

10072 Kamilla hippe Fagereng
10078 Ingrid Erga Skarsgard

Å møte døden hjemme. Hva med pårørende?

Bacheloroppgave i SPL3903
Veileder: Solveig Struksnes
Mai 2022

10072 Kamilla hippe Fagereng
10078 Ingrid Erga Skarsgard

Å møte døden hjemme. Hva med pårørende?

Bacheloroppgave i SPL3903
Veileder: Solveig Struksnes
Mai 2022

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

Sammendrag

Tittel:	Å møte døden hjemme. Hva med pårørende?	Dato:	20.05.22
Forfattere:	Kamilla Hippe Fagereng Ingrid Erga Skarsgard		
Veileder:	Solveig Struksnes		
Nøkkelord:	Palliativ fase, pårørende, mestring og hjemmesykepleie		
Antall sider/ord:	9493	Antall vedlegg:	2
<p>Bakgrunn: En palliativ fase i hjemmet kan være tung og belastende for både pasient, pårørende og sykepleier. Pårørende spiller en stor rolle i en palliativ fase, og kan fort bli stående med mye ansvar. Med et økende antall pasienter som ønsker å dø hjemme er det nyttig å se på hvordan sykepleier kan hjelpe pårørende i denne situasjonen.</p> <p>Hensikt: Denne litteraturstudien skal belyse hvordan sykepleiere kan bidra til å fremme mestring hos pårørende til pasienter i en palliativ fase i hjemmet.</p> <p>Metode: Dette er en systematisk litteraturstudie som baserer seg på vitenskapelige artikler, pensumlitteratur og annen relevant faglitteratur. Det er gjennomført et strukturert litteratursøk for å finne relevant forskning. Det endelige utvalget ble seks vitenskapelige artikler der fire er kvalitative. En er både kvalitativ og kvantitativ, og den siste er en oversiktsartikkel.</p> <p>Resultat: Å bygge en tillitsfull relasjon til pårørende er en viktig del av å starte arbeidet med å fremme mestring. Videre skal sykepleieren klare å indentifisere hva slags behov for støtte pårørende har, for å få en god oversikt over hvilke områder de trengte hjelp med. Behovet for informasjon og kompetanse var en viktig del av prosessen der de klarte å håndtere den belastende situasjonen bedre. Koordinering av tjenestene i form av avlastning og tverrfaglig samarbeid kunne gi pårørende et bedre utgangspunkt for mestring.</p> <p>Konklusjon: Sykepleiere kan bidra til mestring hos pårørende ved hjelp av en systematisk kartlegging, økt kompetanse og bygging av en god relasjon. Ved å gi pårørende tilbudet om avlastning og eventuelt et tverrfaglig team, kan det hjelpe pårørende og sykepleier med å ha større fokus på egne områder som kan øke den relevante kompetansen og gi mulighet til mestring.</p>			

Abstract

Title:	To face death at home. What about family caregivers?	Date:	20.05.22
Authors:	Kamilla Hippe Fagereng Ingrid Erga Skarsgard		
Supervisor:	Solveig Struksnes		
Keywords:	Palliative phase, family caregivers, coping and home health nursing		
Number of pages/words:	9493	Number of appendix:	2
<p>Background: A palliative phase at home can be heavy and stressful for both patients, family caregivers and nurses. Family caregivers play a major role in a palliative phase and can quickly be left with a lot of responsibility. It can be helpful to look at how nurses can help family caregivers, with an increasing number of patients wanting to die at home.</p> <p>Aim: This literature study will investigate how nurses can contribute to coping for family caregivers of patients in a palliative phase at home.</p> <p>Method: This is a systematic literature study based on scientific articles, curriculum literature and other relevant academic literature. A structured literature search led to relevant research. The final sample was six scientific articles, four of which are qualitative. One is both qualitative and quantitative, and the last is a review article.</p> <p>Results: Building a trusting relationship with family caregivers is an important part of starting the work of coping. Furthermore, nurses must be able to identify what kind of needs for support family caregivers have. This will give a good overview of which areas they needed help with. The need for information and competence was an important part of the process because they were able to handle the stressful situation better. Coordination of the services like respite and interdisciplinary collaboration could give relatives a better starting point for coping.</p> <p>Conclusion: Nurses can contribute to coping for family caregivers through a systematic identification of needs, increased competence and building a good relationship. It can help family caregivers and nurses to a greater focus on their own areas by giving family caregivers the opportunity for respite and possibly of an interdisciplinary team. This can increase the relevant competence and provide opportunities for coping.</p>			

Forord

Du vet att du snart skal dö
men vill inte visa mig att du vet
för att inta göra mig ledsen

Jag vet att du snart skal dö
men vill inte visa dig att jag vet
för at göra dig ledsen

Sä talar vi förbi varann
För at inta göra den andra ledsen
talar om vad vi tillsammans ska göra till våren
Till våren - då du inte längre lever!

Jag önskar vi kunde
tala öppet med varann
om det om vi bägge vet
Tala om vad jag ensam ska göra till våren
Till våren - da du inte längre lever!

(Joyce Hanserkers, 1987, hentet fra Lundemo and
Brinchmann (2002), s.176).

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	1
ABSTRACT	2
FORORD	3
INNLEDNING	5
BAKGRUNN	6
PALLIATIV FASE	6
PÅRØRENDE OG DERES UTFORDRINGER	6
SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS	7
GOD SYKEPLEIE I HJEMMET	9
AVGRENSNING OG PROBLEMSTILLING	10
METODE	11
INKLUSJONS OG EKSKLUSJONSKRITERIER	11
<i>Tabell 1</i>	11
UTVALGSSTRATEGI	11
<i>Tabell 2</i>	12
<i>Tabell 3</i>	13
KVALITETSVALDERING	13
ETISKE VALDERINGER	14
ANALYSEPROSESS	15
<i>Tabell 4</i>	16
<i>Tabell 5</i>	17
RESULTATPRESENTASJONEN	18
SAMMENFATTENDE RESULTAT	21
DRØFTING	22
Å ETABLERE EN RELASJON TIL PÅRØRENDE	22
<i>Sykepleierens perspektiv og tilnærming</i>	22
<i>Betydningen av tillitsbygging og åpen kommunikasjon</i>	23
Å IDENTIFISERE PÅRØRENDES BEHOV	24
<i>Behovet for et kartleggingsverktøy</i>	24
<i>Kartleggingsverktøyet CSNAT</i>	25
<i>Sykepleierens erfaringer</i>	26
<i>Pårørendes erfaringer</i>	26
<i>Å muliggjøre bruken av verktøyet</i>	27
Å IVARETA PÅRØRENDES BEHOV FOR INFORMASJON OG KOMPETANSE	28
<i>Behovet for informasjon og kompetanse</i>	28
<i>Nødvendighet med økt kompetanse til sykepleiere</i>	29
KOORDINERING AV TJENESTER	30
<i>For dårlig rammevilkår</i>	30
<i>Behovet for avlastning</i>	31
<i>Betydningen av tverrfaglighet</i>	31
MULIGHET FOR INNOVASJON I SYKEPLEIEFAGET	32
KRITIKK AV EGEN STUDIE.....	33
KONKLUSJON	34
VEDLEGG	36
VEDLEGG 1	36
VEDLEGG 2	38
LITTERATURLISTE	39

Innledning

Denne bacheloroppgaven skal belyse de forskjellige sidene ved en palliativ fase i hjemmet, med fokus rettet mot pårørende. Norge ligger på bunn i verden når det kommer til pasienter som utfører palliativ fase i hjemmet (St. meld 29, (2012-2013)). Statistikk fra 2020 viste at omtrent 15% døde i eget hjem, samtidig som en meningsmåling fra 2021 viser at 53% har et ønske om å dø hjemme (Folkehelseinstituttet, 2020, Fransiskushjelpen, 2021).

Pårørendeomsorg er viktig i sykepleiefaget da pårørende ofte er en stor del av pasientbehandlingen, samtidig som de er viktige støttespillere i en palliativ fase. Det har blitt mer fokus på å inkludere pårørende i den palliative pleien som foretas. Mange pårørende kan selv trenge støtte siden de kan ha krevende omsorgsoppgaver, som er belastende både fysisk og psykisk. Sykepleiere skal inkludere pårørende i pleie og behandling, samtidig som det skal vises respekt og omtanke (Norsk sykepleierforbund, 2019, St. meld 24, (2019-2020)).

Stortingsmelding 24, har som formål å bidra til å styrke lindrende behandling og omsorg. Et av hovedtemaene handler om familien, pårørende og frivillige. Her kommer det frem at helse- og omsorgstjenestene skal sørge for en helhetlig ivaretagelse av pårørende. Regjeringen ønsker at omsorgsinnsatsen til pårørende erkjennes og ivaretas. Gjennom en egen pårørendestrategi skal regjeringen anerkjenne pårørende som en ressurs, i tillegg skal det bli gitt gode tilbud og fremme god helse (St. meld 24, (2019-2020)).

Vi har valgt å skrive om pårørende til pasienter som ønsker å dø hjemme, da vi begge har erfaringer om tematikken fra både institusjon og hjemmesykepleie. Det vi opplever er at pårørende mangler veiledning, informasjon og støtte rundt det palliative forløpet til et familiemedlem. Vi har stått i en krevende pandemi med strenge restriksjoner, som har ført til begrensninger på for eksempel besøkstid. Dette har ført til at pasienten ligger mye av tiden alene, uten at pårørende er til stede. Noe som igjen resulterer i at flere pasienter og pårørende ønsker at den palliative fasen skjer hjemme, der pasienten kan ha familien rundt seg den siste tiden. Det vi selv har erfart både i rollen som sykepleierstudent og som pårørende er at mangelen på støtte skaper stress og usikkerhet. Denne tematikken skaper interesse og engasjement fra vår side, der vi ønsker mer kunnskap om hvordan sykepleiere kan fremme mestring hos pårørende i den palliative fasen til et familiemedlem som ønsker å dø hjemme. Vi velger å ha fokus på hjemmebaserte tjenester siden det er her vi har opplevd at pårørende raskt kan bli oversett.

Bakgrunn

I denne litteraturstudien skal vi presentere faktorer som legger grunnlaget for vårt valg av tematikk for studien. Her presenterer vi hva en palliativ fase består av, pårørende sin rolle innenfor en palliativ fase og problematikken rundt. Samtidig ser vi på hvordan sykepleiere opplever ivaretagelsen av pårørende og til slutt ser vi på hvorfor dette er viktig for sykepleiere i dag.

Palliativ fase

En palliativ fase defineres som tiden fra kurativ behandling avsluttes og frem til pasienten dør (Knutstad and Heggstad, 2016). En forutsetning for en god palliativ fase er at pasient og pårørende gjøres forberedt på at pasienten skal dø. Sykepleieren står ansvarlig for å imøtekomme pasientens behov, men også lytte, støtte og trygge pårørende i situasjonen. Målet er at pårørende, pasient og sykepleier skal ha en gjensidig forståelse for hva som kommer til å skje (Helsedirektoratet, 2018a).

I den palliative fasen handler det om å gi best mulig symptomlindring, livskvalitet og omsorg. Det er mange symptomer som kan påvirke pasienten i en palliativ fase, og disse skal lindres på best mulig måte. Symptomer i den siste fasen kan være tungpust, utmattelse, smerter, munntørrehet, munnsårhet, svelgeproblemer, kvalme, diare, luft smerter og obstipasjon (Knutstad and Heggstad, 2016). Tiltak rettet mot psykiske plager som nedstemthet, angst, sosiale og eksistensielle problemer er også viktige. Behandling og omsorg rettet mot disse type symptomer forlenger ikke livet, men det fremskynder heller ikke døden (Helsedirektoratet, 2018a).

Pårørende og deres utfordringer

Pårørendealliansen estimerer at det er om lag 800 000 mennesker i Norge som til enhver tid er i en pårørendesituasjon (Regjeringen, 2020). Jf. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §1-3b er pårørende den pasienten oppgir som sin nærmeste pårørende. Dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst grad har kontakt med pasienten. Nærmeste pårørende har andre rettigheter enn de andre pårørende med hensyn

til informasjon, samtykke, journalinnsyn og klagerettigheter. Det er derfor viktig at helsepersonell tidlig kartlegger hvem som er pasientens nærmeste pårørende. Nærmeste pårørende behøver ikke å være ektefelle, men kan være søsken, foreldre, venner og lignende.

Noen pårørende ønsker å støtte familiemedlem med praktiske oppgaver, mens andre ønsker ikke det. Disse oppgavene kan bli svært ressurskrevende og omfattende over tid, og det settes inn tjenester som for eksempel hjemmesykepleie, for å avlaste pårørende. Selv om pårørende til pasienter over 18 år ikke er pliktig til å yte omsorg, står likevel disse pårørende ofte for en stor del av omsorgen (Regjeringen, 2020).

Pårørende og helsepersonell jobber tett sammen, derfor er samhold og god kontakt viktig for et godt samarbeid. Pårørendestrategien viser at flere pårørende etterlyser i større grad empati og respekt i møte med tjenestene. Informasjon og utdanning er sentrale punkter som pårørende mener mangler i kontakten med helsetjenestene. Pårørende ønsker mer kunnskap om sykdom, behandling, lovverk, informasjon om støtteorganisasjoner, rettigheter, tydelige kontaktpunkter i tjenestene og økonomisk rådgivning (Regjeringen, 2020). Informasjon og utdanning er viktig for å sikre at pårørende har en forutsigbarhet over hva som skal skje i den palliative fasen.

Omsorgsinnsatsen pårørende yter i en palliativ fase kan gå utover egen helse. Hovedsakelig når det gjelder behov for avlastning fra helsepersonell. En palliativ fase i eget hjem kan betraktes som positivt for både pasient og pårørende. Til tross for at det oppleves positivt, kan det også ha stor innvirkning i hverdagen og være belastende både fysisk og psykisk (Regjeringen, 2020). God oppfølging, kartlegging av behov, rådgiving og veiledning er sentrale faktorer uansett hvor i prosessen man er. Pårørende og pasient blir en del av et team som sammen skal ta beslutninger som angår liv og helse (Helsedirektoratet, 2015).

Sykepleiefaglig relevans

Pårørende står i en krevende situasjon når de må ivareta et døende familiemedlem. Å mestre dette kan hjelpe dem med å finne en mening og sammenheng uavhengig av den belastende situasjonen de står i. Begrepet mestring brukes i mange forskjellige sammenhenger. Mange vil si at man bruker ordet i sammenheng med sykdom hvor vedkommende møter problemer, stress eller utfordring. Samtidig handler det om hvordan de klarer å beherske belastningene. Aron Antonovsky presenterte en ny vinkling på mestringsbegrepet i 1980-årene. Her

fokuserte han på at opplevelsen av sammenheng var viktig for å skape mestring. Opplevelsen av sammenheng eller Sense of Coherence (SOC) ble et sentralt begrep innen teorien om salutogenese (Langeland, 2014, Knutstad and Heggstad, 2016).

Salutogenese betyr å skape helse. Antonovskys teori om salutogenese handler om å fremme menneskets aktive evne til å tilpasse seg stressende indre og ytre omgivelser. Stadig flere forskere mener at det er ulogisk å søke svar om hva som gir god helse ved å fokusere på sykdomsforebygging. Denne teorien handler om helsefremming, og setter søkelys på hvilke ressurser som bidrar til at noen mennesker klarer å opprettholde og utvikle bedre helse til tross for ulike belastninger. Derfor vil helsefremmende arbeid handle om hvordan man tilrettelegger for at den enkelte skal oppleve større kontroll og mestring over eget liv og helse. Salutogenese ser på mennesket som en helhet, og ikke kun som en diagnose (Langeland, 2014, Gammersvik and Larsen, 2018).

SOC består av tre komponenter. Disse blir presentert som meningsfullhet, forståelighet og håndterbarhet. Komponentene må være til stede for at et menneske skal oppleve sammenheng. Samtidig er det viktig at disse samspiller med hverandre, men det er motivasjonsfaktoren i meningsfullhet som er viktigst. Ved å ha en mening kan man skape struktur og ha en form for forutsigbarhet (forståelighet), og klare å møte kravene som kan komme i omgivelsene (håndterbarhet). Derfor er det fundamentalt at et menneske har en sterk opplevelse av mening, men for at et menneske skal oppleve mestring må alle de tre komponentene være til stedet. For pårørende blir det viktig å finne følelsen av mening når de står i en situasjon som kan virke meningsløs, eksempelvis i en palliativ fase (Langeland, 2014, Lindström and Eriksson, 2015, Knutstad and Heggstad, 2016).

I pårørendestrategien til regjeringen kommer det frem at det er et behov for en bedre sykepleier/pårørende relasjon. Joyce Travelbee understreker dette med teorien om mellommenneskelige forhold. Travelbee er kritisk til å fordele roller. Rollefordeling er med på å stimulere stereotypiske rolleoppfatninger, og tilslører det unike i hvert enkelt individ. Kommunikasjonen brukes som et instrument og er ifølge Travelbee et sterkt virkemiddel for å oppnå et korrekt "menneske til menneske" forhold. For å oppnå sykepleierens mål om å utføre god sykepleie er kommunikasjonen svært viktig. I en palliativ fase der man skal få en fin avslutning på livet er det viktig at pårørende skal kjenne på trygghet og mestring av situasjonen. Travelbee mener at komponenter som å innlede et godt første møte, fremvekt av identitet, empati, sympati og forståelse, vil hjelpe pårørende til å lettere opparbeide mestring (Eide et al., 2017).

Teorien til Travelbee har fokus på pasient og sykepleierrollen. I vår litteraturstudie har vi fokusert på pårørende. Teorien er likevel relevant da pårørende er en viktig brikke i god pasientbehandling og er ofte den som kjenner pasienten best.

God sykepleie i hjemmet

God sykepleie i hjemmet oppfattes ulikt. Noen mener eksempelvis at det handler om å få muligheten til å bo hjemme lengst mulig, og andre mener det handler om at du får hjelp til korrekt tid. Samtidig oppleves frustrasjon rundt tjenestene pasienten mottar. Frustrasjonen kommer både fra pårørende og pasienter. Mange ansatte, forskjellige besøkstidspunkt og dårlig tid skaper frustrasjonene. På den andre siden kan pasienten ivareta egne interesser, bo i kjente omgivelser og bevare sitt sosiale miljø ved å bo hjemme lenger (Tønnessen and Nortvedt, 2012).

Sykepleieren sine oppgaver i hjemmet er varierte og utfordrerne, men uansett oppgave skal sykepleiere opptre med faglig forsvarlighet. Det vil si at sykepleiere skal vise omsorg og ha den kunnskapen som kreves for å utføre de oppgavene som trengs på en trygg måte (Helsepersonelloven, 1999). Sykepleierne skal beherske alt fra god medikamenthåndtering, pleie, og å se symptomer ved sykdom, til hvordan man skal håndtere situasjoner som palliative faser. For at sykepleiere skal kunne gi god sykepleie i en palliativ fase krever det inkludering av pårørende. Dette kan gjøres ved hjelp av god kartlegging, korrekt informasjon og kunnskapsdeling (Grov et al., 2015).

Flere eldre ønsker å bo hjemme lengst mulig. Med økende antall eldre, øker også behovet for å ansette flere sykepleiere i hjemmesykepleien. I dag er det kun 2 av 10 nyutdannede sykepleiere som har hjemmesykepleie eller sykehjem som førstevalg etter endt utdanning (Gautun, 2020). Dette kan skape utfordringer i ressurskrevende situasjoner som en palliativ fase, siden det ikke er nok fagpersonell til å kunne utføre verdige og forsvarlige tjenester til pasienter og pårørende.

Avgrensning og problemstilling

Vi ønsker at oppgavens tema skal ha hovedfokus på pårørende til pasienter i palliativ fase i hjemmet. Dermed har vi valgt følgende problemstilling:

«Hvordan kan sykepleiere bidra til å fremme mestring hos pårørende til pasienter i palliativ fase som ønsker å dø i eget hjem»

Vi avgrensner oppgaven slik at fokuset blir på pasienter i en normal palliativ fase. Med “normal” palliativ fase mener vi pasienter som ikke har ekstraordinære tiltak som krever spesialkompetanse. Vi legger også til grunn at det ikke er noe språkproblematikk som gjør kommunikasjonen vanskelig mellom partene. Pårørende i vår oppgave er voksne personer over 18 år, som regnes som nærmeste pårørende.

Metode

Bacheloroppgaven vi skriver er en strukturert litteraturstudie der hovedformålet er å systematisere kunnskap fra skriftlige kilder. Ved systematisering av kilder, menes det å samle litteratur og deretter gå kritisk gjennom den og sammenfatte det. Hensikten med en slik studie er forståelse på det området problemstillingen etterspør, og samtidig beskrive hvordan man har kommet frem til denne kunnskapen (Thidemann and Thidemann, 2019).

Inklusjons og eksklusjonskriterier

Med utgangspunkt i problemstillingen tok vi i bruk picoskjema. **Patient:** pårørende er primæromsorgsgivere for palliative pasienter i hjemmet. **Intervention:** blir tiltak som er til for å bidra/hjelpe sykepleiere til å fremme mestring hos pårørende. **Comparison:** ble ikke relevant for vår oppgave. **Outcome:** pårørende skal ha en opplevelse av mestring og støtte i en palliativ fase i hjemmet. Vi brukte skjemaet for å konkretisere informasjonsbehovet når vi skulle identifisere søkeord som er relevante for søkeprosessen (Helsebiblioteket.no, 2016a).

Tabell 1

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Tydelig IMRAD struktur	Pårørende under 18 år.
Nærmeste pårørende	Artikler fra land som avviker fra helsestandarden i Norge
En nøye utført metodedel	Eldre artikler enn 10 år
Voksne palliative pasienter	Palliativ pleie utenfor hjemmet
Fagfelleverderte tidsskrifter	Språkproblematikk
	Avansert palliativ pleie

Utvalgsstrategi

Databasene vi valgte å bruke var CINAHL og MEDLINE. Disse databasene inneholder relevante publikasjoner innenfor helsefag. Databasene blir oppdatert med ny forskning jevnlig og er anbefalt fra NTNU Gjøvik (NTNU Universitetsbiblioteket). Under prosessen med å finne søkeord brukte vi medical subjects heading (MeSH) som er et emneordsystem, der man

kan finne synonym og nærliggende begrep som er gode å bruke til søk i databasene. Vi utførte først flere ulike søk for å finne artikler, men dette er ikke anbefalt, derfor valgte vi å søke på nytt. Vi tok utgangspunkt i nøkkelord fra førstesøksartiklene, som vi anså som gode. Vi endte opp med et utvalg av søkeord kombinert med nøkkelord fra de artiklene og «MeSH terms». Vi kombinerte deretter søkeord som har samme betydning med OR, og til slutt kombinert alle par med AND. Når vi har søkt etter artikler har vi brukt tidsbegrensning på de siste 12 årene. Dette er for å utelukke utdatert forskning. Vi satt med et utvalg på 84 artikler fra den ene databasen og 16 fra den andre. Vi valgte ut 14 artikler, seks fra MEDLINE og åtte fra CINAHL. Det endelige utvalget gjorde vi ved å lese sammendraget til artiklene, samtidig som vi sjekket at det var IMRAD- struktur og en nøye transparent metodedel. Vi sjekket også at tidsskriftene var fagfellevurdert.

Disse 14 artiklene leste vi igjennom nøye og vurderte ved bruk av inklusjons og eksklusjonskriteriene, samtidig som vi skrev sammendrag og så på funnene. Deretter endte vi opp med å ekskludere åtte artikler, og satt til slutt igjen med seks. En av artiklene vi valgte er duplisert, så derfor endte vi med fire fra CINAHL og tre fra MEDLINE. Søket ble gjort i april 2022 og er presentert i Tabell 2. Artikkellutvalget er presentert i Tabell 3.

Tabell 2

Søkeord	Cinahl	Medline
1. Palliative home care	28 345	504
2. Home death	1843	349
3. Home health nursing	2123	544
4. Nursing	787 922	631 728
5. Coping	65 675	64 607
6. Support	511 201	10 540 180
7. Family caregivers	12 472	8379
8. S1 OR S2	29 845	828
9. S3 OR S4	787 922	631 728
10. S5 OR S6	555 364	10 576 687
11. S7 AND S8 AND S9 AND S10	108	20
12. Tidsbegrensning 2010-2022	84	16
Valgte artikler:	4	3

Tabell 3

Artikkel 1	BECQUÉ, Y. N., RIETJENS, J. A. C., VAN DER HEIDE, A. & WITKAMP, E. 2021. How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. <i>BMC Palliative Care</i>
Artikkel 2	MOHAMMED, S., SWAMI, N., POPE, A., RODIN, G., HANNON, B., NISSIM, R., HALES, S. & ZIMMERMANN, C. 2018. "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. <i>Psycho-oncology, Canada</i>
Artikkel 3	AOUN, S., TOYE, C., DEAS, K., HOWTING, D., EWING, G., GRANDE, G. & STAJDUHAR, K. 2015. Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. <i>Palliative Medicine, Australia</i>
Artikkel 4	BARLUND, A. S., ANDRÉ, B., SAND, K. & BRENNE, A.-T. 2021. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. <i>BMC Palliative Care, Norway</i>
Artikkel 5	ALVARIZA, A., HOLM, M., BENKEL, I., NORINDER, M., EWING, G., GRANDE, G., HÅKANSON, C., ÖHLEN, J. & ÅRESTEDT, K. 2018. A person-centred approach in nursing: Validity and reliability of the Carer Support Needs Assessment Tool. <i>European Journal of Oncology Nursing, Sweden</i>
Artikkel 6	BECQUÉ, Y. N., RIETJENS, J. A. C., VAN DRIEL, A. G., VAN DER HEIDE, A. & WITKAMP, E. 2019. Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. <i>International Journal of Nursing Studie, Nederland</i>

Kvalitetsvurdering

Kvalitetsvurderingen av de vitenskapelige artiklene ble gjort med hjelp av CASP modellen. Vi tar utgangspunkt i de oversatte sjekklisterne til helsebiblioteket. Disse sjekklisterne er laget for å kritisk vurdere vitenskapelige artikler. (Helsebiblioteket.no, 2016b). Artikkel en til fire er kvalitative artikler, mens artikkel fem er både kvantitativ og kvalitativ. Artikkel seks er en oversiktsartikkel. Artikkel to er en vitenskapelig artikkel som er en del av en større kvantitativ studie, men denne artikkelen er kvalitativ. Det samme gjelder artikkel tre, som er en del av en type randomisert kontrollstudie kalt «stepped wedge cluster trial». Denne type studie kan brukes til å evaluere en ny sosial intervensjon, medisinsk behandling eller andre former for intervensjoner innen helse (K Hemming et al., 2015). Denne artikkelen har en kvalitativ metode, og er fase tre i den overordnede studien. Artikkel fem har tre forskjellige stadier, hvor det andre stadiet har en kvalitativ metode, mens det tredje stadiet har en kvantitativ metode. De bruker begge metodene for å underbygge validiteten av kartleggingsverktøyet de undersøker.

De kvalitative studiene bruker en klar formulert problemstilling. Alle artiklene har en klar metodedel hvor det er skrevet hva slags utvalgsstrategi som er brukt og hvordan dataen er

samlet inn, noe som hjelper med å besvare problemstillingen. De har en forståelig analysedel, hvor mønsteret i dataen blir kategorisert og identifisert. Resultatene i studiene er klart presentert og gir svar på problemstillingen og nye spørsmål som må studeres videre.

Oversiktsartikkelen hadde et klart formål. De begrenset søket til bare kvantitative studier siden målet var å finne en effekt av intervensjonene. Artikkelen brukte et bredt utvalg av databaser, og hadde klare inklusjons og eksklusjonskriterier. De vurderte kvaliteten på studiene ved hjelp av «cochrane risk of bias assessment tool». Det var to personer som vurderte artiklene, som gjør vurderingen mer solid. Resultatene fra studiene ble oppsummert slik at de samsvarte med oversiktsartikkelens formål.

Etiske vurderinger

Med gode etiske vurderinger, eller god forskningsetikk, er ivaretagelse av deltagerne viktig. Deltagerne skal ikke påføres noen ulempe som følge av forskningen. Det er også viktig med frivillig samtykke og å ivareta anonymitet gjennom forskningsprosessen. Samtidig er det viktig at det er informert om hvordan studiet skal gjennomføres og at forskerne bak studien har nok kompetanse og er villige til å la seg veilede under studien. Det skal også søkes om nødvendige tillatelser for gjennomføringen, gjerne fra etiske komiteer (Brinchmann, 2016).

I artikkel en, to og tre ble det innhentet skriftlig godkjenning fra deltakerne i studien. Svar i følgende artikler ble også anonymisert og bekreftet. I artikkel fem ble det utdelt skriftlig studieinformasjon, og hver deltaker ble informert om anonymisering og muligheten for å trekke seg under hele forskningsprosessen.

Artikkel en er i henhold til nederlandsk lov fritatt fra godkjenning av forskningsetisk komite fordi den ikke involverte pasienter og pårørende sine intervensjoner. Artikkel to er godkjent av University Health Network Research Ethics Board. Artikkel tre er godkjent av både Curtin University Human Research Ethics Committee og Silver Chain Human Research Ethics Committee. Samtidig oppfylte alle artiklene krav til kvalitativ forskning. I artikkel fire er det ikke informert om samtykke, men artikkelens forskningsprotokoll ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD). Det var ikke krav om annen godkjenning fra andre hold, da forskningen er helsetjenesteforskning. Artikkel fem er godkjent av regional etisk «prøvningsnemnd» i Sverige. Artikkel seks har ingen etisk vurdering siden dette er en oversiktsartikkel.

Analyseprosess

For å foreta en god systematisk analyse har vi valgt å bruke Aveyards analysemodell «Thematic analysis: A simplified approach». Det første vi gjorde var å oppsummere innholdet i studiene i sammendrag. Videre brukte vi oppsummeringene i resultatpresentasjonen slik at det ble en helhetlig oversikt. Dette ga oss en god forståelse av studiene, og hvordan de ulike tilnærmingene påvirket (Aveyard, 2010, Thidemann and Thidemann, 2019).

Deretter gikk vi direkte til resultatdelen i hver studie, og leste den på nytt. Her markerte vi ord som kunne relateres til problemstillingen. Vi brukte disse ordene til å utforme koder som oppsummerte hovedpoengene i hvert resultatavsnitt. Dette gjorde vi med hver artikkel. I neste steg har vi plassert kodene som har samme betydning i loddrett rekkefølge. Dette gjorde vi frem til alle kodene var plassert i korrekt kolonne, og vi endte opp med fire temaer. Kodene skal være homogene slik at det er en sammenheng mellom tema og kode. Vi delte denne prosessen i en tabell (Tabell 4), for å visualisere arbeidet og gjøre det mer strukturert. Så har vi vurdert artiklene med best evidens, og bruker de til å styrke det sammenfattede resultatet som er presentert nederst i resultatpresentasjonen (Aveyard, 2010, Thidemann and Thidemann, 2019).

Tabell 4

<p>Artikkel 1: BECQUÉ, Y. N., RIETJENS, J. A. C., VAN DER HEIDE, A. & WITKAMP, E. 2021. How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. <i>BMC Palliative Care, Nederland</i></p>	<p>Instrumentalt perspektiv</p> <p>Relasjonelt perspektiv</p> <p>Lyttende kommunikasjon</p>	<p>Behov for et vurderingsverktøy</p>	<p>Pedagogisk tilnærming</p> <p>Sykepleier mangler kompetanse om palliativ fase.</p>	<p>Behovet avlastning</p> <p>Tidspress</p>
<p>Artikkel 2: MOHAMMED, S., SWAMI, N., POPE, A., RODIN, G., HANNON, B., NISSIM, R., HALES, S. & ZIMMERMANN, C. 2018. "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. <i>Psycho-oncology, Canada</i></p>			<p>Pårørende mangler kunnskap om den palliative fasen</p>	<p>Pårørende har for mye ansvar</p>
<p>Artikkel 3: AOUN, S., TOYE, C., DEAS, K., HOWTING, D., EWING, G., GRANDE, G. & STAJDUHAR, K. 2015. Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. <i>Palliative Medicine, Australia</i></p>		<p>Fordeler og ulemper med CSNAT</p> <p>Muliggjøre bruk av verktøyet</p> <p>Opplæring til sykepleier</p>		<p>Behov for tverrfaglig team</p>
<p>Artikkel 4: BARLUND, A. S., ANDRÉ, B., SAND, K. & BRENNE, A.-T. 2021. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. <i>BMC Palliative Care, Norway</i></p>	<p>Høy bekymring og lite tillit til helsepersonell</p>	<p>Behov for et tidlig strukturert møte</p>	<p>Pårørende trenger mer informasjon om den palliative fasen</p>	<p>Behov for døgntilgjengelig personell</p> <p>Mangel på en kontaktperson</p> <p>Følelse av trygghet med palliativt team</p>
<p>Artikkel 5 ALVARIZA, A., HOLM, M., BENKEL, I., NORINDER, M., EWING, G., GRANDE, G., HÅKANSON, C., ÖHLEN, J. & ÅRESTEDT, K. 2018. A person-centred approach in nursing: Validity and reliability of the Carer Support Needs Assessment Tool. <i>European Journal of Oncology Nursing, Sweden</i></p>		<p>Kartlegging av pårørendes behov</p> <p>CSNAT trygger sykepleiere i sin rolle</p> <p>CSNAT sikrer at viktige aspekter ikke glemmes.</p>	<p>Behovet for informasjon</p>	
<p>Artikkel 6 BECQUÉ, Y. N., RIETJENS, J. A. C., VAN DRIEL, A. G., VAN DER HEIDE, A. & WITKAMP, E. 2019. Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. <i>International Journal of Nursing Studie, Nederland</i></p>		<p>Kartleggingsverktøyet styrker oppfølgingen til pårørende</p>	<p>Behov for økt kompetanse til pårørende</p>	

Vi har systematisert kodene og funnet dekkende titler som skal brukes i drøftingen. Etter å ha vurdert flere alternativer endte vi opp med godt dekkende overskrifter, der kodene vi har utformet passer inn. Temaene som vi har utformet ved hjelp av kodene er skrevet inn under tilhørende overskrifter. Dette er presentert i Tabell 5 (Aveyard, 2010, Thidemann and Thidemann, 2019).

Tabell 5

Etablering av en relasjon til pårørende	Identifisering av pårørendes behov	Ivaretagelse av pårørendes behov for informasjon og kompetanse	Koordinering av tjenester
Sykepleierens perspektiv	Behovet for et kartleggingsverktøy	Behovet for informasjon og kompetanse	Behov for døgntilgjengelig personell
Lite tillit til helsepersonell	CSNAT	Pedagogisk tilnærming	Tidspress
Lyttende kommunikasjon	Sykepleierens erfaringer	Nødvendig med økt kompetanse til sykepleiere	Behovet for avlastning
	Pårørendes erfaringer	Informasjonsbehov hos pårørende	Betydningen av tverrfaglighet
	Muliggjøre bruken av verktøyet		

Resultatpresentasjonen

Artikkel 1:

BECQUÉ, Y. N., RIETJENS, J. A. C., VAN DER HEIDE, A. & WITKAMP, E. 2021. How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliative Care, Nederland*

Hensikt	Hensikten med studien er å finne ut av hvordan sykepleieres tilnærming til pårørende i hjemmesykepleien er ved en pasient i livets slutfase. Hvilke faktorer påvirker deres støtte til pårørende?
Metode	Det ble utført semistrukturerte intervjuer med sykepleiere. Alt ble tatt opp på lydbånd og transkribert ordrett og analysert ved hjelp av en tematisk analysetilnærming.
Resultater/hovedfunn	Sykepleiere er flinke til å dekke familieomsorgens behov, men kan i noen grad overse pårørendes individuelle behov. En mer reflektert tilnærming er nødvendig, og evidensbaserte behovsvurderingsverktøy kan hjelpe sykepleiere til systematisk å vurdere pårørendes behov og gi passende støtte.

Artikkel 2:

MOHAMMED, S., SWAMI, N., POPE, A., RODIN, G., HANNON, B., NISSIM, R., HALES, S. & ZIMMERMANN, C. 2018. "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-oncology, Canada*

Hensikt:	Beskrive etterlatte omsorgspersoners erfaringer med å yte omsorg i hjemmet for pasienter med avansert kreft, mens de samhandler med hjemmesykepleien.
Metode:	Det ble brukt semistrukturerte intervjuer, der deltagerne ble spurt om erfaringer med omsorg ved livets siste fase til et familiemedlem. Begrunnet teori ledet alle aspekter ved studien.
Resultater/hovedfunn:	Omsorgspersoner blir ofte "tvunget" til å ta kontroll over den palliative situasjonen i hjemmet. Kvalitetsindikatorer og retningslinjer er nødvendig for å sikre omfattende tverrfaglig hjemmesykepleie.

Artikkel 3:

AOUN, S., TOYE, C., DEAS, K., HOWTING, D., EWING, G., GRANDE, G. & STAJDUHAR, K. 2015. Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. *Palliative Medicine, Australia*

Hensikt:	Beskrivninger av erfaringer og tilbakemeldinger fra sykepleiere om implementering av et systematisk støtteverktøy (CSNAT). Dette verktøyet skal hjelpe sykepleiere å se støttebehovet til pårørende til palliative pasienter i hjemmet.
Metode:	Studien ble utført i løpet av en periode på 2 år (2012-2014). Det var sykepleiere som testet "verktøyet". Dette var fase 3 av studien som var et «stepped wedge cluster trial»
Resultater/hovedfunn:	Studien fant ut at integrering av CSNAT ville bedre intervensjonen mellom sykepleier og pårørende. De aller fleste hadde positive tilbakemeldinger om verktøyet, men noen mente standard praksis var bra nok.

Artikkel 4:

BARLUND, A. S., ANDRÉ, B., SAND, K. & BRENNE, A.-T. 2021. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care, Norway*

Hensikt:	I denne studien blir det undersøkt faktorer som påvirket "sikkerheten" til pasienter med kreft i palliativ fase i hjemmet ved livets slutt. Det ble også sett på faktorer som la til rette for en palliativ fase i hjemme.
Metode:	Det ble utført en kvalitativ studie ved bruk av semistrukturelle dybdeintervjuer med etterlatte. De snakker om erfaringer fra omsorg til palliative pasienter i hjemmet. Meningene ble trukket ut, og delt inn i kategorier og under kategorier ved bruk av Kvale og Brinkmanns kvalitative metode for analyse.
Resultater/funn:	Det var tre hovedfaktorer som førte til følelsen av sikkerhet og støtte blant pårørende. Disse faktorene var: «personlige faktorer», «helsepersonell» og «organisering». Helsepersonell og organisering av helsetilbudet hjalp pårørende mest med følelsen av sikkerhet.

Artikkel 5:

ALVARIZA, A., HOLM, M., BENKEL, I., NORINDER, M., EWING, G., GRANDE, G., HÅKANSON, C., ÖHLEN, J. & ÅRESTEDT, K. 2018. A person-centred approach in nursing: Validity and reliability of the Carer Support Needs Assessment Tool. *European Journal of Oncology Nursing, Sweden*

Hensikt:	Vurdering av CSNAT som et verktøy til bruk blant pårørende for vurdering av deres støttebehov. Det blir målt validitet og reliabilitet ved et utvalg av svenske omsorgspersoner i en palliativ kontekst.
Metode:	Data ble samlet inn i 2016 i sammenheng med palliativ hjemmesykepleie i to store byer i Sverige. Studien ble utført i tre stadier for å oppnå konseptuell, semantisk, operasjonell og målende ekvivalens mellom den originale britiske versjonen og den svenske.
Resultater/funn:	Studien bidrar til økt validitet til CSNAT som verktøy. De fant ut at "verktøyet" er pålitelig og stabil for bruk blant pårørende i palliativ behandling.

Artikkel 6:

BECQUÉ, Y. N., RIETJENS, J. A. C., VAN DRIEL, A. G., VAN DER HEIDE, A. & WITKAMP, E. 2019. Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *International Journal of Nursing Studie, Nederland*

Hensikt:	Denne oversiktsartikkelens formål er å gi en innsikt i forhold til sykepleieintervensjoner som er tilgjengelige for støtte til pårørende i palliativ pleie i hjemmet.
Metode:	De utførte et systematisk søk i seks ulike databaser inkludert Cinahl og Ovid Medline. De ønsket bare kvantitative studier mellom januar 2003 til desember 2018 som handlet om sykepleieintervensjoner som støtter pårørende i palliativ pleie i hjemmet. Det ble til sammen 1531 artikler som ble silt ned til åtte studier.
Resultater/funn:	Fire intervensjonskomponenter ble identifisert: behovsvurdering, psykoedukasjon, støtte fra likemenn og praktisk støtte med omsorgen. Psykoedukasjon var den hyppigst brukte komponenten. Sykepleieintervensjonene hadde en positiv effekt på forberedthet, kompetanse, belønning og belastning for pårørende.

Sammenfattende resultat

Et gjennomgående resultat er betydningen av kartlegging og identifisering av pårørendes behov. En god kartlegging kan være en effektiv måte for å hjelpe pårørende til å mestre den palliative fasen. To av artiklene handler om et «hjelpesverktøy» som har vist seg å passe for pårørende som står i en palliativ fase i hjemmet. Dette er et godt grunnlag for videre identifisering av tiltak som pårørende trenger for å mestre den belastende situasjonen. Et annet gjennomgående resultat i artiklene er at pårørende trenger bedre koordinerte tjenester, økt kompetanse og informasjon. Her var det også viktig at pårørende og sykepleierne hadde bygget en relasjon og tillit til hverandre slik at det ikke oppsto misforståelser eller stress.

Drøfting

Drøftingen tar utgangspunkt i temaene vi har kommet frem til i analyseprosessen: Å etablere en relasjon til pårørende, å identifisere pårørendes behov, ivaretagelse av pårørendes behov for informasjon og koordinering av tjenester. Vi ønsker å belyse de forskjellige sidene av temaene slik at vi finner en gjennomgående forståelse av hva som kan hjelpe med å finne svar på følgende problemstilling: Hvordan kan sykepleiere bidra til å fremme mestring hos pårørende til pasienter i palliativ fase som ønsker å dø i eget hjem.

Å etablere en relasjon til pårørende

Sykepleierens perspektiv og tilnærming

For å kunne skape en god relasjon er gjensidig tillit og respekt viktig. Dette kan skapes når sykepleier klarer å møte pasienten og pårørende «der de er», og ikke har forventninger om hvordan de skal opptre og håndtere situasjonen i forkant (NOU 2017:16, 2017). Hvilken type perspektiv sykepleier har er med på å forme hvilken relasjon pårørende og sykepleier klarer å bygge sammen. I Becqué et al. (2021) kommer det frem at sykepleiere har ulike perspektiver på hvordan de møter pårørende i en palliativ fase i hjemmet.

Det ene perspektivet ble kalt det «instrumentale», og omhandlet at sykepleierne fokuserte mer på pasienten enn pårørende. Sykepleiere så pårørende som en samarbeidspartner i pleien til pasienten. De fokuserte mer på å undervise pårørende i hva som kan forventes ved alvorlig sykdom og hvordan man kan håndtere symptomene til pasienten.

Det andre perspektivet fokuserte på det relasjonelle, altså et «relasjonelt» perspektiv. Her ser sykepleiere på pårørende som en omsorgsperson, men også som en partner eller et familiemedlem. Pårørende ville klare å komme seg igjennom en emosjonell opplevelse lettere, ved at de ikke lenger kun konsentrerer seg om pleien og ivaretagelse av det palliative familiemedlemmet (Becqué et al., 2021). Det relasjonelle perspektivet vil hjelpe pårørende gjennom den emosjonelle opplevelsen. Tilnærmingen sykepleieren har er viktig for hvordan opplevelsen til pårørende oppfattes.

Hvis man ser begge perspektivene i forhold til et salutogent perspektiv, vil det «instrumentale» perspektivet ha mer søkelys på sykdomsforebygging der man ser på hvordan

pårørende kan ivareta pasienten i form av lindring og pleie. Dette perspektivet vil kunne hemme mestring hos pårørende siden det ikke blir et helsefremmende fokus. Mens det «relasjonelle» perspektivet fokuserer på å se pårørende i forhold til pasienten, men også som et individ i en belastende og stressende situasjon. Et relasjonelt perspektiv legger et bedre grunnlag for å fremme helse og mestring hos pårørende (Eide et al., 2017, Becqué et al., 2021).

Betydningen av tillitsbygging og åpen kommunikasjon

Grunnleggende faktorer i den mellommenneskelige kommunikasjonen er tillit og mistillit. Å vise tillit innebærer å slippe kontrollen og ta risiko. Dette gjelder for begge parter i en relasjon (Eide et al., 2017). Hvis palliativ pleie skal fungere godt i hjemmet trenger sykepleier å skape en tillitsfull relasjon til pårørende, slik at de føler på trygghet og ivaretagelse av både seg selv og pasienten (Danielsen et al., 2018). Til tross for dette viser Barlund et al. (2021) at mange pårørende ikke hadde tillit til pleien som ble utøvd ovenfor pasienten. Pårørende følte et konstant behov for å «passe på», fordi de var bekymret for at sykepleier skulle overse symptomer hos pasienten som eksempelvis smerte eller infeksjon. Dette påførte pårørende mer stress, utmattelse, usikkerhet og mindre energi til daglige oppgaver. Derfor er det viktig med tidlig tillitsbygging slik at pårørende «slipper» taket, og stoler på at sykepleier gjør en forsvarlig jobb.

For at sykepleier skal klare å skape tillit og relasjon, er kommunikasjon viktig.

Kommunikasjonen setter søkelys på verdier som åpenhet, helhetlig tilnærming, verdighet, mening, valgfrihet og medvirkning (St. meld 24, (2019-2020)). I Becqué et al. (2021) skulle sykepleiere opptre sympatiske og lyttende i kommunikasjonen, men samtidig realisere hvilken rolle pårørende har og hvordan de på best mulig måte kan bidra til ivaretagelse av den.

Betydningen av en god kommunikasjon blir understreket i Travelbee sin teori om mellommenneskelige forhold. Travelbee vektlegger betydningen av å innlede et godt første møte og at sykepleier har en lyttende og sympatisk kommunikasjon med pårørende (Travelbee, 2001, Eide et al., 2017). Ved at sykepleier har et større fokus på å innlede et godt første møte, med en sympatisk tilnærming og korrekt kommunikasjonsform med vekt på forståelse, kan dette skape et bedre forhold til pårørende og hjelpe med å opparbeide en mestringsfølelse over situasjonen.

En faktor som kan hemme den åpne kommunikasjonen mellom pårørende og sykepleier er sykepleierens plikt til å overholde taushetsplikten (Helsepersonelloven, 1999). I en palliativ fase kan det komme mye besøk den siste tiden, det kan være naboer, søsken, barnebarn og lignende. Det kan dukke opp forskjellige spørsmål fra besøkene, og det er viktig at sykepleier bevarer taushetsplikten i forhold til hvem som har rett til å få informasjon. Selv om sykepleier har taushetsplikt om pasientens sykdom og personlige forhold, er det alltid lov å lytte til pårørendes tanker. I en palliativ fase er det viktig at sykepleier kartlegger sammen med pasienten hvilke pårørende som kan få hvilken informasjon. Etiske dilemmaer kan oppstå i situasjoner der pasienten ikke ønsker å dele all informasjon til de forskjellige pårørende. Noen pårørende kan være fortvilet over å ikke motta informasjon. Det er derfor viktig at sykepleieren erkjenner de forskjellige pårønderelasjonene og har respekt for hvert enkelt individ (Brinchmann, 2016, Regjeringen, 2020). Taushetsplikten kan hemme den åpne kommunikasjonen med pårørende siden de kan ønske informasjon de ikke har rett på. For å opprettholde relasjonen er det derfor viktig at sykepleieren lytter til pårørendes tanker og viser forståelse.

Å identifisere pårørendes behov

Behovet for et kartleggingsverktøy

Pårørende i en palliativ fase kan sees på som «skjulte pasienter». Den omsorgsbyrden de har kan føre til utmattelse og gjøre dem disponible for depresjon og angst (Høvik et al., 2017). God identifisering utført av sykepleier kan lette på omsorgsbyrden til pårørende som står i den belastende situasjonen. Den nasjonale pårørendeveilederen sier at helsepersonell skal støtte pårørende med store omsorgsoppgaver og/eller belastninger. Her presiserer de betydningen av å kartlegge og fange opp pårørendes behov for støtte, slik at helsepersonell kan bidra til helsefremming (Helsedirektoratet, 2019b). Pårørendestrategien underbygger dette i innsatsområdet som omhandler tidlig identifisering og ivaretagelse. Her er det tiltak som omhandler å videreutvikle og spre metoder for å kartlegge pårørendes behov og situasjon (Regjeringen, 2020).

I Becqué et al. (2021) prøvde sykepleiere å identifisere behovene til pårørende. Identifiseringen ble gjort på en uformell måte uten struktur og med åpne spørsmål. Ofte skjedde de uformelle møtene over en kaffekopp, eller ved dørstokken før sykepleier reiste.

Ved denne identifiseringsmåten synes noen sykepleiere det var vanskelig å finne ut av pårørendes faktiske behov. De ønsket å ha en form for veileder eller verktøy som kunne bidra til et mer strukturert møte, og tydeligere samtaler med pårørende hvor de klarte å avdekke de viktigste behovsområdene.

Det samme tydeliggjøres i Barlund et al. (2021). Behovet for informasjon blir dekket alt for sent og ikke tilfredsstillende nok. Tiltak som et strukturert møte mellom sykepleier og pårørende kan hjelpe med å få avdekket disse behovene tidligere og på en mer tilfredsstillende måte. I tillegg har pårørende ulike behov og ulike måter å mestre situasjonen på. Derfor er det viktig med et verktøy som dekker ulike behovsområder for pårørende. Ved å utvikle en mer strukturert måte å jobbe på, kan det hjelpe hver enkelt pårørende med å se sammenheng i situasjonen de står i. De indre og ytre stimuliene pårørende opplever kan bli mer begripelige ved å sette inn strukturerte og mer forutsigbare rammer. Disse faktorene kan relateres til SOC innenfor komponenten om forståelighet som kan føre til mestring (Knutstad and Heggstad, 2016).

Kartleggingsverktøyet CSNAT

I oversiktsartikkelen til Becqué et al. (2019) finner de en del studier innen sykepleieintervensjoner i en palliativ fase som omhandler vurdering av behov hos pårørende. Et av kartleggingsverktøyene som brukes er The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT). Det evidensbaserte kartleggingsverktøyet ble utviklet i Storbritannia og er utformet for pårørende som støtter en pasient i en palliativ fase. Verktøyet består av 14 domener som skal dekke områdene pårørende trenger støtte på. Disse domenene skal reflektere den todelte rollen pårørende har i en palliativ fase. Pårørende gir støtte og pleie til pasienten, men de trenger også støtte selv. Når pårørende føler seg sikre i den palliative fasen kan det føre til mer normalitet i situasjonen hjemme, og pårørende vil klare å håndtere usikkerheten bedre (Aoun et al., 2015, Alvariza et al., 2018). Vedlegg 1 viser veiledningen for bruk av verktøyet.

Det ble gjort en pilottesting i Norge hvor CSNAT ble testet på sykehus og i en kommune. Testen skulle undersøke om det kunne bli brukt i praksis. Tilbakemeldingene var positive, men det var noe kritikk om formuleringen av spørsmålene. Disse ble gjennomgått, og CSNAT er nå ferdig oversatt til norsk. Vedlegg 2 er et visningsbeskyttet dokument av CSNAT (Oslo universitetssykehus, 2021)

Sykepleierens erfaringer

For å styrke pårørendestøtten ble det gjort lovendringer 2 juni 2017. Disse førte til at kommunen fikk ansvar for å kartlegge pårørendes behov for støtte (NOU 2017:16, 2017). I praksis betyr dette at helsepersonell skal rette et større fokus mot pårørende. For å imøtekomme kravet kan CSNAT være et verktøy for sykepleiere. I Alvariza et al. (2018) mener sykepleiere at CSNAT identifiserer støttebehovene til pårørende, og åpner opp for en bedre kommunikasjon mellom partene. Aoun et al. (2015) hadde liknende resultater. Nesten alle sykepleiere synes CSNAT var effektiv for å finne ut av støttebehovene til pårørende, og hjalp dem med å finne støttende tiltak tidligere. Videre ga CSNAT sykepleiere mulighet til å få en nærmere relasjon til pårørende og identifisere behov som tidligere hadde vært vanskelig. Et eksempel er informasjon om sykdom. Her trodde mange sykepleiere at pårørende hadde fått informasjon om sykdomsforløpet fra legen, men ved hjelp av CSNAT fikk man kartlagt at pårørende ikke fikk dekket informasjonsbehovet. Sykepleiere har en plikt til å inkludere pårørende i pleien og behandlingen som blir utøvd, og ved inkludering av CSNAT kan sykepleiere lettere overholde sin plikt (Norsk sykepleierforbund, 2019).

Til tross for positiviteten rundt verktøyet, viste det seg i Aoun et al. (2015) at noen sykepleiere var mer negative til bruken av CSNAT og mente at standard praksis støttet pårørende nok. Det viste seg også at disse sykepleierne hadde mindre opplæring med CSNAT. De sykepleierne med bedre opplæring av verktøyet var flinkere til å bruke det i praksis og de var positive til CSNAT som hjelpemiddel. Samme med eldre sykepleiere som har lengre erfaring innen palliativ fase. Dette viser betydningen av god kompetanse både innenfor palliativ fase, men også betydningen av god opplæring i bruken av verktøyet.

Pårørendes erfaringer

Å være pårørende til en pasient som ønsker å dø hjemme kan være en krevende situasjon der hverdagen må tilpasses (Regjeringen, 2020). Forsking har vist at pårørende ikke blir tatt på alvor av helsepersonell, og at det er vanskelig å få tilpasset hjelpen etter deres behov (NOU 2017:16, 2017). Dette kan komme som en konsekvens av at pårørende ofte står på utsiden av sykdommen og behandlingen som blir gitt. Som igjen kan føre til at pårørende opplever å bli «isolert» (Grov et al., 2015).

Det vises at god implementering av CSNAT i pårørendeomsorgen kan bidra til økt mestring. Ifølge Alvariza et al. (2018) bidro CSNAT til å avdekke behovene til pårørende. Dette gjorde at sykepleiere lettere kunne tilpasse fokusområdet i pårørendekontakten. Samtidig viste Aoun et al. (2015) at bruken av CSNAT bidro til redusering av angst hos pårørende. Videre ble det avdekket at under gjennomføringen av verktøyet turte pårørende å stille spørsmål som ellers kunne være vanskelige å stille (Aoun et al., 2015). Verktøyet kunne også bli brukt senere i forløpet, som resulterte i at sykepleiere fikk avdekket behovsendringer hos pårørende. Dette sikret at pårørende fikk en god individtilpasset tilnærming. Pårørende følte større mestring over situasjonen når de fikk kartlagt behov, også senere i forløpet (Alvariza et al., 2018).

Selv om det er mange positive sider med CSNAT var det fortsatt noen pårørende som syntes spørsmålene var rotete og ustrukturerte i utformingen. Ved at det ikke var en struktur i spørsmålene som omhandlet psykososiale behov og praktiske forhold skapte dette forvirring. Noen pårørende syntes det var vanskelig å «gradere» behovene sine, og skulle heller ønske at det var ja og nei spørsmål (Alvariza et al., 2018). Andre syntes samtalene ble for formelle og manglet flyt. Pårørende ønsket en uformell samtale. Verktøyet ble en «byrde» å utføre for noen, siden dette ble en ekstra oppgave som måtte gjøres under en allerede krevende situasjon (Aoun et al., 2015).

Å muliggjøre bruken av verktøyet

Med tydelige mangler i den individrettede støtten til pårørende var det behov for et støtteverktøy som kunne brukes på vegne av sykepleiere til pårørende (NOU 2017:16, 2017). Lovendringene som ble gjort 2. juni 2017, og som omhandlet plikten sykepleiere har til å følge opp og kartlegge behov i pårørendeomsorgen var med å styrke at verktøyet kan være et godt hjelpemiddel (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Helsedirektoratet anbefaler et økt bruk av CSNAT både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Verktøyet er allerede i bruk på noen sykehus og palliative sentere, men det er en anbefaling om et økt bruk i kommunehelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2019a).

Kommunehelsetjenesten viste avvik fra den standarden som er forventet i forhold til oppfølgingen til pårørende (Gautun, 2020). Ved god implementering av verktøyet kan det bidra til økt standard i pårørendeomsorgen i kommunen. For at en organisasjon skal kunne bruke CSNAT kreves det en lisens for bedriften. Samtidig skal sykepleiere som står for

gjennomføringen av verktøyet ta et kurs for å sikre kvalitet. For helseforetak er det gratis å søke lisens og gjennomføre kurset (CSNAT). I Aoun et al. (2015) tok de opplæringen gruppevis. Opplæringen ble delt i to, og varte i alt fra en til tre timer. Det viste seg å være gode erfaringer med kursing gruppevis.

Å ivareta pårørendes behov for informasjon og kompetanse

Behovet for informasjon og kompetanse

Pårørende kan ha tanker og bekymringer rundt hva som skjer med pasienten. Dialog og informasjon kan hjelpe pårørende med å få et tryggere møte med den palliative fasen (St. meld 24, (2019-2020)). I flere av studiene kommer det frem at behovet for tilfredsstillende informasjon er viktig for at pårørende skal håndtere den belastende situasjonen. I Mohammed et al. (2018) beskriver pårørende en følelse av å stå alene uten å vite hva dette innebærer og hva som kan ventes. Pårørende skal plutselig «overvåke» tegn ved pasienten, og det var en oppgave de synes var utfordrende å håndtere siden det ikke var gitt nok opplæring i forkant. De trengte samtaler med sykepleiere om hva som kan forventes med pasienten ut i forløpet, slik at de håndterte den belastende situasjonen bedre. Dette underbygges i Alvariza et al. (2018), der de utførte en kvantitativ studie om CSNAT. Studien viste at pårørende hadde størst behov for å vite hva de kunne forvente seg i tiden fremover når det kom til omsorg for pasienten. Behovet for kompetanse og informasjon kan relateres til SOC innenfor komponenten om mening. Dette vil hjelpe pårørende til å klare å få et engasjement for å mestre situasjonen (Langeland, 2014).

I oversiktsstudien til Becqué et al. (2019) kommer det frem at intervensjonen som ble brukt mest, handlet om å dekke behovet for kompetanse hos pårørende. En måte sykepleierne prøvde å dekke behovet for kompetanse og informasjon kom frem i Becqué et al. (2021) der sykepleiere skulle ha en pedagogisk tilnærming med fokus på at pårørende skulle lede samtalen. Sykepleiere skulle snakke med pasienten om hva de trodde kom til å skje i forløpet til pasienten og avdekke på hvilke områder pårørende behøvde mer lærdom. På den måten fikk pårørende konkrete svar på områdene de trengte. Pårørende var positive til denne type tilnærming, men de opplevde et stort sprik i kompetansenivået til sykepleierne. Erfarende

sykepleiere, gjerne eldre, som hadde vært igjennom en palliativ fase før, opptrådte mer profesjonelt ovenfor pårørende.

Nødvendighet med økt kompetanse til sykepleiere

Hvordan sykepleiere klarer å gi informasjon og kompetanse avhenger av hva slags kompetanse de har fra før. Sykepleiere og annet helsepersonell skal tilby tilpasset informasjon og samtaler til pårørende ved livets slutt (Helsedirektoratet, 2019b). Dette vil ikke være mulig om sykepleiere ikke selv har tilstrekkelig kompetanse til å formidle den tilpassete informasjonen. En NOVA undersøkelse fra 2017 viser at det er for lite kompetansehevende tiltak innen eksempelvis hjemmesykepleien (Gautun, 2020).

I Becqué et al. (2021) kom det frem at sykepleierens kompetansenivå er avgjørende for støtten de klarte å utøve ovenfor pårørende. Sykepleiere med dårligere kompetanse om den palliative fasen hadde ikke oversikt over hva slags problemer som kunne oppstå, noe som førte til dårligere støtte til pårørende og sene intervensjoner. Mye av det samme kommer frem i Barlund et al. (2021), her syntes mange pårørende at informasjonen de trengte ikke ble formidlet uten at de selv etterspurte. Pårørende fikk for lite, uklar og sen informasjon. Eksempelvis når sykepleiere delte ut brosjyrer eller annen skriftlig informasjon uten å forklare hva det omhandlet, ønsket ikke pårørende å lese den skiftelige informasjonen, siden de ikke så på det som relevant for deres situasjon. Her skulle sykepleier hjulpet pårørende med forståelse av informasjonen, slik at informasjons- og kompetansebehovet ble ivaretatt. Når sykepleiere ikke har kompetansen til å hjelpe pårørende med å dekke behovet, vil dette gå utover pårørendes evne til å mestre situasjonen. Sykepleiere i hjemmesykepleien trenger kompetanseheving for å hjelpe pårørende i den palliative fasen. For å sikre at sykepleiere får den kompetansehevingen det er behov for ønsker regjeringen å sikre at det legges til rette for god ledelse, flere faggrupper, større faglig bredde, systematisk kunnskapsdeling, gjensidig veiledning og godt tverrfaglig samarbeid. Det er viktig at utdanningen sykepleiere mottar gjenspeiler det faktiske behovet som trengs ut i tjenesten (St. meld 24, (2019-2020)).

Koordinering av tjenester

For dårlig rammevilkår

Samhandlingsreformen ønsker at pasienter skal få tidlig og god hjelp nærmest mulig der de bor, når de har behov for det. Dette gjelder også for pasientene som trenger pleie og omsorg i livets slutfase. Samhandlingsreformen har ført til at flere oppgaver er flyttet fra spesialisthelsetjenesten til kommunen. På grunn av dette har det skjedd en økning av helseoppgaver i kommunehelsetjenesten. (St. meld 47, (2008-2009), Helsedirektoratet, 2016). Utfordringer med innføringen av samhandlingsreformen er at kommunene mangler kvalifiserte fagpersoner og spesielt sykepleiere. Hjemmesykepleiens mangel på sykepleiere har ført til at kompetansenivået måtte brukes på medisinske prosedyrer, og de fikk mindre tid til å gjøre helhetlige vurderinger som grunnlag for forebyggende og helsefremmende arbeid (Gautun, 2020). Nesten halvparten av kommunene i Norge har mangel på sykepleiere, noe som gjør at ufaglærte blir brukt til enkle prosedyrer og pleie. Pårørende synes det er krevende å forholde seg til forskjellig personell som er innom, og at de ikke har en fast sykepleier å henvende seg til. Denne problematikken går ut over kvaliteten i oppgavene sykepleiere utøver (Gautun, 2020, Barlund et al., 2021).

I Barlund et al. (2021) angir pårørende at det er avgjørende å ha kompetent helsepersonell tilgjengelig hele døgnet, ved gjennomføring av en palliativ fase i hjemmet. Når dette ikke var mulig maktet ikke pårørende å ha pasienten hjemme, og de ble overflyttet til sykehjem. I Becqué et al. (2021) føler sykepleierne på et tidspres over at de skal innom for mange pasienter, og det å ta vare på pårørende i tillegg til pasient ble krevende. En travel uformell samtale med pårørende ble tatt av sykepleier, ut døra på vei mot neste pasient. For å fremme mestring hos pårørende kreves det at underbemanningen blir tatt på alvor. Heving av grunnbemanning, øke kompetansenivået, god ledelse, organisering i tjenestene og lønnsøkning er punkter som NOVA rapporten til NSF peker på for rekrutteringen av flere sykepleiere inn i kommunehelsetjenesten (Gautun, 2020).

Behovet for avlastning

Pårørende skal under den palliative sluttfasen ivareta egne interesser som utdanning, jobb og andre forpliktelser. Avlastningen som gis må være tilfredsstillende ovenfor pårørende og pasient (Regjeringen, 2020). I Mohammed et al. (2018) føler pårørende seg presset inn i rollen som «omsorgsgiver». Pårørende sitter med en følelse av for mange ansvarsoppgaver som er kompliserte. Dette førte til utmattelse både fysisk og psykisk for pårørende. I Becqué et al. (2021) kommer det frem at alle sykepleierne mente det var nødvendig med avlastning til pårørende. Dette kunne gjøres på flere måter, men mange opplevde mye positivt fra frivillig støtte, siden disse hadde ekstra kapasitet til å bruke tiden sin hos pasienten slik at pårørende kunne være «trygge» på at det var noen til stede når de avlastes.

Samtidig vises det at ikke alle pårørende har behov for avlastning. For noen er allerede hjelpen og veiledningen de mottar tilstrekkelig. Det vises at livssituasjonen til pårørende spiller inn i hvilken grad det er behov for hjelp. Sykepleiere sin oppgave er å se pårørende i en helhet sånn at ikke omsorgsbelastningen blir for stor og det går utover helse, mestring og livskvalitet (Regjeringen, 2020).

Betydningen av tverrfaglighet

Tverrfaglig samarbeid handler om at ulike faggrupper jobber sammen om tiltak som skal gi et sammenhengende og helhetlig tilbud til pasienten, men også pårørende (Helsedirektoratet, 2018b). For at sykepleieren skal klare å gi pårørende tilfredsstillende oppfølging, kan det være nødvendig med et tverrfaglig team. I Aoun et al. (2015) prøvde noen sykepleiere å håndtere alle behovene til pårørende selv. Dette ble for utfordrerne alene. I stedet burde ulike faggrupper jobbe i team for å møte behovene. Ved sammenkobling av faggrupper vil dette styrke bredden i pleien pasienten og pårørende mottar, noe som gjør at hjemmesykepleien får flere samarbeidspartnere og ikke sitter med alt av behovsdekkende ansvar.

I Barlund et al. (2021) kommer det frem at pårørende følte seg trygg og sikker i den palliative fasen i hjemmet når det palliative teamet tok over behandling og ansvar for pasienten. Et palliativt team er tverrfaglig-, og satt sammen av sykepleiere, leger, sosionomer, prest og fysioterapeuter. De skal sammen bidra til at pasienten får lindrende behandling, et helhetlig tjenestetilbud og ivaretagelse av pårørende (St. meld 24, (2019-2020)). Utfordringen i

hjemmesykepleien er at det å ha et palliativt team i kommunen ikke er en lovpålagt oppgave. Dette fører til at pasienter i palliativ fase i hjemmesykepleien mottar et ulikt tjenestetilbud avhengig av hvor i landet de bor. Noen kommuner har innført et kommunalt palliativt team mens andre ikke har gjort det (Helsedirektoratet, 2015). Til tross for dette har man flere steder etablert et nettverk for ressurspsykepleiere i kommunene som skal samarbeide med de regionale palliative teamene i spesialisthelsetjenesten. Dette skal bidra til at flere palliative pasienter skal få et helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud, slik at pårørende også blir fulgt opp (St. meld 24, (2019-2020)). Ved å styrke det tverrfaglige teamet vil dette gjøre at sykepleiere i hjemmesykepleien får mer hjelp til å dekke behovene til pårørende, noe som igjen vil bidra til mestring.

Mulighet for innovasjon i sykepleiefaget

Over år har det kommet mye forskning på at sykepleiere ikke møter behovene til pårørende. Pårørendestrategien og NOU-rapporten til regjeringen, legger frem at det trengs et kartleggingsverktøy som kan bidra til å dekke manglene i kommunehelsetjenesten. For å styrke pårørendeomsorgen viser litteraturstudien at større inkludering av CSNAT vil føre til bedre kartlegging av pårørendes behov, og igjen til økt mestring. Ved implementering av verktøyet i hjemmesykepleien, vil dette føre til en mer strukturert måte for sykepleiere å se hvilke områder pårørende har behov for mer kunnskap. Økt kunnskap om palliativ pleie til sykepleiere er nødvendig for en god forståelse av CSNAT.

Ved at sykepleiere allerede under utdanningen blir presentert for opplæring i bruk av verktøyet, men også mer utdanning innen palliativ pleie vil dette føre til større forståelse og raskere implementering i jobbsammenheng senere. Dette er relevant om man ønsker å jobbe i kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten. Med et økende antall eldre i befolkningen og et økende antall av pasienter som ønsker å dø hjemme, vil økt kompetanse til sykepleiere og implementeringen av CSNAT være relevante. Dette kan være med å dekke manglene innen sykepleiefaget i dag og samtidig styrke tjenestene.

Kritikk av egen studie

Prosessen frem til de utvalgte artiklene ble gjort på en systematisk måte, men veien dit ble gjort med flere ulike søk som førte til dobbeltarbeid. De vitenskapelige artiklene vi endte opp med ga et tilfredsstillende svar på problemstillingen. Artiklene omhandler kvalitative studier med unntak av oversiktsartikkelen og studien som både var kvalitativ og kvantitativ. Det kan argumenteres med at vi skulle hatt med flere kvantitative artikler for å underbygge ulike aspekter av problemstillingen vår. Eksempelvis blir argumentene som brukes i vår studie basert på et mindretall av mennesker, enn hva en kvantitativ studie ville inneholdt. Dette fører til en mangel på hva et større antall mener om palliativ pleie i hjemmet. Samtidig har de utvalgte vitenskapelige artiklene et flertall av kvinner, noe som kan ha en innvirkning på meningene som blir brukt i drøftingen. Noen av studiene er en del av større studier, som betyr at de utvalgte artiklene ikke inneholder helhetsbildet som den overordnende studien ønsker å formidle. Dette kan føre til at drøftingen kan miste aktuelle argumenter.

Konklusjon

I oppgavens problemstilling spør vi hvordan sykepleiere kan bidra til økt mestring hos pårørende til pasienter i palliativ fase som ønsker å dø i eget hjem. I drøftingen peker vi på viktigheten av at sykepleieren møter pårørende på en sympatisk og lyttende måte. Det viser seg at et relasjonelt perspektiv er å foretrekke. Ved en slik tilnærming, vil pasienten føle seg mer sett og ivaretatt i sin individuelle situasjon.

Det er et behov for et kartleggingsverktøy som kan hjelpe både sykepleiere og pårørende. Sykepleiere hadde lett for å sette pasienten i fokus og «glemme» at pårørende var til stede. Pårørende var usikre og hadde mange spørsmål på vegne av pasienten, og sykepleieren klarte ikke å møte behovene til pårørende. Ved utprøvingen at CSNAT hjalp dette sykepleieren til å se behovene til pårørende. Det at verktøyet kan gjentas lenger ut i forløpet gjør at man ser endringer i behovsområdene og får gitt videre støtte. Noen pårørende syntes samtalen ble for formell og ønsket den uformelle samtalen. Andre pårørende var svært fornøyde med ordningen. Samtidig viste det seg at god opplæring til sykepleiere om verktøyet var nødvendig for å nyttiggjøre seg av det på best mulig måte.

Pårørende sitter med en følelse av at de ikke får dekket behovet for informasjon og kompetanse i den palliative fasen. Samtidig viste det seg at ved en pedagogisk tilnærming fikk pårørende svar på de områdene det var behov for økt kompetanse. For at sykepleiere skal kunne dele kompetansen kreves det mer opplæring innen palliativ pleie. Ved et større fokus på opplæringen og profesjon hos sykepleiere vil dette gi bedre dekning i kunnskapsdelingen til pårørende.

Sykepleiemangelen i hjemmesykepleien gjør at sykepleiere føler på «tidspress» som fører til at pårørende blir nedprioritert under hjemmebesøk. Underbemanning og dårlig koordinering i hjemmesykepleien kan være faktorer som gjør at sykepleiere bruker kompetansen sin på prosedyrer som skal utføres, og ikke har kapasitet til å ivareta pårørende.

Avlastning var en faktor som hjalp pårørende til å «slippe taket» på ansvarsoppgaver som var krevende. For at pårørende skal få en god avlastning kreves det at de er trygge på personellet.

Ved inkludering av tverrfaglighet hjelper dette sykepleieren med å ha fokus på sine oppgaver, samtidig som at pårørende får den støtten og ivaretagelsen de har behov for, fra både sykepleiere og andre faggrupper. Kommunene ønsker å styrke samarbeidet mellom

ressurssykepleierne i kommunen og det palliative teamet i spesialisthelsetjenesten. Dette kan føre til økt kunnskap blant sykepleiere i kommunen.

Som omtalt i drøftingen vil vi konkludere med at faktorene over, har alle stor betydning og er relevante for hvordan vi som sykepleiere kan bidra til økt mestring hos pårørende til pasienter i palliativ fase i eget hjem.

Vedlegg

Vedlegg 1



The Carer Support Needs Assessment Tool

Kartleggingsverktøy for pårørendes behov som omsorgsgivere

The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT[®]) er et evidensbasert instrument som er utformet for pårørende som støtter et familiemedlem / en venn hjemme mot slutten av livet. Forskningen som ligger til grunn for dette instrumentet er basert på informasjon fra pårørende og ansatte.^{1,2} CSNAT omfatter 14 områder der det er vanlig at pårørende sier de trenger støtte. Pårørende kan bruke dette instrumentet til å angi hvilke behov de selv har for å kunne støtte noen hjemme*.

Hensikten med CSNAT

CSNAT gir pårørende mulighet til å vurdere, uttrykke og prioritere hvilke behov de har for støtte og til å diskutere disse behovene med en ansatt. «Kartleggings samtalen» danner basis for videre planlegging av tiltak.

*Kartleggingsprosessen er **tilrettelagt** av den ansatte og **styrt** av den pårørende*

Tilrettelegging for bruk av CSNAT

Bruken av CSNAT innebærer flere trinn, og hvert trinn er tilrettelagt av den ansatte. På alle trinn gis pårørende anledning til å si hva som er mest viktig for dem, på det aktuelle tidspunktet, og hva de tror kan bidra til å støtte dem.

Trinn 1: Introduksjon

Hvordan og når CSNAT introduseres for den pårørende vil variere avhengig av omstendighetene knyttet til pasient og pårørende. Ansatte har erfart at en tidlig introduksjon av CSNAT er mest fordelaktig. Kartlegging av behov til rett tid kan bidra til tidlig løsning på bekymringer og potensielt redusere behovene for «krisetiltak».

Nøkkelbudskapene som skal formidles til den pårørende ved introduksjonen er:

- Dette er begynnelsen på en kartleggingsprosess som vil pågå over tid kontinuerlig
- Hensikten er å kartlegge pårørendes individuelle støttebehov (ikke pasientens behov)
- Pårørende kan bruke CSNAT for å vurdere ulike støttetiltak som andre i samme situasjon har hatt bruk for

*CSNAT er en **anledning** for pårørende til å vurdere **sine behov**, ikke en **forpliktelse** til å «fylle ut et skjema»*

* CSNAT skjemaet er tilgjengelig som et eget dokument ved forespørsel til
Gunn Grande: gunn.grande@manchester.ac.uk eller Gail Ewing: ge200@cam.ac.uk

1 Ewing, G & Grande G - on behalf of the NAHH (2012) Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3) 244 – 256.

2 Ewing G, Brundell C, Payne S and Grande G (2013) The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: A validation study. *Journal for Pain and Symptom Management*, 44(3) 395 – 405.

The CSNAT approach (summary) September 2013. Oversatt til norsk i april 2016

Copyright © 2013 The University of Manchester (School of Nursing, Midwifery and Social Work)/University of Cambridge (Centre for Family Research)

Trinn 2: Pårørende vurderer sine behov

Etter introduksjonen av CSNAT kan pårørende trenge tid til å overveie sine behov. Hvor lang tid de vil trenge varierer, avhengig av den enkeltes situasjon. Den ansatte må forsikre den pårørende om at de vil ha mulighet til å snakke om sine behov for støtte (dvs. i kartleggings samtalen).

CSNATs format gjør den pårørende i stand til å identifisere eventuelle behov for støtte, og i hvilken grad de trenger slik støtte. Den pårørende kan skrive ned denne informasjonen mens de vurderer sine behov; noen pårørende kan ønske å gjøre dette under samtalen med den ansatte.

Den pårørendes behov for støtte vil være forskjellig fra pasientens behov. Den pårørende trenger derfor tid til å se på CSNAT og reflektere over sine individuelle behov

Trinn 3: Kartleggings samtale

Kartleggings samtalen finner sted når den pårørende har hatt anledning til å vurdere sine behov. CSNAT gir et rammeverk der pårørende kan uttrykke og prioritere sine behov for støtte. Kartleggings samtalen legger til rette for å utdype de områdene der den pårørende har angitt størst grad av behov for støtte. Den ansatte kan hjelpe den pårørende til å reflektere over sine behov for støtte og for eksempel ved å kartlegge:

- Hvilke behov for støtte som er mest presserende for den pårørende på dette tidspunktet (deres prioriteringer)
- Hva pårørende mener ville hjelpe dem for å ivareta disse behovene
- Hvilken støtte den pårørende allerede kan ha tilgang til (f.eks. familiemedlemmer, venner, andre tiltak)
- Støtte den pårørende trenger hjelp til å få iverksatt (f.eks. ved at den ansatte peker på eller henviser til tilgjengelige tjenester)
- Behov for støtte som det kanskje ikke blir mulig å imøtekomme (i det minste på kort sikt)

Kartleggings samtalen gjør det mulig for den pårørende å uttrykke og prioritere sine behov og indikere hvilken støtte de ville oppleve som nyttig. Denne samtalen kan brukes som basis for felles planlegging av tiltak

Trinn 4: Felles tiltaksplan

Kartleggings samtalen danner basis for felles planlegging av tiltak som dokumenteres. Dokumentasjon vedrørende tiltaksplanen innebefatter:

- Enhver handling den pårørende planlegger for å få støtte (selvhjelp)
- Enhver handling den ansatte vil gjøre for å legge til rette for støtte (gi støtte selv eller informere om eller henviser til andre kilder for støtte)
- Planer for vurdering/gjennomgang av kartleggingen (avtales av pårørende og ansatt)
- Ethvert støttebehov som ble løst som del av kartleggingsprosessen (f.eks. gjennom informasjon)

Trinn 5: Felles ny gjennomgang

Gjennomgang av den pårørendes behov for støtte vil sannsynligvis pågå over tid, men det kan være visse kritiske tidspunkter der en ny full gjennomgang og kartlegging av den pårørendes behov for støtte er gunstig (f.eks. en tydelig endring av situasjonen). Initiativet til en ny gjennomgang kan derfor komme fra den pårørende eller fra den ansatte.

The CSNAT approach (summary) September 2013. Oversatt til norsk i april 2016

Copyright © 2013 The University of Manchester (School of Nursing, Midwifery and Social Work)/University of Cambridge (Centre for Family Research)

Hentet fra: OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS. 2021. Kartlegging av pårørendes behov som omsorgsgiver - CSNAT [Online]. Available: <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/kompetansesenter-for-lindrende-behandling-helseregion-sor-ost-kslb/Documents/CSNAT%20F%C3%B8lgeskriv%20Norsk.pdf> [Accessed 02.05 2022]

Vedlegg 2



Vurdering av dine behov som omsorgsgiver

The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)

Vi vil gjerne vite hva du har behov for av støtte for å kunne ivareta omsorgen for din pårørende, og hva du selv har behov for av støtte. For hvert utsagn, vennligst kryss av i den ruten som best beskriver dine behov akkurat nå.

Har du behov for mer støtte i forhold til...	Nei	Litt mer	En del mer	Mye mer	Har du behov for mer støtte i forhold til...	Nei	Litt mer	En del mer	Mye mer
1å forstå din pårørendes sykdom?					9å få tak i nødvendig utstyr for å kunne hjelpe din pårørende ?				
2å ha tid for deg selv i løpet av dagen?					10din tro / ditt livssyn eller andre åndelige/ eksistensielle spørsmål?				
3å håndtere din pårørendes symptomer, inkludert å gi medisiner?					11å snakke med din pårørende om hans/ hennes sykdom?				
4dine egne økonomiske, juridiske eller arbeidsrelaterte utfordringer?					12praktisk hjelp i hjemmet?				
5å hjelpe din pårørende med personlig hygiene (f. eks. påklledning, dusj, toalettbesøk)?					13å vite hva du kan forvente i tiden fremover når du har omsorgen for din pårørende?				
6å mestre dine egne følelser og bekymringer?					14å få avlastning fra omsorgsansvaret om natten?				
7å vite hvem du kan kontakte hvis du er bekymret for din pårørende (også om natten)?					15noe annet (skriv det gjerne her)?				
8å ta vare på din egen helse (fysiske problemer)?									

Vurder hvilke av områdene over du har mest behov for støtte til nå.
En sykepleier vil snakke med deg om dette.

Hentet fra: OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS. 2021. Kartlegging av pårørendes behov som omsorgsgiver - CSNAT [Online]. Available: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/regional-kompetansetjeneste-for-lindrende-behandling-klb/kartlegging-av-paroerendes-behov-som-omsorgsgiver-csna> [Accessed 02.05 2022]

Litteraturliste

- ALVARIZA, A., HOLM, M., BENKEL, I., NORINDER, M., EWING, G., GRANDE, G., HÅKANSON, C., ÖHLEN, J. & ÅRESTEDT, K. 2018. A person-centred approach in nursing: Validity and reliability of the Carer Support Needs Assessment Tool. *European Journal of Oncology Nursing* [Online], 35. Available: 10.1016/j.ejon.2018.04.005.
- AOUN, S., TOYE, C., DEAS, K., HOWTING, D., EWING, G., GRANDE, G. & STAJDUHAR, K. 2015. Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. *Palliative Medicine* [Online], 29. Available: 10.1177/0269216315583436.
- AVEYARD, H. 2010. *Doing a literature review in health and social care : a practical guide*, Maidenhead, McGraw-Hill Education.
- BARLUND, A. S., ANDRÉ, B., SAND, K. & BRENNE, A.-T. 2021. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care* [Online], 20. Available: 10.1186/s12904-020-00705-y.
- BECQUÉ, Y. N., RIETJENS, J. A. C., VAN DER HEIDE, A. & WITKAMP, E. 2021. How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliative Care* [Online], 20. Available: 10.1186/s12904-021-00854-8.
- BECQUÉ, Y. N., RIETJENS, J. A. C., VAN DRIEL, A. G., VAN DER HEIDE, A. & WITKAMP, E. 2019. Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *International Journal of Nursing Studies* [Online], 97. Available: 10.1016/j.ijnurstu.2019.04.011.
- BRINCHMANN, B. S. 2016. *Etikk i sykepleien*, Oslo, Gyldendal akademisk.
- CSNAT. *The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)* [Online]. Available: <https://csnat.org/> [Accessed 02.05 2022].
- DANIELSEN, B. V., SAND, A. M., ROSLAND, J. H. & FØRLAND, O. 2018. Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in homebased palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care* [Online]. Available: <https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0350-0>.
- EIDE, H., EIDE, T. & EIDE, E. 2017. *Kommunikasjon i relasjoner : personorientering, samhandling, etikk*, Oslo, Gyldendal akademisk.
- FOLKEHELSEINSTITUTTET. 2020. *D3b: Dødsfall etter dødssted og dødsårsak - 2020, Antall dødsfall* [Online]. Available: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/> [Accessed 30.03 2022].
- FRANSISKUSHJELPEN. 2021. *Over halvparten av befolkningen ønsker å dø hjemme* [Online]. Available: <https://www.franskushjelpen.no/nyheter/2021/5/26/over-halvparten-av-befolkningen-nsker-d-hjemme> [Accessed 30.03 2022].
- GAMMERSVIK, Å. & LARSEN, T. B. 2018. *Hjelsefremmende sykepleie : i teori og praksis*, Bergen, Fagbokforlag.
- GAUTUN, H. 2020. *En utvikling som må snus* [Online]. Oslo: Velferdsforskningsinstituttet NOVA. Available: https://www.nsf.no/sites/default/files/2020-12/nova-rapport-14-20_en-utvikling-som-ma-snus.pdf [Accessed 06.04 2022].
- GROV, E. K., HOLTER, I. M. & TOVERUD, K. C. 2015. *Sykepleieboken : 1 : Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, Oslo, Cappelen Damm akademisk.
- HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET. 2017. *Lov om endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)* [Online]. Available: <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2017-06-02-34> [Accessed 05.05 2022].
- HELSEBIBLIOTEKET.NO. 2016a. *PICO* [Online]. Available: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico> [Accessed 28.03 2022].
- HELSEBIBLIOTEKET.NO. 2016b. *Sjekkklister* [Online]. Available: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkklister> [Accessed 06.04 2022].
- HELSEDIREKTORATET. 2015. *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt : å skape liv til dagene* [Online]. Oslo: Helsedirektoratet. Available: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf> [Accessed 06.04 2022].
- HELSEDIREKTORATET. 2016. *Helse-, omsorgs- og rehabiliteringsstatistikk* [Online]. Oslo: Helsedirektoratet. Available: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/helse-omsorgs-og-rehabiliteringsstatistikk-eldres-helse-og-bruk-av-kommunale-helse-og-omsorgstjenester/Helse,-omsorgs-%20og%20rehabiliteringsstatistikk%20E2%80%93%20Eldres%20helse%20og%20bruk%20av%20kommunale%20helse-%20og%20omsorgstjenester.pdf> [Accessed 03.05 2022].
- HELSEDIREKTORATET. 2018a. *Lindrende behandling i livets slutfase* [Online]. Available: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase> [Accessed 08.04 2022].
- HELSEDIREKTORATET. 2018b. *Tverrfaglig samarbeid som grunnleggende metodikk i oppfølging av personer med behov for omfattende tjenester* [Online]. Available: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/strukturert-oppfolging-gjennom-tverrfaglige-team/tverrfaglig-samarbeid-som-grunnleggende-metodikk-i-oppfolging-av-personer-med-behov-for-omfattende-tjenester> [Accessed 06.05 2022].

HELSEDIREKTORATET. 2019a. *Nasjonalt handlingsprogram*

- for palliasjon i kreftomsorgen [Online]. Available: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:7e24fd12cfaee415f922e897f894b6f7ff55d46e/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf> [Accessed 05.05 2022].
- HELSEDIREKTORATET. 2019b. *Pårørendeveileder* [Online]. Available: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> [Accessed 29.04 2022].
- HELSEPERSONELLOVEN. 1999. *Lov om helsepersonell* [Online]. Available: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> [Accessed 19.04 2022].
- HØVIK, M., KIENLIN, S. & BERG, G. V. 2017. Palliative forløp kan gjøres bedre. *Sykepleien forskning* [Online]. Available: 10.4220/Sykepleiens.2017.63017.
- K HEMMING, T P HAINES, P J CHILTON, A J GIRLING & R J LILFORD. 2015. *The stepped wedge cluster randomised trial: rationale, design, analysis, and reporting* [Online]. BMJ. Available: <https://www.bmj.com/content/350/bmj.h391> [Accessed 06.04 2022].
- KNUTSTAD, U. & HEGGESTAD, A. K. T. 2016. *Sykepleieboken : 2 : Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*, Oslo, Cappelen Damm akademisk.
- LANGELAND, E. 2014. *Salutogenese og psykiske helseproblemer : en kunnskapsoppsummering* [Online]. Bergen: Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid. Available: file:///C:/Users/Eier/Downloads/NAPHA-Rapport-Salutogenese.pdf [Accessed 07.04 2022].
- LINDSTRÖM, B. & ERIKSSON, M. 2015. *Haikerens guide til salutogenese : helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*, Oslo, Gyldendal akademisk.
- LUNDEMO, K. & BRINCHMANN, B. S. 2002. *Bære hverandres byrder : pårørende i sykepleien*, Bergen, Fagbokforlag.
- MOHAMMED, S., SWAMI, N., POPE, A., RODIN, G., HANNON, B., NISSIM, R., HALES, S. & ZIMMERMANN, C. 2018. "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-oncology* [Online], 27. Available: 10.1002/pon.4657.
- NORSK SYKEPLEIERFORBUND. 2019. *Yrkesetiske retningslinjer* [Online]. Available: <https://www.nsf.no/etik-0/yrkesetiske-retningslinjer> [Accessed 30.03 2022].
- NOU 2017:16 2017. *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.
- NTNU UNIVERSITETSBIBLIOTEKET. *Databaser/Artikler* [Online]. Available: <https://www.ntnu.no/blogger/ub-mh/finn-litteratur/databaser-artikler/> [Accessed 05.04 2022].
- OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS. 2021. *Kartlegging av pårørendes behov som omsorgsgiver - CSNAT* [Online]. Available: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/regional-kompetansetjeneste-for-lindrende-behandling-klb/kartlegging-av-parorendes-behov-som-omsorgsgiver-csnat> [Accessed 02.05 2022].
- PASIENT- OG BRUKERRETTIGHETSLOVEN. 1999. *Lov om pasient- og brukerrettigheter* [Online]. Available: <https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1999-07-02-63> [Accessed 05.04 2022].
- REGJERINGEN. 2020. *Vi - de pårørende* [Online]. Available: <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf> [Accessed 08.04 2022].
- ST. MELD 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg*. Oslo: Det kongelige helse- og omsorgsdepartementet.
- ST. MELD 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- ST. MELD 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen*. Oslo: Det kongelige helse- og omsorgsdepartementet
- THIDEMANN, I.-J. & THIDEMANN, M. U. 2019. *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter : den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*, Oslo, Universitetsforlaget.
- TRAVELBEE, J. 2001. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*, Oslo, Gyldendal akademisk.
- TØNNESSEN, S. & NORTVEDT, P. 2012. *Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie?* Available: 10.4220/sykepleienf.2012.0134

