

Cecilie Nedrud Vaslien (10147)
Hanne Johansen Vikøren (10004)

Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til en hjemmeboende palliativ kreftpasient ved bruk av kommunikasjon?

Litteraturbachelor
Antall ord: 7693

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Elin Furuseth
Mai 2023

Cecilie Nedrud Vaslien (10147)
Hanne Johansen Vikøren (10004)

Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til en hjemmeboende palliativ kreftpasient ved bruk av kommunikasjon?

Litteraturbachelor
Antall ord: 7693

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Elin Furuseth
Mai 2023

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



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Vi har valgt å skrive om hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til palliative kreftpasienter i hjemmesykepleien ved bruk av kommunikasjon. Kreftsykdom rammer ikke bare pasienten, men også menneskene rundt. Erfaringsmessig er temaet lite prioritert i sykepleierstudiet. Vi synes dette er et viktig og interessant tema som vi ønsker å lære mer om.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til en hjemmeboende palliativ kreftpasient ved bruk av kommunikasjon?

Metode: Litteraturstudien inkluderer kritisk vurdert forskning, pensumlitteratur samt erfaringer fra klinisk praksis. Vi har benyttet kvalitativ og kvantitativ forskning, og inkludert sju artikler. Litteratursøket ble gjennomført i PubMed, Cinahl og Medline.

Resultat: Litteraturstudien belyser utfordringer pårørende står overfor. Sykepleier skal ivareta pårørende ved å trygge, støtte og gi informasjon slik at situasjonen blir mer håndterlig. Sykepleietiltak som trekkes frem er aktiv lytting, kartlegging av individuelle behov, gi tilpasset informasjon, tilrettelegging for samtale og henviser til støttetjenester.

Konklusjon: Sykepleier benytter kommunikasjonsferdigheter for å kartlegge individuelle behov gjennom samtaler. Respekt, empati, interesse, anerkjennelse og tillit trekkes frem som viktige elementer. Pårørende inkluderes gjennom familiesentrert omsorg og sykepleier gir praktisk og mental støtte. Gjennom informasjon, trygghet og støtte kan pårørende håndtere den sårbare situasjonen bedre.

Abstract

Background: In this assignment we will see how nurses can help the caregiver, of the palliative cancer patient in home care, through communication. Cancer affects both the patient and those around them. In our experience, the topic is not focused on in nursing studies. Therefore, we want to take a deeper dive into the topic.

Research question: How can a nurse help the caregiver, of a palliative cancer patient in home care, through communication?

Method: The literature study includes critically assessed research, curriculum literature and experiences from clinical practice. We have used qualitative and quantitative research. The literature search was carried out in PubMed, Cinahl and Medline.

Result: The literature study sheds light on the caregivers' challenges. Nurses can help by providing information and support so that the situation becomes more manageable. Highlighted nursing measures are active listening, mapping individual needs, providing information, facilitating conversation, and referring to support services.

Conclusion: Nurses can map the individuals needs through conversation. Respect, empathy, interest, recognition, and trust are important components for this conversation. The caregiver is included through family centered care, and nurses provide practical and mental support. Proper information, safety and support are key components to create a manageable situation.

Forord

Ivaretagelse av pårørende er en viktig oppgave for sykepleier. Vi ønsker å rette søkelyset på pårørende og viktigheten av å ta vare på dem i livets siste fase.

«Det verste for pasientene er å gjøre sine nærmeste vondt, og derfor er det viktig at den syke vet at de pårørende blir godt tatt vare på»

*Anne Blaafladt
(Bøckmann et al., 2021, s. 173)*

Vi vil takke veileder Elin Furuseth for god og nyttig veiledning i prosessen med skrivingen.

NTNU Gjøvik, 18.05.23.

Innhold

1.0 Innledning	- 1 -
1.1 Introduksjon til tema	- 1 -
1.2 Bakgrunn	- 1 -
1.2.1 Kreft	- 1 -
1.2.2 Palliativ fase	- 1 -
1.2.3 Pårørende	- 1 -
1.2.4 Pårørende i palliativ fase	- 2 -
1.2.5 Sykepleierens kompetanse- og funksjonsområde	- 2 -
1.2.6 Kommunikasjon	- 2 -
1.2.7 Etablere menneske-til-menneske forhold	- 3 -
1.2.8 Yrkesetiske retningslinjer	- 3 -
1.3 Hensikt	- 3 -
1.3.1 Presentasjon av problemstilling	- 4 -
1.3.2 Avgrensing av problemstilling	- 4 -
2.0. Metode	- 4 -
2.1. Litteraturstudie som metode	- 4 -
2.2. Søkestrategi	- 4 -
2.2.1. Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier	- 4 -
2.2.2 Forskningsøk i databaser	- 5 -
2.2.2.1 PICO	- 5 -
2.2.2.2 Søkehistorikk	- 6 -
2.3 Kritisk vurdering og utvelgelse av artikler	- 7 -
2.3.1 Prisma	- 7 -
2.3.2. Begrunnelse for inkluderte artikler	- 9 -
2.4 Analyse	- 9 -
2.5 Etiske vurderinger	- 9 -
3.0 Resultat	- 9 -
3.1. Artikkelmatriser	- 9 -
3.2 Sammenfatning av resultater	- 17 -
3.2.1. Pårørendes behov for informasjon, veiledning og læring	- 17 -
3.2.2. Kommunikasjon med pårørende	- 18 -
3.2.3. Inkludering av pårørende	- 18 -
3.2.4 Pårørendes negative opplevelser og utfordringer	- 19 -
4.0 Diskusjon	- 19 -
4.1 Diskusjon av problemstilling	- 19 -
4.1.1 Rollen som pårørende	- 19 -
4.1.2 Kommunikasjonsferdigheter	- 20 -
4.1.3 Pårørendes behov for informasjon	- 22 -

4.2 Betydning for sykepleie	- 24 -
4.3 Styrker og svakheter ved litteraturstudien	- 24 -
4.4 Konklusjon	- 25 -
5.0 Referanseliste	- 27 -
6.0 Vedlegg	- 29 -

Tabeller og figurer

<i>Tabell 1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....</i>	<i>- 5 -</i>
<i>Tabell 2. Søkehistorikk.....</i>	<i>- 6 -</i>
<i>Figur 1. Prisma-skjema.....</i>	<i>- 8 -</i>
<i>Tabell 3. Systematisk fremstilling av funn.....</i>	<i>-17 -</i>

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon til tema

Vi skal fordype oss i hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter ved bruk av kommunikasjon. Å ivareta pårørende er viktig i sykepleieutøvelsen, men til tross for dette har det ikke så mye fokus under utdanningen. Dette vekker interesse for å fordype oss i temaet. Vi ønsker å bli tryggere i hvordan vi kan møte og ivareta pårørende i deres hjem ved å studere aktuell litteratur og forskning. I tillegg inkluderes egne erfaringer.

Kreft er en utbredt sykdom som krever mange liv. Ifølge Kreftforeningen fikk 36.998 mennesker i Norge påvist kreft i 2021. I 2020 var det 10.981 personer som døde av kreft (Kreftforeningen, 2022). Helsepolitikken har endret seg de siste tiårene, og mange pasienter mottar nå helsehjelp i hjemmet (Fjørtoft, 2016, s. 18). Erfaring fra klinisk praksis viser at flere palliative kreftpasienter ønsker å bo hjemme siste tiden, og forventet levealder er vanskelig å fastslå. Kreft rammer ikke bare pasienten, men også pårørende (Grov, 2010, s. 269). Sykepleieren skal ivareta både pasient og pårørende, men oppgaven belyser sykepleiers rolle overfor pårørende.

1.2 Bakgrunn

1.2.1 Kreft

Kreft oppstår som følge av ukontrollert celledeling i kroppen, og fører til at celler ikke er i stand til å gjøre jobben sin. Ettersom kreftceller fortsetter å vokse, dannes det en svulst. Kreftsvulsten har evnen til å vokse seg inn i andre vev og organer, og på denne måten spre seg til andre deler av kroppen via blodbanen eller lymfesystemet (Lorentsen & Grov, 2017, s. 399). Det finnes ulike krefttyper etter hvor den ukontrollerte celledelingen oppstår, og symptomene har sammenheng med hvor svulsten befinner seg. Hele sykdomsforløpet er forbundet med usikkerhet og uvisshet for pasient og pårørende (Bertelsen et al., 2016, s. 135).

1.2.2 Palliativ fase

Den palliative fasen er perioden fra kurativ behandling ikke er mulig og frem til pasienten dør (Grov, 2016, s. 336). Det vil si at kreften ikke kan overvinnes. Prognosen avhenger av krefttypen, og det er derfor vanskelig å sette en tidsramme på hvor lenge en palliativ fase varer (Kreftforeningen, 2023). Målet med den palliative fasen er livsforlengelse, best mulig livskvalitet, samt symptomlindring. Et annet viktig element i den palliative fasen er ivaretagelse av pårørende (Lorentsen & Grov, 2017, s. 423). Det kan være utfordrende å akseptere at pasientens liv går mot slutten, og fokus på støtte i denne prosessen er viktig (Grov, 2010, s. 273-274).

1.2.3 Pårørende

En må inkludere pårørende for å yte helhetlig omsorg. Sykepleier skal se pårørende som samarbeidspartnere, men også individer med egne behov som er betydningsfulle for pasienten. Sykepleier har et juridisk og faglig ansvar for å inkludere, gi omsorgsfull hjelp, informasjon, undervisning og veiledning til pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 102-103). Her kommer sykepleierens rolle inn ved å ivareta pårørende. Det er pasienten som bestemmer hvem som skal være deres pårørende, og en ser ofte familiære forhold. Det er likevel ikke

forbud mot å ha andre personer som pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3b).

1.2.4 Pårørende i palliativ fase

Pårørende til palliative kreftpasienter opplever ofte omfattende ansvar, og er som regel hovedårsaken til at pasienten kan være hjemme siste tiden. Sykepleier må inkludere dem gjennom familiesentrert tilnærming (Fjørtoft, 2016, s. 112). Pårørende har ofte mye ansvar knyttet til praktiske oppgaver. Dette kan være utenfor deres kompetansenivå, eksempelvis observasjoner av medisinsk-teknisk utstyr (Gro, 2010, s. 275). Pårørende er en viktig ressurs slik at pasienten kan takle sykdommens utvikling, og for deres psykiske helse. Menneskene rundt blir også påvirket av sykdommen, og de største belastningene er følgende: følelsen av å være sliten og alene, leve nært en pasient med plagsomme symptomer samt å leve med tanken om at tapet av sin kjære snart vil skje. Det er individuelle forskjeller på hvordan det er å være pårørende til en med kreftdiagnose (Fjørtoft, 2016, s. 111).

Pårørende har grunnleggende behov som må bli ivaretatt. I krevende situasjoner kan pårørende trenge støtte og hjelp fra sykepleier for å ivareta sine behov på best mulig måte. For at sykepleier skal lykkes med å støtte pårørende må det foreligge gjensidig tillit mellom partene. Dette innebærer at sykepleier holder avtaler, er ærlig og oppleves som troverdig i utøvelsen av sykepleie. Målet er at pårørende skal fortelle om sine utfordringer og sårbarheter. En forutsetning for at pårørende skal åpne seg er at de stoler på at sykepleieren vil dem vel, og at de får hjelpen de trenger. Ved at pårørende åpner seg til sykepleier kan de få råd til å håndtere situasjonen best mulig (Eide & Eide, 2017, s. 26-27).

1.2.5 Sykepleierens kompetanse- og funksjonsområde

Sykepleierprofesjon, etikk, kommunikasjon og samhandling er et sentralt kompetanseområde for oppgaven (Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning, 2019). I møte med pårørende er sykepleiers funksjonsområde for undervisning og veiledning relevant (Kristoffersen et al., 2019, s. 18). Undervisning og veiledning handler om å møte pårørende der de er. Dette brukes som utgangspunkt for å veilede og undervise dem i aktuell kunnskap, og øke deres forståelse for å ivareta egen helse. God undervisning og veiledning er sentralt for å bidra til økt mestring hos pårørende (Kristoffersen et al., 2019, s. 19).

1.2.6 Kommunikasjon

Kommunikasjon omhandler at to eller flere personer utveksler verbale og nonverbale tegn for å formidle et budskap og skape en samhandling (Eide & Eide, 2017, s. 17). Nonverbal kommunikasjon er et responderende språk uten bruk av ord, og kan brukes alene eller i samspill med verbal kommunikasjon for å tydeliggjøre budskapet. Ved bruk av både verbal og nonverbal kommunikasjon er det viktig å være oppmerksom på om det foreligger kongruens, altså at det en sier og viser verbalt og nonverbalt samstemmer (Eide & Eide, 2017, s. 137). En kan anerkjenne pårørende verbalt ved å bruke ord for å vise at en har forstått det de formidler. Ved å anerkjenne mottaker kan en skape tillit og trygghet som er sentralt for en god relasjon (Eide & Eide, 2017, s. 155). God profesjonell kommunikasjon benyttes for å hjelpe pårørende mot mestring og bedre helse, og kan være en del av god ivaretagelse (Eide & Eide, 2017, s. 17).

Sykepleier skal yte god profesjonell kommunikasjon, som blant annet innebærer at den er personorientert. Det vil si at sykepleier lytter og anerkjenner hver enkelt pårørendes unike historie, og tilpasser kommunikasjonen etter hva de har behov for å snakke om (Eide & Eide, 2017, s. 16-17). Aktiv lytting er blant de mest sentrale komponentene i profesjonell kommunikasjon, og det benyttes verbale og nonverbale ferdigheter. Verbal kommunikasjon innebærer at en stiller oppfølgende spørsmål, oppmuntrer, anerkjenner samt speiler følelser og tanker (Eide & Eide, 2017, s. 118-119). Andre elementer i aktiv lytting er nonverbale ferdigheter som ansiktsuttrykk, øyekontakt, kroppsholdning og berøring (Eide & Eide, 2017, s. 136).

Trygghet oppleves som noe godt, og er en subjektiv opplevelse (Segesten, 2016, s. 147-148). I en vanskelig og sårbar situasjon kan trygghet oppleves ved at pårørende føler seg sett, får tilstrekkelig informasjon og ikke står alene. Dette krever at sykepleier bruker kommunikasjon for å kartlegge den enkeltes individuelle behov for informasjon, trygghet og støtte. Pårørende til palliative personer har uttrykt at de har stort behov for samtale, kunnskap og informasjon fra sykepleier (Fjørtoft, 2016, s. 111). Å gi informasjon omhandler å dele kunnskap, slik at mottaker opplever den forståelig og nyttig. Dette kan bidra til at pårørende mestrer situasjonen bedre.

1.2.7 Etablere menneske-til-menneske forhold

Ifølge sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee skal en se på hvert individ som unik med sin egen historie. Travelbee skriver om forholdet mellom pasient og sykepleier, men presiserer at sykepleieteorien også brukes i møte med pårørende (Kristoffersen, 2016, s. 29). Travelbees sykepleiedefinisjon tar utgangspunkt i å etablere et menneske-til-menneske forhold hvor sykepleier hjelper pårørende med å mestre den krevende situasjonen og finne mening i erfaringer. Gjensidig forståelse og tillit er vesentlig for å lykkes med dette (Kristoffersen, 2016, s. 29-30). Sykepleier må bruke seg selv terapeutisk, og sykepleiers mål er å hjelpe personen til å mestre, finne mening og fremme håp til tross for en vanskelig situasjon. En person med håp har søkelys på endring mot det bedre, altså at situasjonen blir mer behagelig eller meningsfylt (Kristoffersen, 2016, s. 30).

1.2.8 Yrkesetiske retningslinjer

Sykepleier skal etter yrkesetiske retningslinjer «vise respekt, omtanke og inkludere pårørende» (Norsk sykepleierforbund, u.å.). Punkt 3.1 omhandler at pårørende skal få den informasjonen de har rett på (Norsk sykepleierforbund, u.å.). Som nærmeste pårørende har vedkommende rett på informasjon om pasientens helse, og helsehjelpen som mottas dersom pasienten har gitt samtykke (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Punkt 3.3 innebærer at sykepleier skal samhandle med pårørende og overholde taushetsplikten (Norsk sykepleierforbund, u.å.). Videre står det beskrevet i punkt 3.4 at ved en eventuell interessekonflikt mellom pasient og pårørende skal sykepleier ta hensyn til pasientens synspunkt (Norsk sykepleierforbund, u.å.).

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan sykepleier kan ivareta pårørende. Vi vil benytte aktuell forskning og litteratur for å besvare problemstillingen.

1.3.1 Presentasjon av problemstilling

Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til en hjemmeboende palliativ kreftpasient ved bruk av kommunikasjon?

1.3.2 Avgrensing av problemstilling

Ivaretagelse er et stort begrep som omfavner mye. Det vi legger i begrepet er at pårørende skal oppleve trygghet og støtte, samt god informasjon i møte med sykepleier. Fokus i oppgaven er pårørende over 18 år til palliative pasienter med kreftdiagnose som mottar tjenester fra hjemmesykepleien. Vi avgrenser til pårørende over 18 år fordi det er en annen måte å kommunisere med barn på, og de har andre behov for ivaretagelse. Vi avgrenser ikke ut fra kjønn da vi vurderer ivaretagelsen av kvinnelige og mannlige pårørende som relativt lik. For å oppnå trygghet og støtte, samt gi informasjon til pårørende, er kommunikasjon et viktig verktøy. Både verbal- og nonverbal kommunikasjon er sentralt, og vi avgrenser derfor ikke dette. Vi avgrenser til hjemmesykepleie, da det krever en annen tilnærming enn å møte dem på et offentlig sted som sykehus. I tillegg får en gjerne et tett forhold til pårørende i hjemmet, da de ofte er til stede sammen med pasienten når sykepleier er innom.

Videre spesifiserer vi til palliativ fase fordi det er dokumentert at pårørende har større utfordringer og behov for ivaretagelse i denne fasen, sammenlignet med et tidlig stadium (Lorentsen & Grov, 2017, s. 428). Den palliative fasen varer helt frem til døden, og pasienten kan være dårlig. Den terminale fasen ses på som siste del av den palliative fasen. Vi skal fokusere på ivaretagelse av pårørende i en tid med mye uvisshet, rettet mot tiden før pasienten er kommet til terminal fase. Vi har spesifisert til kreftsykdom for å se hva en spesifikk gruppe har behov for. Det avgrenses ikke til en spesiell kreftdiagnose, da pårørendes opplevelse av situasjonen vil være relativt lik på tvers av krefttyper.

2.0. Metode

2.1. Litteraturstudie som metode

Oppgaven er en litteraturstudie hvor vi henter kunnskap fra eksisterende teori og forskning (Dalland, 2020, s. 199). I litteraturstudier finnes ulike fremgangsmåter for å innhente kunnskap om aktuelle temaer. Kvantitativ metode gir målbare data, gjerne ved bruk av statistikk. Kvalitativ metode gir derimot data basert på opplevelser og erfaringer. Forskningsartikler kan også kombinere metodene, og kalles for metodetriangulering (Thidemann, 2019, s. 75-77). Oppgavens artikler inkluderer nevnte metoder.

2.2. Søkestrategi

2.2.1. Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

I arbeidet med litteratursøk har vi laget inklusjons- og eksklusjonskriterier. Disse bidrar til å begrense litteraturen i søket slik at en får mer relevante artikler (Thidemann, 2019, s. 83). Kriteriene forteller hva artikkelen må inneholde, samt utelukker irrelevante artikler.

Et av inklusjonskriteriene er at artikkelen må være relevant for problemstillingen og ha sykepleieperspektiv. Artikkelen må omhandle pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter. Kreftpasienten skal ikke være barn, da vi avgrenser til voksne. Et annet inklusjonskriterie er at artikkelen ikke er eldre enn 10 år. Begrunnelsen er at vi ønsker mest mulig nyere forskning. Pårørende under 18 år ekskluderes da problemstillingen avgrenses til

voksne pårørende. Artikkelen må være på norsk, svensk, dansk eller engelsk slik at en unngår eventuelle misforståelser ved oversettelse. Innholdet må også kunne overføres til norske forhold da vi forholder oss til helsevesenet i Norge. Artikkelen skal ha IMRaD struktur. Disse er sannsynligvis fagfelleverderte forskningsartikler. Systematisk fremstilling av inklusjons- og eksklusjonskriterier presenteres i tabell 1.

Tabell 1: inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Relevans for problemstilling.	Pårørende under 18 år.
Omhandler pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter.	Omhandler palliative barn.
Omhandler sykepleierens rolle.	Artikler utgitt tidligere enn 2013.
Funn må kunne overføres til norske forhold.	Språk utenom norsk, svensk, dansk eller engelsk.
Artikler publisert i 2013 eller senere.	Ikke fagfelleverdert.
Språk: norsk, svensk, dansk eller engelsk.	Fagartikkel.
IMRaD - struktur.	
Fagfelleverdert.	
Forskningsartikkel.	

2.2.2 Forskningssøk i databaser

For å gjennomføre et systematisk litteratursøk brukes relevante databaser for fagfeltet. Benyttede databaser er PubMed, Medline (Ebscohost) og Cinahl. De nevnte databasene er anerkjente innen medisin og sykepleie, og er godt egnet til å benyttes i oppgavens litteratursøk (Folkehelseinstituttet, u.å.-a).

2.2.2.1 PICO

Vi har benyttet PICO-skjema som verktøy for å utføre systematisk litteratursøk. De definerte søkeordene representerer de ulike elementene i problemstillingen, og sorteres i kolonner. Hver kolonne representerer søkeord som er synonymer eller ord i samme kategori. Alle søkeordene i samme kolonne benyttes med OR i mellom, og indikerer at søket må inneholde minst ett av begrepene. I søket kombineres de ulike kolonnene med AND for å inkludere alle kategorier. Ved å systematisere slik spesifiserer en søket, og utelukker artikler som omhandler andre temaer (Thidemann, 2019, s. 87). PICO- skjemaet kan redigeres ut fra hvilke elementer problemstillingen belyser, og vi har et PPPIO-skjema (vedlegg 1).

2.2.2.2 Søkehistorikk

Innledningsvis i søkeprosessen gjennomførte vi oversiktssøk i databasene for å orientere oss i litteraturen og se tilgjengelig forskning. Ved å søke med nøkkelord får en opp artikler hvor begrepet er omtalt i studien uavhengig av om det er hovedtemaet (Thidemann, 2019, s. 86). Vi har valgt å søke med både emneord og nøkkelord for å ikke utelukke noen relevante artikler. En slik søkestrategi krever kritisk utvelgelse av artikler for å besvare problemstillingen. Det er benyttet samme søkeord, og ved å kombinere disse har vi fått ett gjeldende søk i alle databaser. De ulike databasene er basert på forskjellige emneord, og er grunnen til at vi i enkelte tilfeller ikke har fått søkt med både emneord og nøkkelord på alle begreper. Nøkkelord er markert med «TW» i søketabellen. Søkehistorikken presenteres i tabell 2, og dokumenterer antall treff. Vedlegg 2 viser hvilke artikler som inkluderes fra databasene.

Tabell 2: søkehistorikk

Søkedato	Søk nummer	Søkeord og ordkombinasjoner	PubMed	Cinahl	Medline
17.04.23	1	Family	364978	272908	364917
	2	Family (TW)	1149973	344228	1355699
	3	Next of kin (TW)	1744	859	1742
	4	Relatives (TW)	66319	18535	66936
	5	Family experience (TW)	566	481	574
	6	Palliative care (TW)	77731	51648	95523
	7	Palliative care	62502	42058	62493
	8	Last phase of life	559		
	9	Last phase of life (TW)	197	91	162
	10	Palliative (TW)	104126	58259	133607
	11	Cancer	3816115		
	12	Cancer (TW)	2150383	531230	2980269
	13	Neoplasms	3816115	659643	3816004
	14	Neoplasms (TW)	3079706	540148	3079906
	15	Home health care	50700	45391	
	16	Home health care (TW)	2971	27722	28711
	17	Community health care	329953		

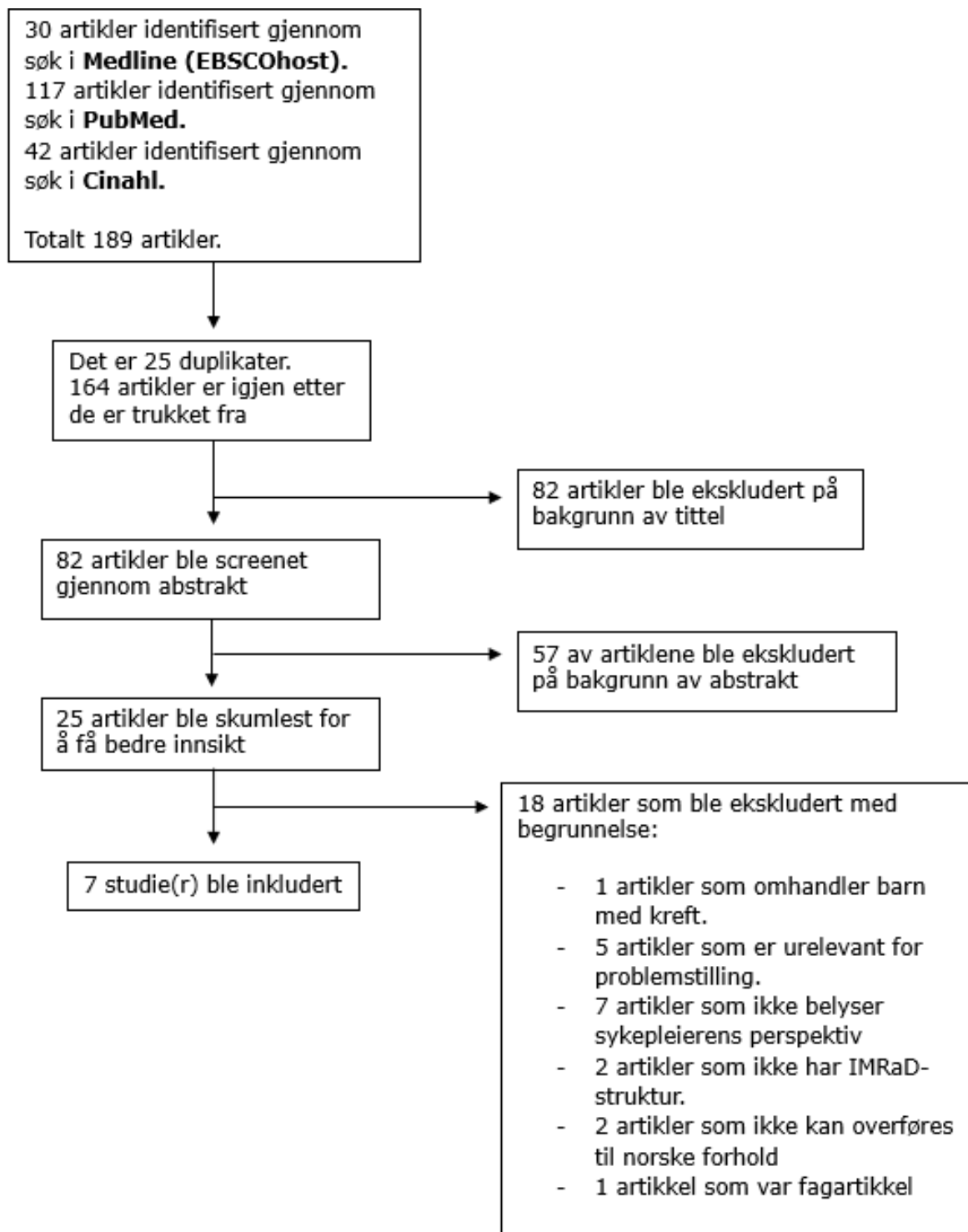
	18	Community health care (TW)	1401	17376	23413
	19	Access to information	8154	27774	8152
	20	Access to information (TW)	10089	29046	10306
	21	Family support	42		42
	22	Family support (TW)	7285	5330	7609
	23	Next of kin communication	134		
	24	Next of kin communication (TW)	217	2	2
	25	Communication in nursing	19488		
	26	Communication in nursing (TW)	121	151	349
	27	Social support (TW)	105725	58168	106085
	28	Social support	79377	98719	79370
	29	1 or 2 or 3 or 4 or 5	1383813	503924	1579688
	30	6 or 7 or 8 or 9 or 10	104678	58289	133653
	31	11 or 12 or 13 or 14	4429433	819988	4795074
	32	15 or 16 or 17 or 18	331697	62916	51480
	33	19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28	140826	143104	123251
	34	29 AND 30 AND 31 AND 32 AND 33	117	42	30

2.3 Kritisk vurdering og utvelgelse av artikler

2.3.1 Prisma

Prisma-skjemaet illustrerer utvelgelsen av artikler (figur 1). Til slutt benyttet vi sjekklister for å vurdere kvaliteten på artiklene, og om de kunne inkluderes (Nortvedt et al., 2021, s. 78).

Figur 1



2.3.2. Begrunnelse for inkluderte artikler

Prisma-skjemaet viser at litteraturstudien inkluderer sju vitenskapelige artikler. Vi har valgt å inkludere studien til Dunne et al. (2005) og Hirano et al. (2011) til tross for at de er eldre enn ti år. De inkluderes grunnet god relevans for problemstillingen. Götze et al. (2016) belyser utfordringer pårørende opplever før og etter et familiemedlems død. Ut fra denne artikkelen velger vi å trekke ut funn som omhandler pårørendes utfordringer mens pasienten lever. Petursdottir og Svavarsdottir (2019) belyser en terapeutisk samtaleintervensjon. Samtalen er gjennomført av palliativ sykepleier, men benyttes fordi elementer kan overføres til sykepleier i møte med pårørende i hjemmesykepleien. Studiene til Augustussen et al. (2017), Hirano et al. (2011) og Ribeiro et al. (2014) belyser funn fra andre land, men har ikke særtrekk fra deres befolkning. De kan således overføres til norske forhold.

2.4 Analyse

Denne oppgaven benytter en tematisk analyse etter Aveyard, som beskrevet i Thidemann. Analysemodellen benyttes for å systematisere de ulike funnene i artiklene gjennom temaer og undertemaer. I første del av analysen har vi studert resultatkapittelet i hver artikkel. Aktuelle temaer og funn har blitt markert for å systematisere, slik det anbefales i trinn to. Dette har vært en dynamisk prosess hvor sluttresultatet er mest mulig relevant for problemstillingen (Thidemann, 2019, s. 96-97). Videre har vi brukt funnene i undertemaene til å definere hovedtemaer, som presenteres i tabell 3 under resultatkapittelet. Neste steg handler om å undersøke likheter og forskjeller ved materialet samt forsøke å se sammenhenger. En sentral del av den videre analysen er å undersøke hvordan ulike funn og temaer kan knyttes opp mot hverandre og benyttes i drøftingsdelen. Aveyard trekker frem viktigheten av kritisk vurdering, og sjekklister er benyttet for å utføre dette (Thidemann, 2019, s. 98). Avslutningsvis har vi kommet frem til temaer i de ulike artiklene, som bygger på data fra inkluderte artikler.

2.5 Ethiske vurderinger

Forskningsartiklene vi benytter omhandler mennesker og deres personlige fortellinger. Derfor må en ta hensyn til etiske vurderinger. For at studien skal være etisk godkjent bør den ta hensyn til forsvarlighet, frivillighet, samtykke og anonymitet (Thidemann, 2019, s. 12). Dette har vi vært bevisst på ved utvelgelsen av artikler. Vi ser det som en styrke hvis studien er godkjent av etisk komité.

3.0 Resultat

3.1. Artikkelmatiser

En artikkelmatiser er et hjelpemiddel for å systematisere innhold og skaffe oversikt over de viktigste elementene. Nedenfor presenteres hver artikkel i matiser med inspirasjon fra Thidemann (Thidemann, 2019, s. 95).

Artikkel 1: Dunne, K., Sullivan, K. & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses` experiences. *Journal of Advanced Nursing*. 50(4). 372-380.

Hensikt	Metode og utvalg	Resultat	Relevans for problemstillingen	Etiske overveielser
<p>Undersøke distriktssykepleier sine erfaringer med å gi palliativ behandling til kreftpasienter og deres familie.</p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>Et intervju av 25 kvinnelige sykepleiere. Det ble brukt åpne spørsmål. Gjennomsnittslengden var 60 min.</p> <p>Før intervjuet ble metoden testet i tre omganger for å se om den fungerte og eventuelt fange opp utfordringer.</p> <p>Inklusjonskriterier: Registrert sykepleier med minst ett års erfaring fra distrikt sykepleieteam, 20% av sykepleierens pasienter trengte palliativ behandling samt at sykepleier har ivaretatt pasienter i palliativ behandling siste 6 måneder.</p>	<p>Familiemedlemmer har behov for støtte og informasjon. Familiesentrert omsorg er viktig.</p> <p>Det bør gis opplæring til sykepleiere i kommunikasjonsferdigheter.</p> <p>Funn viser at enkelte sykepleiere er ukomfortable i møte med den palliative fasen og unngår kontakt med pårørende.</p>	<p>Omhandler sykepleieperspektiv overfor pårørende til palliative kreftpasienter som bor hjemme.</p> <p>Tar for seg familiesentrert omsorg, og hva som må til for at sykepleier skal øke kunnskapen om kommunikasjon i palliativ fase.</p>	<p>Studien er godkjent av forskningsetisk komité. Det ble sikret anonymitet, konfidensialitet og samtykkeskjemaer ble signert.</p>

Artikkel 2: Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk- Fleischer, A. & Köhler, N. (2016). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care*. 27(2). 1-8.

Hensikt	Metode og utvalg	Resultat	Relevans for problemstilling	Etiske overveielser
<p>Undersøke hvor deprimert og engstelig pårørende er ved hjemmesykepleie og etter at pasienten har gått bort.</p> <p>Pårørende sin helse relaterte livskvalitet under hjemmesykepleie, og etter at pasienten har gått bort.</p> <p>Pårørende sin opplevelse av sosial og psykologisk støtte under hjemmesykepleie og etter at pasienten har gått bort.</p> <p>Å undersøke faktorer som kan assosieres med depresjon og angst hos familiemedlemmer som har mistet sin kjære.</p>	<p>Kvantitativ metode</p> <p>Deltakerne gjennomførte to intervjuer. Det første i begynnelsen av hjemmetjenesten (t1) og det andre etter pasientens død (t2). Det ble inkludert ulike skjemaer for å måle angst, depresjon, livskvalitet og sosial støtte.</p> <p>Inklusjonskriterier: pårørende til en pasient med kreftsykdom som bor hjemme, deltakerne skal være 18 år eller eldre og være kognitivt og mentalt til stede. Deltakerne må være primær omsorgspersonen og snakke flytende tysk.</p> <p>106 deltakere svarte på første intervju, men 34 nektet å svare på det andre intervjuet. Det endelige utvalget bestod derfor av 72 personer.</p>	<p>Flere pårørende til palliative kreftpasienter sliter med angst, depresjon og nedsatt livskvalitet.</p> <p>Studien viser at pårørende som blir støttet og ivaretatt i den palliative fasen opplever bedre livskvalitet etter pasientens død. Funn viser at pårørende opplever større psykiske plager mens pasienten lever sammenlignet med etter pasientens død.</p> <p>Sykepleier må støtte pårørende som har behov for det, og en må kartlegge hvert enkelt individ.</p> <p>Sykepleier må benytte kommunikasjon for å snakke med pårørende og henvise til aktuelle støttetjenester. 4% av pårørende i studien fikk psykologisk oppfølging.</p>	<p>Omhandler pårørende til palliative kreftpasienter som er hjemmeboende.</p> <p>Studien belyser hvilke utfordringer som kan oppstå hos pårørende i den palliative fasen.</p>	<p>Studien ble godkjent av etisk komité ved universitetet I Leipzig.</p>

Artikkel 3: Augustussen, M., Hounsgaard, L., Pedersen, M.L., Sjøgren, P., Timm, H. (2017). Relatives' level of satisfaction with advanced cancer care in Greenland - a mixed methods study. *International Journal of Circumpolar Health* 76(1). 1-8.

Hensikt	Metode og utvalg	Resultat	Relevans for problemstilling	Etiske overveielser
<p>Undersøke pårørendes grad av tilfredshet ved avansert kreftbehandling og kartlegge deres hovedbekymringer.</p>	<p>Kvalitativ og kvantitativ metode</p> <p>Det ble gjennomført telefonintervjuer med åpne spørsmål, i tillegg ble FAMCARE- 20 spørreskjema benyttet. Spørreskjemaet var pilottestet og oversatt til grønlandsk.</p> <p>Det ble tatt notater fra de åpne spørsmålene som ble dokumentert i REDcap. Intervjuteksten fra de åpne spørsmålene ble tolket ved: skumlesing, strukturanalyse, omfattende forståelse og kritisk dybdetolkning.</p> <p>Det var 30 deltakere som deltok i studien. 16 pårørende bodde sammen med pasienten, mens 14 ikke gjorde det.</p>	<p>Pårørende til hjemmeboende kreftpasienter uttrykket at de var «misfornøyd» eller «veldig misfornøyd» angående følgende: måten familien ble inkludert i beslutninger knyttet til sykdommen, mangel på informasjon og tilgjengeligheten av sykepleierne til familien.</p> <p>Funn viser at helsepersonell må øke støttenivået, yte psykososial omsorg, øke mengden og type informasjon gitt til pårørende og inkludere dem mer i omsorgen og behandlingen.</p> <p>Informasjonsbehov om pasientens behandlings- og pleieplan trekkes frem som et eksempel.</p>	<p>Omhandler pårørende til palliative hjemmeboende kreftpasienter.</p> <p>Det presenteres hva de er fornøyd med og ikke fornøyd med innen kreftomsorgen.</p>	<p>Studien ble godkjent av etisk komité for medisinsk forskning på Grønland og Datatilsynet i Danmark.</p> <p>Informert samtykke ble innhentet.</p>

Artikkel 4: Petursdottir, A.B. & Svavarsdottir, E.K. (2019). The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care. *Journal of Advanced Nursing*. 75(11). 3018- 3031.

Hensikt	Metode og utvalg	Resultat	Relevans for problemstilling	Etiske overveielser
<p>Beskrive en familieorientert intervensjon for pårørende til et familiemedlem med kreft under palliativ hjemmesykepleie.</p> <p>Studien evaluerer effekten av familiestyrkende terapeutisk samtale med pårørende.</p>	<p>Pre- eksperimentell studie</p> <p>48 pårørende deltok i hele studien. Pårørende fylte ut et spørreskjema før den første samtalen. De gjennomførte deretter to samtaler på 60-90 min med ca. en ukes mellomrom.</p> <p>Etter den andre samtalen var gjennomført fylte de ut det samme spørreskjemaet som ved start. Et siste spørreskjema ble utfylt to-fire uker etter intervensjonen.</p> <p>Inklusjonskriterier: Pårørende til pasienter med kreft i langtkommen palliativ fase, som er 18 år eller eldre. Pasienten må også motta spesialisert palliativ hjemmesykepleie og hver enkelt pasient må ha en primærpårende for å ta del i studien.</p>	<p>Samtalen har ført til høyere emosjonell og kognitiv støtte samt mindre stress. Samtidig har det ført til et mer håndterlig omsorgsansvar i hjemmet.</p> <p>I samtalen fokuserer sykepleier på å skape et miljø preget av tillit og ro. Pårørende oppfordres til å snakke om sin situasjon.</p> <p>Sykepleier skal lytte aktivt til pårørende, anerkjenne følelser og fremme håp. Å fremme håp kan forebygge utvikling av psykiske lidelser hos pårørende.</p> <p>Sykepleier skal gi informasjon ut fra hva pårørende trenger, og er bevisst på å trekke frem pårørende sine ønsker.</p> <p>Ovennevnte psykososiale intervensjoner kan bidra til trygghet og støtte for pårørende.</p>	<p>Intervensjonen omhandler pårørende til palliative kreftpasienter som er hjemmeboende.</p> <p>Dette er en samtaleintervensjon som sykepleiere kan henvise familiemedlemmer til, da det er palliativ sykepleie som gjennomfører samtalen.</p> <p>Studien viser hvordan en slik samtale kan påvirke pårørendes opplevelse positivt.</p> <p>Flere elementer fra denne intervensjonen kan overføres til sykepleier i vanlige møter med pårørende.</p>	<p>Pårørende gav informert samtykke til studien. De fikk informasjon om at intervensjonen var en forskningsstudie og at de sto fritt til å trekke seg.</p> <p>Etiske hensyn er tatt i betraktning da pårørende til kreftpasienter i palliativ hjemmesykepleie er i en sårbar situasjon.</p> <p>Studien er godkjent av Vitenskapsetisk nemnd ved nasjonale universitetssykehuset og i tillegg rapportert til Nasjonalt datatilsyn.</p> <p>Det ble mottatt godkjenning fra sykehusenes sjef for medisin og sykepleie.</p>

Artikkel 5: Luker, K., Cooke, M., Dunn, L., Lloyd- Williams, M., Pilling, M. & Todd, C. (2015). Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study. *European Journal of Oncology Nursing*. 19(2). 154-161.

Hensikt	Metode og utvalg	Resultat	Relevans for problemstilling	Ethiske overveielser
<p>Studien undersøker behov hos pårørende til et familiemedlem med kreft ved livets slutt i hjemmet.</p> <p>På bakgrunn av hvilke behov pårørende hadde i forhold til praktisk informasjon, støtte og ferdigheter ble det laget en intervensjon, et informasjonshefte, som pårørende skulle teste ut.</p> <p>Pårørende sine svar i intervjuet dannet grunnlaget for hva slags informasjon som skulle inkluderes i heftet.</p> <p>Under andre del av studien ville en evaluere hvordan dette tiltaket fungerte med hensyn til aksept for pårørende, helsepersonell og deres tilgjengelige ressurser og resultater for pårørende.</p>	<p>Kvalitativ og kvantitativ metode</p> <p>Det ble utført intervjuer i to omganger. I første omgang ble 29 pårørende intervjuet i form av enkel- og gruppeintervju.</p> <p>Samtalen baserte seg på hvilke utfordringer pårørende opplevde hjemme, med tanke på pleie. På denne måten får pårørende uttrykt hva de trenger informasjon om, og hvordan de ønsker å få utlevert informasjonen.</p> <p>I andre omgang ble 24 pårørende bedt om å fylle ut spørreskjema om heftet. I tillegg ble det utført semistrukturerte intervjuer på inntil 30 min.</p> <p>14 distriktssykepleiere ble intervjuet i ca. 10 min. Spørsmål var knyttet til heftets bruk, nytthet og eventuelle forbedringer.</p> <p>Inklusjonskriterier: Pårørende må være over 18 år og har tatt og/eller tar vare på familiemedlemmer den siste fasen av livet. I tillegg skal pårørende bo hjemme med pasienten.</p>	<p>Resultatet fra studiet viser at informasjonen må være enkel og god, samt lett tilgjengelig til å besvare pårørendes spørsmål.</p> <p>Studien viser at intervensjonen har en positiv effekt hos pårørende. Det resulterte i økt kontroll over situasjonen ved at de hadde en kilde å henvise seg til. Dette bidro til økt trygghet. Det kommer også frem at flere pårørende uttrykte at det ble lettere å ha deres familiemedlem boende hjemme den siste tiden.</p> <p>En annen tilbakemelding til heftet var at det varierte hvor mye kunnskap de ulike pårørende hadde. For enkelte var heftet for simpelt, mens for andre var det passelig informasjon.</p> <p>Den palliative fasen oppleves som mer utfordrende da pårørende mangler kunnskap og ressurser.</p>	<p>Omhandler pårørende til kreftpasienter i siste fase av livet, som bor hjemme.</p> <p>Omhandler hvordan sykepleiere kan bidra til bedre informasjonsdeling og støtte.</p>	<p>Deltakerne har gitt tillatelse for å ta lydopptak av intervjuer.</p> <p>Deltakerne blir presentert for prosedyrer som skal følges, med tanke på konfidensialitet.</p>

Artikkel 6: Hirano, Y., Yamamoto- Mitani, N., Ueno, M., Takemori, S., Kashiwagi, M., Sato, I., Miyata, N., Kimata, M., Fukahori, H. & Yamada, M. (2011) Home care nurses' provision of support to families of the elderly at the end of life. *Qualitative Health Research*. 21(2).199-213.

Hensikt	Metode og utvalg	Resultat	Relevans for problemstilling	Etiske overveielser
<p>Undersøke hvordan sykepleiere i hjemmesykepleien kan gi hjelp og omsorg til pårørende hvor deres nære er i palliativ fase.</p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>Det ble gjennomført et semistrukturert intervju med 31 sykepleiere i Japan. Intervjuet tok utgangspunkt i planlagte spørsmål samt egne historier.</p> <p>Studien tar utgangspunkt i 28 palliative kreftpasienter og 29 palliative pasienter uten kreft.</p> <p>Samtalen ble tatt opp som lydopptak og gjennomsnittstiden var på to timer.</p> <p>Inklusjonskriterier: Palliativ pleie var godt etablert og sykepleierne i studien måtte ha fem års erfaring innen sykepleie, samt to års erfaring i hjemmesykepleien i henhold til palliativ pleie. Det var også et kriterie at tjenesten publiserte forskning om palliativ pleie.</p>	<p>Pasientens palliative fase blir delt inn i fire perioder: starten av behandlingen, vedlikeholdsfasen, forverringsfasen og den døende perioden. I alle disse fasene har sykepleier en sentral rolle i å støtte familien.</p> <p>Sykepleier skal tilrettelegge for at pasienten kan være hjemme i den palliative fasen og hjelpe pårørende både praktisk og mentalt.</p> <p>Sykepleier må bidra med edukasjon om de ulike fasene og selve sykdommen. En annen viktig rolle for sykepleieren er å bidra med mental støtte og veiledning.</p> <p>Aktiv lytting, empati og tillit er elementer som blir trukket frem.</p>	<p>Omhandler sykepleierens rolle rundt ivaretagelse av pårørende til palliative kreftpasienter som bor hjemme.</p> <p>Sykepleieren bruker seg selv som verktøy og benytter ulike aspekter av kommunikasjon i prosessen.</p>	<p>Studien ble godkjent av den etiske komité for den nasjonale hjemmesykepleien.</p> <p>Det var frivillig for sykepleierne å delta i studiet.</p> <p>Inkluderte pasienter og pårørende gav samtykke til at deres situasjon ble benyttet i studien, betinget at det var anonymisert.</p>

Artikkel 7: Ribeiro, A.L., Almeida, C.S.L.d., Reticena, K.d.O., Maia, M.R.G. & Sales, C.A. (2014). Nursing in the home palliative care: the view of a family member of a patient with cancer. *Rev Rene. 15(3)*. s. 499-507.

Hensikt	Metode og utvalg	Resultat	Relevans for problemstilling	Etiske overveielser
<p>Undersøker hvordan pårørende til palliative kreftpasienter opplever hjemmesykepleien de mottar under behandling og progresjon av sykdommen.</p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>Det ble gjennomført et semistrukturert intervju med seks familiemedlemmer som er definert som nærmeste pårørende.</p> <p>Intervjuet foregikk i deltakeren sitt hjem og det ble tatt lydopptak fra samtalen. I tillegg ble nonverbale uttrykk fra pårørende notert ned av intervjuer.</p> <p>Inklusjonskriterier: Pårørende med familiebånd med pasient i palliativ fase. Pårørende må være 18 år eller eldre, samt være bosatt i byen Máringa-Paraná. Et annet kriterie at vedkommende kommuniserer verbalt til intervjuer.</p>	<p>Studien viser at sykepleier har en viktig rolle i å lære pårørende om pasienten sin situasjon, samt praktiske oppgaver de er utrygge i. Pårørende kan oppleve å få ansvar for oppgaver som er over deres kompetansenivå.</p> <p>Sykepleier bør presentere samtaleemne om døden som noe naturlig. Sykepleier må etablere et tillitsbånd til pårørende, og vise trygghet, interesse, empati og respekt.</p> <p>Sykepleier har også et ansvar til å henvise pårørende til aktuelle støttetjenester.</p> <p>Studien peker på viktigheten av at sykepleier utøver helhetlig sykepleie hvor en ser på alle de ulike aspektene ved et menneske og ikke bare det fysiske.</p>	<p>Omhandler pårørende til palliative kreftpasienter som mottar hjemmesykepleie.</p> <p>Studien omhandler et sykepleieperspektiv og legger frem hvordan de kan ivareta pårørende ved bruk av kommunikasjon.</p>	<p>Studien ble godkjent av den etiske komité i Máringa.</p> <p>Pårørende ble omtalt med farger istedenfor navn for å sikre anonymitet.</p>

3.2 Sammenfatning av resultater

Vi tar utgangspunkt i analysemodellen for å systematisere hovedfunn og resultater fra artiklene som er relevante for problemstillingen. Temaer og undertemaer er utgangspunktet for videre besvarelse (tabell 3).

Tabell 3: Systematisk fremstilling av funn

HOVEDTEMA	UNDERTEMA
Pårørendes behov for informasjon	<ul style="list-style-type: none">• Pårørende har behov for informasjon• Øke informasjonsmengden• Enkel og god informasjon• Informasjonshefte bidrar til trygghet og økt kontroll• Veiledning og opplæring, både mentalt og praktisk
Kommunikasjonsferdigheter	<ul style="list-style-type: none">• Opplæring i kommunikasjonsferdigheter• Kartlegge enkeltindivider• Samtale med pårørende om døden• Henvise til støttetjenester• Familiesentrert samtale• Tillitsfullt miljø, anerkjennelse, aktiv lytting og fremme håp• Nonverbale og verbale aspekter• Empati, respekt og interesse• Pårørende som blir støttet og ivaretatt i den palliative fasen opplever bedre livskvalitet etter pasientens død
Inkludering av pårørende	<ul style="list-style-type: none">• Familiesentrert omsorg• Familiesentrert samtale• Inkludering fra sykepleier• Sykepleier er bevisst på pårørendes ønsker og behov• Støtte familien i de ulike delene av palliativ fase• Helhetlig sykepleie til pårørende• Inkludering bidrar til reduserte psykiske plager, samt økt trygghet og støtte
Pårørendes negative opplevelser og utfordringer	<ul style="list-style-type: none">• Angst, depresjon og nedsatt livskvalitet• Flere pårørende opplever større psykiske plager mens pasienten lever sammenlignet med etter pasientens død• Ukjente og krevende oppgaver, mye ansvar• Lite inkludering, mangel på informasjon og lite tilgjengelighet av sykepleier

3.2.1. Pårørendes behov for informasjon, veiledning og læring

Pårørende til en hjemmeboende palliativ kreftpasient kan oppleve situasjonen som krevende, og flere av de inkluderte artiklene omhandler dette. Pårørende har rapportert om stort behov for informasjon, og veiledning fra sykepleier. Luker et al. (2015) har intervjuet pårørende, og resultatet viser at de har behov for enkel og god informasjon som er lett tilgjengelig. På bakgrunn av dette har Luker et al. (2015) utformet et

informasjonshefte til pårørende og evaluert dette. Informasjonsheftet bidro til trygghet og økt kontroll hos pårørende når det ble brukt som et supplement. En annen studie legger frem at sykepleier må øke mengden informasjonen som gis til pårørende (Augustussen et al., 2017).

En viktig del av sykepleierens rolle er opplæring av pårørende angående praktiske oppgaver samt om sykdommens faser. Sykepleier bør ivareta og støtte pårørende til å stå i situasjonen (Ribeiro et al., 2014). En annen studie belyser at sykepleier gir informasjon om hva pårørende kan møte i palliativ fase og lærer dem opp i prosedyrer. Pårørende utfører oppgaven på egen hånd i etterkant av opplæring og veiledning (Hirano et al., 2011). Petursdottir og Svavarsdottir (2019) og Dunne et al. (2005) belyser at god informasjon kan bidra til å redusere stressnivået og bekymringer hos familiemedlemmer. Informasjonen må være tilpasset pårørendes behov, og kommunikasjon vil være sentralt i denne formidlingen.

3.2.2. Kommunikasjon med pårørende

Aktiv lytting er presentert som den beste måten å støtte pårørende på (Hirano et al., 2011). Sykepleier må også kartlegge hvilke individer som har behov for støtte (Götze et al., 2016). Dunne et al. (2005) viser til at kommunikasjon er vesentlig for å kunne gi pårørende profesjonell støtte, og er en viktig del av sykepleiekompetansen. Studien til Götze et al. (2016) viser at pårørende som blir støttet og ivaretatt i den palliative fasen opplever bedre livskvalitet etter pasientens død. En annen studie omhandler en familiesentrert terapeutisk samtale og trekker frem ulike måter å støtte og kommunisere med pårørende på. I studien er det palliativ sykepleier som gjennomfører samtalen (Petursdottir & Svavarsdottir, 2019).

Tillit, empati, interesse, anerkjennelse, respekt, lytting samt oppfordring til å dele vanskelige følelser er elementer som trekkes frem i studien til både Ribeiro et al. (2014) og Petursdottir og Svavarsdottir (2019). Dunne et al. (2005) fremhever at det bør gis opplæring i kommunikasjonsferdigheter til sykepleiere. Sykepleier skal også bidra til å fremme pårørendes håp, som kan redusere risikoen for utvikling av psykiske lidelser (Petursdottir & Svavarsdottir, 2019). Sykepleier skal vise empati og støtte til familiens følelser, og lytte til deres bekymringer. Dette øker motivasjonen for pårørende til å ivareta pasienten hjemme i livets siste fase (Hirano et al., 2011). Studien til Ribeiro et al. (2014) belyser også viktigheten av å snakke med pårørende om døden.

3.2.3. Inkludering av pårørende

Kreftsykdommen rammer ikke bare pasienten selv, men også de rundt. Sykepleier må inkludere pårørende i omsorgen, og på den måten yte familiesentrert omsorg (Dunne et al., 2005). Petursdottir og Svavarsdottir (2019) har benyttet en familiesentrert samtale for å inkludere pårørende. Dette resulterte i mindre stress og omsorgskrav samt følelsen av bedre støtte. En annen studie viser at sykepleier må inkludere pårørende mer, ettersom flere ikke føler seg nok inkludert (Augustussen et al., 2017). Sykepleier må være bevisst på hva pårørende selv ønsker i deres situasjon (Petursdottir & Svavarsdottir, 2019). Hirano et al. (2011) presiserer at sykepleier må støtte og inkludere pårørende i de ulike delene av den palliative fasen. En annen studie trekker frem viktigheten av at sykepleier utøver helhetlig sykepleie overfor pårørende (Ribeiro et al., 2014).

3.2.4 Pårørendes negative opplevelser og utfordringer

Götze et al. (2016) sin studie viser at flere pårørende har høye nivåer av angst og depresjon i starten av pasientens hjemmesykepleie. Det belyses videre at pårørende til palliative kreftpasienter har redusert livskvalitet. Tall viser også at pårørendes opplevelse av angst og depresjon har blitt redusert etter familiemedlemmets død. En annen erfaring fra pårørende er at de opplever hjelpeløshet i situasjonen rundt den palliative pasienten (Götze et al., 2016). En annen studie presenterer at pårørende var misfornøyd med for lite inkludering rundt beslutninger i omsorgen. I tillegg fikk de for lite informasjon, støtte og trygghet fra sykepleier. Bekymringer for fremtiden påvirket pårørende negativt (Augustussen et al., 2017). Pårørende opplever at situasjonen er preget av mye ansvar og nye ukjente oppgaver (Ribeiro et al., 2014).

4.0 Diskusjon

4.1 Diskusjon av problemstilling

Vi skal drøfte problemstillingen: Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til en hjemmeboende palliativ kreftpasient ved bruk av kommunikasjon? Dette i lys av pensumlitteratur, forskningsartikler og egne erfaringer.

4.1.1 Rollen som pårørende

Å være pårørende i palliativ fase innebærer mye ansvar og kan være en stor belastning, da deres nære ikke vil bli kreftfri. Pårørende beskriver utfordringer som å føle seg alene, være sliten, bekymre seg over pasientens symptomer samt den vanskelige tanken om at deres nære snart skal dø (Fjørtoft, 2016, s. 111). En studie av Götze et al. (2016) beskriver mye stress hos pårørende til en palliativ kreftpasient, og at pårørende har mange praktiske utfordringer. Studien viser også til at flere pårørende sliter med en psykisk lidelse, og må håndtere dette samtidig som en ivaretar sin nære. Situasjonen er kompleks, og studien viser videre at pårørende opplever mer psykiske plager mens pasienten lever, sammenlignet med etter pasientens død. Dette fremhever hvor vanskelig det er å være pårørende til en palliativ pasient. Med bakgrunn i funn som viser at pårørende er i en svært krevende situasjon har sykepleier et ekstra ansvar for å ivareta de hjemme. Det er viktig at sykepleier viser hensyn og ikke tar seg til rette i andres hjem (Fjørtoft, 2016, s. 106). Dette bidrar til å skape tillit som igjen er vesentlig for å støtte og trygge pårørende.

Den palliative fasen kan innebære mye usikkerhet hos familiens omsorgspersoner, og de kan oppleve å ha ansvar utenfor deres kompetanse (Grov, 2010, s. 273). Pårørende har ansvar for flere praktiske oppgaver, eksempelvis sondeernæring (Ribeiro et al., 2014). Dette er sykepleieoppgaver som kan overføres til pårørende om ønskelig. Likevel skal pårørendes bistand kun være et supplement til sykepleierens oppgaver (Fjørtoft, 2016, s. 105). Selv om pårørende ønsker å utføre enkelte oppgaver, er det sykepleierens ansvar å sørge for informasjon, opplæring og veiledning (Ribeiro et al., 2014). Hirano et al. (2011) understreker også viktigheten av å hjelpe pårørende både praktisk og mentalt til å håndtere den palliative fasen. Dette er et viktig sykepleietiltak som bidrar til forutsigbarhet. Pårørende som får økt informasjon og veiledning opplever økt kontroll og trygghet i situasjonen. De uttrykte også at det ble lettere å beholde sin nære hjemme i livets siste fase (Luker et al., 2015). På bakgrunn av funn ser en viktigheten av informasjon og veiledning. Mangel på dette kan gjøre situasjonen mer utfordrende og uhandterlig for pårørende. På denne måten understrekes behovet for informasjon og veiledning som en viktig del av ivaretagelsen.

Pårørende har naturligvis ulike oppfatninger for hvordan en opplever ivaretagelse. En kan si at det som er god ivaretagelse for noen, ikke er det for andre. Luker et al. (2015) undersøkte effekten av skriftlig informasjon som et sykepleietiltak overfor pårørende. Studien understreker viktigheten av at sykepleier tilpasser omsorgen til hver enkelt pårørende, og deres behov. Det er også i tråd med Travelbees sykepleieperspektiv, som uttrykker at hvert individ er unikt, og har egne individuelle behov (Kristoffersen, 2016, s. 29) På samme måte forteller Götze et al. (2016) at en må kartlegge hvem som trenger støtte fra sykepleier, da dette vil variere. Kommunikasjon er sentralt for å kartlegge pårørendes behov for støtte. Travelbee beskriver også kommunikasjon som et nyttig verktøy for å bli kjent med den andre parten. God kommunikasjon bidrar til å skape et menneske-til-menneske forhold hvor en kan kartlegge hva den andre har behov for (Kristoffersen, 2016, s. 34).

Angst, depresjon og nedsatt livskvalitet er utfordringer flere pårørende til kreftpasienter sliter med, ifølge Götze et al. (2016). Sykepleier må kartlegge eventuelle psykiske lidelser gjennom samtale, og skape et tillitsfullt forhold som kan bidra til å redusere plagene (Bøckmann et al., 2021, s. 55). Hirano et al. (2015) og Ribeiro et al. (2014) presiserer viktigheten av at sykepleier lytter til pårørende for å støtte dem, samt viktigheten av å skape et tillitsfullt forhold som bidrar til trygghet. Erfaringer fra klinisk praksis viser at sykepleier må lytte, vise interesse, være troverdig og møte pårørende der de er for å skape tillit. Ivaretagelse av pårørende skal bidra til å redusere deres plager og hjelpe dem til å stå i situasjonen. Et annet tiltak er å informere pårørende om muligheten for profesjonell psykologisk oppfølging. I studien til Götze et al. (2016) fikk kun 4 % av de inkluderte deltakerne slik oppfølging, noe som kan tolkes som for lite opplysning rundt temaet fra sykepleiers side. Elementer som inkludering, informasjon og støtte belyses som mangelfullt hos pårørende (Augustussen et al., 2017). Ut fra disse funnene kan en se sammenheng mellom psykiske plager hos pårørende og mangelfull ivaretagelse fra sykepleier.

Ifølge yrkesetiske retningslinjer skal sykepleier «vise respekt, omtanke og inkludere pårørende» (Norsk sykepleierforbund, u.å.). Pårørende uttrykker at de er misfornøyd med deres inkludering rundt pasientens behandling og omsorg (Augustussen et al., 2017). Egne erfaringer fra klinisk praksis er at pårørende føler seg inkludert når sykepleier kommuniserer, lytter til deres ønsker og behov, samt gir tilstrekkelig informasjon. Å lytte til pårørendes ønsker underbygges i studien til Petursdottir og Svavarsdottir (2019). Likevel kan dette være en utfordring når sykepleier opplever at pasienten og pårørendes ønsker ikke samstemmer. En skal inkludere pårørende, men til en viss grad. Pårørendes ønsker skal tas i betraktning, men skal ikke gå utover pasienten. En annen utfordring sykepleier kan møte er uoverensstemmelse mellom pårørendes forventninger og sykepleierens tilgjengelighet. Pårørende har som nevnt individuelle behov, og noen krever mer enn andre. Samtidig har sykepleier begrenset kapasitet til å ivareta pårørende grunnet tidspress og mangel på ressurser. Til tross for liten kapasitet er pårørendes behov for ivaretagelse like stort. Helsevesenet er belastet, og skriftlig informasjon kan bidra til å frigjøre ressurser da sykepleier ikke trenger å besvare like mange spørsmål fra pårørende (Luker et al., 2015).

4.1.2 Kommunikasjonsferdigheter

En viktig del av sykepleierrollen er å trygge og støtte pårørende i en sårbar situasjon. Sykepleier møter pasient og pårørende i hjemmet, og vil naturligvis bli mer involvert i deres situasjon sammenlignet med sykehus. Det kan tenkes at pårørende trenger støtte til å håndtere hverdagen. Kommunikasjon er et viktig verktøy for å yte profesjonell støtte

(Dunne et al., 2005). Da må en se hele mennesket, og deres behov slik studien til Ribeiro et al. (2014) vektlegger. Et sykepleietiltak er å kartlegge pårørendes behov gjennom gode samtaler.

Aktiv lytting er sentralt i denne tilnærmingen, og ifølge Hirano et al. (2011) er det den viktigste kommunikasjonsferdigheten for å trygge og støtte pårørende gjennom den palliative fasen. En sentral del av aktiv lytting er at sykepleier stiller oppfølgingsspørsmål, anerkjenner samt speiler følelser og tanker. Videre må sykepleier ha et tilstedeværende kroppsspråk med god blikkontakt og berøring (Eide & Eide, 2017, s. 119). Dette er et sykepleietiltak som bidrar til ivaretagelse av pårørende. Aktiv lytting er en god tilnærming som bidrar til at pårørende føler seg sett og hørt. Det forutsetter at samtalen tar utgangspunkt i hva pårørende ønsker å snakke om. Dette understreker Hirano et al. (2011) og Petursdottir og Svavarsdottir (2019). En kan se på dette som pårørendes mulighet til å ta opp emner som er utfordrende med en som forstår situasjonen. For at de skal åpne seg til sykepleier og benytte denne muligheten kommer de ulike elementene ved aktiv lytting inn (Eide & Eide, 2017, s. 119). Det kan eksempelvis tenkes at pårørende ikke opplever tillit til sykepleier som unngår blikkontakt, står med ytterklærne på eller som har et lukket kroppsspråk. Dette kan igjen føre til at de ikke forteller om sine bekymringer og på den måten kan heller ikke sykepleier bidra med støtte og trygghet.

Respekt, interesse, anerkjennelse, tillitsfull relasjon og empati er elementer sykepleier bør benytte for å ivareta pårørende, slik Ribeiro et al. (2014) og Petursdottir og Svavarsdottir (2019) omtaler. Det bør foreligge gjensidig tillit mellom pårørende og sykepleier. Dette er nødvendig for at de skal åpne seg opp, og fortelle om deres utfordringer og sårbarheter (Eide & Eide, 2017, s. 26-27). Dersom sykepleier ikke lykkes med dette vil pårørende trolig ikke dele sine tanker, eksempelvis om døden. Et viktig samtaleemne er nemlig å snakke om døden (Ribeiro et al., 2014). Ved en slik samtale får pårørende mulighet til å sette ord på tanker og følelser. Det kan tenkes som nyttig da det kan bidra til å ufarliggjøre døden. Likevel ser en at en slik samtale er utfordrende for både sykepleier og pårørende, da samtaleemnet kan oppleves skremmende. En ser at å skape tillit og snakke om utfordrende temaer er et sykepleietiltak som kan bidra til å trygge og støtte pårørende.

En annen kommunikasjonsferdighet er å anerkjenne pårørende. Ved å anerkjenne bekrefter en med ord at en ser pårørende og deres situasjon. Denne tilnærmingen kan bidra til økt selvfølelse (Eide & Eide, 2017, s. 155). Ved at pårørende opplever å ha noen rundt seg, vil de trolig ikke føle seg like alene, noe som fremmer trygghet. Videre er det viktig at sykepleier viser interesse, respekt og empati. Sistnevnte innebærer at sykepleier skal sette seg inn i pårørendes situasjon, og deres følelser og tanker. For å lykkes med dette må en vise interesse og lytte til dem, samt anerkjenne dem som en likeverdig part (Eide & Eide, 2017, s. 157). En kan se at de ulike kommunikasjonsferdighetene henger tett sammen, eksempelvis er empati nødvendig for å kunne anerkjenne. Ettersom sykepleier er hjemme hos pasient og pårørende, gjerne over tid, vil en naturligvis bli godt kjent. En utfordring kan imidlertid være at sykepleier tar seg for mye til rette. På bakgrunn av dette ser en at respekt må ivaretas. En må respektere hvordan de enkelte har det hjemme, uavhengig av hvor godt en kjenner dem. Et sykepleietiltak er å benytte de nevnte kommunikasjonsferdighetene. Dette kan bidra til en mer håndterlig situasjon med opplevelse av økt trygghet og støtte. På denne måten kan pårørende føle seg ivaretatt av sykepleier.

Kommunikasjonsferdigheter benyttes for å etablere det gode forholdet mellom pårørende og sykepleier slik at en kan fremme håp. Dette kan bidra til at pårørende opplever mening, mestring og håp slik Travelbee uttaler. Travelbee definerer håp som en endring mot noe bedre, og en situasjon som oppleves mer meningsfylt (Kristoffersen, 2016, s. 30). Det kan tenkes at om en har noe å se frem til, blir situasjonen mer håndterlig. I den palliative fasen vil håp om helbredelse ikke være aktuelt. Likevel finnes det andre elementer som kan gi håp hos pårørende. De kan eksempelvis ha håp om en verdig avslutning for deres nære, samt en siste fin opplevelse sammen. Et viktig sykepleietiltak vil dermed være å fremme håp, og hjelpe pårørende til å se muligheter. Dette gjøres ved bruk av kommunikasjonsferdighetene respekt, interesse, anerkjennelse, tillit, empati og aktiv lytting, som beskrevet ovenfor. Håp kan minimere risikoen for psykiske plager (Petursdottir & Svavarsdottir, 2019). Ut fra dette ser en sammenheng mellom studiens funn og Travelbees definisjon av håp. Samtidig kan en anta at dette er utfordrende i praksis. Pårørende kan være mindre mottakelige for innspill, da de er i en krisesituasjon. For å fremme håp bør sykepleier ta utgangspunkt i pårørendes egne opplevelser av situasjonen. Sykepleier kan komme med innspill, og hjelpe pårørende til å flytte fokuset fra det vonde til noe som kan gi glede.

Kommunikasjon er kompleks, og det krever gode kommunikasjonsferdigheter i møte med pårørende. Erfaringsmessig er det flere sykepleiere som opplever møtet med pårørende i palliativ fase som krevende. En kan stille seg spørsmål om sykepleier har nok kunnskap til å håndtere disse situasjonene. Dunne et al. (2005) understreker vår erfaring, og trekker frem at sykepleiere trenger opplæring i kommunikasjonsferdigheter. En av deltakerne i studien har uttalt at enkelte sykepleiere er ukomfortable i møte med den palliative fasen. Det kommer frem at noen sykepleiere gjør nødvendige oppgaver hos pasienten, og håper at pårørende ikke stiller noen spørsmål. Dette er i strid med sykepleiers etiske retningslinjer som omhandler at vi skal inkludere pårørende (Norsk sykepleierforbund, u.å.). En slik tilnærming kan skyldes at sykepleier ikke har tilstrekkelig kompetanse for å stå i krevende situasjoner. På denne måten vil heller ikke pårørende oppleve å bli ivaretatt av sykepleier. En ser igjen at dette kan være uheldig da pårørende har mye ansvar og trenger støtte. Et sykepleietiltak er derfor å øke kunnskapen rundt kommunikasjonsferdigheter i palliativ fase. Dette kan trenes på under utdanning og i arbeidslivet.

4.1.3 Pårørendes behov for informasjon

Som beskrevet er de yrkesetiske retningslinjene sentrale for sykepleieutøvelsen, og inkludering av pårørende er viktig. Kommunikasjonsferdigheter er sentralt for å inkludere. Det er viktig at sykepleier arbeider familiesentrert, siden pårørende også har behov for omsorg (Dunne et al., 2005). Petursdottir og Svavarsdottir (2019) beskriver også den komplekse rollen pårørende står overfor, og understreker viktigheten av å hjelpe dem til å håndtere situasjonen best mulig. Siden kreft rammer flere enn bare pasienten er det viktig å se hele familien gjennom en familieorientert tilnærming (Fjørtoft, 2016, s. 112). I en slik tilnærming må sykepleier anerkjenne pårørende, og sette seg inn i hva den enkelte trenger. Å gi tilstrekkelig informasjon er nødvendig for at pårørende skal oppleve trygghet og føle seg verdsatt, i tråd med sykepleierens veiledende og undervisende funksjon (Kristoffersen et al., 2019, s. 18). Derfor vil dette være et sykepleietiltak. Informasjon kan gis enten muntlig, skriftlig eller som en kombinasjon. Ved muntlig kommunikasjon bør sykepleier benytte både verbale og nonverbale kommunikasjonsferdigheter (Eide & Eide, 2017, s. 17). Ved å benytte en kombinasjon av ulike ferdigheter kan sykepleier forsterke

budskapet, og oppleves som mer troverdig. For å oppnå dette må sykepleier være bevisst på å oppnå kongruens mellom det verbale og nonverbale (Eide & Eide, 2017, s. 137).

Pårørende har mye ansvar og utfordringer, og trenger tilstrekkelig informasjon, opplæring og veiledning (Luker et al., 2015). Videre i studien er det undersøkt hva pårørende ønsker informasjon om, samt hvordan de foretrekker å motta den. Funn viser at informasjonen bør være enkel og presis, samt lett tilgjengelig. Ved hjemmesykepleie har ikke pårørende helsepersonell til stede til enhver tid, og det kan derfor tenkes at tilgjengelig informasjon er desto viktigere. Flere pårørende i studien til Augustussen et al. (2017) var misfornøyd med tilgjengeligheten av sykepleier og opplevde mangelfull informasjon. Resultatet ble en mer u håndterlig situasjon preget av bekymringer og utrygghet. Basert på sammenhengen mellom Luker et al. (2015) og Augustussen et al. (2017) kan det tolkes som at mangel på informasjon kan føre til at pårørende opplever misnøye. Ut fra dette kan en si at tilstrekkelig informasjon er et viktig sykepleietiltak i den palliative fasen, som bidrar til god ivaretagelse i form av trygghet og støtte. Pårørende opplever den palliative fasen som ekstra utfordrende når de mangler kunnskap og ressurser, som Luker et al. (2015) presiserer. Dette understreker viktigheten av å tilstrebe god informasjon som igjen bidrar til økt kunnskap.

Informasjonen skal formidles slik at pårørende forstår og har nytte av den, uten bruk av avansert fagspråk (Eide & Eide, 2017, s. 217). Her ser en igjen viktigheten av å tilpasse informasjonen til hvert individ. Den enkelte pårørende har sine individuelle behov, og hvordan de foretrekker å motta den vil også variere. Informasjonen kan gis gjennom en terapeutisk samtale med palliativ sykepleier (Petursdottir & Svavarsdottir, 2019). Et sykepleietiltak kan derfor være å henvise pårørende til en terapeutisk samtale. Likevel foregår mye av kommunikasjonen i daglige møter hvor sykepleier kommer hjem til pasient og pårørende. I disse møtene formidler sykepleier informasjon, og øker på denne måten deres forståelse og kunnskap. Sykepleier kan eksempelvis informere om normale reaksjoner hos pårørende, noe som kan gjøre det lettere å akseptere disse (Bøckmann et al., 2021, s. 69).

Pårørende til hjemmeboende pasienter føler seg mye alene (Fjørtoft, 2016, s. 111). Det kan tenkes at pårørende føler seg utrygge dersom de har spørsmål de ikke umiddelbart kan få svar på. Sykepleier har ansvar for å bidra med tilstrekkelig informasjon som kan hjelpe pårørende til å oppleve økt trygghet i hjemmet. Selv om en skal gi informasjon er det likevel viktig at den ikke blir for overveldende og oppleves belærende (Eide & Eide, 2017, s. 217). Dette kan føre til at pårørende opplever at sykepleier ikke spiller på samme lag, samt at økt kontroll og trygghet uteblir. Det kan også oppstå utfordringer med å ta til seg informasjonen som gis.

Sykepleier er som nevnt ikke alltid til stede hjemme hos pårørende, og skriftlig informasjon vil være et aktuelt sykepleietiltak. Luker et al. (2015) undersøker hvordan informasjonsheftet fungerer som tiltak for å trygge og støtte pårørende. Dette er en form for skriftlig kommunikasjon. Intervensjonen ble utviklet grunnet mangel på informasjon og opplæring hos pårørende. Til tross for at heftet inneholder mye relevant informasjon, kan ikke dette erstatte sykepleiers vennlige blikk og varme hender. På bakgrunn av dette bør sykepleier bruke heftet som et supplerende tiltak for å ivareta pårørende. En utfordring med informasjonsheftet er å ivareta deres individuelle behov for informasjon. Resultatene fra studien viste at informasjonen var relevant for noen, mens andre syntes det var for

enkelt (Luker et al., 2015). Dette understreker utfordringen med å imøtekomme alle pårørende og deres behov, slik Travelbee poengterer (Kristoffersen, 2016, s. 29).

Flere studier belyser hva slags informasjon pårørende har uttrykt at de har behov for. Informasjonsheftet til Luker et al. (2015) inneholdt eksempelvis informasjon om kreftsykdom og symptomer, den siste fasen i livet samt støtte til familien. Naturligvis vil pasientens symptomer variere ut fra hvor kreftsvulsten befinner seg (Bertelsen et al., 2016, s. 135), og informasjonsheftet bør inneholde informasjon om generelle symptomer. En annen studie trekker frem pårørendes behov for informasjon rundt den siste fasen av livet, og hvilke muligheter som finnes (Hirano et al., 2011). Augustussen et al. (2017) omtaler på en annen side pårørendes informasjonsbehov rundt pasientens behandlings- og pleieplan. Selv om studiene nevner ulike elementer er alle enige om, og presiserer, at informasjonen må tilpasses den enkeltes ønsker. Erfaringsmessig ser en at pårørende har ulike behov for informasjon avhengig av deres rolle overfor pasienten. En erfaring fra klinisk praksis er at en datter hadde mer behov for informasjon, i motsetning til pasientens ektefelle. Det kommer frem i ulike studier at pårørende har forskjellige behov, som understreker viktigheten av å kommunisere med hver enkelt. Dette stemmer overens med vår erfaring.

4.2 Betydning for sykepleie

Etter å ha fordypet oss i problemstillingen ser vi viktigheten av å gi tilpasset og tilstrekkelig informasjon til pårørende. Vi ser at informasjonsheftet er et godt tiltak for å gi informasjon. I fremtidig sykepleie ser vi fordelene med å videreutvikle skriftlig informasjon til digitale plattformer. Dagens samfunn er i utvikling, og digital informasjon ses på som mer relevant for fremtidige generasjoner. Selv om samfunnet får flere digitale løsninger, understreker våre funn viktigheten av at sykepleier er tilstede hos pårørende. Sykepleier kan ikke erstattes av hjelpemidler, men det vil være et godt supplement.

Videre viser diskusjonen mangelfull inkludering av pårørende, noe som kan skyldes for lite kompetanse rundt kommunikasjon i palliativ fase. Sykepleier bør bli flinkere til å planlegge den palliative fasen i samråd med pårørende. For å inkludere pårørende etter individuelle behov må sykepleier i større grad benytte kommunikasjonsferdigheter. Aktiv lytting, respekt, interesse, tillit, empati og anerkjennelse står sentralt. Funnet viser at sykepleier har manglende kompetanse rundt kommunikasjon. Fremtidig sykepleie bør tilrettelegges for økte kommunikasjonsferdigheter gjennom utdanning og arbeidsliv.

4.3 Styrker og svakheter ved litteraturstudien

Litteraturstudien benytter eksisterende forskning og pensumlitteratur samt kliniske erfaringer til å belyse problemstillingen. Dette kan ses på som en styrke, da det gir ulike perspektiver i diskusjonen. Benyttede forskningsartikler omhandler pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter. Dette er en styrke da det gir god forutsetning til å besvare problemstillingen. Litteraturstudien inkluderer to eldre artikler, og kan ses på som en svakhet. Likevel har begge artiklene relevans for problemstillingen.

Litteraturstudien inneholder artikler av kvalitativ og kvantitativ metode, samt metodetrianglering. Det er individuelle forskjeller i hva pårørende opplever som god ivaretagelse, og det er derfor hensiktsmessig å bruke kvalitativ metode som baserer seg på egne erfaringer og opplevelser. Kvantitativ metode gir et tydelig resultat som kan forsterke kvalitativ forskning. En artikkel som inneholder både kvantitativ og kvalitativ

metode kan gi større perspektiv på temaet, bedre kunnskapsgrunnlag og helhetlig forståelse (Thidemann, 2019, s. 77). Valg av nevnte metoder kan gi bedre grunnlag for å besvare problemstillingen. En utfordring ved å inkludere artikler med ulike metoder kan være at det blir vanskeligere å sammenligne funn. Dette stiller krav til nøye analysering av artiklene, noe vi har brukt mye tid på.

Litteratursøket er gjennomført i tre databaser, hvor PubMed og Medline inneholder mye av det samme. Ved å kun benytte tre databaser kan vi gå glipp av relevante artikler. Likevel har vi funnet artikler som belyser problemstillingen i det gjennomførte søket. Siden vi ikke har mye erfaring med dette, kan det strukturerte søket og analyseringen være noe mangelfullt. Likevel har vi brukt mye tid på søk og analysering, og således utviklet kunnskap underveis i prosessen.

Ikke alle forskningsartikler er like troverdige, og ved å benytte sjekklister utøver vi kildekritikk (Nortvedt et al., 2021, s. 78). Vi har vurdert artiklene enkeltvis, og inkluderte artikler vurderes som troverdige. En må bruke sjekklister som hører til studiedesignet, og benyttede sjekklister er hentet fra Helsebiblioteket, sjekklister punkt 4.1 (Folkehelseinstituttet, u.å.-b). Vi har etterstrebet å benytte primærstudier da dette reduserer risikoen for at funn kan misforstås ved tolkning i ulike ledd. I tillegg til kritisk vurdering av artikler, har vi stilt oss kritisk til annen inkludert litteratur. Vi har undersøkt om kildene er troverdige, anerkjente og oppdaterte.

De inkluderte artiklene har god relevans for problemstillingen, og belyser ulike elementer. Augustussen et al. (2017) fremhever hva pårørende er misfornøyd med, mens andre studier presenterer tiltak for å forbedre informasjonen til pårørende. Eksempelet viser hvordan vi har satt ulike funn opp mot hverandre, og dette er en styrke. Artiklene har også ulikt deltakerantall, og vi ser eksempelvis at studien til Ribeiro et al. (2014) kun har inkludert seks pårørende. Ulempen med få deltakere er at resultatet ikke kan generaliseres. Likevel gir det en god dybdeforståelse fra disse seks deltakerne. Studien til Götze et al. (2016) hadde 72 deltakere. Således kan disse resultatene være mer representative for pårørende til en palliativ kreftpasient, men med svakere dybdeforståelse.

4.4 Konklusjon

Litteraturstudien har satt søkelys på hvordan sykepleier i hjemmesykepleien kan ivareta pårørende til en palliativ kreftpasient ved bruk av kommunikasjon. Elementer som trygghet, støtte og informasjon trekkes frem som sentralt i ivaretakelsen. Flere studier belyser utfordringer pårørende står overfor, og presiserer at det er individuelle behov. Sykepleier må iverksette tiltak for å hjelpe pårørende med å håndtere situasjonen best mulig.

Inkluderte forskningsartikler belyser pårørendes individuelle behov for informasjon, støtte og trygghet. Sykepleier bør tilrettelegge for dette, og se hvert enkelt menneske som et unikt individ med sin historie. Funnene er i tråd med Travelbees sykepleieperspektiv. Et sykepleietiltak vil være å kartlegge hva pårørende trenger informasjon om, samt hvordan de ønsker å motta den. Forskningen belyser at informasjonen bør være enkel og presis, samt lett tilgjengelig. Informasjonsheftet er en måte å gi informasjon på. Studien legger frem hvordan informasjon var nyttig for noen, men ikke for alle. Dette er et sykepleietiltak som understreker pårørendes individuelle behov.

Sykepleier må gi informasjon, opplæring og veiledning til pårørende. Dette er viktig når de skal utøve ukjente oppgaver som er utenfor deres kompetanseområde. God informasjon kan bidra til økt kontroll, og slik kan de ha bedre forutsetning for å ha sin nære hjemme i den palliative fasen. Å motta tilstrekkelig informasjon er nødvendig for at pårørende skal oppleve trygghet og føle seg støttet. Kommunikasjonsferdigheter som aktiv lytting, anerkjennelse, interesse, empati og respekt trekkes frem som nødvendige ferdigheter for å lykkes med kommunikasjonen. Sykepleier benytter en kombinasjon av verbal- og nonverbal kommunikasjon i prosessen med å gi informasjon, trygge og støtte.

Forskning har vist at sykepleiere trenger økt kunnskap rundt kommunikasjonsferdigheter. Det trekkes frem et eksempel hvor sykepleier i hjemmesykepleien opplever møte med pårørende i palliativ fase som ukomfortabelt. Konsekvensen ble at sykepleier ikke inkluderte pårørende. Et viktig sykepleietiltak er derfor å øke kunnskapen rundt kommunikasjonsferdigheter. Dette kan føre til at pårørende blir inkludert i større grad.

Sykepleier har en sentral rolle i å ivareta pårørende i de daglige møtene. Flere studier trekker frem hvordan sykepleier gjennomfører gode samtaler ut fra pårørendes ønsker. Et viktig sykepleietiltak er å tilrettelegge for gode samtaler hvor en ser hele mennesket, og deres behov. Noen samtaler er utfordrende, eksempelvis temaet om døden. En tillitsfull relasjon er nødvendig for at pårørende skal kunne snakke om sårbare og vanskelige temaer. Aktiv lytting er beskrevet som den viktigste kommunikasjonsferdigheten for å støtte pårørende, og er et sykepleietiltak. Studien belyser hvordan sykepleier skal fremme håp, og således bidra til å redusere risikoen for psykiske plager. På bakgrunn av pårørendes behov kan det være aktuelt å inkludere andre støttetjenester. Et annet sykepleietiltak er derfor å henvise pårørende til palliativ sykepleier i form av terapeutisk samtale. I tillegg er psykologisk oppfølging lite benyttet av pårørende i palliativ fase, til tross for mye psykiske plager. Et sykepleietiltak er å informere pårørende om muligheten for psykologisk oppfølging.

Avslutningsvis ser en viktigheten av å inkludere pårørende og gi dem tilstrekkelig informasjon, støtte og trygghet. Forskning understreker at kreftsykdom ikke bare rammer pasienten, men også de rundt. Dette viser at det er essensielt for sykepleier å ivareta pårørende. Å arbeide familiesentrert er et sykepleietiltak som trekkes frem. Funn viser at pårørende mangler kunnskaper til å stå i den krevende situasjonen. På bakgrunn av dette skal sykepleier bruke kommunikasjonsferdigheter til å inkludere og gi tilstrekkelig informasjon. Støtte, trygghet og informasjon er elementer som bør være inkludert i møte med pårørende for å ivareta dem.

5.0 Referanseliste

- Augustussen, M., Hounsgaard, L., Pedersen, M. L., Sjøgren, P. & Timm, H. (2017). Relatives` level of satisfaction with advanced cancer care in Greenland- a mixed methods study. *International Journal of Circumpolar Health*, 76(1), Artikkel 1335148. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/22423982.2017.1335148>
- Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2016). Svulster. I S. Ørn & E. B. Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 127-149). Gyldendal.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal
- Dunne, K., Sullivan, K. & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses` experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 372-380. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03402.x>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner. Personorientering, samhandling, etikk*. (3. utg.). Gyldendal.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Folkehelseinstituttet. (u.å.-a). *Databaser*. Helsebiblioteket. Hentet 27.04.23 fra <https://www.helsebiblioteket.no/liste?pagination=1&sort=A&dokumenttype=data+baser&tema=databaser&ct=link&path=/helsebiblioteket/innhold>.
- Folkehelseinstituttet. (u.å.-b). *Sjekkliste*. Helsebiblioteket. Hentet 13.04.23 fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-41-sjekkliste>.
- Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning. (2019). *Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning*. (FOR-2019-03-15-412). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-412/kap2#kap2>.
- Grov, E. K. (2010). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient- utfordring og handling* (3. utg., s. 269-281). Akribe.
- Grov, E. K. (2016). Om å være pårørende. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. (4. utg., s. 327- 345). Cappelen damm.
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk- Fleischer, A. & Köhler, N. (2016). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient`s death. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), Artikkel e12606. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/ecc.12606>.
- Hirano, Y., Yamamoto- Mitani, N., Ueno, M., Takemori, S., Kashiwagi, M., Sato, I., Miyata, N., Kimata, M., Fukahori, H. & Yamada, M. (2011). Home Care Nurses` Provision of Support to Families of the Elderly at the End of Life. *Qualitative Health Research*, 21(2), 199-213. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/1049732310383866>.
- Kreftforeningen. (2022). *Kreft i Norge* Kreftforeningen. Hentet 19.04.23 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreft-i-norge/>.
- Kreftforeningen. (2023, 13.04.2023). *Hva er kreft?* . Kreftforeningen. Hentet 19.04.23 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling- en historisk reise. . I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3. Pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3. utg., s. 15-80). Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A. & Grimsbø, G. H. (2019). Hva er sykepleie? I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepeleie 1* (3. utg., s. 15-27). Gyldendal.
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2017). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (5. utg., s. 397-436). Gyldendal.
- Luker, K., Cooke, M., Dunn, L., Lloyd- Williams, M., Pilling, M. & Todd, C. (2015). Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home- based care at the end of life: A feasibility

- study. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(2), 154-161.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.09.006>.
- Norsk sykepleierforbund. (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer*. Norsk sykepleierforbund.
Hentet 24.04.23 fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>.
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B. & Gundersen, M. W. (2021). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok* (3. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>.
- Petursdottir, A. B. & Svavarsdottir, E. K. (2019). The effectiveness of a strengths- oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well- being and burden among family caregivers in palliative home- care. *Journal of Advanced Nursing*, 75(11), 3018-3031. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jan.14089>.
- Ribeiro, A. L., Almeida, C. S. L. d., Reticena, K. d. O., Maia, M. R. G. & Sales, C. A. (2014). Nursing in the home palliative care: the view of a family member of a patient with cancer. *Rev Rene*, 15(3), 499-507.
<https://doi.org/https://doi.org/10.15253/2175-6783.2014000300015>.
- Segesten, K. (2016). Trygghet og utrygghet ved uklar og/ eller alvorlig sykdom. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2* (4. utg., s. 146-158). Cappelen Damm.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2. utg.). Universitetsforlaget.

6.0 Vedlegg

Vedlegg 1: PPPIO- skjema

P	P	P	I	O
Family	Palliative care	Cancer	Home health care	Access to information
Family(TW)	Palliative care (TW)	Cancer (TW)	Home health care (TW)	Access to information (TW)
Next of kin (TW)	Last phase of life	Neoplasms	Community health care	Family support
Relatives (TW)	Last phase of life (TW)	Neoplasms (TW)	Community health care (TW)	Family support (TW)
Family- experience (TW)	Palliative (TW)			Next of kin communication
				Next of kin communication (TW)
				Communication in nursing
				Communication in nursing (TW)
				Social support (TW)
				Social support

Vedlegg 2: Artikler fra de ulike databasene

Dunne et al. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses` experiences. Journal of Advanced Nursing. 50(4). 372-380.	PubMed
Augustussen et al. (2017). Relatives` level of satisfaction with advanced cancer care in Greenland - a mixed methods study. International Journal of Circumpolar Health 76(1). 1-8.	PubMed
Hirano et al. (2011). Home care nurses` provision of support to families of the elderly at the end of life. Qualitative Health Research. 21(2).199-213.	PubMed
Petursdottir og Svavarsdottir (2019). The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care. Journal of Advanced Nursing. 75(11). 3018-3031.	PubMed
Ribeiro et al. (2014). Nursing in the home palliative care: the view of a family member of a patient with cancer. Rev Rene. 15(3). s. 499-507.	Cinahl
Götze, et al. (2016). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. European Journal of Cancer Care. 27(2). 1-8.	Cinahl
Luker et al. (2015). Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study. European Journal of Oncology Nursing. 19(2). 154-161.	Medline

