til forventninger (Sørhus et al., 2016; Flateland et al., 2017; Munck et al., 2008; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Carlander et al., 2010).

“Jeg hadde vel ei tro eller pågangsmot. Du ville helst at hun skulle ha det best av alle. Så fikk vi heller tåle det. Heller det enn at hun skulle bli skuffet. Hun reagerte på at sykepleieren sa at hun kunne få korttidsopphold som kunne avlaste meg. Da så jeg på henne at det ikke kom på tale” (Sørhus et al., 2016, s.92-93)

Å være omsorgsperson krevde fysisk og psykisk tilstedeværelse både dag og natt, noe som gav lite mulighet for hvile og avslapping fordi de hele tiden var oppmerksom på endringer og tegn til forverring i pasientens tilstand (Munck et al., 2008; Janze & Henriksson, 2014). Noen pårørende forble i jobb mens de var omsorgspersoner hjemme. For pårørende i Munck et al. (2008) opplevdes det som frustrerende fordi det gav lite tid til andre ting, og en følelse av neglekt av andre familiemedlemmer, mens det å være i jobb bidro til å skaffe mental og fysisk styrke til å fortsette å være omsorgsperson hjemme for pårørende i Carlander et al. (2010). (Carlander et al., 2010; Munck et al., 2008).

4.2.2 Ansvar

Mange pårørende følte de hadde ansvar for, og tok på seg oppgaver som angikk pasientens personlige hygiene, medisiner, symptomlindring og skift av bandasjer (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008; Sørhus et al., 2016). Palliativ omsorg i hjemmet innebar også en del medisinsk teknisk utstyr, og pårørende i Munck et al., 2012) følte ansvar for å overvåke utstyr på natten, i frykt for at noe skulle skje. Dette opplevdes som et krevende ansvar, og noe som skapte usikkerhet hos pårørende (Munck et al., 2012). Ansvar for å overvåke utstyr, hjelpe med administrering av medisiner eller toalettbesøk på natten bidro til at pårørende var konstant trøtte og slitne og manglet nattesøvn. Dette kunne manifestere i sinne rettet mot andre familiemedlemmer og gav en følelse av utilstrekkelighet (Munck et al., 2012; Munck et al., 2008; Sørhus et al., 2016; Carlander et al., 2010; Lunde, 2017).

"I was perhaps also a little tired – it was night and day. When he needed something at night, you had to get up and get it for him. So I didn't sleep well then. I slept very lightly and woke up with his slightest movement" (Munck et al., 2008, s.582)

4.2.3 Forholde seg til døden

Å leve med noen som har en uheldelig sykdom opplevdes forvirrende, kaotisk og umulig å fullstendig forstå (Janze & Henriksson, 2014). Pårørende opplevde enorm psykisk påkjenning når pasientens helse forverret seg, og opplevde hjelpebehovet tyngre enn forventet (Janze & Henriksson, 2014; Munck et al., 2008). Forholdet til pasienten endret seg, og pårørende følte seg ikke forberedt på å møte pasientens emosjonelle behov, og opplevde det som en byrde når pasienten ikke lenger klarte å være åpne om sykdom og død. Pårørende prøvde kontinuerlig å finne nye måter å relatere seg til pasienten (Janze & Henriksson, 2014; Sørhus et al., 2016).

"Caregivers were aware of the inevitability of death but chose to postpone thoughts about it in order to focus on the present " (Janze & Henriksson, 2014, s. 500)

Å være omsorgsperson for et alvorlig sykt familiemedlem innebar å bli bevisst på døden. Bevisstheten om døden opplevdes som en stor belastning, og var verre i perioder hvor den syke hadde forverringer eller nye symptomer og perioder hvor pårørende opplevde mer stress og uro. Bevisstheten rundt døden opplevdes gradvis mindre truende i perioder hvor situasjonen var stabil. (Janze & Henriksson, 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Når døden var nærstående opplevdes det som godt å være sammen og dele tanker og følelser, men frykt for døden gjorde det også vanskelig for noen pårørende å snakke med den syke (Carlander et al., 2010).

"..I understood that there weren't many days left then.. i tried to talk a little about the life we had had and so on. Yes, but then she said 'but you're talking as if I was going to die'. I didn't mean to", I said. But what are you supposed to say then? I was carried away by her positive attitude and conviction that she would make it" (Carlander et al., 2010, s.1101)

Å forberede seg på fremtiden gav en følelse av skyld for å være den som lever videre, og tiden etter døden beskrives som å leve i et vakuum hvor pårørende opplevde å gå fra en tid hvor de hadde en viktig rolle som omsorgsperson, til å ikke føle seg nyttig lengre (Janze & Henriksson, 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010).

"Rationally I know that one survives the passing away of a close one but I am not emotionally prepared to think about it" (Janze & Henriksson, 2014, s. 498)

4.3 Støtte og avlastning

I flere artikler kommer det frem at pårørende har behov for støtte og avlastning, og at dette synes å være avgjørende for å klare utfordringene over tid (Lunde, 2017; Flateland et al., 2017; Sørhus et al., 2016). Avlastning gir pårørende et pusterom, og gir de muligheten til å komme seg ut, gjøre daglige gjøremål, koble av og snakke med andre. I studien til Flateland et al (2017) definerte en pårørende tiden hvor de fikk avlastning som sitt "friminutt". Pårørende i Flateland et al (2017) opplevde ordningen med å bruke egnede frivillige personer som avlastende. Det påvirket de pårørendes samvittighet positivt og bidro til en viss normalisering av hverdagen. Ordningen var spesielt viktig for de pårørende som hadde lite nettverk ellers.

"Jeg var plaget med dårlig samvittighet. Når den frivillige kom inn i bildet, visste jeg at hun tok han ut i rullestolen når hun var der. Jeg visste at han fikk frisk luft, andre synsinntrykk, selv om han sov det meste av tiden. Hun leste i aviser for han og gjorde ting som fikk meg til å slappe av og roe ned, litte grann" (Flateland et al, 2017, s.7)

I Lunde (2017) kom det frem at det å få formalisert en individuell plan, som inneholdt koordinator, kontaktpersoner og behandlere, var en støtte og bidro til avlastning av ansvar. Pårørende i Sørhus et al (2016) uttrykte at det var verdifullt å ha et hjelpeapparat som hjelper med beslutninger om f.eks innleggelse i institusjon.

"Eg synest det var ei kjempestøtte... då vi fekk denne planen – det var eit forferdelig ansvar som då på ein måte vart fordelt.." (Lunde, 2017, s. 6)

5.0 Diskusjon

Diskusjonskapittelet tar først for seg en metodediskusjon og deretter kommer resultatdiskusjon hvor resultatene fra studiene ses i sammenheng med relevant teori.

5.1 Metodediskusjon

Arbeidet med oppgaven startet høsten 2019. I undervisning fikk jeg god innføring i hva et systematisk litteratursøk innebar, og viktigheten av gode søkeord som representerte sentrale ord i valgt problemstilling. Jeg brukte PI(C)O-skjema som anbefalt, og dette gav god oversikt over søkeordene. Problemstillingen ble endret underveis. Jeg startet med problemstillingen; *hvordan oppleves det å være pårørende til palliative pasienter som ønsker å dø hjemme?* Ettersom denne problemstillingen kunne tolkes til å handle om terminal fase, endret jeg problemstillingen til *hvordan oppleves det å være pårørende ved palliativ omsorg i hjemme?* Denne problemstillingen gav rom for å omhandle alle aspekter ved palliativ omsorg.

Søkene ble gjennomført i tre ulike databaser. Det kan ha bidratt til at aktuelle artikler har uteblitt, men jeg har gjort søk i databaser som jeg hadde kjennskap til fra før, og som dermed gjorde søkeprosessen lettere. De utvalgte artiklene er alle fra Norge og Sverige. Det kan være en svakhet i oppgaven at den ikke sier noe om eventuelle forskjeller fra andre land i Europa, men jeg har likevel valgt å holde meg til disse artiklene. Funn fra Norge og Sverige er i stor grad overførbare til hverandre og vil være svært relevante for min utøvelse av sykepleie til både pasient og pårørende.

En annen svakhet med oppgaven kan være at noen artikler er 10 år gamle. Jeg har likevel valgt å inkludere noen av dem, fordi de i stor grad viser de samme funnene som nyere forskning. Det viser at dette fremdeles er et tema som på noen områder har stort forbedringspotensialet.

De fleste artiklene er på engelsk, noe som gir større rom for mistolking av innholdet. Jeg har brukt ordbok for å oversette dersom det har vært ord jeg har vært usikker på betydningen av, og etter å ha lest gjennom alle artiklene flere ganger er jeg ganske sikker på at jeg har tolket og forstått innholdet riktig.

Situasjonen med stengte bibliotek har gjort det utfordrende med tilgang til relevant litteratur. Det er derfor lite variasjon og noe av litteraturen brukt i oppgaven er ikke av nyeste utgave. Dette gjelder *Kommunikasjon i relasjoner* av Eide & Eide.

5.2 Resultatdiskusjon

Her blir funnene i artiklene diskutert opp mot relevant teori. Konsekvenser for sykepleie vil bli belyst.

5.2.1 Relasjon mellom pårørende og helsepersonell

Fjørtoft (2016) beskriver møte mellom hjemmesykepleien og pårørende som er omsorgsytere for et møte mellom den formelle og uformelle omsorgen (Fjørtoft, 2016). Forskning viser at pårørende mer eller mindre frivillig tar på seg oppgaven som omsorgsperson (Lunde, 2017; Sørhus et al., 2016; Janze & Henriksson, 2014; Carlander et al., 2010; Flateland et al., 2017; Munck et al., 2008; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2012). Pårørende skal ikke bli sittende med ansvaret alene, det er derfor viktig at hjemmesykepleien bidrar slik at den uformelle omsorgen som pårørende gir, blir et supplement og ikke en erstatning for den formelle omsorgen. Hjemmesykepleien skal samarbeide med pårørende og være der med nødvendig kompetanse, hjelp og avlastning (Fjørtoft, 2016). Selv om pasienten er den primære målgruppen i helsetjenesten innebærer helhetlig omsorg for pasienten også involvering og inkludering av pårørende. Helsepersonells ansvar overfor pårørende er vektlagt i *Yrkesetiske retningslinjer* (NSF, 2011), og inkluderer omsorgsfull hjelp, informasjon, undervisning, veiledning og tilrettelegging for medvirkning (Fjørtoft, 2016).

I følge Helsedirektoratet (2018) øker pårørendes behov for informasjon i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2018). Behovet for informasjon kommer frem i forskningen, hvor pårørende gir uttrykk for at informasjon og veiledning fra helsepersonell var et viktig aspekt. Dette gjaldt informasjon om sykdom, men også om praktiske ting (Munck et al., 2008; Janze & Henriksson, 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Pårørende opplevde at helsepersonell antok at de hadde kunnskap som de ikke hadde forutsetninger for å ha (Carlander et al., 2010), og utilstrekkelig opplæring i medisinsk teknisk utstyr gjorde at pårørende var redde for å gjøre feil med blant annet oksygenkonsentrator, slik at pasienten fikk for lite eller for mye oksygen (Munck et al., 2012). Videre opplevde pårørende å miste kontroll over situasjonen når nødvendig informasjon og veiledning ikke var tilgjengelig. Informasjon angående medikamentadministrering ble sett på som svært viktig, da dette opplevdes utfordrende for pårørende (Munck et al., 2008; Sørhus et al., 2016). For å sikre at pårørende gir forsvarlig omsorg er det nødvendig at de får tilstrekkelig opplæring og veiledning (NOU 2011:17). Helsedirektoratet (2018) sier at dette ansvaret ligger både hos spesialisthelsetjenesten og kommunale helse – og omsorgstjenester (Helsedirektoratet, 2018).

Pårørende opplevde at helsepersonell hadde forventninger om at de skulle stille opp, men at helsepersonellet ikke anerkjente pårørendes rolle som omsorgsperson. Pårørende beskriver en følelse av å føle seg usynlig, med et ønske om å bli sett (Linderholm & Friedrichsen, 2010). I *Forskrift om Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2003) beskrives nettopp pårørende som "de usynlige hjelperne".

Pårørende beskriver at all kommunikasjon var sentrert rundt pasienten og alt det praktiske rundt, og at helsepersonell ikke spurte om pårørendes følelser og opplevelser knyttet til sin omsorgsrolle (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Fjørtoft (2016) sier at helsepersonell må bli flinkere til å spørre pårørende hvordan de opplever situasjonen sin, og se hvilke behov de har (Fjørtoft, 2016).

Palliativ omsorg forutsetter at de involverte har fagkunnskap og trygghet til å møte pasient og pårørende i en krevende livsfase. Sentralt i dette arbeidet er samarbeid og kommunikasjon (Fjørtoft, 2016). Travelbee beskriver kommunikasjon som sykepleiers viktigste redskap (Kristoffersen, 2016), og forskning viser at kommunikasjon med helsepersonell var viktig for pårørende (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Janze & Henriksson, 2014; Munck et al., 2008). Sykepleiers kunnskap og ferdigheter er grunnlaget for god kommunikasjon, som skal være styrt av etiske verdier og empati (Fjørtoft, 2016). Pårørende som opplevde god kommunikasjon med helsepersonell beskriver at samtaler med helsepersonell hjalp pårørende med å forberede seg, og det gav de muligheten til å dele kunnskap og strategier for hvordan best håndtere situasjonen (Janze & Henriksson, 2014). Eide & Eide (1999) sier at empati kanskje er det viktigste grunnlaget for god kommunikasjon. Empati er evnen til å lytte og sette seg inn i en annens situasjon, og forstå andres følelser og reaksjoner. En empatisk sykepleier kommuniserer medfølelse og forståelse gjennom handling og verbal og nonverbal kommunikasjon. (Eide & Eide, 1999).

Når pårørende opplevde manglende kommunikasjon med helsepersonellet resulterte det i manglende informasjon og veiledning, og førte til frustrasjon hos pårørende (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008). I følge Fjørtoft (2016) er mangelfull kommunikasjon ofte bakgrunn for faglige og etiske problemstillinger.

At helsepersonell gir støtte til både pasient og pårørende kan være avgjørende for hvordan familien mestrer situasjonen (Eide & Eide, 1999).

Pårørende ønsker kontinuitet i tjenestene (Munck et al., 2012; Sørhus et al., 2016). Fjørtoft (2016) sier at å sikre kontinuitet er utfordrende i hjemmesykepleien da det er mange pasienter og ofte ulike tjenester og personer involvert (Fjørtoft, 2016). Pårørende ser på hjemmesykepleien som en viktig ressurs, og når de klarte å bygge en relasjon til helsepersonellet gav det pårørende en følelse av delt ansvar (Sørhus et al., 2016; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Pårørende hadde en støttende rolle, mens det var helsepersonellet som hadde det endelige ansvaret og tok avgjørelser om for eksempel innleggelse i institusjon, og hjalp med praktiske ting som å ringe lege (Sørhus et al., 2016). Pårørende som fikk god relasjon til helsepersonell opplevde å være fornøyd med hjelpen de mottok. De beskriver å møte helsepersonell som alltid var tilgjengelig, dyktige, erfarne og som viste varme og omsorg. Regelmessige tilsyn fra hjemmesykepleien opplevdes som en trygghet (Sørhus et al., 2016; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008; Munck et al., 2012)

Videre beskriver pårørende at dårlig, eller mangelfull relasjon til helsepersonell gjorde at pårørende tok på seg oppgaver for å redusere antall besøk fra hjemmesykepleien. Pårørende opplever det som slitsomt når helsepersonell kommer og går flere ganger i løpet av dagen, og de må informere om de samme tingene om og om igjen (Sørhus et al., 2016; Munck et al., 2012). Når pårørende ikke klarte å etablere relasjon til helsepersonell opplevde de å føle seg utelatt og at det var flere episoder med uklar informasjon angående helsepersonells forventninger til pårørende. For noen pårørende gav det å hjelpe pasienten med praktiske oppgaver en følelse av å ta del i pleien (Munck et al., 2012) Når helsepersonell ikke holdt det de hadde lovet, for eksempel at pasienten skulle få komme på sykehus eller sykehjem når situasjonen ble for mye for pårørende å håndtere, følte pårørende seg sviktet (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Pårørende trekker også frem faglig kunnskap hos helsepersonell som en viktig faktor. Når helsepersonell opptrådte usikkert i forbindelse med håndtering av medisinskteknisk utstyr gav det pårørende en følelse av usikkerhet knyttet til helsepersonellet. Pårørende opplevde at det var mange forskjellige helsepersonell innom, hvor flere var usikre fordi det var lenge siden de hadde brukt slikt utstyr (Munck et al., 2012). Fjørtoft (2016) skriver at god faglig kunnskap er nødvendig for å yte forsvarlig helsehjelp og at dette må vise seg i sykepleierens arbeid (Fjørtoft, 2016).

Fjørtoft (2016) trekker frem pasientansvarlig sykepleie som en måte å styrke den faglige oppfølgingen. Det innebærer at pasient og pårørende har en ansvarlig sykepleier som har det faglige ansvaret og fungerer som kontaktperson. Pasientansvarlig sykepleiers funksjon er å koordinere og følge opp tjenestetilbudet, og dermed ivareta den faglige kvaliteten og kontinuiteten best mulig (Fjørtoft, 2016).

Kontinuerlig tilgang på profesjonell hjelp er viktig for at pasient og pårørende skal oppleve det som trygt å være hjemme, og at tilbudet de får hjemme er like faglig godt som det en institusjon kan tilby. Det innebærer blant annet at hjemme er tilrettelagt med nødvendige hjelpemidler (Fjørtoft, 2016). Sørhus et al. (2016) trekker frem viktigheten av tilgjengelige hjelpemidler som vaskefat, håndtak på vegger, sykehusseng og tilpasset rullestol. Det var derimot stor variasjon i hvor lang tid det tok å få alt dette på plass, og erfaringen med å søke hjelpemiddelsentralen var at det tok lang tid (Sørhus et al., 2016).

5.2.2 Pårørendes påkjenninger

Å være pårørende ved palliativ omsorg i hjemmet opplevdes krevende. Sentralt i studiene var at pårørende setter egne behov til side og strekker seg langt for å oppfylle pasientens ønske om å være hjemme den siste tiden (Lunde, 2017; Sørhus et al., 2016; Janze & Henriksson, 2014; Carlander et al., 2010; Flateland et al., 2017; Munck et al., 2008; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2012). Fjørtoft (2016) sier at pårørende spiller en viktig rolle når pasienter ønsker å være hjemme den siste tiden, og at det i de fleste tilfeller er avgjørende at pårørende kan være tilstede og bistå helsepersonell (Fjørtoft, 2016). I følge Eide & Eide (1999) påvirker sykdom relasjonen mellom pasienten og pårørende, og pasienten har ofte forventninger til at pårørende skal stille opp og gi støtte. Dersom pasienten ikke opplever denne støtten, kan det gjøre at de blir skuffet og føler seg avvist (Eide & Eide, 1999).

Pårørende opplevde fysiske og psykiske påkjenninger knyttet til det å være omsorgsperson (Lunde, 2017; Sørhus et al., 2016; Janze & Henriksson, 2014; Carlander et al., 2010; Flateland et al., 2017; Munck et al., 2008; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2012). Dette støttes av Helsedirektoratet (2018), som beskriver søvnproblemer, redusert energi, bekymring, stress, angst og depresjon som vanlige helseutfordringer knyttet til det å være omsorgsperson over tid (Helsedirektoratet, 2018). Pårørende i studiene beskriver også et stort ansvar knyttet til praktiske oppgaver som bistand til personlig hygiene, symptomlindring, medisiner og assistere og overvåke medisinskteknisk utstyr som smerte- og ernæringspumper (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck et al., 2008; Munck et al., 2012; Sørhus et al., 2016).

Fjørtoft (2016) sier at pasienten og pårørendes ønsker og behov i noen tilfeller står i motsetning til hverandre. Dette beskrives i forskningen til Munck et al. (2008) og Sørhus et al. (2016), hvor det kommer frem at pasienten primært ønsket hjelp fra pårørende og ikke helsepersonell, selv om pårørende gav uttrykk for å være utslitt og ønsket mer bistand (Munck et al., 2008; Sørhus et al., 2016). Flere pårørende uttrykte at de lot være å ta i mot hjelp av helsepersonell for å oppfylle pasientens ønske, men at de i ettertid angret på at de ikke tok i mot mer hjelp (Munck et al., 2008; Sørhus et al., 2016).

Sykepleier bør snakke med pårørende om hva de kan gjøre for å bedre ivareta sin egen helse. Pårørende vil ha forskjellige behov, for noen kan handle om å involvere det sosiale nettverket, mens det for andre kan innebære at de får avlastning (Helsedirektoratet, 2018). Pårørende som har tyngende omsorgsoppgaver har rett til tiltak for å lette omsorgsbyrden. Avlastning bør tilbys tidlig som et forebyggende tiltak da det kan bidra til å hindre overbelastning hos pårørende (Helsedirektoratet, 2018). Forskning gjort av Lunde (2017), Flateland et al. (2017) og Sørhus et al. (2016) viser at støtte og avlastning var avgjørende for at pårørende klarte å stå i den krevende rollen som omsorgsperson (Lunde, 2017; Flateland et al., 2017; Sørhus et al., 2016).

Alle pasienter med behov for omfattende og koordinerte tjenester skal tilbys en individuell plan som følge av økt behov for samarbeid og samhandling i helsetjenesten. En individuell plan er en skriftlig og detaljert samarbeidsplan for hvordan tjenester skal ytes og beskriver ansvars – og oppgavefordeling så konkret som mulig. Planen skal utarbeides i samarbeid med pasient, pårørende og tjenesteytere og hovedmålet er at den skal bidra til helhetlig og forutsigbar tjeneste med tydelig oppgavefordeling og tydelige avtaler om tilgjengelighet, oppfølging og samhandling (Fjørtoft, 2016; Helsedirektoratet, 2018). Pårørende i Lunde (2017) opplevde utarbeidelse av en individuell plan som inneholdt koordinator, kontaktpersoner og behandlere som en god støtte. Pårørende beskriver prosessen rundt utarbeidelsen av individuell plan som viktig, og at de opplevde å møte fagpersoner som var godt kjent med pasienten og som viste at sykepleier brydde seg. Det bidro også til at pårørende hadde en følelse av å være forberedt, selv om sykdomsforløpet ble annerledes enn planlagt (Lunde, 2017).

Helseforetak og kommuner bør ha oversikt over støttetiltak for pårørende, og gjøre tilbudene kjent for pårørende og helsepersonell. Herunder går støttetilbud i regi av frivillige (Helsedirektoratet, 2018). Pårørende i Flatland et al. (2017) opplevde bruken av frivillige som avlastende og svært positivt. Det bidro til en normalisering av hverdagen, og gav pårørende egentid. Det var lindrende koordinator som introduserte pårørende for muligheten, og pårørende opplevde å få et tilbud som var tilpasset deres behov. Flere pårørende påpekte at tilbudet burde blitt presentert tidligere i sykdomsforløpet (Flatland et al., 2017). Det støttes som nevnt over av Helsedirektoratet (2018) som sier at avlastning bør tilbys tidlig, som et forebyggende tiltak (Helsedirektoratet, 2018). Lunde (2017) gir også uttrykk for at informasjon om og etablering av individuell plan må skje tidlig i sykdomsforløpet (Lunde, 2017).

Helsedirektoratet (2018) skriver at det å være omsorgsperson kan påvirke arbeidsliv, aktiviteter og sosialt liv (Helsedirektoratet, 2018). Forskningen viser at flere pårørende opplever å føle seg isolert og bunden til hjemmet (Munck et al., 2008; Carlander et al., 2010; Munck et al. (2012), Sørhus et al., 2016; Flatland et al., 2017). For pårørende i Munck et al. (2008) ble det å være i jobb en ekstra belastning i tillegg til det å være omsorgsperson, og bidro blant annet til følelse av neglekt av andre familiemedlemmer (Munck et al., 2008). Arbeid kan imidlertid også oppleves som et fristed, noe som støttes av studien til Carlander et al. (2010) hvor pårørende beskriver det å være i jobb som en måte å skaffe fysisk og mental styrke til å stå i utfordringene i ved å være omsorgsperson hjemme (Helsedirektoratet, 2018; Carlander et al., 2010).

Fjørtoft (2016) skriver at palliativ omsorg handler om å følge pasienten og pårørende i livets slutfase (Fjørtoft, 2016). Pårørende opplevde å bli mer bevisst på døden etter hvert som pasientens tilstand forverret seg, og uttrykte behov for å forberede seg og snakke om døden både med pasienten og helsepersonell (Janze & Henriksson, 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Carlander et al., 2010). Pårørendes behov for å snakke med pasienten om døden ble i tilfeller hindret av pasientens frykt for å snakke om sykdom og død (Carlander et al., 2010; Sørhus et al., 2016). Pårørende hadde likevel en generell opplevelse av at det var fint å være sammen den siste tiden (Carlander et al., 2010; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Sørhus et al., 2016). Både pasienten og

pårørende kan ha behov for å snakke om åndelige behov ved livets slutt, og sykepleier bør legge til rette for dette. Behovet for åndelig omsorg kan variere og tilbudet må derfor omfatte ulike former for støtte og tilpasses den enkelte pårørende (Helsedirektoratet, 2018).

Videre skriver Fjørtoft (2016) at palliativ omsorg også handler om å være tilstede for pårørende i etterkant av dødsfall (Fjørtoft, 2016). Pårørende i Linderholm & Friedrichsen (2010) beskriver en enorm ensomhet i etterkant av dødsfall som resulterte i redusert matlyst, depresjon, isolasjon, konsentrasjonsvansker og søvnproblemer (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Dette viser et behov for at sykepleier bør ivareta og følge opp pårørende i tiden etter dødsfall, og tilby en samtale hvor pårørende får mulighet til å reflektere rundt tiden som omsorgsperson og dødsfallet. En slik samtale kan avdekke pårørendes behov for videre oppfølging av psykiske og sosiale problemer (Helsedirektoratet, 2018). Spørsmål om livsforlengende behandling bør tas opp med pasienten i tidlig fase, da pårørende opplevde at å være med på avgjørelser om å avslutte livsforlengende behandling preget de i sorgen i etterkant (Lunde, 2017).

Fjørtoft (2016) skriver at sykepleier konfronteres med eget forhold til døden i møte med andres sorg og død. Å delta i pasient og pårørendes sorg, frykt og håp er krevende, og sykepleier berøres av å møte andres smerte og lidelse (Fjørtoft, 2016). Støtte og god kommunikasjon fra sykepleier er av stor betydning for pårørende i en situasjon hvor en av deres nærmeste skal dø (Mathisen, 2016).

I *Rammeplan for sykepleierutdanningen* (2008) er det et mål om at studentene etter endt utdanning skal dekke pårørendes behov for støtte, undervisning og veiledning. Erfaringer fra både studie og praksis er at det er lite fokus på omsorg til pårørende.

6.0 Konklusjon

Hensikten med oppgaven var å få frem pårørendes opplevelser knyttet til palliativ omsorg i hjemmet.

Selv om artiklene er publisert på forskjellige tidspunkt og har ulike fokus, er det likevel en del fellestrekk i resultatene til artiklene. Felles for alle artiklene er at pårørende ønsker å oppfylle pasientens ønske om å være hjemme den siste tiden, og at pårørende strekker seg langt for å oppfylle dette ønsket selv om det går på bekostning av egen helse. Pårørende opplevde fysiske og psykiske påkjenninger som følge av stor belastning over tid. Dette kunne være å stå til rådighet til alle døgnets tider, som resulterte i at pårørende var konstant trette og slitne. I tillegg hadde det stor innvirkning på pårørendes sosiale liv.

Videre viser resultatene at informasjon, veiledning, kommunikasjon og relasjon til helsepersonell var en avgjørende faktor for hvordan pårørende opplevde å være omsorgsperson ved palliativ omsorg i hjemmet. Videre ses pårørendes behov for å bli anerkjent for jobben de gjør som omsorgsperson og at helsepersonell må bli flinkere til å kartlegge og ta hensyn til pårørendes behov. Et fellestrekk er at pasientens tilstand og behov er hovedfokus hos helsepersonell og at pårørende opplever å bli glemt.

Å sikre kontinuitet og kommunikasjon mellom ulike tjenesteytere, samtidig som kommunikasjonen mellom helsetjenesten og pårørende er god ses på som svært viktig. Koordinator og pasientansvarlig sykepleier er gode tiltak for å sikre kontinuitet og bedre kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende.

Selv om dette er et område det er forsket mye på de senere årene, ses et behov for videre forskning. Anbefaling for videre forskning vil være relasjonen mellom helsepersonell og pårørende i den palliative fasen. Fokus bør være på informasjon og kommunikasjon da dette er et område pårørende i studiene opplevde som mangelfullt, og som synes å ha stor innvirkning på hvordan pårørende opplever palliativ omsorg i hjemmet.

Referanser

- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Helleström, I., & Ternestedt, B.-M. (2010). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*(20), ss. 1097-1105.
- Eide, H., & Eide, T. (1999). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning og etikk* (1. utg.). Oslo: Noram Gyldendal.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*(2), ss. 22-26.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Flateland, S., Skaar, R., Fensli, M., & Söderhamn, U. (2017). Pårørendes erfaringer med bruk av frivillige ved alvorlig sykdom i hjemmet. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*(1).
- Forsberg, C., & Wengstrøm, Y. (2017). *Att göra systematiske litteraturstudier* (4. utg.). Lettland: Natur og Kultur.
- Helsebiblioteket. (2016, 03 06). *Helsebiblioteket.no*. Hentet 12 02, 2019 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2018, 11 18). *Helsedirektoratet.no*. Hentet 04 08, 2020 fra Lindrende behandling i livets slutfase: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>
- Helsedirektoratet. (2018, 01 18). *Helsedirektoratet.no*. Hentet 04 08, 2020 fra Pårørendeveileder: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte?malgruppe=undefined>
- Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*(20), ss. 494-501.
- Kreftforeningen. (2019, 11 25). *Kreftforeningen.no*. Hentet 12 15, 2019 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/doden/hjemmedod/>
- Kreftforeningen. (u.d.). *Kreftforeningen.no*. Hentet 03 22, 2020 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/lindrende-behandling/>.
- Kristoffersen, N. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling - en historisk reise. I N. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. Grimsbø, *Grunnleggende sykepleie 3. Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., ss. 15-64). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Forskrift om Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene (1997, revidert i 2003). Helse- og omsorgsdepartementet.

Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A Desire to Be Seen. Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care. *Cancer Nursing*(33), ss. 28-36.

Lorentsen, V., & Grov, E. (2017). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås, *Klinisk sykepleie 2* (5. utg., ss. 397-436). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lunde, S. (2017). Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til mestring for pårørende. *Sykepleien Forskning*.

Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I N. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. Grimsbø, *Grunnleggende sykepleie 3. Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., ss. 407-449). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008). Next of kin caregivers in palliative home care - from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*(64), ss. 578-586.

Munck, B., Sandgren, A., & Mårtensson, J. (2012). Next of kin's conceptions of medical technology in palliative homecare. *Journal of Clinical Nursing*(21), ss. 1868-1877.

NOU 2011:17. (2011, 10 17). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg - fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Hentet 05 12, 2020 fra Regjeringen.no: <https://www.regjeringen.no/nou-2011-17/id660537/?ch=2>

NSF. (2011). *nsf.no*. Hentet 05 05, 2020 fra Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

Oria. (u.d.). *Oria.no*. Hentet fra https://bibsys.almaprimo.hosted.exlibrisgroup.com/primo-explore/search?vid=NTNU_UB&lang=no_NO

Pasient - og brukerrettighetsloven. *Lov 2.juli 1999 nr 63 om pasient - og brukerrettigheter m.v*

Rammeplan for sykepleierutdanning (2008). Hentet 05 08, 2020 fra Regjeringen.no: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf

Sørhus, G., Landmark, T., & Grov, K. (2016). Ansvarlig og avhengig - pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk sykepleje*(30), ss. 87-100.

Vedlegg

Vedlegg 1: søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracter	Leste artikler	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Palliative home care "AND" Next of kin	29/10	CINAHL	34	15	8	Munck et al (2012) Munck et al (2008)
Palliative care "AND" Caregiver "AND" Experience "AND" Home	1/12	PubMed	38	10	5	Carlander et al (2010)
Pårørende "AND" Opplevelse "AND" Palliasjon	12/12	CINAHL	4	1	1	Lunde (2017)
Pårørende "AND" Palliativ omsorg	12/12	SveMed +	10	4	1	Sørhus et al (2016)
Palliative home care "AND" Experience "AND" Family caregivers	20/3	CINAHL	29	8	5	Linderholm & Friedrichsen (2010) Janze & Henriksson (2014)

Vedlegg 2: artikkel 1.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Lunde, S. A. E. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende. <i>Sykepleien Forskning</i> , 2017,12	Hensikten med studien var å undersøke hvordan individuell plan i palliativ fase bidrog til meistring hos pårørende	Pårørende Palliasjon Mestring Brukermedvirkning	En kvalitativ studie. Data samlet inn ved bruk av to flerstegs fokusgrupper med 12 voksne etterlatte. Fenomenologisk-hermeneutisk metode ble brukt for å undersøke erfaringene de hadde opplevd	Informantene skildret en hverdag i kontinuerlig beredskap og den individuelle planen opplevdes som en støtte. Innholdet og prosessen fikk frem ressurser og struktur og skapte mening og sammenheng. Det å ha en individuell plan for palliativ omsorg kan bidra til meistring hos pårørende. Belastningen på pårørende kan minskes gjennom avklaring av viktige spørsmål om behandling og fremtid. Ved å styrke mestringen hos pårørende legges det til rette for en bedre livsavslutning i palliativ fase.	Artikkelen er relevant for min oppgave da den beskriver hvordan pårørende opplever palliativ fase, og kommer med konkret tiltak for hva som kan bidra til meistring for pårørende.

Vedlegg 3: artikkel 2.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Munck, B., Fridlund, B., Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 2008, 64, 578-586	Hensikten er å beskrive situasjoner som påvirker de nærmeste pårørendes evne til å håndtere palliativ omsorg i hjemmet.	Caregivers, Home care, Next of kin, Nursing, Palliative care, Primary care, support	En kvalitativ studie ved bruk av kritisk hendelsesteknikk. Ni pårørende fra palliativ hjemmesykepleie ble strategisk valgt, og data ble innsamlet ved hjelp av intervjuer	Regelmessig informasjon i form av samtaler mellom pårørende og primærpleier om medisinsk informasjon, symptomreduksjon og vanlig forekommende fysiske og psykologiske forandringer hos pasienten, kan redusere frykten og angsten, og gi de pårørende muligheten til å delta i sykepleien. De pårørende bør informeres om at det å kun ha en omsorgsperson reduserer sjansene for å fullføre den lindrende behandlingen i hjemmet.	Artikkelen er relevant for min oppgave da den beskriver hvordan pårørende opplever palliativ fase. Artikkelen har med både hva som bidrar til at pårørende opplever å ha kontroll i en situasjon med palliativ omsorg, samt hva som kan gjøre at de mister kontroll.

Vedlegg 4: artikkel 3.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B., Mårtensson, J. (2012). Next-of-kin 's conceptions of medical technology in palliative homecare. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 2012, 21, 1868-1877.	Hensikten med studien var å beskrive pårørendes forestillinger om medisinsk teknologi innen lindrende hjemmepleie.	Medical technology Next of kin Nurses Palliative homecare	Datasamling ved bruk av båndopptatte intervju ved bruk av semistrukturert intervjuguide.	<p>Medisinsk teknologi i palliative hjemmepleie krevde pårørendes ansvar for å overvåke eller gi hjelp. Det innebar også usikkerhet blant pårørende på grunn av bekymringer for sikkerheten eller på grunn av feil håndtering.</p> <p>Teknologien overtrådte hverdagen fordi den begrenset og påvirket den private sfæren.</p> <p>Medisinsk teknologi resulterte i økt omsorgsbyrde og usikkerhet blant de pårørende. Selv om det betydde begrensninger og påvirket deres sosiale liv, hadde de stor tillit til mulighetene.</p>	Artikkelen er relevant for min oppgave da den konkret beskriver hvordan bruk av medisinsk teknisk utstyr er sentralt ved palliativ omsorg i hjemmet, og den beskriver hvordan pårørende opplever opplæring/undervisning og relasjon til helsepersonell.

Vedlegg 5: artikkel 4.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Janze, A., Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> 2014, Vol 20, No 10</p>	<p>Målet med studien var å utforske familiepleieres opplevelser fra partneres historier om forberedelse til omsorg.</p>	<p>Family caregivers Spouse caregivers Palliative care Hospice care Caregiving</p>	<p>Studien hadde en beskrivende og fortolkende design ved bruk av kvalitative intervjuer og kvalitativ innholdsanalyse.</p>	<p>Forberedelse til omsorg ble beskrevet i to undertema: å leve i usikkerhet, fokusere på nåtiden og forberede seg på fremtiden; og forberede seg til omsorg mens du går over til nye roller. Et overordnet tema 'forberedelse til omsorg for bevissthet om død' ble sett på som en felles tråd gjennom resultatene. Å forberede innebar å håndtere endringer i livet, leve i usikkerhet og gå over til nye roller. Konklusjon: Omsorgspersoner fra familie prøvde kontinuerlig å forberede seg på forskjellige måter som svar på partners sykdom. Forberedelse til omsorg betydde å villig eller uvillig forberede seg på partnerens døende og død og bevissthet om dette var alltid til stede på noen måte, og påvirker hele opplevelsen.</p>	<p>Artikkelen er relevant for min oppgave da den beskriver hvordan pårørende opplever forberedelse til palliativ omsorg i hjemmet, og hvordan dette bidrar til forberedelse på død.</p>

Vedlegg 6: artikkel 5

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Sørhus, G.S., Ladmark, Th. B., Grov, K.E. (2016).</p> <p>Ansvarlig og avhengig – pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. <i>Klinisk sygepleje</i>, 2016, 30, 87-100</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive opplevelsene hos pårørende når kreftpasienter ønsker å tilbringe de siste dagene av livet hjemme.</p>	<p>Cancer patient, Caregivers, Relatives, Home care, Palliative nursing</p>	<p>Studien har et kvalitativt design og dybdeintervju ble utført for å samle data.</p>	<p>Fire hovedtemaer dukket opp: 1: verdifull tid hjemme for de involverte parter, 2: å være tilgjengelig hele dagen og natten, 3: lindring av pasientenes symptomer og oppfyllelse av deres ønsker, 4: opplevelser og følge -opp fra helsevesenet.</p> <p>Pårørende som arbeider med lindrende behandling hjemme har et sterkt engasjement og trenger utholdenhet for å håndtere komplekse fysiske og psykologiske krav og lidelser. I tillegg beskriver pårørende i denne studien et høyt ansvarsnivå i tillegg til at de er avhengige av støtte fra helsevesenet.</p>	<p>Artikkelen er relevant for min oppgave da den beskriver pårørendes opplevelser knyttet til ulike aspekter ved å være omsorgsperson i hjemmet.</p>

Vedlegg 7: artikkel 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Helleström, I., Ternstedt, B-M. (2010). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 2010, 20, 1097-1105</p>	<p>Målet med denne studien var å utforske situasjoner i dagliglivet som utfordrer pleieres selvbilde når de ivaretar et døende familiemedlem hjemme.</p>	<p>Caregivers Death and dying Home nursing Palliative care Qualitative research Self-concept</p>	<p>Kvalitativ beskrivende studie. Ti familie omsorgspersoner som tok seg av et døende familiemedlem hjemme med støtte fra et avansert hjemmepleieteam ble intervjuet 6–12 måneder etter familiemedlemmets død. Intervjuene ble analysert med fortolkende beskrivelse.</p>	<p>Tre mønstre kjennetegnet opplevelsene fra omsorgspersonenes daglige liv i omsorgen for et døende familiemedlem hjemme: utfordrede idealer, strakte grenser og gjensidig avhengighet. Disse mønstrene dannet kjernetemaet, det modifiserte selvet. Situasjoner som utfordret pleiernes selvbilde var knyttet til opplevelser som 'forbudte tanker', intimitet og avtagende personlig rom.</p> <p>Konklusjoner. Omsorgspersonene møtte utfordrende situasjoner i hverdagen som skapte et modifisert bilde av seg selv. Det er viktig å gjenkjenne virkningen av å ta vare på et døende familiemedlem hjemme.</p>	<p>Artikkelen er relevant for min oppgave da den beskriver hvilke utfordringer pårørende opplever knyttet til ivaretagelse av et døende familiemedlem.</p>

Vedlegg 8: artikkel 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Linderholm, M., Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen. Family caregiver's experiences of their caring role in palliative home care. <i>Caring Nursing</i> , 2010, 33, 28-36	Målet med denne studien var å utforske hvordan de uformelle pleierne til en døende slektning i palliativ hjemmesykepleie opplevde sin omsorgsfulle rolle og støtte under pasientens endelige sykdom og etter døden	Caring role, Family caregiver Home health care	Fjorten familiemedlemmer ble valgt ut i 4 primære helsehjelpsområder i Sverige. Data ble samlet inn ved hjelp av åpne, båndopptatte intervjuer. En hermeneutisk tilnærming ble brukt til å analysere data.	Funnene avdekket at det å være en uformell pleier var naturlig når en pårørende ble alvorlig syk. Mer eller mindre frivillig tok familiemedlemmet en omsorgsfull rolle med kontroll og ansvar. De uformelle pleierne følte seg utelatt og hadde følelser av maktesløshet når de ikke klarte å etablere et forhold til helsepersonell. Det er av stor betydning å gi pårørende en mulighet til å snakke om opplevelsene sine på egne premisser. Det var av stor verdi å utvikle kontinuitet i omsorg og til og med personlige forhold mellom familiepleiere og fagpersoner.	Artikkelen er relevant for min oppgave da den beskriver pårørendes opplevelse av å være omsorgsperson, og hvordan relasjon til helsepersonell påvirker pårørende.

Vedlegg 9: artikkel 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Flateland, S. M., Skaar, R., Fensli M. M. F., Söderhamn, U. (2017). Pårørendes erfaringer med bruk av frivillige ved alvorlig sykdom i hjemmet. <i>Nordisk Tidsskrift for Helseforskning</i> , 2017, 3	Hensikten med studien var å belyse pårørendes erfaringer med frivillige, som supplement til offentlig omsorg, ved alvorlig sykdom i hjemmet.	Frivillighet, Pårørende,	Kvalitativ studie med ni pårørende. Data ble innsamlet ved hjelp av semistrukturelle individuelle intervju. Datamateriale ble analysert i tråd med Graneheim og Lundmans innholdsanalyse.	Pårørende trenger avlastning for å kunne mestre å stå i den krevende situasjonen som det innebærer å ha den daglige omsorgen for en alvorlig syk hjemmeboende person. Her kan den frivilliges innsats, som et supplement til den offentlige helsetjenesten, være svært betydningsfull. De frivillige ble oppfattet av pårørende som godt egnet til å møte mennesker som var i en vanskelig situasjon og med sin tilnærming fikk de stor tillit hos pårørende. Lindrende koordinator var en sentral person i forhold til koplingen mellom pårørende, pasienten og den frivillige.	Artikkelen er relevant for min oppgave da den beskriver hvordan palliativ omsorg i hjemmet påvirker pårørendes hverdag, og hvordan avlastning bidrar til at pårørende klarer å stå i den krevende rollen som omsorgsperson over tid.

