



Bacheloroppgave

Pårørende i møte med sykepleier ved pallativ omsorg i hjemmet / Next-of-kin in relations with palliative home nurse

Helene Heiberg Solli og Inghild Tverfjell

Totalt antall sider inkludert forsiden: 75

Molde, 12/06-2013



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Ingeborg Ulvund

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato: 05/04-2013

Antall ord: 12299

Sammendrag

Bakgrunn: I år 2010 mottok 6216 personer palliativ omsorg i hjemmet. Pårørende som uformelle omsorgspersoner er en forutsetning for å muliggjøre dette. For pårørende vil omsorgsrollen være annerledes når den nære dør i hjemmet, enn på institusjon. Situasjonen kan være fysisk og psykisk krevende, dette medfører at pårørende også krever sykepleiers oppmerksomhet og støtte.

Hensikt: Hensikten med studien var å belyse pårørendes erfaringer av å bli ivaretatt av sykepleier når palliativ omsorg foregår i pårørendes eget hjem.

Metode: Et litteraturstudium basert på 11 forskningsartikler: 7 kvalitative, 1 kvantitativ og 3 kvantitative med kvalitativ tilnærming.

Resultat: Pårørende opplevde seg godt ivaretatt når sykepleier var; tilgjengelige, samspilte og regelmessige, samt når sykepleier hadde tilstrekkelige fagkunnskaper. Dette ga trygghet. Sykepleiers evne til å undervise og inkludere de pårørende i pleien var viktig. God informasjon ga kontroll, avlastning og psykisk støtte ga økt mestring.

Konklusjon: Vår litteraturstudie viser at det er mange aspekter ved sykepleiers handlinger som bidrar til pårørendes opplevelse av ivaretagelse. Ut i fra helseutviklingen i Norge vil det trolig bli større behov for å legge til rette for hjemmebasert palliativ pleie. Derfor er det viktig med norsk forskning på dette feltet.

Nøkkelord: Pårørende, hjemmebasert palliativ omsorg, sykepleier, ivareta, opplevelse.

Abstract

Background: In the year 2010, 6216 people received homebased palliative care. Next-of-kin as caregivers in the home are crucial to make this possible. The caregiving role will be different for the next-of-kin when their loved ones die at home, than in an institution. Their situation can be demanding both physically and mentally, which makes them in need for nurses' attention and support.

Purpose: The purpose of this study was to illustrate next-of-kins' experience of being taken care of by a nurse, when palliative care takes place in the next-of-kins' own home.

Method: A literature study based on 11 research articles: 7 qualitative, 1 quantitative and 3 quantitative with qualitative approach.

Results: Next-of-kins' experienced to be well taken care of when the nurse was available, coordinated and regular, and when the nurse had sufficient professional knowledge. These factors gave security. The nurse's ability to instruct and include them in the care was important. Good information endowed control, relieve in the care and psychological support gave the next-of-kin a feeling that they could master the situation.

Conclusion: Our literature study shows that there are many aspects of the nurse's actions that have impact on next-of-kins' experience of good care. Based on the health development in Norway there will be greater need to facilitate homebased palliative care. Therefore it would be important to get Norwegian research in this field.

Keywords: Next-of-kin, home-based palliative care, nurse, take care of, experience.

Innhold

1.0	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Studiens hensikt	2
1.3	Problemstilling	2
2.0	Teoribakgrunn	3
2.1	Hjemmebasert palliativ omsorg	3
2.1.1	Et godt palliativt tilbud i hjemmet	3
2.2	Pårørendes rolle i hjemmet	4
2.2.1	Pårørende som omsorgsgiver i hjemmet	4
2.3	Sykepleiers rolle	5
2.4	Omsorg – med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgsfilosofi	6
3.0	Metodebeskrivelse	7
3.1	Datainnsamling	7
3.1.1	Litteratursøkningsstrategi	7
3.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	10
3.3	Kvalitetsvurdering	10
3.4	Etiske hensyn	12
3.5	Analyse	13
4.0	Resultat	16
4.1	Opplevelse av sykepleiekompetanse	16
4.1.1	Faglig kunnskap og ferdigheter skapte tillit	16
4.1.2	Pårørende opplevde sykepleiers pedagogiske funksjon som involverende ..	16
4.1.3	Å bli forberedt på døden var viktig for en god opplevelse	18
4.2	Opplevelse av organisering	18
4.2.1	Tilgjengelighet ga trygghet	18
4.2.2	Kontinuitet – en tillitsfaktor	20
4.3	Opplevelse av mestring	21
4.3.1	Informasjon ga økt kontroll	21
4.3.2	Avlastning ga følelse av å mestre	22
4.3.3	Psykisk støtte ga styrke	22
5.0	Diskusjon	24
5.1	Metodediskusjon	24
5.2	Resultatdiskusjon	27
5.2.1	Å være i trygge hender	27
5.2.2	Sykepleiers evne til å lære bort og inkludere	28
5.2.3	Å føle seg forberedt på det uungåelige	30
5.2.4	Å ikke være alene	31
5.2.5	Behovet for å vite	33
5.2.6	Mestringsfølelse	35
5.2.7	Å dele tanker og følelser	36
6.0	Konklusjon	38
	Litteraturliste	40

Vedlegg 1. Oversikt over inkluderte artikler.....	1
Vedlegg 2. Oversiktstabell over litteratursøk.....	12
Vedlegg 3. PIO-skjema	17
Vedlegg 4. Tematiseringstabell	18
Vedlegg 5. Mail ang. kvalitetssikring og etiske aspekter.....	21
Vedlegg 6. Mail fra kunnskapssenteret ang. sjekklister.....	25

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Statistikken viser at i 2010 døde 15 % av 41 442 personer i sitt eget hjem i Norge. Det vil si cirka 6216 personer. Dette er et tall som har vært ganske stabilt de siste 10 årene (Fjørtoft 2012). Å kunne leve den siste tiden av livet hjemme er for mange døende -og pårørende et sterkt ønske. En forutsetning for å kunne dø hjemme er i stor grad avhengig av at en uformell omsorgsperson er tilstede i hjemmet, som til en viss grad er ressurssterk nok til å ta vare på seg selv og den døende. Som oftest er det ektefellen som naturlig og frivillig trer inn i denne rollen (Rønning, Strand, Hjerme stad 2007).

I følge faglitteraturen vil en slik uformell omsorgsrolle være annerledes for pårørende, når den nære dør i hjemmet, enn om vedkommende hadde vært innlagt på sykehus eller sykehjem. Fordi at pårørende ofte vil føle et større personlig ansvar og være mer direkte involvert i pleie og omsorg ovenfor den døende (Birkeland og Flovik 2011). Det å bo tett innpå sin nærmeste på dødsleiet kan være krevende, spesielt da pårørende strekker seg langt for å tilfredsstille den døendes ønsker. Situasjonen kan være belastende noe som medfører at pårørende også krever sykepleierens oppmerksomhet og støtte (Rønning, Strand og Hjerme stad 2007).

I vår sykepleierutdannelse har vi i løpet av praksisperiodene tilegnet oss lite praktisk erfaring om omsorg for pårørende i palliativ fase. Men den erfaringen vi besitter som sykepleiestudenter er at vi synes det er utfordrende å gi omsorg for pårørende i slike situasjoner. Dette inspirerte til valg av tema for bacheloroppgaven.

Valg av tema sees også i lys av Samhandlingsreformen som trådte i kraft januar 2012. Samhandlingsreformen er et resultat av at Helse-Norge er i utvikling og forandring, hvor det oppfordres til kortere liggetid på sykehus. Vi tror derfor at Samhandlingsreformen vil være en pådriver for at sykepleiere i større grad kommer til å møte denne type pårørende i hjemmesykepleien. Men vi tenker også at den kommende eldrebølgen, som anslås å være 25 % av befolkningen, vil ha en innvirkning i denne sammenhengen (Romøren 2010). Vi forutser at det derfor kan bli enda større etterspørsel på sykehjemsplasser og at det blir mer tilrettelagt for at eldre syke mennesker som vil, kan dø i eget hjem.

Som kommende sykepleiere ønsker vi derfor å få bedre innsikt i hvordan man på en god måte kan ta vare på pårørende i slike situasjoner. I våre øyne er den beste måten å tilegne oss denne kunnskapen ved ha et pårørendeperspektiv. Derfor er hensikt og problemstilling formulert som følgende;

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med studien var å belyse pårørendes erfaringer av å bli ivaretatt av sykepleier når palliativ omsorg foregår i pårørendes eget hjem.

1.3 Problemstilling

Hvordan opplever pårørende å bli ivaretatt av sykepleier i forbindelse med hjemmebasert palliativ omsorg?

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Hjemmebasert palliativ omsorg

Rønning, Strand og Hjermstad (2007, 213) definerer hjemmebasert palliativ omsorg på følgende måte:

«Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet».

Palliativ omsorg tar sikte på å forbedre livskvaliteten til den døende og pårørende ved livets slutt. Det sentrale innen palliativ omsorg er lindring og velbefinnende. En forutsetning for at den palliative omsorgen skal foregå i hjemmet, er at pårørende og den døende selv ønsker det (Birkeland og Flovik 2011).

2.1.1 Et godt palliativt tilbud i hjemmet

Det skal tilrettelegges for at pårørende og den døende skal kunne tilbringe den siste tiden i kjente omgivelser hjemme (Fjørtoft 2012). Når den palliative behandlingen foregår i pårørendes eget hjem, er forutsetningene for profesjonell omsorg annerledes enn i institusjon. De primære oppgavene som da bør ligge til grunn er at pårørende og den døende får den sykepleie,- legehjelp og omsorgstjeneste som de til enhver tid har behov for, og at tjenestene rundt pårørende og den døende blir godt organisert og koordinert i henhold til dette (Rønning, Strand og Hjermstad 2007).

God behandling av pårørende og den døende stiller store krav til pleie og medisinsk kompetanse. Derfor har denne pårørende -og pasientgruppen behov for tverrfaglig innsats fra ulike yrkesgrupper innenfor primær -og spesialisthelsetjenesten (Haugen, Jordhøy og Hjermstad 2007). Pårørende vil møte sykepleier ansatt i pleie-og omsorgstjenesten (Birkeland og Flovik 2011). Fastlege, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom og prest er andre relevante yrkesgrupper i denne sammenhengen (Haugen, Jordhøy og Hjermstad 2007).

God omsorg gitt av primærhelsetjenesten forutsetter samtidig samhandling med et palliativt team (Haugen, Jordhøy og Hjermstad 2007). Palliativt team består av

fagpersonell som har bred kompetanse innen palliasjon og fungerer som et sentralt bindeledd mellom sykehus og kommune. Teamet kan derfor bistå i vurdering av problemstillinger og planlegging, og er derfor en viktig ressurs for hjemmesykepleien. Samhandlingen med palliativt team bidrar til at pårørende og pasient opplever et tett og nødvendig samarbeid, som skaper tillit og tro på at tiden hjemme kan fungere innenfor trygge rammer (Rønning, Strand og Hjermstad 2007).

2.2 Pårørendes rolle i hjemmet

Å være hjemme den siste tiden er i stor grad avhengig av pårørende som kan være tilstede og bistå. Dette omtales som en uformell omsorgsgiverrolle. Uformell omsorg kan beskrives som følgende;

“Uformell omsorg er omsorg gitt av personer som har en personlig relasjon til omsorgsmottakeren” (Fjørtoft 2012, 114).

Dette er altså en rolle man som pårørende velger fordi man er engasjert og har en nær relasjon til den personen som mottar den palliative pleien. De fleste som påtar seg et slikt ansvar ønsker å imøtekomme den døendes ønske om å få dø i hjemmet og synes det er fint å kunne bidra til at den døende får en fin avslutning i kjente omgivelser (Fjørtoft 2012).

Å være uformell omsorgsgiver i hjemmet til den døende er en frivillig oppgave. Ingen pårørende er pålagt en juridisk plikt til å ta omsorg for sine nære personer, så lenge den døende er over 18 år. En forutsetning for å påta seg rollen som omsorgsgiver er tilgang på tilstrekkelig informasjon om hva en slik rolle innebærer (Bøckmann og Kjellebold 2010). Som oftest er det nærmeste pårørende som påtar seg omsorgsgiverrollen. Hovedregelen for hvem som er nærmeste pårørende fremgår av Pasientrettighetsloven § 1-3 b.; er den personen pasienten oppgir som nærmeste pårørende (Syse 2012-2013).

2.2.1 Pårørende som omsorgsgiver i hjemmet

Omsorgsgiverrollen innebærer blant annet å bidra i daglige gjøremål og bistå i praktiske oppgaver rundt den døende (Bøckmann og Kjellebold 2010). Det er mange positive elementer knyttet til nettopp dette. Mange opplever det godt å kunne bidra til å ta vare på

den døende (Fjørtoft 2012). Men rollen som uformell omsorgsgiver har også stor innvirkning på pårørendes daglige liv. Hensynet til den døende, kan føre til periodevis nedprioritering av egne ønsker og interesser. De fleste ønsker å opprettholde et normalt hverdagsliv, men det kan være utfordrende for pårørende å samkjøre omsorggiverrollen med for eksempel jobb, skole og fritidsaktiviteter. Det er derfor viktig at sykepleier anerkjenner pårørendes innsats som omsorgsgiver og at de får hjelp slik at de opplever omsorgsgiverrollen som positiv. En vellykket opplevelse av å være i omsorgsrollen til den døende i hjemmet forutsetter at pårørende får tilstrekkelig støtte og avlastning (Bøckmann og Kjellevold 2010).

Forskning av nyere tid gir funn på at omsorgsgiverrollen kan være så krevende at det gir utslag i fysiske og psykiske symptomer hos pårørende. Dette fremkommer i studien til Funk et al. (2008): «Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research». Studien beskriver *selve* omsorgsgiverrollen som en kilde til stress. I følge Fjørtoft (2012) er det ektefelle og samboer som bor sammen med den døende som påvirknes mest i slike situasjoner. Studien viste at mange pårørende var plaget med søvnforstyrrelser og de var slitne og emosjonelt ustabile. De kunne spille på et bredt følelsesregister på relativ kort tid, fra sinne og skyldfølelse til frykt, angst, anger og sorg. Dette kan sees i sammenheng med en utredning, som konkluderer med at det er ennå mye ugjort i forbindelse med psykisk omsorg for pårørende i slike situasjoner (Rønning, Strand og Hjermland 2007). Det opplevdes også problematisk å få tid til egenomsorg og det skortet ofte på tilstrekkelig ernæring og stell. Bøckmann og Kjellevold (2010) sier at pårørende til personer med alvorlige sykdommer og lidelser som vedvarer over tid, er i risikozonen for å utvikle egen helsesvikt. Det er derfor viktig at sykepleier ser pårørendes behov og gir råd og veiledning om hvordan de best kan ivareta sin helse.

2.3 Sykepleiers rolle

I de yrkesetiske retningslinjene understrekes det at sykepleier skal vise omtanke og respekt i møte med pårørende. Og, i *Rammeplan for sykepleierutdanningen* skal studenter etter endt utdanning være i stand til å møte pårørendes behov når det gjelder støtte og veiledning. Dette er viktig siden pårørende har rolle som omsorgsgiver og samarbeidspartner i hjemmet (Fjørtoft 2012).

Innen hjemmesykepleien, omfatter sykepleiers ansvar og arbeidsoppgaver pleie- og omsorgstiltak, ulike behandlingstiltak, samt å gi nødvendig informasjon og støtte (Rønning, Strand og Hjermestad 2007). Sykepleier må sørge for at det blir gitt tilstrekkelig og individuelt tilpasset omsorg til de pårørende når de har behov for oppfølging (Bøckmann og Kjellevold 2010).

2.4 Omsorg – med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgsfilosofi

I følge Kari Martinsen er omsorg en grunnleggende forutsetning for alt menneskelig liv. Mennesker er avhengige av hverandre og denne avhengigheten trer særlig tydelige frem i situasjoner der sykdom, lidelse og funksjonshemming er til stede (Kirkevold 1998). Omsorg er en grunnholdning og en generell tilnæringsmåte, der den fundamentale verdien er ansvaret for den svake. Martinsen sier at omsorg er både måten sykepleieren møter den svake på, og måten sykepleieren handler på. Sykepleien bør være preget av engasjement, innlevelse og moralsk- og faglig vurdering. I tillegg til å ha denne grunnholdningen på plass må den yrkesmessige omsorgen kjennetegnes ved aktiv handling til beste for den andre (Kristoffersen 2005).

Omsorgen som Martinsen beskriver er kjennetegnet ved å være et mellommenneskelig forhold mellom to mennesker, basert på en form for gjensidighet, fellesskap og solidaritet. Omsorgsyteren må anerkjenne den andre ut fra hans situasjon. I dette ligger en gjensidighet, utviklet gjennom samhandling i en praktisk arbeidssituasjon. Forståelse for den andres situasjon er en forutsetning for å kunne handle omsorgsfullt (Kirkevold 1998). En annen forutsetning er at den som skal yte omsorg har tilstrekkelig fagkunnskaper i tillegg til den erfaring og kunnskap man har som medmenneske. Fagkunnskapen gir oss mulighet til å forstå og få et riktig inntrykk av den sykes kroppslige uttrykk og gjør oss i stand til å gjøre de riktige og gode handlingene i situasjonen. Kunnskapen Martinsen selv fremhever som den viktigste, er den praktiske og erfaringsbaserte kunnskapen som læres gjennom eksempellæring (Kristoffersen 2005).

3.0 Metodebeskrivelse

Vi har ut ifra retningslinjene for bacheloroppgave fra Høgskolen i Molde anvendt oppgaven i form av en systematisk litteraturstudie. Dette er den best egnede metoden for å få svar på vår hensikt og problemstilling. Man får en systematisk litteraturstudie gjennom å formulere en tydelig problemstilling som besvares gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengeström 2008). Stegene i denne prosessen blir forklart i dette kapittelet.

3.1 Datainnsamling

3.1.1 Litteratursøkningsstrategi

Høstsemesteret 2012 ble benyttet til å søke etter forskningsartikler. Vår strategi for å finne gode søkeord var å ta utgangspunkt i problemstillingen. Derfor brukte vi et par dager i september for å fastsette problemstillingen (den har heller ikke blitt endret siden). I begynnelsen laget vi søkeord av nøkkelordene i problemstillingen, som *palliativ omsorg*, *hjemme*, *sykepleier* og *pårørende* og oversatte disse til engelsk. Da vi hadde noe kjennskap til trunkering *, benyttet vi også dette. Ved å trunkere får man med alle –endelsene av søkeordet, gitt at man bare skriver begynnelsen av ordet. For eksempel i et søk på *nurs** vil alle varianter av ordet tas med, som *nurse*, *nurses*, *nursing* og så videre (Nortvedt et al. 2008). Søkeordene ble da som følgende; *palliative care**, *home**, *nurs** og *relative**. Deretter gjorde vi prøvesøk i databasene til Ovid og SveMed+, gjennom Høgskolen i Molde sin internettside. Da benyttet vi oss av ‘Avansert søk’, og kombinerte ‘AND’ mellom hvert søkeord for oppnå treff på alle fire søkeordene.

Søkingen ga utslag i mange artikler, faktisk titusenvis. Vi leste titlene på tre-fire av de hundre første artiklene, mange virket relevante mens flertallet var urelevante for vår studie. Det var tydelig at søket var usystematisk og uoversiktlig. Derfor bygget vi videre på søkeordene, eller rettere sagt utvidet hvert enkelt søkeord ved å tilføye ord som er i samme sjanger. Vi så etter hvilke nøkkelord som var opplyst i andre studier, da dette kunne gi oss tips om søkeord vi kunne inkludere i vårt søk.

Vi var nøye med å følge inklusjonkriteriene da vi utvidet søkeordene (side 12). Søkeordet *relative** ble utvidet til *family**, *spouse**, *husband**, *wife**, *partner**, *caregiver**, *bereave**

og *next-of-kin**. Til søkeordet *nurs** ble det tilføyet *home care**, *home nurse** *home care agence**, *palliative care**, *terminal care**, *geriatric nurse**, *home care service** og *nurse staff**. Søkeordet *home** ble endret til *death at home** og ble slått sammen med *die** *dying at home**, *end of life care**, *terminal phase** og *die patient**. Samtidig, la vi til ett nytt søkeord, *experience**. På denne måten bidrog de nye søkeordene til å gjøre søket mer helhetlig. Vi forholdt oss stort sett til bruk av *fritekst* søk og knyttet sammen søkeord av samme sjanger ved å sette inn 'OR' i mellom. Ved å gjøre dette utvider man søket til å gi funn på artikler som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet (Nortvedt et al. 2008). Og, fortsatte å knytte de ulike søkekategoriene sammen ved bruk av 'AND'.

I forbindelse med fremlegg av prosjektskissen valgte vi å utvide søkeordet *experience** i større grad, for å sikre oss flere treff som handlet om pårørendes opplevelse. Derfor la vi til søkeordene *feel**, *thought**, *opinion** og *feedback**. Vi var nå fornøyde med søkeordene og ansåg de til å være komplette. Søk i databasene ga inntrykk av at søkeordene førte til et 'avgrenset' men 'bredt' søk, hvor søket ga veldig mange resultater på artikler som omhandlet vårt tema.

Vi fortsatte å gjøre litteratursøk i databasene Ovid Medline og SveMed+, da vi var best kjent med disse databasene fra før, men gjorde også nå søk i ProQuest (British Nursing Index m.m). I SveMed+ søkte vi med engelske og svenske søkeord og kom frem til samme resultat. Disse databasene ble valgt da de har god dekning innen kvalitativ forskning, som er hensiktsmessig for å besvare vår hensikt og problemstilling (Nortvedt et al. 2008). Søk i databasen PsykInfo ble også gjort, men ga ingen relevante treff.

I slutten av november bestilte vi time hos bibliotekar for å tilegne oss mer kunnskap om søketeknikkene innenfor databasene Ovid Medline og ProQuest. Spesielt ProQuest, siden søkeordene her fortsatt ga funn på et høyt firesifret antall artikler som var for stort til å hankes med. Slik avgrenset vi søket i Ovid Medline ved å krysse av for aktuelle begrensninger i 'Limits' før man kjørte søket. For å 'spisse' søket enda mer, valgte vi å begrense søket til å gjelde artikler fra 2005 til nåtid, fagfelleurdert, gjelde personer fra 19 år og oppover -og engelsk, norsk, dansk og svenskspråklige artikler. Når man søkte på ett søkeord i Ovid Medline fikk man mulighet til å krysse av for MeSH-termer i 'expand'. Da søker databasen etter søkeordet i artikkelteksten også, ikke bare i tittelen og i sammendraget, dette benyttet vi oss av. Lignende begrensninger for søk ble gjort i

ProQuest, her fikk vi tips om å begrense søket til å gjelde “Anywhere except full text-ALL”, slik at resultatet ble mindre i antall artikler. Samtidig avgrenset vi søket til «scholarly journals», fagfellevurdert, fra 2005- nåtid og engelsk, norsk og dansk (det var ikke mulig å avgrense til svensk språk i ProQuest). Å begrense søkene var svært gunstig, det ga funn på et håndterbart antall artikler som omhandlet vårt tema.

Søkehistorikken og kombinasjoner av de ulike søkeordene er redegjort i vedlegg 2. I forhold til antall treff vi endte opp med i Ovid Medline og ProQuest, var utvelgelsesstrategien vår først å lese igjennom artiklene, for så å gå videre på sammendraget om tittelen var relevant. For å kvalitetssikre søket vårt har vi gjentatt søket i databasene Ovid Medline, SveMed+ og ProQuest for å oppdrive alle forskningsartiklene under ett og samme søk, altså for å sørge for at alle forskningsartiklene endte i et systematisk søk.

Tidlig i søkeprosessen utførte vi alle søkene sammen på skolen, slik at vi kunne være til hjelp for hverandre ved søk i de ulike databasene, og forhøre oss om artikler som virket interessante og relevante. Etter hvert som vi behersket teknikken, søkte vi også hver for oss hjemme i fra, via ekstern tilkobling til bibliotekets databaser.

Under hele litteratursøkingen benyttet vi oss i liten grad av PICO-skjemaet. Grunnen til dette var at vi klarte å strukturere søkeordene på en hensiktsmessig måte uavhengig av PICO-skjema. Vi ansåg PICO-skjema til å være mer som et rammeverk for å vise oversikt over søkeordene og valgte derfor å ha med ett PIO-skjema som vedlegg (se vedlegg 3). **P** står for *Populasjon/Problem*- hvem er det spørsmålet gjelder, **I** representerer *Intervention*- hva er det som ønskes vurdert, **O** står for *Outcome-hvilket utfall er man interessert i*. Vi ekskluderte **C** i PICO-skjema, da **C** betegner *Comparison*-sammenligning av tiltak, noe som ikke er relevant for vår studie (Nortvedt et al. 2008).

Vi oppfylte vårt eget mål om å finne mellom 10-15 forskningsartikler før julen 2012. Da vi hadde noe kunnskap til IMRAD-prinsippet om hva en artikkel må inneholde for å være vitenskapelig, ekskluderte vi allerede her 22 artikler som ikke inneholdt et sammendrag, en introduksjon, et metodekapittel, et resultatkapittel og diskusjonsdel (Nortvedt et al. 2008).

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:

- Pårørendeperspektivet
- Ivaretagelse av sykepleier
- Nærmeste pårørende; Ektefelle, partner, livsledsager, samboer og lignende parforhold
- Bo sammen med den døende
- Over 18 år
- I forbindelse med palliativ omsorg i hjemmet
- Fagfellevurderte artikler
- Høy kvalitet: Nivå 1 og 2
- Etisk vurderte og godkjente
- Språk: Norsk, engelsk, svensk og dansk
- Kvalitativ og kvantitativ metode
- Forskning fra nyere dato: fra år 2006 til nåtid
- Overførbare til norske og vestlige forhold

Eksklusjonskriterier:

- Pårørende i møte med sykepleier på sykehus, sykehjem, hospice og andre institusjoner
- Andre forhold til den døende: Naboskap, venner, slektninger, øvrig familie, kollegaer og lignende forhold

3.3 Kvalitetsvurdering

Da vi var tilfredse med utfallet av søket, og hadde tilegnet oss et tilstrekkelig antall artikler, hvor innholdet var relevant og som kunne relateres til vår hensikt og problemstilling, startet vi med å kvalitetsvurdere forskningsartiklene. I

kvalitetssikringsarbeidet benyttet vi sjekklister for kritisk vurdering av forskningsartikler, som var tilgjengelig fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2008).

Det ble i utgangspunktet benyttet sjekklister for kritisk vurdering av kvalitativ forskning. Denne sjekklisten inneholdt 9 spørsmål, med mulighet for å svare ja eller nei som fremgangsmetode for å vurdere om artikkelen var av kvalitet. Det viste seg at det også måtte tas i bruk sjekklister for kritisk vurdering av kvantitativ forskning (prevalensstudie), da noen av de relevante artiklene våre, var av kvantitativ metode. Disse sjekklistene inneholdt 12 spørsmål, hvor svaralternativene bestod av ja, nei og uklart.

I følge Nordtvedt et al. (2008) er disse typer av sjekklister et verktøy for å kartlegge resultatene, om man kan stole på resultatene og om resultatene kan brukes i praksis. Da det ikke var noen form for graderingssystem, som tilsier hvor mange ja som kreves for at artikkelen er av høy kvalitet eller hvor grensen går for dårlig kvalitet, valgte vi å kontakte kommunikasjonsrådgiver ved Kunnskapssenteret.no. Vedkommende rådet oss til å bruke eget skjønn i vurdering av dette (se vedlegg 6). Kvaliteten på forskningsartiklene ble derfor vurdert som av høy, middels og dårlig metodisk kvalitet, ettersom hvor mange ja og nei svar som ble utfyllt.

I løpet av kvalitetsvurderingen ekskluderte vi 1 kvalitativ artikkel, da den var av for dårlig metodisk kvalitet til å bli inkludert i vår studie. Til slutt hadde vi inkludert 11 forskningsartikler av høy kvalitet; 7 kvalitative artikler, 3 kvantitative artikler med kvalitativ tilnærming og 1 kvantitativ artikkel. Hvorav 2 kvantitative artikler og 6 kvalitative artikler scoret utmerket på alle spørsmål. Samtidig var det 1 kvalitativ -og 2 kvantitative artikler som svarte uklart på ett spørsmål, men dette anså vi ikke å forringe kvaliteten på artiklene i noen stor grad. Oversikt over de aktuelle artiklene som inngår i vår litteraturstudie er satt inn i en egen tabell (se vedlegg 1).

Ved å ta i bruk NSDs Database for statistikk om høgare utdanning (DBH), fikk vi svar på om tidsskriftet som forskningsartiklene tilhørte var fagfelleverderte og på nivå 1 eller 2. Nivå 1 er ordinære vitenskapelige publiseringskanaler og nivå 2 er kanaler med høyest internasjonal prestisje (NSD). 7 av de inkluderte artiklene var på nivå 1, og 3 artikler var på nivå 2. 1 av de 11 inkluderte artiklenes tidsskrift fant vi ikke i NSD sine databaser. Så da sendte vi e-mail til forfatteren av studien og forhørte om tidsskriftet var fagfelleverdert. Vi fikk raskt og positivt svar tilbake om at tidsskriftet som artikkelen tilhørte var fagfelleverdert og av god vitenskapelig karakter (se vedlegg 5).

3.4 Etiske hensyn

Når man skal foreta en systematisk litteraturstudie bør man ta følgende etiske hensyn; I følge Kaasa (2007) må enhver studie som omfatter mennesker bære preg av planlegging og utføring som er formalisert i en forsøksprotokoll. Denne forsøksprotokollen skal legges fram og godkjennes av en regional forskningsetisk komitè. I vår studie har vi kun valgt å inkludere forskningsartikler som er godkjent av en forskningsetisk komité. Dette er godt dokumentert i oversiktstabellen over artiklene (se vedlegg 1).

Videre skal alle de artiklene som inngår i litteraturstudien dokumenteres, samt arkiveres trygt i ti år. For å ivareta det etiske hensynet har vi vært nøye med å presentere alle funnene som kom frem i de ulike studiene. Ved å presentere alle resultatene som fremkommer i de ulike studiene som støtter problemstillingen ivaretas det etiske hensyn (Forsberg og Wengeström 2008). Samtidig har vi under arbeidet med studien hele tiden vært bevisste at det er uetisk å presentere empirisk materiale som vinkles mot forskerens forforståelse og ubevisste holdninger (Malterud 2011).

Det er viktig at deltageren som innlemmes i forskningsstudier, har deltatt på frivillig basis, på grunnlag av god informasjon om studiens hensikt og hva studien innebærer. Det er viktig at personen i fokus for forskningen vet alt om hvilke farer og gevinster en slik deltagelse kan medføre. Dette kalles for informert samtykke og er en forutsetning for god forskningsetikk (Jacobsen 2010). Dette har derfor vært et viktig moment i vår studie, som har blitt lagt vekt på. I våre inkluderte forskningsartikler, bortsett fra én, står det beskrevet at pårørende har fått tilstrekkelig informasjon om studiens hensikt, og hvilke ulemper og fordeler det kan ha for pårørende å delta i forskningstudier. Og, ikke minst at de har blitt informert om retten til å trekke seg fra studien når som helst. I den ene artikkelen hvor det informerte samtykket kom uklart fram, var den samme artikkelen som vi forhørte oss med forfatter over mail. Forfatteren kunne også her gi oss svar på at alle deltagerne i studien var nøye informert, og at alle etiske hensyn for deltagerne hadde blitt ivaretatt fra forskerens side (se vedlegg 5). Kravet om frivillig deltagelse var et etisk hensyn som ble opprettholdt i alle våre artikler, hvor alle pårørende hadde blitt kontaktet over telefon eller brev, og gitt informasjon om den aktuelle studien og om de ønsket å delta. Her er ”Helsinki-deklarasjonen” som ble utformet av World Medical Association (WMA) i 1964, meget

relevant. Den er til for å sikre at deltagerens grunnleggende rettigheter og etiske prinsipper blir fulgt, og fremmer et informert samtykke (Kaasa 2007).

3.5 Analyse

I følge Bjørk og Solhaug (2008) er analyse en gjennomgang av studiene og tematisk organisering av funnene. Dette gir et mer helhetlig bilde av det empiriske materialet man har som hensikt å belyse.

Før vi startet arbeidet med analysen, leste vi gjennom artiklene nøye, flere ganger. Vi brukte engelsk -norsk ordbok for å oversette ukjente ord og faguttrykk. Så, fordelte vi artiklene mellom oss og skrev ned alle funnene som var relevante i forhold til hensikt og problemstilling på et A3-ark. Hver artikkel ble tildelt et eget ark. I midten av arket skrev vi ned problemstillingen, slik at vi hele tiden forholdt oss til den når vi identifiserte funnene. Dette bidro til å kvalitetssikre arbeidet ved å kun inkludere funn som var relevant for å svare hensiktsmessig på problemstillingen. Etter å ha analysert 5 og 6 artikler hver, stod vi igjen med 11 ark. Deretter byttet vi artikler og ark og analyserte de på nytt, for å forsikre oss om at alle relevante funn kom med, slik unngikk vi at viktige funn gikk tapt.

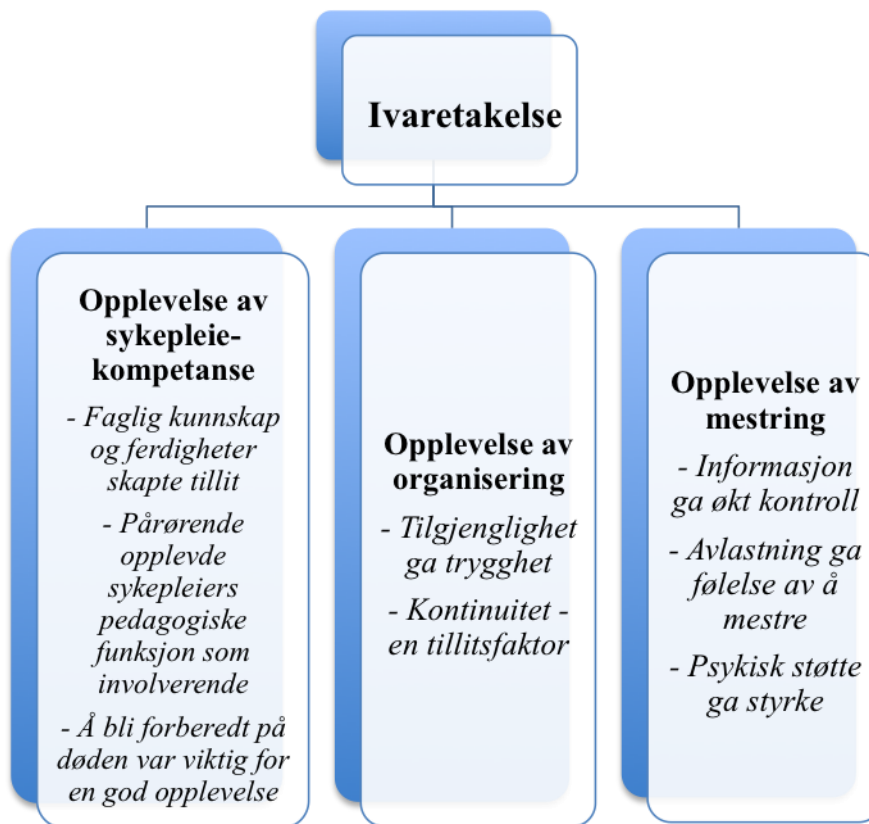
Neste steg i analyseprosessen var å samle sammen like funn i kategorier på et A4-ark. Allerede nå i prosessen ble det oppdaget mange hovedtrekk om hva pårørende opplevde. Derfor hadde vi hittil identifisert 8 kategorier, eller sub-temaer og fargekoder ble brukt for å holde oversikt over hvert sub-tema; *Informasjon* (mørkegrønn), *kommunikasjon* (lilla), *forberedelse* (rosa) *tilgjengelighet* (rød), *kontinuitet* (svart), *medisinsk kompetanse* (brun), *inkludering* (lyseblå) og *støtte* (lysegrønn). Alle funn i hvert sub-tema ble nummeret slik at den lett kunne tilbakeføres til de opprinnelige studiene.

Etterhvert så vi også likhetstrekk og forskjeller mellom de ulike sub-temaene, derfor var det hensiktsmessig å slå sammen sub-tema som var like, under hvert sitt hovedtema. Sub-tema som omhandlet pårørendes opplevelse av *kommunikasjon*, *informasjon* og *forberedelse* ble sentrert, samtidig som opplevelsen av *tilgjengelighet*, *kontinuitet* og *medisinsk kompetanse* kom sammen under ett hovedtema. Subtema som inneholdt funn om *inkludering* og *støtte* ble sentrert i ett annet hovedtema. Slik analyserte vi oss frem til 3

ulike hovedtemaer. Bjørk og Solhaug (2008) sier at dette er måten å gå frem i analysen slik at det overordnede tematiske perspektivet blir formet til det mer spesifikke.

I starten av mars samlet og ”løftet” vi funnene enda mer for å få tak i essensen i hovedfunnene. Dette for at resultatet kunne bli tydeligere. Da valgte vi å gå tilbake til utgangspunktet og se på “råmaterialet” på nytt. De fleste funnene ble stående slik de var innenfor sine sub-tema, men noen funn ble sett i lys av en ny og mer logisk sammenheng. Sub-temaet opplevelse av ivaretagelse relatert til *psykisk støtte* ble identifisert. Kategorien *god kommunikasjon* kom til rette under *psykisk støtte*, i tillegg til *avlastning* og *informasjon* ble disse sub-temaene samlet under hovedtemaet *mestring*. Til sist ble *sykepleiers pedagogiske funksjon* en ny kategori sammen med *inkludering* som kom sammen med *ferdigheter* og *forberedelse* under hovedtemaet *sykepleiekompetanse* (se figur 1):

Resultatpresentasjon – Tema og sub-tema



Figur 1

4.0 Resultat

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse pårørendes erfaringer av å bli ivaretatt av sykepleier når palliativ omsorg foregår i pårørendes eget hjem. Resultatene er basert på fremstillingen av hovedtema -og subtema som er redegjort ovenfor i analysen.

4.1 *Opplevelse av sykepleiekompetanse*

4.1.1 Faglig kunnskap og ferdigheter skapte tillit

Pårørende kjente på sårbarhet og usikkerhet av å bo så tett innpå den døende. Det at sykepleier hadde høy kompetanse, ferdigheter og kunnskap var viktig for følelsen av å være i trygge hender. Sykepleier ble ansett for å være profesjonell, derfor hadde pårørende tillit til og stolte på sykepleier (Borstrand og Berg 2009, McIlpatrick 2006, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008, McLaughlin, Sullivan og Hansson 2006, Fridriksdottir, Sigurdardottir og Gunnarsdottir 2006, Milberg og Strang 2011). Noen pårørende fremhevet sykepleiers kompetanse til å holde den døende tilstrekkelig smertedekt, dette opplevdes som en lettelse. Det følte trygt at sykepleier var i stand til å løse medisinsktekniske problemer, det ga inntrykk av at den døende var like trygg hjemme som på en institusjon (Newbury 2011, Milberg og Strang 2011). Når sykepleier manglet ferdigheter til å håndtere smertepumpen, ga det økt bekymring og uro hos pårørende for at noe lignende skulle skje igjen (Borstrand og Berg 2009).

4.1.2 Pårørende opplevde sykepleiers pedagogiske funksjon som involverende

Å være inkludert av sykepleier var viktig. Pårørende ville gjerne delta i omsorgen, beslutninger og dele ansvarsoppgaver med sykepleier. Pårørende følte seg ivaretatt gjennom at sykepleier la til rette for dette. Sykepleier sørget for at pårørende kunne bidra på en faglig god måte ved å gi undervisning og opplæring om hvordan å ta hånd om den døende. Pårørende fikk opplæring innen stell, eliminasjon, ernæring og legemiddelhåndtering, noe som opplevdes svært nyttig for følelsen av å bidra i positiv retning (Borstrand og Berg 2009, Dumitrescu og Huel 2007, Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009, Jo et al. 2006, Fridriksdottir, Sigurdardottir og Gunnarsdottir 2006, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, Milberg og Strang 2011). Studien til Milberg

og Strang (2011, 256) belyser hvordan pårørende opplevde seg inkludert;

“The staff had a supportive attitude that gave me a feeling of being one of the team that was going to make life as comfortable as possible for my husband”.

En del pårørende uttrykte frustrasjon og stress som følge av mangel på konkret medisinsk informasjon og undervisning, i tilknytning til spesifikke sykepleieoppgaver de ble tillagt å utføre. Disse pårørende følte seg lite involvert i samhandling med sykepleier og at de hadde blitt tildelt for mange arbeidsoppgaver uten å ha deltatt i beslutninger rundt opplæringen. Dette gjaldt å observere effekter av medisiner og gi rapportering til sykepleier, samt ha kontroll på pasientens væskeinntak og diurese. Noen pårørende hadde også fått i oppgave å sette injeksjoner og følge med på infusjoner. Pårørende følte at sykepleier antok at de ikke hadde behov for undervisning og opplæring (McIlpatrick 2006, Borstrand og Berg 2009, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Jo et al. 2006). Sitat fra studien til Munk, Fridlund og Mårtensson (2008, 582) belyser hvordan pårørende ble heftet på nattertid for å holde øye med infusjonslangen;

“I lay awake all night and watched that thing, because as soon as she turned herself, it stopped.”

Mangel på tilstrekkelig opplæring fra sykepleier gjorde dette til utfordrende ansvarsoppgaver og medførte en ekstra belastning for de pårørende. Noen pårørende kritiserte måten informasjonen ble gitt av sykepleier. Muntlig informasjon gitt ansikt til ansikt fra sykepleier var å foretrekke framfor brosjyrer, papirer, bøker og internettsider (Newbury 2011, Stajduhar 2008). Funn i studien til Stajduhar et al. (2008, 82) belyser dette, herav sitatet:

“...Don't give them [the caregivers] a bunch of paper to read. They [healthcare providers] gave me that Palliative Care Manual. I haven't had time to sit and read that thing. [They say to me] ”Well it's in your Manual. “Oh, is it?” Go to the people. Sit with the person who's going to be the caregiver. Tell them what they're going to expect, how it's going to affect them. Tell them how you can help them”.

4.1.3 Å bli forberedt på døden var viktig for en god opplevelse

Det var tøft å se sin nærmeste svinne hen og gå bort, og for mange pårørende hadde det hatt stor betydning for opplevelsen av å bli ivaretatt og sett, å være forberedt på dette. For mange pårørende hadde sykepleier vært en aktiv støttespiller i forberedelsesarbeidet, hvor pårørende drog fordeler av sykepleiers kompetanse og ferdigheter innen palliativ omsorg. Tilgang på relevant og tidsriktig informasjon fra sykepleier, sørget for at pårørende følte seg forberedte på dødsprosessen -og dødsøyeblikket (Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009, Fridriksdottir, Sigurdardottir og Gunnarsdottir 2006, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, Milberg og Strang 2011).

Å ikke føle seg forberedt på sin næres død, var tilfellet for mange. Noen pårørende var bekymret for at den døende kom til å lide og være smertepåvirket i dødsøyeblikket. Mangel på mental forberedelse fra sykepleier medførte usikkerhet relatert til hvordan den terminale fasen kom til å utarte seg. I studien til Newbury (2011, 22) belyses dette funnet;

“Obviously I know what the end result’s going to be, but I don’t know what the end stage is going to be”.

Flere pårørende hadde ikke mottatt nødvendig informasjon om det terminale stadiet før det var åpenbart at livet snart var slutt (Borstrand og Berg 2009, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009). Disse pårørende ønsket palliativ forberedelse iverksatt på et tidligere tidspunkt. Herav sitat fra Sekelja, Butow og Tattersall (2009, 1225):

“You can never start too early to get information and support”

4.2 Opplevelse av organisering

4.2.1 Tilgjengelighet ga trygghet

Et gjennomgående funn i vår studie var at mange pårørende opplevde seg ivaretatt gjennom at sykepleier var tilgjengelig døgnet rundt. Nesten alle pårørende hadde tilgang på permer som inneholdt aktuelle navn og telefonnummer de kunne ringe ved behov. Det at sykepleier kunne nås når som helst opplevdes svært betryggende, støttende og ga

forsikring om at man ikke var alene i situasjonen. Pårørende var takknemlige for at de ikke hadde vært utsatt for lange ventetider, da hjelpen hadde vært der da den trengtes. Det at sykepleier hadde god tid og sykepleien ikke hadde vært preget av travelhet, opplevdes positivt. Å tilbringe nok tid sammen med sykepleier var viktig for å kunne føle seg komfortable og avslappet i deres nærvær. Det ble uttrykt at god tilgjengelighet var en trygghetsfaktor som få hadde klart seg uten (Borstrand og Berg 2009, Dumitrescu og Huel 2007, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009, Fridriksdottir, Sigurdardottir og Gunnarsdottir 2006, McIlpatrick 2006, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, Milberg og Strang 2011). Følelsen av trygghet, ved å alltid kunne ringe sykepleier er gjengitt i et sitat fra studien til Borstrand og Berg (2009,17):

“Jag tyckte att det var jättegott å ha er. Jag ringte er inte så många gånger men när jag gjorde det så behövde jag er. Då var det medicinerna och jag behövde prata och gråta lite.”

Et lignende sitat sees i studien til Stajduhar et al. (2008, 83):

“You feel like there is somebody there if you need them. If you need the help, there is help there. I think that makes it a quite a lot of difference [to my coping]. Yes it does... There's somebody else that care, you know... If I need something, I can phone and I'll have a help. I'm not the person to phone just for anything. If it's something really serious, then of course I'll either phone or take him to the hospital. But it's there. It's a security more than anything. It's a security. That's the word for it. It's a security”.

Funn i vår studie viste at tilgjengeligheten ikke hadde vært optimal for alle involverte. Det var en del usikkerhet i forhold til sykepleiers rolle, hva pårørende kunne forvente av sykepleier og hvilken hjelp som var tilgjengelig, fra hvem og når. Da ble pårørende usikre på sin egen rolle og hva som var forventet av dem. Disse pårørende opplevde ofte begrenset tilgang på nattevakt, pleie- og medisinsk-teknisk utstyr i hjemmet. Ved begrenset tilgang på sykepleier, oppstod det ofte lang ventetid for den døende å få smertelindring, spesielt mellom vaktskiftene. Dette opplevdes meget stressende. Noen pårørende hadde inntrykket av at sykepleier begrenset hjemmebesøkene, om det var lang

reisevei til deres hjem. Derfor unnlot de å be om hjelp til “små” gjøremål, da de ikke ønsket å hefte sykepleier unødige. Dette resulterte i økt belastning for pårørende (Borstrand og Berg 2009, Dumitrescu og Huel 2007, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Newbury 2011, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006).

4.2.2 Kontinuitet – en tillitsfaktor

Det at sykepleien hadde vært preget av kontinuitet opplevdes støttende for mange pårørende. Pårørende observerte at sykepleier(ne) var samspilte, like i sin yrkesutøvelse, regelmessige og dette skapte opplevelsen av kontinuitet. Siden sykepleier hadde god kommunikasjonsflyt og rapportering innad i teamet, slapp pårørende å gjenta sin historie til ulike sykepleiere. Kontinuitet var en faktor som resulterte i tillit, da pårørende følte de kunne stole på sykepleier. Den palliative pleien opplevdes sammenhengende da det stort sett var de samme sykepleierne som kom på hjemmebesøk og sykepleier ble derfor ikke ansett som en fremmed i hjemmet (Borstrand og Berg 2009, Dumitrescu og Huel 2007, Newbury 2011, Jo et al. 2006, Fridriksdottir, Sigurdarsdottir og Gunnarsdottir 2006, McIlpatrick 2006, Milberg og Strang 2011). Sitat ifra studien Jo et al. (2006, 14) belyser dette;

“It’s been the same (care) all the way through which is really nice because then, they’re (home service workers) almost like friends now”.

En del pårørende satt igjen med opplevelsen av at sykepleien hadde vært preget av diskontinuitet. Disse pårørende erfarte å måtte forholde seg til mange ulike sykepleiere på relativt kort tid. Mange ulike sykepleiere i hjemmet førte til uroligheter og stress blant de pårørende, da det var uoversiktlig og vanskelig å holde øye med hvor mange som faktisk tok del i den palliative omsorgen. Det ble beskrevet som å ha et “publikum” i sitt eget hjem og det opplevdes ubehagelig. Et sitat fra studien til Newbury (2011, 22) gir oss et innblikk i dette;

“I was holding his hand. The district nurse was there and Dr. Morris had turned up. There was a carer there so he had a bit of an audience...I think I would have liked to have been on my own with him...I was a bit conscious of having an audience.”

Pårørende ble raskt utrygge når sykepleier var forsinket og kom senere enn den avtalte tiden. Men mest av alt opplevdes forsinkelser som et svik mot den døende, da vedkommendes rutiner ikke hadde blitt fulgt (Borstrand og Berg 2009, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Jo et al. 2006, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008).

Noen pårørende opplevde at sykepleier samhandlet dårlig med samarbeidspartnere og instanser i kommune og stat, spesielt da beskjeder ikke kom fram i tide og pårørende ble gitt inkonsekvente råd. Mange mente at koordineringen, kommunikasjonen og kontinuiteten burde vært bedre, for å avlaste pårørendes situasjon (McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, McIlpatrick 2006, Milberg og Strang 2011).

4.3 Opplevelse av mestring

4.3.1 Informasjon ga økt kontroll

Tilgang på tilstrekkelig informasjon, både skriftlig og muntlig, var viktig for pårørende og bidrog til opplevelsen av å ha kontroll over hjemmesituasjonen. Pårørende følte seg beroliget av at sykepleier svarte på spørsmål samt ga informasjon om den døendes tilstand, spesielt om sykdomsforløpet, smerter og smertelindring. At sykepleier ga råd og tips om tilgjengelige helse- og sosialtjenester og økonomisk støtte, var ansett som nyttig. Det å vite ble beskrevet som en viktig forutsetning for å være bedre “rustet” til å mestre utfordringer i hjemmesituasjonen. Det hjalp pårørende til å ha oversikt i en ellers kaotisk hverdag, samtidig som det eliminerte unødvendig tvil og engstelse hos pårørende. En forutsetning for dette var at informasjonen var gitt på en forståelig måte av sykepleier og at informasjonen ble gjentatt ved behov (Borstrand og Berg 2009, Dumitrescu og Huel 2007, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009, Jo et al. 2006, Fridriksdottir, Sigurdardottir og Gunnarsdottir 2006, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, Milberg og Strang 2011).

Ufullstendig og utilstrekkelig tilgang på informasjon var realiteten for en del pårørende. Disse pårørende uttalte at de ikke hadde blitt godt nok informert av sykepleier og at de ikke hadde mottatt all den informasjonen de hadde rett på. Enkelte pårørende sa at de manglet informasjon om aktuelle smertestillende for den døende (Dumitrescu og Huel 2007, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Newbury 2011, McIlpatrick 2006).

4.3.2 Avlastning ga følelse av å mestre

Sykepleier ble ansett å ha en nøkkelrolle når det kom til avlastning i omsorgsarbeidet til den døende. Rask handling og praktisk hjelp fra sykepleier hjalp pårørende til å mestre ansvaret og arbeidet ved omsorgsgiverrollen. Flere pårørende uttalte at de overhodet ikke hadde klart seg uten all støtten og hjelpen fra sykepleier, de mente at det var sykepleiers fortjeneste at det var mulig at den nære kunne dø i hjemmet. Sitat fra studien til McLaughlin, Sullivan og Hasson (2006, 166) belyser dette;

“We couldn’t have nursed {relative’s name} at home without HAH (Hospice at Home) support and help”-respondent 76

Det opplevdes som en lettelse å bli avlastet, man fikk tid til å koble ut og slappe av mens sykepleier tok vare på den døende. Avkobling fra omsorgsgiverrollen senket stressnivået hos pårørende og ga tro på å mestre situasjonen (Borstrand og Berg 2009, Dumitrescu og Huel 2007, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009, Jo et al. 2006, Fridriksdottir, Sigurdarsdottir og Gunnarsdottir 2006, McIlpatrick 2006, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, Milberg og Strang 2011).

Mangelfull avlastning hadde motsatt effekt hvor dagene var tunge å holde ut. Flere pårørende opplevde å måtte tjenestegjøre døgnet rundt og følte på stress for å ikke ha tid til hverdagslige ting. Det var tilfeller hvor pårørende mistet kontrollen over hjemmesituasjonen og vurderte å avslutte omsorgen i hjemmet (Borstrand og Berg 2009, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, McIlpatrick 2006).

4.3.3 Psykisk støtte ga styrke

Å føle seg *sett* av sykepleier, var av uvurderlig betydning. For mange pårørende hadde sykepleier vært en psykologisk- og emosjonell støttespiller, hvor sykepleier ga råd, motivering, trøst og ros. God kommunikasjon la grunnlaget for tillit og fortroelsesfulle samtaler med sykepleier, slik fikk pårørende mulighet til å sette ord på innestengte følelser og snakke ut om sine bekymringer relatert til hjemmesituasjonen. Det opplevdes godt at sykepleier brydde seg om deres helse og hvordan de hadde det følelsesmessig. For pårørende opplevdes disse samtalene hjelpsomme og *beskyttende*, da det ble lettere å

håndtere situasjonen både på et praktisk og eksistensielt nivå. Den sosiale og vennskaplige kontakten med sykepleier hadde vært betydningsfull, det reduserte følelsen av ensomhet, samtidig som det ga økt følelse av selvtillit og tro på seg selv til å fullføre den palliative pleien (Borstrand og Berg 2009, Newbury 2011, Dumitrescu og Huel 2007, Stajduhar et al. 2008, Jo et al. 2006, Sekelja Butow og Tattersall 2009, Fridriksdottir, Sigurdardottir og Gunnarsdottir 2006, McIlpatrick 2006, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, Milberg og Strang 2011).

5.0 Diskusjon

Diskusjonskapittelet er delt i to: Metodediskusjon og Resultatdiskusjon. I metodediskusjonen diskuterer vi styrker og svakheter ved søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyse. I resultatdiskusjonen diskuteres studiens funn oppimot hensikt og problemstilling, teoribakgrunn, relevant forskning, egne erfaringer og implikasjoner for praksis.

5.1 Metodediskusjon

Det faktum at begge to hadde lite erfaring med litteratursøking fra før, kan ha innvirket på søkeprosessen. At vi søkte opp artiklene i de 3 databasene vi hadde mest kjennskap til, kan ha ført til at vi gikk glipp av relevant forskning i andre databaser, som vi kanskje ikke hadde tilgang til gjennom Ovid Medline, SveMed+ eller ProQuest. Likevel, er dette databaser som omhandler helse, medisin og sykepleie, noe som vi mener har gitt god dekning for vår studie.

Det kan også være en ulempe for litteratursøkingen at vi i begynnelsen ikke var så godt kjent med fremgangsmåten for søk i de ulike databasene, og kanskje ikke utnyttet til fulle å ta i bruk MeSH-termer og Thesaurus i søkestrategien. På den annen side mener vi at alle søkeordene ble svært godt bearbeidet -og utnyttet for at de enkeltvis og samlet skulle gi funn på forskningsartikler som rettferdiggjorde vår hensikt og problemstilling. Sånn sett mener vi at søkestrategien i hovedsak basert på *fritekstord*, var den beste fremgangsmåten for vår studie. Spesielt da våre søkeord ga funn på 4 forskningsartikler som også er inkludert i nyere forskning i reviewartikkelen til Funk et al. (2008). Dette gir oss inntrykket om at våre søkeord i høy grad var i stand til å søke fram forskningsartikler av god kvalitet. Det at vi brukte god tid på litteratursøkingen og at vi jobbet systematisk sammen ser vi på som en fordel. Dette medførte at vi samkjørte -og utførte søkene likt i de ulike databasene.

Kvalitativ metode brukes for å undersøke erfaringer, holdninger og opplevelser hos subjektet (Nortvedt et al. 2008). For å besvare problemstillingen på en hensiktsmessig måte, var det relevant å inkludere kvalitative forskningsartikler i vår litteraturstudie. Dette var et overordnet mål i fra starten av artikkelsøket. Men i løpet av søkeprosessen oppdaget vi at det var utført lite kvalitativ forskning på vårt problemområde, noe som har

sammenheng med at vi avgrenset søket til år 2006. Vi fant en del eldre artikler, men vi ønsket ikke å ta med dem da disse var inkludert i reviewartikkelen til Funk et al. (2008). At 7 av 11 artikler er av nyere dato kan sees som en styrke. 4 artikler er fra år 2006, men siden vår studie omhandler et allmennmenneskelig tema, som ikke forandrer seg særlig over tid anser vi ikke disse artiklene som foreldet.

I vår studie inkluderte vi 1 kvantitativ artikkel (prevalensstudie). En prevalensstudie tar sikte på å avdekke sammenhengen mellom utvalg og antall i en befolkning (Nortvedt et al. 2008). En svakhet ved vår studie er at prevalensstudien ikke ga den fylde og dybden vi var ute etter, da resultatet ble presentert prosentvis. Men likevel, tilførte artikkelen viktige funn i form av en rangeringstabell som viste forekomsten av hva pårørende hadde opplevd som viktig. Det at vår studie inkluderte 3 kvantitative artikler med kvalitativ tilnærming, ser vi på som en styrke og ikke en svakhet. På grunn av trekk fra kvalitativ metode hvor pårørende utdypet, forklarte og kommenterte i tillegg til de lukkede spørsmålene. Disse artiklene tilførte det beste av begge verdener, da de bidrog med kunnskap om både forekomst, erfaringer og holdninger. Noe som ga oss et mer helhetlig bilde.

I litteraturstudiet har vi inkludert antall artikler fra følgende land;

Sverige: 3, England: 1, Canada: 2, Australia: 1, Island: 1, Nord Irland: 1, Storbritannia: 1, Romania: 1. Artiklene fra disse landene tilfredsstilte inklusjonskriteriet om overførbarhet til norske og vestlige forhold. Romania er kjent for å være et fattig land i Europa som ikke kan sammenlignes med våre leveforhold i den norske velferdsstaten. Men ut ifra studien ser vi at tiltaket med hjemmebasert palliativ omsorg var et nytt og moderne tilbud til pårørende i hjemmesykepleien, hvor palliativt team - og sykepleiers funksjon var tilnærmet likt hvordan dette foregår i Norden. Derfor mener vi at funnene i denne studien var sammenlignbare på nivå med resten av studiene. Det at vår studie ikke består av noen norske forskningsartikler, kan være en svakhet ved studien. Men det at 9 av våre forskningsartikler kommer fra vestlige land, spesielt fra Sverige - og Island ser vi på som en fordel.

Når det gjelder sjekklister for kvalitetsikring, brukte vi som sagt to ulike sjekklister ut ifra hvilken type metode som ble brukt i studiene. I etterkant ser vi at vi burde ha benyttet både kvalitative og kvantitative sjekklister for å vurdere kvaliteten på de artiklene som var

av kvantitativ metode med kvalitativ tilnærming. Dette for at kvalitetssikringen kunne blitt best mulig og rettferdiggjøre begge typer metoder på en god måte.

1 av de inkluderte forskningsartiklene har både pårørende og pasientperspektiv. Og 1 annen artikkel hadde pasient og sykepleierperspektiv i tillegg til pårørendeperspektiv. I analysen har vi derfor jobbet nøye med kun å trekke ut det pårørende opplevde og erfarte, i forhold til ivaretagelse fra sykepleier.

Et av inklusjonskriteriene var at omsorgspersonen enten skulle være ektefelle, partner, livsledsager, samboer eller være i lignende parforhold og bo sammen med den døende under perioden den palliative omsorgen foregikk. I 3 av forskningsartiklene var det kvinnelige kjønn overrepresentert i deltagelse av studiene. Med tanke på gyldigheten til å overføre resultatene til å gjelde -og representere hele populasjonen, er dette noe usikkert. Dette kan sees i sammenheng med Fjørtoft (2012) hvor kvinner står for den største andelen av den uformelle omsorgen når det gjelder pleie og omsorg til sin nære i hjemmet, da det ofte faller mer naturlig for kvinner å ta vare på sine menn i hjemmet enn omvendt. Dette kan sees på som et moment som er utenfor studiens kontroll. Dette kan være en svakhet ved våre funn i disse 3 artiklene, da menn er underrepresenterte. Men da dette ikke er tilfellet for mange av de inkluderte artiklene, mener vi at dette ikke har store konsekvenser for resultatets validitet.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Å være i trygge hender

Sykepleieteoretiker Martinsen sier at solid medisinsk kompetanse, tekniske ferdigheter, samt ”det kliniske blikket” er grunnsteiner i palliativ omsorg (Rønning, Strand og Hjermsstad 2007). Dette kan sees i vår studie, hvor pårørende opplevde at sykepleier hadde kompetanse og ferdigheter, som ga følelsen av å være i trygge hender, hvor situasjonen opplevdes like trygg hjemme som på en institusjon (Borstrand og Berg 2009, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008, Fridriksdottir, Sigurdardottir og Gunnarsdottir 2006, McIlpatrick 2006, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, Milberg og Strang 2011). Fra egne praksiserfaringer har vi forståelsen av at det er først og fremst på institusjon at pårørende opplever den største tryggheten i forhold til sykepleiers kompetanse og ferdigheter. Men med tanke på Samhandlingsreformen -og dagens helseutvikling, hvor flere oppgaver blir tillagt primærhelsetjenesten kan vårt funn sees på som betryggende. Det faktum at pårørende opplevde situasjonen like trygg hjemme som på en institusjon kan tyde på et godt tverrfaglig samarbeid mellom hjemmesykepleien og palliativt team. Vi mener dette er nødvendig for en god opplevelse for pårørende.

At grunnleggende palliasjon skal beherskes er udiskutabelt. Til tross for dette hjelper det ikke hvor snille og forståelsesfulle sykepleier er dersom vedkommende mangler den grunnleggende fagkunnskapen (Rønning, Strand og Hjermsstad 2007). Det sees i vår studie, da sykepleier manglet ferdigheter til å håndtere smertepumpen, ble pårørende bekymret og urolige (Borstrand og Berg 2009). Dette samsvarer i høy grad med Martinsens teori, hvor god omsorg for pårørende bør basere seg på et faglig grunnlag (Alvsvåg 2005). Og samtidig er det viktig at sykepleier i praksis har et tett samarbeid med palliativt team i spesialisthelsetjenesten når det gjelder å håndtere det medisinsktekniske utstyret, som smertepumpen (Birkeland og Flovik 2011). Erfaringer fra praksis har vist oss at det er viktig å starte et tidlig samarbeid mellom spesialist -og primærhelsetjenesten, hvor sykepleier får tid og mulighet til å forberede seg på sykepleiefaglige oppgaver relatert til palliasjon. Dette bidrar til at pårørende blir ivaretatt på en bedre måte.

Samtidig var sykepleiers kompetanse til å gi god smertebehandling et viktig funn i vår studie. At god smertelindring opplevdes som en lettelse, støttes av Rønning, Strand og Hjermsstad (2007) som sier at omsorg for pasienten er omsorg for pårørende. Vår studie

belyser nettopp hvilket tett relasjonelt forhold pårørende og den døende står i med hverandre, hvor sykepleiers kompetanse til å gi god smertelindring til den døende, kom pårørende til gode på en indirekte måte. Denne dimensjonen av en slik type relasjon kan belyses i sitatet til Bøckmann og Kjellevold (2010, 141);

«Har et familiemedlem store smerter, har hele familien store smerter.»

Vårt funn viser at god smertelindring til den døende gir følelsen av å være i trygge hender, noe som har betydning for opplevelsen av å bli ivaretatt.

5.2.2 Sykepleiers evne til å lære bort og inkludere

Pårørende i vår studie opplevde det positivt å få opplæring i omsorgsoppgaver til den døende, dette ga følelsen av å bidra i positiv retning (Borstrand og Berg 2009, Dumitrescu og Huel 2007, Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009, Jo et al. 2006, Fridriksdottir, Sigurdardottir og Gunnarsdottir 2006, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, Milberg og Strang 2011). Palliativ omsorg i hjemmet er et tilfelle hvor det kan være gunstig at pårørende utfører helsehjelp på vegne av sykepleier, som å administrere medisiner eller å stelle den døende (Bøckmann og Kjellevold 2010). Her støttes våre funn av teorien til Tveiten (2008) som sier at forutsetning for medvirkning fra pårørende er god opplæring og undervisning gitt av sykepleier (Tveiten 2008). Disse funnene kan tyde på god medvirkning fra sykepleier. Medvirkning fra sykepleier handlet her om å bli involvert i omsorgen for den døende og å ta del i beslutninger.

Bøckmann og Kjellevold (2010) redegjør for følelsen av å være inkludert, dette er en følelse som handler om verdier som likeverd, autonomi og integritet. Her er omsorgsteorien til Martinsen relevant, som beskriver omsorg som et mellommenneskelig forhold mellom to mennesker som er baserer seg på tre sentrale verdier; gjensidighet, solidaritet og fellesskap. For videre sykepleiepraksis mener vi det er viktig at sykepleier ivaretar likeverdet, autonomien og integriteten til den pårørende. Når dette ligger til grunn, vil et godt fellesskap, gjensidighet og solidaritet vokse fram mellom pårørende og sykepleier, noe som fører til god inkludering for pårørende (Kirkevold 1998). Videre fremhever Martinsen den praktiske og erfaringsbaserte kunnskapen som læres gjennom eksempellæring (Kristoffersen 2005). Her sees det sammenheng mellom våre funn og

Martinsens teori, hvor sykepleiers pedagogiske funksjon og 'eksempellæring' var viktig for pårørendes opplevelse av å få god opplæring og undervisning. Ut ifra egen sykehuspraksis, har vi observert hvordan sykepleier viser pårørende gode tiltak innen lindrende palliasjon ved å veilede pårørende i å fukte munnhulen til den døende eller hvordan legge den døende til rette i god liggestilling. Sykepleier forklarte pårørende at dette lindrer ubehag hos den døende og pårørende tok på seg velvillig disse oppgavene. Dette kan sees på som en form for eksempellæring, hvor pårørende blir inkludert.

Det fremkommer også i vår studie at når den profesjonelle opplæringen og undervisningen var utilstrekkelig, ble de medisinske sykepleieoppgavene vanskelig å følge opp. Mange pårørende følte at de også hadde blitt tillagt for mange slike oppgaver å utføre. Det opplevdes negativt for pårørende å ikke få ta del i beslutninger i helsehjelpen som ble gitt (McIlpatrick 2006, Borstrand og Berg 2009, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Jo et al. 2006). I følge Bøckmann og Kjellevoid (2010) må pårørende få uttale seg om hva de tror er det beste for den døende. Det er en nødvendighet for å skape en god opplevelse av å bli ivaretatt av sykepleier at pårørende føler de når frem med sine synspunkter.

Som sykepleier må man sørge for at pårørendes bidrag i praktiske oppgaver, skal være et supplement til den formelle hjelpen- ikke en erstatning. Det er verken riktig eller faglig forsvarlig at pårørende skal bli sittende med store deler av ansvaret alene. Ved palliativ omsorg i hjemmet er det absolutt nødvendig at sykepleier i samråd med pårørende evaluerer i hvor stor grad pårørende skal utføre helsehjelp på vegne av sykepleier (Fjørtoft 2012). Bøckmann og Kjellevoid (2010) drøfter at opplæring av pårørende burde vært bedre regulert i kommunehelsetjenesteloven, til tross for dette er det en del av sykepleiers pedagogiske funksjon å legge til rette for oppdagelse, læring, vekst, og mestring (Tveiten 2008). Som kommende sykepleiere har vi et ansvar for å gi undervisning og opplæring til pårørende, slik har pårørende et best mulig grunnlag for å gjøre egne valg i forhold til situasjonen. Dette mener vi samstemmer med våre funn, da pårørende er i en livssituasjon hvor de har et stort behov for å vite og forstå (Tveiten 2008). I henhold til Molven (2012) er ikke informasjonens form likegyldig. Dette kan ha sammenheng med funn i vår studie, hvor pårørende kritiserte måten informasjonen ble formidlet (Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008). Det er ingen tvil om at det er laget mye godt informasjonsmateriell, som brosjyrer, plakater og filmer. Men denne type informasjon bør alltid suppleres med muntlig informasjon med mulighet for åpne spørsmål (Schjødt et al. 2007). Dette er en del

av sykepleierens pedagogiske funksjon som det er viktig at sykepleier har kunnskap om for å kunne legge til rette for læring og vekst (Tveiten 2008).

5.2.3 Å føle seg forberedt på det uungåelige

Vaglun skisserer ni normalkriser innad i en familie, hvor den niende krisen handler om når ens partner dør. Krisereaksjoner er sterkest når tapet kommer uforberedt (Eide og Eide 2007). Derfor har de fleste pårørende et behov for informasjon og forberedelse for det som venter dem (Schjødt et al. 2007). Dette mener vi samstemmer med våre funn, hvor sykepleiers kompetanse og ferdigheter kom godt med i forberedelsesarbeidet til de pårørende (Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009, Fridriksdottir, Sigurdardottir og Gunnarsdottir 2006, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, Milberg og Strang 2011). Eide og Eide (2007) beskriver videre om kommunikative oppgaver i krisereaksjoner; her er det avgjørende med tilgang på relevant og tidsriktig informasjon gitt av sykepleier. Denne type informasjon er i høy grad forebyggende da den bidrar til å redusere negative påkjenninger -og omfanget av en krisereaksjon. Våre funn støtter opp om teorien her, da vi får svar på at pårørende opplever seg godt ivaretatt når sykepleier er i stand til å forberede de, noe som reduserer negative påkjenninger og belastninger. Dette er hensiktsmessig for pårørendes opplevelse av å være "klar" for å gi slipp på sin nære. Fra sykehuspraksis har vi observert hvordan pårørende holdes oppdaterte om den døendes tilstand ved at sykepleier tar kontakt og informerer over telefon eller at pårørende involveres i legevisitten. Dette er gode ordninger som i aller høyeste grad også bør opprettholdes i hjemmesykepleien for å ivareta pårørende i dette henseende.

Normalkriser har vanligvis sterk innflytelse på en persons tanker og følelser og kan medføre at personen har færre ressurser å mobilisere (Eide og Eide 2007). At kriser kan ha utslag i psykisk karakter, har likheter med vårt funn, hvor pårørende som ikke ble forberedte av sykepleier, opplevde usikkerhet og bekymring (Borstrand og Berg 2009, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009). Ulike livshendelser kan føre til tap av mening og sammenheng, hvor verden oppleves mindre trygg og forutsigbar. Vedkommende som rammes kan gå inn i en krise (Eide og Eide 2007). Derfor er vi enig med Rønning, Strand og Hjernstad (2007) som sier at det er viktig at sykepleier i praksis skaper tid og rom for forberedelse. Dette er avgjørende for god omsorg for de pårørende (Hjort 2008). Dette samsvarer med

våre funn. Men vår studie gir også funn på at pårørende savnet dette og ønsket at det ble satt i verk palliative forberedelser på et tidligere tidspunkt (Borstrand og Berg 2009, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009). Angående palliasjon i praksis har vi sett viktigheten av at pårørende, sykepleier og lege starter et tidlig samarbeid hvor pårørende er inneforstått med sin næres skjebne. Dette mener vi er en viktig faktor for å fremme at pårørende føler seg forberedte og derav får en god opplevelse.

5.2.4 Å ikke være alene

Et viktig prinsipp innen palliativ hjemmebasert omsorg når det gjelder å ivareta pårørende, er at de har tilgang til kvalifisert hjelp til enhver tid og at de opplever trygghet gjennom hele døgnet (Rønning, Strand og Hjermsstad 2007). At pårørende opplevde stor grad av tilgjengelighet fra sykepleier var et gjennomgående funn i vår studie (Borstrand og Berg 2009, Dumitrescu og Huel 2007, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009, Fridriksdottir, Sigurdardottir og Gunnarsdottir 2006, McIlpatrick 2006, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, Milberg og Strang 2011). Dette kan tyde på at pårørende mottok den sykepleietjeneste som de til enhver tid hadde behov for og at tjenesten ble godt koordinert og organisert i henhold til dette (Rønning, Strand og Hjermsstad 2007). Fjørtoft (2012) beskriver *trygghet* som en slags sinnsstemning som gjør enkeltmennesket rolig, ubekymret og sikker. Nettopp dette synes vi var interessant i forhold til våre funn, hvor pårørendes opplevelse av tilgjengelighet ga mental forsikring om at de ikke var alene i situasjonen.

Sykepleier var også koordinerte, regelmessige og samstemte. God rapportering mellom sykepleierne opplevdes som spesielt positivt (Borstrand og Berg 2009, Dumitrescu og Huel 2007, Newbury 2011, Jo et al. 2006, Fridriksdottir, Sigurdarsdottir og Gunnarsdottir 2006, McIlpatrick 2006, Milberg og Strang 2011). I følge Fjørtoft (2012) er det viktig med gode dokumentasjonsrutiner innen sykepleiepraksis. For å få til dette er det viktig at sykepleier viderefører observasjoner og viktig informasjon til kollegaer. Slik oppnår man kvalitetssikring og at sykepleien blir sammenhengende, våre funn påpeker at dette ivaretar pårørende og reduserer unødig belastning. Kontinuitet i omsorgen spilte også en avgjørende rolle for at pårørende skulle føle seg ivaretatt. Sammen med god rapportering kan dette tyde på et vellykket og godt organisert palliativt tilbud fra hjemmesykepleien,

hvor pårørende ble ivaretatt av sykepleier på et “organisatorisk nivå” (Rønning, Strand og Hjermstad 2007). Vi baserer oss på egne erfaringer innen palliasjon på sykehus når vi mener at primærsykepleie kan være en ordning som er hensiktsmessig for å kvalitetssikre sykepleiers ivaretagelse av pårørende igjennom tett oppfølging, observasjoner, dokumentasjoner og rapporteringer.

I henhold til Martinsen er omsorg hvordan man møter den andre, hvor sykepleier bør gjøre seg moralske-og faglige vurderinger (Kristoffersen 2005). At få sykepleiere var involverte i den hjemmebaserte palliative omsorgen kan tyde på at slike vurderinger er tatt for å ta hensyn til pårørende. I reviewartikkelen til Funk et al. (2008) beskrives funn om at pårørendes opplevelse av forutsigbarhet og kontinuitet resulterte i et tillitsforhold til sykepleier. Vår studie tillegger det faktum at et *få* antall sykepleiere er en forutsetning for at et slikt forhold kan blomstre. Det faktum at mange sykepleiere var involvert opplevdes som negativt (Jo et al. 2006, Borstrand og Berg 2009, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008). Våre funn støttes av Haugen, Jordhøy og Hjermstad (2007) som sier at forutsetningen for et godt palliativt tilbud i hjemmet er å unngå at mange ulike sykepleiere kommer på hjemmebesøk til alle døgnets tider. For å ivareta pårørende på en bedre måte bør sykepleien organiseres slik at pårørende forholder seg til et fast ”sykepleiekorps”. Vi kan trekke paralleller til den palliative erfaring vi besitter fra sykehuspraksis. Da erfarte vi nødvendigheten av at pårørende ivaretas av få sykepleiere, da dette førte til forutsigbarhet og trygghet.

Pårørendes opplevelse av mangelfull tilgjengelighet var et faktum i vår studie, dette medførte økt belastning (Borstrand og Berg 2009, Dumitrescu og Huel 2007, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Newbury 2011, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006). På bakgrunn av vårt funn om mangelfull tilgjengelighet, baserer vi oss på Norås (2010) som sier at det er viktig å gjøre pårørende trygge på at de skal få hjelp i hjemmet. Vi mener det er viktig at sykepleier er bevisste om at mangelfull tilgjengelighet er en faktor som kan gjøre pårørende utrygge. Til tross for dette kan løsningen i praksis være god organisering og fordeling av ressurser innad i hjemmesykepleien. Dette gir et godt tilbud til pårørende i palliativ hjemmebasert omsorg. Kommunen har et ansvar for å tilby døgnskuttinuerlig tilgjengelighet for pårørende. Og, som kommende sykepleier tar vi utgangspunkt i Rønning, Strand og Hjermstad (2007) som foreslår at sykepleieprosessen her kan benyttes som et hensiktsmessig redskap for kartlegge pårørendes ressurser og behov. Gjennom å

aktivt ta i bruk sykepleieprosessen kan sykepleier identifisere problemer og iverksette tiltak som står i samsvar med pårørendes behov for tilgjengelighet fra sykepleier.

I vår studie opplevde pårørende forsinkelser (Borstrand og Berg 2009, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Jo et al. 2011, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008). Det kan være en utfordring å opprettholde kontinuiteten i hjemmesykepleien, hvor forsinkelser kan forekomme (Rønning, Strand og Hjermstad 2007). Det hender at bemanningen og tidsbruken innenfor hjemmesykepleien begrenser seg. Arbeidsdagen for sykepleier er ofte hektisk, det kan være mye å gjøre på liten tid (Fjørtoft 2012). For å unngå at pårørende opplever misnøye relatert til forsinkelser og skiftninger i personalet, er det hensiktsmessig av sykepleier å snakke om begrensninger og forhold som kan skape konflikter. Dette er en løsning i praksis som vi mener berører det sykepleieteoretikeren Martinsen ytrer om solidaritet for «den svake». Hvor sykepleier viser respekt og omtanke for pårørende ved å samtale om uforutsette hendelser som oppleves negativt (Kirkevold 1998). Dette kan forebygge misforståelser og overraskelser, og kan føre til en mer positiv opplevelse for pårørende (Birkeland og Flovik 2011). Samtidig så vi at dårlig tverrfaglig og tverretattlig samhandling kan føre til at pårørende opplever seg som ”kasteballer” mellom sykehus og primærhelsetjenesten. Bedre organisering var et ønske i vår studie (McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, McIlpatrick 2006, Milberg og Strang 2011). Sykepleier bør ha et tett samarbeid med palliativt team. Teorien forteller oss at et samarbeid med palliativt team bidrar til at pårørende opplever et tett og nødvendig samarbeid, som skaper tillit og tro på at tiden hjemme skal foregå innenfor trygge rammer (Rønning, Strand og Hjermstad 2007). Det er viktig at dette vektlegges i sykepleiepraksis.

5.2.5 Behovet for å vite

I følge Bøckmann og Kjellevold (2010) har pårørende til en alvorlig syk og døende person i palliativ fase et stort behov for informasjon, veiledning og konkrete råd. Videre sier de at pårørendes tilgang på tilstrekkelig informasjon har en sentral betydning for hvordan pårørende mestrer sin egen situasjon. Dette samsvarer helt med funn fra vår studie, hvor *nettopp* det å motta informasjon av sykepleier, gjorde pårørende bedre “rustet” til å mestre å ha kontroll på situasjonen (Borstrand og Berg 2009, Dumitrescu og Huel 2007, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009, Jo et al. 2006, Fridriksdottir, Sigurdardottir og Gunnarsdottir 2006, McLaughlin, Sullivan og Hasson

2006, Milberg og Strang 2011). Schjødt et al. (2007) fremhever hvordan godt tilpasset informasjon bidrar til økt trygghet og mestring. Dette ser vi i sammenheng med Antonowsky, som sier at mestringsfølelsen er avhengig av at vedkommende forstår situasjonen, hvor informasjon gir kognitiv kontroll over situasjonen (Reitan 2005). Vi hevder derfor ut ifra våre funn at en måte å ivareta pårørende er at sykepleier i praksis fremmer mestring gjennom å sørge for at pårørende er oppdaterte og informerte.

Det fremkom funn på at pårørende opplevde mangelfull tilgang på informasjon, spesielt angående smertestillende til den døende (Dumitrescu og Huel 2007, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Newbury 2011, McIlpatrick 2006). Som sykepleier har man faktisk et ansvar for å informere pårørende (Bøckmann og Kjellevold 2010). I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3, skal nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes, dersom pasienten eller forholdene tilsier det (Syse 2012-2013, 619). Pårørende må få all informasjonen de har rett på -og trenger, i gitte situasjoner. Vårt funn om at pårørende opplevde mangelfull informasjon om smertestillende preparater, sees i sammenheng med Birkeland og Flovik (2011) som sier at behovet for informasjon og rådgivning er spesielt knyttet opp til forhold som har med sykdomsforløp/helsetilstand rundt den døende. For å forbedre praksis på dette området er det hensiktsmessig at sykepleier har en løpende dialog med pårørende, hvor sykepleier må gi informasjon og samtidig være mottakelig for spørsmål. Vi tenker at pårørendes opplevelse av mangelfull informasjon kan komme av at det kan være vanskelig å få med seg alt som blir sagt første gangen. Da er det relevant at sykepleier vet at;

«Informasjon er det pasient og pårørende har forstått, ikke det som blir sagt»
(Bøckmann og Kjellevold 2010, 69).

Derfor bør informasjonen som gis gjentas ved senere anledninger (Birkeland og Flovik 2011). Og man bør tilstrebe så langt som mulig at vedkommende har forstått innholdet og betydningen av opplysningene, jmf. § 3-5 (Syse 2012-2013, 619).

5.2.6 Mestringsfølelse

Pårørende kan bli slitne av det daglige ansvaret i omsorgen for den døende (Funk et al. 2008). Pårørende følte seg ivaretatt når sykepleier avlastet de i omsorgen for den døende, dette resulterte i økt mestringsfølelse og motivasjon til å fortsette den palliative omsorgen i hjemmet (Borstrand og Berg 2009, Dumitrescu og Huel 2007, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, Newbury 2011, Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009, Jo et al. 2006, Fridriksdottir, Sigurdarsdottir og Gunnarsdottir 2006, McIlpatrick 2006, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, Milberg og Strang 2011). I *Rammeplan for sykepleierutdanningen* skal studenter etter endt utdanning være i stand til å møte pårørendes behov når det gjelder støtte. Dette er viktig siden pårørende har rollen som den uformelle omsorgsgiveren i hjemmet (Fjørtoft 2012). Innen hjemmesykepleien, omfatter sykepleiers ansvar ulike arbeidsoppgaver og omsorgstiltak, samt å gi nødvendig støtte (Rønning, Strand og Hjermstad 2007). Sykepleier må i praksis sørge for at det blir gitt tilstrekkelig og individuelt tilpasset omsorg til de pårørende når de har behov for oppfølging (Bøckmann og Kjellevold 2010).

Tradisjonell mestringsteori fokuserer på individets egne ressurser og kompetanse til å mestre (Tveiten 2008). Men vår studie ga funn på at pårørende også opplevde mestring *når* de var passive aktører. Reviewartikkelen til Funk et al. (2008) sier også at profesjonell avlastning kan bidra til mestring og redusere stress, noe som støtter opp under våre funn. Mangelfull avlastning hadde motsatt effekt hvor dagene var tunge å holde ut (Borstrand og Berg 2009, Munk, Fridlund og Mårtensson 2008, McIlpatrick 2006). Omsorgsgiverrollen innebærer blant annet å bidra i daglige gjøremål og bistå i praktiske oppgaver rundt den døende (Bøckmann og Kjellevold 2010). Det er mange positive elementer knyttet til nettopp dette. Mange opplever det godt å kunne bidra til å ta vare på den døende (Fjørtoft 2012). Men rollen som uformell omsorgsgiver har også stor innvirkning på pårørendes daglige liv. Hensynet til den døende, kan føre til periodevis nedprioritering av egne ønsker og interesser. De fleste ønsker å opprettholde et normalt hverdagsliv, men det kan være utfordrende for pårørende å samkjøre omsorgsgiverrollen med for eksempel jobb, skole og fritidsaktiviteter. Viktige implikasjoner for praksis er at sykepleier anerkjenner pårørendes innsats som omsorgsgiver og at de får hjelp slik at de opplever omsorgsgiverrollen som positiv. Vår studie støtter seg på Bøckmann og Kjellevold (2010) om at en vellykket

opplevelse av å være i omsorgsrollen til den døende i hjemmet forutsetter at pårørende får tilstrekkelig støtte og avlastning.

Vår studie tillegger også funnet om at noen pårørende faktisk ikke hadde klart seg uten sykepleiers hjelp. Dette kan sees på som et signal på avhengighet fra pårørendes side, hvor det er tydelig hvor sårbar situasjonen er om sykepleien faller fra. Dette kan sees i lys av Martinsens omsorgsteori, hvor enkeltmennesket vokser på relasjoner mellom mennesker, hvor fellesskapet styrker det individuelle mennesket i vekst (Kristoffersen 2005). Vi får lyst å sitere Alvsvåg (2005, 65):

«Kun i avhengighet er vi frie»

Hvor avlastning i et relasjonelt forhold til sykepleier muliggjorde at pårørende kunne slappe av og hente seg inn.

5.2.7 Å dele tanker og følelser

Det er en stor psykisk og emosjonell påkjenning å være så nær og tett involvert i et familiemedlem som ligger på det siste, derfor krever også pårørende sykepleiers oppmerksomhet (Funk et al. 2008). Rønning, Strand og Hjermsstad (2007) nevner en utredning angående pårørendes situasjon rundt palliativ omsorg, som konkluderer med at det er mye ugjort i forbindelse med psykisk støtte til pårørende til alvorlig syke. Dette er noe vi mener er annerledes ut i fra våre funn, hvor pårørende opplevde sykepleier som en psykologisk og emosjonell støttespiller som bidrog til at pårørende opplevde økt mestring (Borstrand og Berg 2009, Dumitrescu og Huel 2007, Stajduhar et al. 2008, Sekelja, Butow og Tattersall 2009, Newbury 2011, Jo et al. 2006, Fridriksdottir, Sigurdardottir og Gunnarsdottir 2006, McIlpatrick 2006, McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006, Milberg og Strang 2011). Personer som gjennomgår vanskelige livshendelser har behov for støtte, medmenneskelig kontakt og noen å dele tanker og følelser med. God kommunikasjon kan hjelpe pårørende til å bearbeide reaksjoner og mestre vanskelig livshendelser bedre (Eide og Eide 2007). Funn fra vår studie viser nettopp dette, hvor pårørende utvekslet betrouelsesfulle samtaler med sykepleier og snakket ut om bekymringer, som resulterte i økt mestring.

I reviewartikkelen til Funk et al. (2008), konkluderes det med at det trengs videre utredning og forskning rundt forståelsen av et vennskapelig forhold mellom pårørende og sykepleier. Vår studie gir *nettopp* funn på at pårørende opplevde å ha et slikt forhold med sykepleier, hvor sykepleier ivaretok pårørendes behov for sosial kontakt. Forholdet mellom pårørende og sykepleier fungerte på mange måter som et ordentlig *vennskap*, hvor pårørende fikk styrket selvtillit relatert til å mestre hjemmesituasjonen. Dette kan sees i lys av Martinsens omsorgsteori, hvor sykepleiers hensikt er å styrke vedkommendes selvhjulpenhet der det er relevant (Kristoffersen 2005). Med tanke på implikasjoner for praksis, ser vi positivt på vårt funn om at pårørende opplever et vennskapelig forhold med sykepleier i forbindelse med palliativ omsorg i hjemmet. Spesielt da det i tiden fremover trolig vil satses mer på palliativ omsorg i hjemmet, som følge av Samhandlingsreformen og den kommende eldrebølgen.

6.0 Konklusjon

Hensikten med studien var å belyse pårørendes erfaringer av å bli ivaretatt av sykepleier når palliativ omsorg foregår i pårørendes eget hjem.

Denne litteraturstudien viser at pårørende følte seg godt ivaretatt når sykepleier var tilgjengelige, samspilte og lik i sin yrkesutøvelse og når sykepleier hadde høy yrkeskompetanse, ferdigheter og tilstrekkelige fagkunnskaper. Dette skapte tillit og ga følelse av å være i trygge hender. Mangelfull tilgjengelighet, kontinuitet og forsinkelser førte derimot til usikkerhet, stress og økt belastning. At sykepleier er åpen og snakker med pårørende om begrensninger som kan skape misnøye, er viktig for å eliminere misforståelser og bidrar til en bedre opplevelse. Det faktum at pårørende følte seg like trygg hjemme som på en institusjon, tyder på god faglig dekning innen hjemmesykepleien. Dette ser vi på som et positiv element i forhold til at primærhelsetjenesten i stadig større grad blir tillagt flere oppgaver.

Sykepleiers pedagogiske funksjon var sentral for pårørendes opplevelse av å bli inkludert gjennom å dele arbeidsoppgaver med sykepleier og få ta del i beslutninger. Dette ga en god følelse av å bidra i positiv retning. Men det kom også frem mangelfull undervisning i forbindelse med ansvarsoppgaver de ble tillagt å utføre. Dette medførte at pårørende opplevde disse oppgavene som tyngende. Det er her viktig å tenke på at pårørendes bidrag skal være et supplement til den formelle hjelpen, ikke en erstatning. Når sykepleier var en god støttespiller i å forberede pårørende på dødsøyeblikket, var det et godt utgangspunkt for en god opplevelse. Samtidig sees at pårørende som ikke ble forberedt følte seg mindre ivaretatt. God informasjon fra sykepleier ga økt kontroll og oversikt og gjorde at pårørende i større grad ble ”rustet” til å mestre utfordringene hjemmesituasjonen. Sykepleier var en psykisk støtte for pårørende gjennom gode samtaler ved å gi råd, trøst og ros, noe som ga tillit og styrke. Samtidig opplevde pårørende seg ivaretatt når de ble avlastet i omsorgsarbeidet for den døende, hvor de mestret hjemmesituasjonen bedre ved å koble ut og slappe av.

Om dagens helseutvikling i Norge fortsetter slik den gjør, med tanke på Samhandlingsreformen og eldrebølgen som gradvis kommer, er det stor sannsynlighet for at sykepleiere i større grad kommer til å møte denne pårørendegruppen innen

primærhelsetjenesten. Det denne litteraturstudien har avdekket kan bidra til å kvalitetssikre omsorgen sykepleier gir pårørende i slike omstendigheter. Vi fant ingen studier som var utført i Norge, på vårt tema. Derfor hadde det i årene fremover vært interessant å sett mer norsk forskning på dette feltet, om hvordan pårørende opplever ivaretagelse fra sykepleier i forbindelse med hjemmebasert palliativ omsorg i vårt land. Spesielt siden Norge på verdensbasis er godt kjent for sine offentlige helsetilbud, men også siden det er her i Norge forfatterne av denne studien vil praktisere sitt kommende yrke.

Litteraturliste

- Aadland, Einar. 2011. Og eg ser på deg, I *Og eg ser på deg: vitenskapsteori i helse og sosialfag*, 170-212. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Alvsvåg, Herdis. 2005. Omsorg- med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstenkning, I *Sykepleieboken 2. Teoretisk-metodisk grunnlag for klinisk sykepleie*. Unni Knutstad og Birthe Kamp Nielsen (red.), 64-95. Oslo: Akribe
- Birkeland, Arvid og Anne Marie Flovik. 2011. Pasientens hjem som arbeidsarena, og Å være døende og dø i eget hjem, I *Sykepleie i hjemmet*, 43-54, 101-111. Oslo: Akribe AS
- Bjørk, Ida Torunn og Marit Solhaug. 2008. Å finne kunnskap om et tema, I *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie: en ressursbok*, 55-81. Oslo: Akribe.
- Borstrand, Ingebritt og Linda Berg. 2009. Nærstående erfaringer av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*. 29(4) 15-9. Tilgjengelig fra: SveMed+
- Bøckmann, Kari og Alice Kjellevoid. 2010. *Pårørende i Helsetjenesten- En klinisk og Juridisk Innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dumitrescu, Luminita og Wim Van Den Heuvel. 2007. Evaluation of Palliative Care at Home: the Families` Perspective. *Journal of Palliative Care*. 23:1, 54-58. Tilgjengelig fra: ProQuest
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. Krise- og mestringssteori, og Å strukturere en samtale, I *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning, etikk*, 165-194, 249-263. 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, Ann-Kristin. 2012. *Hjemmesykepleie – Ansvar, utfordringer og muligheter*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengestrøm. 2008. Olika typer av litteraturstudier, og Den systematiske litteraturstudien`s första steg, I *At göra systematiske litteraturstudier*, 29-37, 77-91. 2. utg. Stockholm: Bokforlaget Natur och Kultur.
- Fridriksdottir N, V Sigurdardottir og S Gunnarsdottir. 2006. Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*. 20: 425-432. Tilgjengelig fra: ProQuest
- Funk, Laura M., KI. Stajduhar, C. Aoun, GE. Grande, CJ. Todd. 2008. Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine* 24 (6): 594-607. Tilgjengelig fra ProQuest.

- Haugen, Dagny Faksvåg, Marit S. Jordhøy og Marianne Hjermestad. 2007. Organisering av Palliativtilbud, I *Palliasjon, nordisk lærebok*. Stein Kaasa (red.), 197-212. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hjort, Peter F. 2008. Pleie og omsorg ved livets slutt, I *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hylén Ranhoff (red.), 447-454. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jacobsen, Dag Ingvar. 2010. Spørsmål og svar – teori og empiri, I *Forståelse, Beskrivelse og forklaring: innføring i metode for helse- og sosialfagene*, 15-38. 2. utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Jo, Susan, Kevin Brazil, Lynne Lohfeld og Kathleen Willison. 2006. Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative and Supportive Care*. 5(1):11-7. Tilgjengelig fra: ProQuest
- Kaasa, Stein (red.). 2007. Forskning innen palliasjon, I *Palliasjon, nordisk lærebok*, 49-60. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kirkevold, Marit. 1998. Kari Martinsens omsorgsteori, I *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*, 168-182. 2. utg. Oslo: Gyldendal.
- Kristoffersen, Nina Jahren. 2005. Teoretiske perspektiver på sykepleie, I *Grunnleggende Sykepleie*. Nina Jahren Kristoffersen, Eli-Anne Skaug og Finn Nordtvedt (red.), 13-99. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kunnskapssenteret. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2008. Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/Verktøy/2031.cms> (Lest: 27/02-13).
- Malterud, Kirsti. 2011. Forskerens rolle gjennom forskningsprosessen, I *Kvalitative Metoder i Medisinsk forskning – En gjennomføring*, 37-47. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- McIlpatrick, Sonja. 2006. Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*. 57(1):77-86. Tilgjengelig fra: Ovid Medline
- McLaughlin, Dorry, Kate Sullivan og Falicity Hasson. 2006. Hospice at Home service: the carer's perspective. *Supportive Care in Cancer*. 15(2):163-70. Tilgjengelig fra: ProQuest
- Milberg, Anna og Peter Strang. 2011. Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: The family members' perspective. *Palliative and Supportive Care*. 9(3):251-62. Tilgjengelig fra: Ovid Medline.

- Molven, Olav. 2012. Informasjon og medvirkning, I *Helse og Jus*, 195- 210. 7. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Munck, Berit, Bengt Fridlund og Jan Mårtensson. 2008. Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*. 64(6), 578-586. Tilgjengelig fra: ProQuest
- Newbury, Jenny. 2011. The drama of end of life care at home. *Nursing Times*. 107(11):20-3. Tilgjengelig fra: Ovid Medline
- Nordtvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2008. Vurdering og tolkning av forskning og Å søke etter forskningsbasert kunnskap, I *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*, 38- 65, 67-155. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Norås, Ingrid Loftsborg. 2010. Kreftsjukepleie i heimen, I *Kreftsjukepleie*. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg (red.), 331-350. 3. utg. Oslo: Akribe AS.
- NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste). Database for statistikk om høgere Utdanning (DBH). Tilgjengelig fra: <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler> (Lest 27.02.13)
- Reitan, Anne Marie. 2005. Mestring, I *Sykepleieboken 2, Teoretisk-metodisk grunnlag for klinisk sykepleie*. Unni Knutstad og Birthe Kamp Nielsen (red.), 155-179. Oslo: Akribe.
- Romøren, Tor Inge. 2010. Eldre, helse og hjelpebehov, I *Geriatrisk Sykepleie, God omsorg til den gamle pasienten*. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hylén Ranhoff (red.), 29-37. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Rønning, Mette, Elisabeth Strand og Marianne Hjermstad. 2007. Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien. I *Palliasjon, nordisk lærebok*. Stein Kaasa (red.), 213-228. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Schjødt, Borrik og Dagny Faksvåg Haugen, Marianne Straume og Randi Værholm, 2007. Familien, I *Palliasjon, nordisk lærebok*, 89-114. Stein Kaasa (red.). 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sekelja, Natasha, Phyllis N. Butow og Martin H. N. Tattersall. 2009. Bereaved cancer carers' experience of and preference for palliative care. *Supportive Care in Cancer*. 18(9):1219-28. Tilgjengelig fra: Ovid Medline
- Stajduhar, Kelli I, Wanda Leigh Martin, Doris Barwich og Gillan Fyles. 2008. Factors Influencing Family Caregivers' Ability to Cope With Providing End-of-Life Cancer Care at Home. *Cancer Nursing*. 31(1):77-85. Tilgjengelig fra: Ovid Medline

Syse, Aslak. 2012-2013. *Lov av 2.juli 1999 nr 63 om pasient og brukerrettigheter*, I Norges Lover- Lovsamling for helse- og sosialsektoren. 22. Utg. Oslo: Gyldendal Juridisk.

Tveiten, Sidsel. 2008. Sykepleiers pedagogiske funksjon og Undervisning og veiledning av pasienter og pårørende, I *Pedagogikk i sykepleiepraksis*, 30-41, 157-200. 2.utg. Oslo: Fagbokforlaget.

Utdanning (DBH): <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> (Lest 27/02-13).

Vedlegg 1. Oversikt over inkluderte artikler

Nr	Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
1	- Ingbritt Borstrand og Linda Berg - 2009 - Sverige - Vård i Norden	”Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam ”	Hensikten med studien var å belyse påførendes erfaringer med et palliativt team i hjemmet.	Kvalitativ studie. Kvalitative dybdeintervju etterfulgt av kvalitativ innholds- analyse.	13 påførende ble valgt til å delta (8 menn og 5 kvinner). Ektefeller/ samboere/ partnere til den døde, svensktalende og fått hjelp av det palliative teamet fra 3 uker – 18 mnd. Var i utgangspunktet 17 som oppfylte kriteriene for å delta, 3 stk falt fra pga. dårlig helsetilstand, og 1 fikk de ikke kontakt med over telefon.	- Påførende stolte på pleierne i teamet. - Påførende følte seg invitert og trygge og opplevde stor støtte fra teamet. - Teamet muliggjorde at påførende følte delaktighet i pleien og at de sammen delte på ansvaret. - Påførende opplevde å ikke være klar i sluttfasen av livet til pasienten. De følte at de skulle fått informasjon før det var åpenbart at livet snart var slutt. - Påførende opplevde stress i ulike situasjoner med teamet.	Studien ble godkjent av forsknings-etisk komité ved Sahlgrenska akademiet ved Gøteborg- universitetet, institutt for vitenskap og helse.	Ut i fra NSD sin hjemmesid e (database for statistikk om høgre utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå 1.

Nr.	Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
2	- Luminita Dumitrescu og Win Van Del Huel - 2007 - Romania - Journal of Palliative Care	”Evaluation of Palliative Care at Home: the Families’ Perspective”	Studien beskriver en vurdering av palliativ omsorg i hjemmet, fra familiens synspunkt, etter dødsfallet til pasienten.	Kvantitativ studie med kvalitativ tilnærming. Ble brukt intervju som metode. Intervju enten via telefon eller hjemmebesøk. Nytt intervju 6-8 mnd etter at pasienten døde. Det ble stilt både lukkede spørsmål med svaralternativ og åpne spørsmål hvor intervjuobjektet kunne utvide, forklare og kommentere svaret.	74 familier deltok i studien. Dette var pårørende til døde som hadde mottatt palliativ pleie i hjemmet. 84 familier ble kontaktet, 15 familier deltok ikke pga ulike årsaker: - familien var bortreist, fikk ikke kontakt med familien. - pleietiden var kort, derfor syntes de ikke de kunne svare på spørsmålene. - noen ville ikke svare på spørsmål pga. at de ikke hadde tid. - ville ikke delta fordi de ikke forsto spørsmålene, noen uttrykte redsel for å svare med tanke på at det kunne gå ut over dem selv. - ville ikke delta pga at de ikke hadde fått den hjelpen de hadde håpet på (ville ha annen hjelp relatert til materielle goder, spesielt penger).	- De fleste pårørende var tilfredse med kommunikasjonen. - Noen følte mangel på info om tilgjengelige medisiner. - Følte at deres forventninger hadde blitt møtt. - Misnøye hos noen relatert til det medisinske utstyret, og mangel på medisiner. - Uttrykte trygghet ved at det palliative teamet kunne nås døgnet rundt. - Det palliative teamet reduserte press og stress, pleien/omsorgen som teamet utførte forhindret konflikter i familien. - Mange lærte hvordan en skulle håndtere den vanskelige situasjonen i hjemmet. - Følte støtte av de faste besøkene fra sykepleier. - Følte at hjelpen hadde vært der når det trengtes.	Studien ble godkjent av den medisinske etiske komitéen ved Instituttet for rehabilitering/-Forskning i Nederland.	Ut i fra NSD sin hjemmesid e (database for statistikk om høgre utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå 1.

Nr .	Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
3	- Berit Munck, Bengt Fridlund og Jan Mårtenssen. - 2008 - Sverige - Journal of Advanced Nursing	“Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control”	Målet med studien er å beskrive situasjoner som påvirker uformelle omsorgspersoners (pårørende) evne til å håndtere den palliative omsorgen i hjemmet.	Kvalitativ studie. Semistrukturerte dybdeintervju-skjema ble brukt, i tillegg til Critical Incident Technique (CIT) som er en systematisk induktiv metode for å innhente informasjon om opplevelser. Ved CIT er det ikke antall informanter som er viktig, men antall situasjoner. 138 situasjoner ble identifisert. Omsorgspersoner (pårørende) fra palliativ hjemmebasert pleie ble strategisk utvalgt, og data ble samlet inn ved hjelp av intervjuer fra båndopptaker.	Studien beskriver et strategisk utvalg av 9 personer, som var pårørende til pasienter som mottok palliativ pleie i hjemmet. Det strategiske utvalget sørget for variasjon av sosiodemografisk art, å få variasjon i ulike personers opplevelser. 5 menn og 4 kvinner (51-79 år) 5 var ektemenn, 3 var koner og 1 barn.	- De fleste pårørende var fornøyde med støtten. -Noen opplevde at profesjonell støtte ikke var tilgjengelig, pga. ufullstendig info. eller utilstrekkelige ressurser. - Ønsket at de hadde fått tatt enda mer del i beslutninger som ble tatt. Følte de manglet adekvat medisinsk undervisning og info. - Kommunikasjonsvikt mellom pårørende og helsepersonell. Manglet konkret info i spesielle situasjoner. -Noen opplevde at hj.spl begrenset pleien hvis det var lang reisevei til pasientens hjem. -Pårørende fikk i oppgave å sette inj/følge med på infusjoner.	Studien ble godkjent av lederne for det respektive primærhelse-tjenestedistriktet der den palliative pasienten var registrert.	Ut i fra NSD sin hjemmesid e (database for statistikk om høgre utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå 2.

Nr .	Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
4	- Jenny Newbury - 2011 - England - Nursing Times	”The drama of end of life care at home”	Hensikten med studien er å utforske erfaringer fra omsorgspersoner (pårørende) til pasienter som dør hjemme, og hvilke forventninger de har.	Kvalitativ studie. Longitudinal design ble brukt for å fange pårørendes perspektiv, ble videre brukt semistrukturerte dybdeintervju. Intervjuene foregikk i ukene før den terminale fasen, og deretter et nytt intervju tre mnd. etter pasientens bortgang. Ble brukt ”grounded theory methodology” som fokuserte på pårørendes forventninger og forberedelse til de siste dagene av livet til familie-medlemmet.	15 omsorgspersoner (pårørende) ble inkludert i studien. 11 av disse var pasientens ektefelle, 4 var voksne barn.	Pårørende mente at de trengte sykepleier til å forutse alle stegene i prosessen og til å forberede dem. De ville at sykepleier skulle være tilgjengelig, men det viste seg at kvaliteten av støtten varierte: Positive synspunkt: - en generell overvåkningsrolle. - Tilgjengelighet. - løste medisinske problemer. - gjenkjente stress hos pårørende. - forutså behov. - inspirerende. tillit. - talsmann på vegne av pasient og pårørende. - kilde til informasjon. - rollemodell. Negative synspunkt: - forsinket eller fraværende respons, spesielt utenom arbeidstidene - manglende interesse - inkonsekvente råd	Studien ble godkjent av den lokale forskningsetiske komitéen og universitetets forskningsetiske - godkjenning panel.	Fagfelle-vurdert.

Nr .	Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ fracfall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
5	<p>- Kelli I. Stajduhar, Wanda Leigh Martin, Doris Barwich og Gillian Fyles</p> <p>- 2008</p> <p>- Canada</p> <p>- Cancer Nursing</p>	<p>”Factors Influencing Family Caregivers’ Ability to Cope With Providing End-of-Life Cancer Care at Home”</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive faktorer som påvirker pårørendes evne til å takle det å ta vare på og yte omsorg til en som dør i hjemmet.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Ble brukt semistrukturerte dybdeintervju.</p> <p>«Palliative Performance scale» ble brukt for å finne potensielle deltagere, denne metoden ble brukt for å finne pårørende som hadde en betydelig rolle i forhold til pleie/- omsorg til pasienten.</p>	<p>29 deltagere (pårørende). Det ble kun valgt ut pårørende som tok vare på pasienter med en kreftdiagnose. Pårørende måtte være 18 eller eldre for å delta.</p>	<p>Pårørendes følelse/- opplevelse av trygghet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - tilgang til relevant og tidsriktig informasjon. - tilgjengelighet gav trygghet. - rask handling og praktisk hjelp, dette hjalp pårørende til å takle byrden/arbeidet/ - ansvaret. - Noen kritiserte måten informasjonen ble gitt på. Ikke bare gi brosjyrer, papirer, viktig å snakke ansikt- til -ansikt. - til tider for mange pleiere som kom på hjemmebesøk. 	<p>Etisk godkjent fra universitetsbasert menneskelig forskningsetisk komite.</p>	<p>Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høgre utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå 2.</p>

Nr .	Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
6	<p>- Natasha Sekelja, Phyllis N. Butow og Martin H. N. Tattersall</p> <p>- 2009</p> <p>- Australia</p> <p>- Supportive care in cancer</p>	<p>”Bereaved cancer carers’ experience of and preference for palliative care”</p>	<p>Målet med studien var å undersøke etterlatte omsorgspersoners erfaringer (pårørende) og forståelse av palliativ omsorg.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Intervjuene gikk ut på å forstå pårørendes syn på situasjonen. Forskeren lot pårørende snakke fritt om temaet og semistrukturerte intervju ble valgt for å få til fleksible spørsmål om temaet.</p>	<p>30 pårørende (hovedomsorgspersoner) til kreftpasienter ble valgt til å delta.</p> <p>I utgangspunktet var det 43 deltakere, men det var 10 stk de ikke fikk tak i og 3 stk. trakk seg pga. liten interesse for studien.</p>	<p>- Pårørende satte pris på den sosiale kontakten fra teamet, og respekten og at de var forståelsesfulle.</p> <p>- De følte de ikke kunne klart seg uten teamet.</p> <p>- Mange pårørende rapporterte at de følte seg mye mer beroliget pga. sykepleierne i teamet, de svarte på spørsmål og ga informasjon og råd.</p> <p>- De kunne alltid ringe hvis det var noe (tilgjengelighet).</p> <p>- Satte pris på støtten.</p> <p>- Rollen til det palliative teamet når det gjaldt å forberede pårørende på pasientens død var begrenset. Kun 4 av de pårørende følte at det palliative teamet hjalp dem til å bli forberedt.</p>	<p>En egen etisk godkjenning fra de relevante forskningsetiske styrene ved universitetet og sykehus.</p>	<p>Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høgre utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå 1.</p>

Nr .	Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
7	<p>- Susan Jo, Kevin Brazil, Lynne Lohfield og Kathleen Willison</p> <p>- 2006</p> <p>- Canada</p> <p>- Palliative and Supportive Care</p>	<p>”Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients”</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke perspektivet til både ektefelle (som omsorgsperson) og pleiemottaker når det gjelder opplevelse av omsorg i hjemmebasert palliativ pleie.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semistrukturerte intervju, hjemmebasert ”ansikt-til-ansikt”-intervju.</p>	<p>10 ektefeller og pleiemottakere deltok i studien. Et inklusjonskriterie var at ektefellen (omsorgspersonen) og pleiemottakeren kunne kommunisere tilstrekkelig.</p> <p>22 omsorgspersoner ble ikke med pga. bl.a fatigue. 5 pleiemottakere døde før de ble kontaktet og 5 stk fikk de ikke kontakt med. 2 stk ble ekskludert pga. at den primære omsorgspersonen var et voksent barn til pasienten (ikke ektefelle).</p>	<p>Positive opplevelser:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Takknemlig for sykepleien de hadde mottatt. - God kommunikasjon. -Sammenhengende pleie, dvs. at samme pleiere som tok seg av dem. - Sykepleier var hjelpsom og støttende. <p>Negative opplevelser:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sykepleier lyttet ikke alltid til pårørende, antok at pårørende hadde behov som de ikke hadde. - Servicen kunne oppleves som stykkevis eller delt, ikke godt nok samarbeid mellom ulike instanser. Informasjonen kom ikke alltid frem. - Det ble nevnt av en pårørende at det var for mange pleiere på få uker. 	<p>Etisk godkjenning av studien ble hentet fra St. Joseph´s Healthcare, Hamilton, Ontario, Canada.</p>	<p>Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høgere utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå 1.</p>

Nr .	Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
8	<p>- N Fridriksdottir, V Sigurdardottir og S Gunnarsdottir</p> <p>- 2006</p> <p>- Island</p> <p>- Palliative medicine</p>	<p>”Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs”</p>	<p>Hensikten med denne studien var å evaluere det som oppfattes som omsorgs-behov av familie-medlemmer av pasienter som får palliativ omsorg, i hvilken grad disse behovene ble innfridd, og om de hadde ulike behov basert på bakgrunn, egenskaper og området av omsorg.</p>	<p>Kvantitativ studie.</p> <p>Studien ble gjennomført som en del av et større forsknings-prosjekt. For å finne ut hvilke behov som ble møtt ble måleinstrumentet FIN (Family Inventory of Needs) benyttet, her rangerte omsorgs-personene viktigheten på behovene på en skala fra 1 (ikke viktig) til 5 (veldig viktig), og deretter senere en skala på om disse behovene ble møtt.</p>	<p>67 av 111 familie-medlemmer gjennomførte og returnerte spørreskjemaet.</p> <p>Den vanligste grunnen til at deltakerne falt fra var pga. stress fordi deres nærmeste ble dårligere. Majoriteten av deltakerne var kvinner (73%), 60 % var pasientens ektefelle. Deltakerne måtte være hovedomsorgs-personen for pasienten og over 18 år.</p>	<p>Forventninger:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det pårørende anså som sitt største behov var relatert til pleie/omsorg/-ivaretagelse av pasienten, og at de ble informert. - Det som ble rangert som minst viktig var relatert til deres egen velvære. <p>Behov som ble møtt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Følte at de profesjonelle hadde omsorg for pasienten, forsikret om at pleien var best mulig. - Ble godt informert/god kommunikasjon. - Fikk hjelp til pasientens pleie. - Følte seg akseptert, sykepleier viste at de var bekymret for deres helse. 	<p>Den nasjonale bioetiske komiteen og den islandske databeskyttelses komité godkjente studien.</p>	<p>Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høgre utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå 1.</p>

Nr .	Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
9	<p>- Sonja McIlfatrick</p> <p>- 2006</p> <p>- Nord Irland</p> <p>- Journal of Advanced Nursing</p>	<p>”Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals”</p>	<p>Studien vurderer det palliative behovet for den voksne befolkningen (som får hjelp av en pleieorganisasjon) i Nord-Ireland.</p> <p>Undersøker pasienters, uformelle omsorgspersoners og sykepleiers perspektiv på palliativ pleie.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semistrukturerte kvalitative intervju med pasienter og omsorgspersoner. Alle intervjuene ble transkribert og analysert ved hjelp av «Burnard’s framework».</p>	<p>24 pasienter og omsorgspersoner var valgt ut til å delta.</p> <p>Det eneste inklusjonskriteriet for omsorgspersonene var at han/hun var hovedomsorgspersonen til pasienten.</p>	<p>- Koordineringen, kommunikasjonen og kontinuiteten i pleien burde vært bedre.</p> <p>- Dårlig kommunikasjon førte til dårlig koordinering mellom pleierne.</p> <p>- Omsorgspersonene følte seg lite inkludert i pleien.</p> <p>- fikk ikke den informasjonen og praktiske hjelpen de trengte.</p> <p>- Pleierne hadde en nøkkelrolle i pleien, pga. god støtte og pleie både for omsorgspersonen og pasient. Dette inkluderte blant annet at de gav omsorgspersonene sitt hjem- nummer, at de kom regelmessig på besøk og at de generelt gav god emosjonell støtte.</p>	<p>Godkjenning for prosjektet fikk de fra den forsknings etiske komiteen i Nord-Ireland.</p>	<p>Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høgere utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå 2.</p>

Nr .	Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
10	<p>- Dorry McLaughlin, Kate Sullivan og Felicity Hasson</p> <p>- 2006</p> <p>-Storbritannia</p> <p>- Supportive care in cancer</p>	<p>”Hospice at Home service: the carer’s perspective”</p>	<p>Målet med studien var å utforske de etterlatte omsorgspersonenes opplevelse av ”Hospice at Home”-service i et område av Storbritannia</p>	<p>Kvantitativ studie med kvalitativ tilnærming.</p> <p>Et spørreskjema ble utviklet spesielt for denne studien basert på målet med forskingen. Undersøkelsen fokuserte på erfaringer med å bruke tjenesten, tilfredshet med utlevering av opplysninger, personalets kompetanse og verdien av HAH service til omsorgspersonene.</p> <p>I tillegg til lukkede spørsmål med svaralternativer ble det brukt åpne spørsmål slik at respondentene kunne kommentere videre på hvilke opplevelser de hadde.</p>	<p>128 omsorgspersoner deltok i studien. Totalt 310 omsorgspersoner ble spurt om å delta, 128 av dem svarte (svarprosent på 41). Alle var hoved-omsorgspersonen til pasienten. Spørreskjemaet ble sendt til pårørende omtrent 12 uker etter pasienten døde.</p>	<p>- Palliativt team spilte en stor/avgjørende rolle for å gjøre det mulig for omsorgspersonen å ta seg av pasienten i hjemmet (på slutten av livet).</p> <p>Positive aspekter:</p> <ul style="list-style-type: none"> - tilgjengelighet - ivaretagelse av pasientens verdighet. - forsikre/trygge omsorgspersonen - tid for å slappe av - emosjonell støtte - pårørende opplevde spl. som forsiktige og åpne, lett å tilnærme - spl. var varme, vennlige, profesjonelle, omsorgsfulle, og opplevdes ikke som fremmede i hjemmet - Spl. hadde god kompetanse, det gjorde opplevelsen god. 	<p>Etisk tillatelse til å gjennomføre denne studien ble hentet fra ledelsen av Hospicet og en tverrfaglig forskningsgruppe.</p>	<p>Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høgre utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå 1.</p>

Nr .	Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
11	<p>- Anna Milberg og Peter Strang</p> <p>- 2011</p> <p>- Sverige</p> <p>- Palliative and Supportive Care</p>	<p>”Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: The family members’ perspective”</p>	<p>Målet med denne studien var å beskrive forhold fra familie-medlemmenes side som opplevdes som en beskyttelse mot maktesløshet og/eller hjelpeløshet under avansert hjemme-basert palliativ pleie (APHC).</p>	<p>Kvantitativ studie med kvalitativ tilnærming.</p> <p>En tverrsnittsstudie. Spørreskjemaene ble tilsendt deltagerne med åpne spørsmål hvor deltagerne fikk i oppdrag å svare/beskrive deres erfaringer rundt hjelpeløshet og maktesløshet. Det ble stilt spesifikke spørsmål rundt tankene og følelsene knyttet til hjelpeløshet og maktesløshet. Intervjuet ble inspirert av kvalitativ intervju-teknikk.</p>	<p>323 pårørende deltok i studien og fikk tilsendt intervju-spørsmål. De pårørende ble delt i 2 grupper:</p> <p>1) Pårørende til pasient som mottok palliativ omsorg i hjemmet og</p> <p>2) Pårørende til pasient som døde for 3-9 mnd siden.</p> <p>Familie-medlemmer til pasienter som hadde gått bort for bare 1-3 mnd siden ble ekskludert pga. fare for at det skulle bli en ekstra belastning for dem. Var i utgangspunktet 233 pårørende som deltok, men noen ble ekskludert pga. ukjent adresse, språkproblemer, mangel på nære pårørende.</p>	<p>- Opplevde respekt, håp, vennlighet, empati og forpliktelse i møte med sykepleier.</p> <p>- Teamet hadde en støttende væremåte som gav følelse av å være en del av teamet.</p> <p>- Informasjonen ga opplevelse av å være bedre rustet til å håndtere vanskelige situasjoner.</p> <p>- Pårørende visste at de alltid kunne komme i kontakt med teamet.</p> <p>- Opplevde trygghet.</p> <p>- Sykepleier hjalp til i still. Noe som lettet byrden/ansvaret.</p> <p>- Reduserte følelsen av ensomhet og økte følelsen av håp.</p> <p>- Teamet hjalp pasient med smertelindring, dette opplevdes på pårørende som beskyttende og hjelpfullt.</p>	<p>Studien ble godkjent av den etiske komiteen i regionen.</p>	<p>Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høgere utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå 1.</p>

Vedlegg 2. Oversiktstabell over litteratursøk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
1) familj*	22.11.12	SveMed+	2128	0	0	0
2) relativ*	22.11.12	SveMed+	212	0	0	0
3) make*	22.11.12	SveMed+	1863	0	0	0
4) fru*	22.11.12	SveMed+	5	0	0	0
5) partner*	22.11.12	SveMed+	163	0	0	0
6) vårdgivare*	22.11.12	SveMed+	492	0	0	0
7) överlevande*	22.11.12	SveMed+	95	0	0	0
8) anhöringa*	22.11.12	SveMed+	100	0	0	0
9) 1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8	22.11.12	SveMed+	4878	0	0	0
10) hjemmebasert vård*	22.11.12	SveMed+	4	0	0	0
11) hemsjukvård*	22.11.12	SvedMed+	7	0	0	0
12) palliativ care*	22.11.12		780	0	0	0
13) terminal vård*	22.11.12	SveMed+	534	0	0	0
14) geriatrisk omvårdnad*		SveMed+	700	0	0	0
15) vård personalen*	22.11.12	SveMed+	22	0	0	0
16) sjuksköterska*	22.11.12	SveMed+	1099	0	0	0
17) hjemme*	22.11.12	SveMed+	256	0	0	0
18) 10 OR 11 OR 12 OR 13 OR 14 OR 15 OR 16 OR 17	22.11.12	SveMed+	2890	0	0	0
19) dö*	22.11.12	SveMed+	2629	0	0	0
20) dö hemma*	22.11.12	SveMed+	1	0	0	0
21) palliativ vård*	22.11.12	SveMed+	780	0	0	0
22) döende patient*	22.11.12	SveMed+	145	0	0	0
23) terminala fasen*	22.11.12	SveMed+	4	0	0	0
24) 19 OR 20 OR 21 OR 22 OR 23	22.11.12	SveMed+	33086	0	0	0
25) erfaringhet*	22.11.12	SveMed+	545	0	0	0

26) mening*	22.11.12	SveMed+	510	0	0	0
27) tänke*	22.11.12	SveMed+	14	0	0	0
28) respons*	22.11.12	SveMed+	909	0	0	0
29) betyder*	22.11.12	SveMed+	59	0	0	0
30) minne*	22.11.12	SveMed+	361	0	0	0
31) 25 OR 26 OR 27 OR 28 OR 29 OR 30	22.11.12	SveMed+	4283	0	0	0
32) 9 AND 18 AND 24 AND 31	22.11.12	SveMed+	7	7	1	1 "Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam" -Borstrand og Berg 2009
Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkluderte artikler
1) exp Family/or family*.mp	18.12.12	Ovid Medline	751510	0	0	0
2) relative*.mp	18.12.12	Ovid Medline	830140	0	0	0
3) exp Spouses/or spouse*.mp	18.12.12	Ovid Medline	20179	0	0	0
4) husband*.mp	18.12.12	Ovid Medline	23487	0	0	0
5) wife*.mp	18.12.12	Ovid Medline	4478	0	0	0
6) partner*.mp	18.12.12	Ovid Medline	91740	0	0	0
7) bereave*.mp	18.12.12	Ovid Medline	5684	0	0	0
8) exp Caregivers/or caregive*.mp	18.12.12	Ovid Medline	33830	0	0	0
9) next of kin*.mp or exp Professional- Family Relations/	18.12.12	Ovid Medline	12021	0	0	0
10) 1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9	18.12.12	Ovid Medline	1638148	0	0	0
11) nurse*.mp	18.12.12	Ovid Medline	249012	0	0	0
12) homecare*.mp	18.12.12	Ovid Medline	38648	0	0	0
13) exp Home Nursing/or exp Community Health	18.12.12	Ovid Medline	26443	0	0	0

Nursing/or home nurse*.mp						
14) exp Home Care Agence/or home care agence*.mp	18.12.12	Ovid Medline	1462	0	0	0
15) home care service*.mp	18.12.12	Ovid Medline	28422	0	0	0
16) palliative care*.mp	18.12.12	Ovid Medline	39895	0	0	0
17) exp Terminal Care/or terminal care*.mp	18.12.12	Ovid Medline	39399	0	0	0
18) nurse staff*.mp	18.12.12	Ovid Medline	900	0	0	0
19) geriatric nurse*.mp	18.12.12	Ovid Medline	212	0	0	0
20) 11 OR 12 OR 13 OR 14 OR 15 OR 16 OR 17 OR 18 OR 19	18.12.12	Ovid Medline	358295	0	0	0
21) die*.mp	18.12.12	Ovid Medline	868822	0	0	0
22) death at home*.mp	18.12.12	Ovid Medline	151	0	0	0
23) dying at home*.mp	18.12.12	Ovid Medline	232	0	0	0
24) end of life*.mp	18.12.12	Ovid Medline	9379	0	0	0
25) terminal phase*.mp	18.12.12	Ovid Medline	1721	0	0	0
26) 21 OR 22 OR 23 OR 24 OR 25	18.12.12	Ovid Medline	878246	0	0	0
27) die patient*.mp	18.12.12	Ovid Medline	187	0	0	0
28) experience*.mp	18.12.12	Ovid Medline	598356	0	0	0
29) feel*.mp	18.12.12	Ovid Medline	49596	0	0	0
30) thought*.mp	18.12.12	Ovid Medline	173094	0	0	0
31) opinion*.mp	18.12.12	Ovid Medline	65671	0	0	0
32)	18.12.12	Ovid	82999	0	0	0

feedback*.mp		Medline				
33) 27 OR 28 OR 29 OR 30 OR 31 OR 32	18.12.12	Ovid Medline	878246	0	0	0
34) 10 AND 20 AND 26 AND 33	18.12.12	Ovid Medline	1737	0	0	0
35) Limit 33 to yr= "2005- current"	18.12.12	Ovid Medline	965	0	0	0
36) Limit 34 to ("all adult (19 plus years)" or "young adult (19 to 24 years" or "adult (19 to 44 years)" or "middle age (45 to 64 years)" or "all aged (65 and over)" or "aged (80 and over)"	18.12.12	Ovid Medline	567	41	14	4 "Factors Influencing Family Caregivers' Ability to Cope With Providing End-of-life Cancer Care at Home" -Stajduhar et al. 2008 "The drama of end of life care at home" - Newbury 2011 "Bereaved cancer carer's experience of and preference for palliative care" -Sekelja, Butow og Tattersall 2009 "Assessing palliative care needs: views of patient, informal carers and healthcare professionals" -McIlpatrick 2006

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Inkludert e artikler
1) (family* OR relative* OR spouse* OR husband* OR wife* OR partner* OR caregive* OR bereave*OR next of kin*)	14.12.12	ProQuest	833558	0	0	0
AND						
2) (home care* OR home nurs* OR home care agencie* OR home care service* OR palliative care* OR geriatric nurs* OR terminal care* OR nurse staff*)	14.12.12	ProQuest	84823	0	0	0
AND						

3) (die* OR death at home* OR dying at home* OR end of life* OR terminal care* OR die patient*)	14.12.12	ProQuest	372185	0	0	0
AND						
4)(experience* OR opinion* OR feel* OR thought*)	14.12.12	ProQuest	590296	0	0	0
5) 1 AND 2 AND 3 AND 4	14.12.12	ProQuest	0	0	0	0
6) Limit 5 to "Anywhere except full text-ALL"	14.12.12	ProQuest	1998	34	13	6 "Evaluation of Palliative Care at Home: the Familie's Perspective" -Dumitrescu og Huel 2007 "Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: The family members' perspective" -Milberg og Strang 2011 "Next of kin caregivers in palliative home care- from control to loss of control" Munk, Fridlund og Mårtensson 2008 "Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients" -Jo et al. 2006 "Hospice at Home service: the carer's perspective" - McLaughlin, Sullivan og Hasson 2006 "Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs" -Fridriksdotir, Sigurdardotir og Gunnarsdotir 2006

Vedlegg 3. PIO-skjema

P (Population/Problem)	I (Intervention)	O (Outcome)
family* relative* spouse* husband* wife* partner* caregive* bereave* next-of-kin* / die* death at home* dying at home* end of life* terminal phase* die patient*	nurs* home care* home nurs* home care agencie* nurs staff* palliative care*	experience* feel* thought* opinion* feedback*

Vedlegg 4. Tematiseringstabell

Tema	Opplevelse av sykepleiekompetanse		
Subtema	<i>Faglig kunnskap og ferdigheter skapte tillit</i>	<i>Pårørende opplevde sykepleiers pedagogiske funksjon som involverende</i>	<i>Å bli forberedt på døden var viktig for en god opplevelse</i>
Funn og artikkelnr.	<p>Faglig kunnskap/ferdigheter – resulterte i at pårørende stolte på sykepleier: 8 funn (1, 4, 5, 8, 9, 10, 11)</p> <ul style="list-style-type: none"> - høye yrkesferdigheter (kompetanse) - profesjonelle - løste medisinske problemer - klinisk blikk - talsmann på vegne av pårørende og den døende - rollemodell - kilde til kunnskap - være i trygge hender - god smertelindring til den døende <p>Mangel på ferdigheter – førte til uro: 1 funn (1)</p> <ul style="list-style-type: none"> - sykepleier manglet medisinsk-teknisk kompetanse til å håndtere smertepumpen 	<p>Positive opplevelser knyttet til undervisning og opplæring: 6 funn (1, 2, 5, 6, 8, 11)</p> <ul style="list-style-type: none"> - informasjon om hvordan ta vare på pasienten (stell, medisiner, smertelindring, sårstell) - sykepleier ga opplæring om hvordan ta hånd om den døende på en god måte - delte ansvaret med sykepleier <p>Negative opplevelser knyttet til undervisning og opplæring: 4 funn (1, 3, 4, 5)</p> <ul style="list-style-type: none"> - manglet adekvat medisinsk informasjon og undervisning - for mange arbeidsoppgaver opplevdes tungt (kontrollere effekt av medisiner, rapportere til teamet, oversikt på væskeinntak og diurese, sette injeksjoner og følge med på infusjoner) - pårørende som selv var sykepleier følte seg pålagt for mange ansvarsoppgaver - kritiserte måten informasjon ble gitt på (bøker, brosjyrer, skriv, internett) <p>God inkludering: 5 funn (1, 7, 8, 10, 11)</p> <ul style="list-style-type: none"> - sykepleier var vennlig, imøtekommende og viste omtanke - sykepleier var forsiktede, åpne og lett å tilnærme - følte seg akseptert - pårørende følte seg anerkjent som en viktig person som innehadde mye kunnskap om den døende - følte delaktighet/en del av temaet – gav en god følelse - følte godt å ta ansvar for det de selv mestret - inkludert i samtale med sykepleier og lege <p>Utilstrekkelig inkludering: 4 funn (1, 3, 7, 9)</p> <ul style="list-style-type: none"> - følelse av å ikke være inkludert - ønsket å ta enda mer del i beslutninger som ble tatt - sykepleier antok at pårørende hadde behov de selv mente de ikke hadde 	<p>Opplevelse av å være forberedt på dødsprosessen: 5 funn (5, 6, 8, 10, 11)</p> <ul style="list-style-type: none"> - sykepleier hjalp i forhold til dette - relevant og tidsriktig informasjon <p>Opplevde å ikke være klar for dødsprosessen: 5 funn (1, 3, 4, 5, 6)</p> <ul style="list-style-type: none"> - uvisshet/ ikke fått informasjon før det var åpenbart at livet snart var slutt - ønsket skriftlige informasjon på et tidligere stadie - ønsket at sykepleier hadde sagt ifra når det nærmet seg - ikke mentalt forberedte

Tema	Opplevelse av organisering	
Subtema	<i>Tilgjengelighet ga trygghet</i>	<i>Kontinuitet – en tillitsfaktor</i>
Funn og artikkelnr.	<p>Tilgjengelighet ga trygghet: 10 funn (1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11)</p> <ul style="list-style-type: none"> - fikk en informasjonssperm med navn og telefonnummer - sykepleier kunne nås døgnet rundt - ingen opplevelse av lange ventetider - fikk alltid kontakt med sykepleier over telefon - svarte på spørsmål når som helst - hjelpen hadde vært der da den trengtes - følelse av å ikke være alene i situasjonen - tilgang på nattevakt <p>Begrenset tilgjengelighet førte til sårbarhet: 5 funn (1, 2, 3, 4, 10)</p> <ul style="list-style-type: none"> - behovet for nattevakt ble ikke dekt - den døendes rutine ble ikke overholdt - lang ventetid for den døende å få smertelindring mellom vaktskifte - utilstrekkelige ressurser, mangel på pleie- og medisinsk utstyr i hjemmet - hjemmesykepleien begrenset besøkene ved lang reisevei 	<p>Opplevelse av kontinuitet: 7 funn (1, 2, 4, 7, 8, 9, 11)</p> <ul style="list-style-type: none"> - sykepleier kom på regelmessige hjemmebesøk - sykepleier følte ikke som fremmed i hjemmet - lite antall sykepleiere - mange ulike sykepleiere men klarte likevel å skape en viss kontinuitet - sykepleierne var samspilte - sykepleierne var lik i sin yrkesutøvelse - god koordinering mellom sykepleier-fastlege-sykehus - god kommunikasjon og rapportering mellom sykepleier(ne) - pasientansvarlig sykepleier hadde en betydningsfull rolle <p>Diskontinuitet opplevdes belastende: 8 funn (1, 3, 4, 5, 7, 9, 10, 11)</p> <ul style="list-style-type: none"> - forsinkelser førte til utrygghet - mange ulike sykepleiere deltok i omsorgen – trafikk/publikum - ikke godt nok samarbeid mellom ulike instanser (dårlig flyt av info) førte til negativ opplevelse - ga inkonsekvente råd - mangel i distribusjon av beskjeder

Tema	Opplevelse av mestring		
Subtema	<i>Informasjon ga økt kontroll</i>	<i>Avlastning ga følelse av å mestre</i>	<i>Psykisk støtte ga styrke</i>
Funn og artikkelnr.	<p>Tilfredshet i forhold til informasjon: 9 funn (1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11)</p> <ul style="list-style-type: none"> - fornøyde med den skriftlige og muntlige informasjonen om den døendes tilstand - mottok all nødvendig informasjon - alle stilte spørsmål hadde blitt besvart - info om tilgjengelige helse- og sosialtjenester - verdifullt at informasjonen ble gjentatt - gitt på en forståelig måte - beroliget av å vite/ bedre rustet - gitt ærlig informasjon - fikk opplæring i å takle den vanskelige hjemmesituasjonen <p>Opplevelse av mangelfull informasjon: 4 funn (2, 3, 4, 9)</p> <ul style="list-style-type: none"> - mistenkte at de ikke hadde blitt godt nok informert - mangelfull informasjon om aktuelle legemidler - ikke fått all informasjon de hadde rett på 	<p>Avlastning: 11 funn (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11)</p> <ul style="list-style-type: none"> - rask handling og praktisk hjelp - hadde ikke klart seg uten sykepleier – avgjørende for å håndtere byrden og ansvaret - pårørende opplevde sykepleier som hjelpsom - opplevde stor støtte - omsorgen hadde ikke vært preget av travelhet, sykepleier viste god tid - tid for å slappe av - forbauset over hvor mye støtte og hjelp de mottok, mente at det hadde de ikke fått om den døende var innlagt på institusjon - fornøyde/takknevlige for avlastningen - avlastning lettet presset og stresset - god pleie til den døende - sykepleier hjalp til i stell - delte pleieansvaret med sykepleier <p>Mangelfull støtte fra sykepleier opplevdes belastende: 3 funn (1, 3, 9)</p> <ul style="list-style-type: none"> - opplevelse av å tjenestegjør døgnet rundt - mistet kontrollen når praktisk støtte var mangelfull 	<p>Psykisk støtte: 7 funn (1, 4, 6, 8, 9, 10, 11)</p> <ul style="list-style-type: none"> - psykologisk støtte - følte seg sett i sin situasjon - sykepleier hadde rom for humor - sosial kontakt/vennskap med sykepleier – reduserte følelsen av ensomhet - opplevde håp - følte at sykepleier brydde seg om deres helse – hadde empati - sykepleier var sentrale for pårørende – ga en indre styrke - fikk ros – gav økt selvtilit - emosjonell støtte - forsikring – ro i sinnet om at den døende ble tatt vare på - sykepleier ga råd og motivering - sykepleier var forståelsesfull, respektfull, komfortable, lette, rolige, snille, omsorgsfulle, sympatiske og hyggelige <p>God kommunikasjon/samtaler – en beskyttelsesfaktor: 8 funn (1, 2, 5, 6, 7, 8, 10, 11)</p> <ul style="list-style-type: none"> - god kommunikasjon mellom pårørende og sykepleier – en avgjørende faktor - utvekslet fortroelsesfulle samtaler med pasientansvarlig sykepleier - snakke ut om sine bekymringer/sette ord på følelser opplevdes hjelpsomt - opplevde sykepleier som oppriktig i kommunikasjonen - beskyttende/lettere å håndtere situasjonen på et praktisk og eksistensielt nivå

Vedlegg 5. Mail ang. kvalitetssikring og etiske aspekter

From: Solli Helene Heiberg <helene.h.solli@stud.himolde.no>
To: "jenny.newbury@btinternet.com" <jenny.newbury@btinternet.com>
Sent: Monday, 25 March 2013, 19:56
Subject: Bachelor-degree in nursing, Norway

Dear Mrs. Jenny Newbury

We are two students from Molde University College in Norway. Bachelor-degree in nursing, final year. In connection with our bachelor-thesis we are writing a literature study.

The aim of our literature study is to investigate how relatives are being taking care of by a nurse in connection with home-based palliative care. In our literature study we want to include your article that has been published in the journal "Nursing Times": "The drama of end of life care at home". This article was published in Nursing Times Mar 22-Mar 28, 2011. We find this article relevant for our study and are responding well to our research. For us to be able to include this article it has to be an academic article.

Therefor we are wondering if "Nursing Times" is an academic journal?

Is your article peer reviewed?

Was the participants in your study informed ahead about the study (purpose, ethical considerations etc.)?

Hoping for a soon reply.

Best regards,
Helene Heiberg Solli and Inghild Tverfjell.

Dear Helene and Inghild

I am so pleased that you are reviewing the literature regarding the nurse's role in supporting relatives in home palliative care.

My article in the Nursing Times 2011 was double-blind peer reviewed and therefore I feel it would be eligible for your review.

I have attached the section on ethics from my thesis which I think answers your other question.

If you would like to read a bit more about the process, I had another article published -
Newbury, J. 2011 Reflexivity in a study of family carers in home palliative care: a personal account Nurse Researcher 19, 1, 30-36.

Good luck with your studies.

Jenny Newbury

Utdrag fra vedlegg som fulgte med mailen fra Jenny Newbury

Ethical principles and issues

The research protocol was approved by the Bath Local Research Ethics Committee (LREC) using the format prescribed by the Central Office for Research Ethics Committees (COREC). Annual progress reports using the COREC format were also submitted to the Bath LREC throughout the study. The protocol was approved by the School for Health Research Ethics Approval Panel at the University of Bath.

Research in the field of palliative care presents many ethical challenges and family members may find it hard to be involved in research because of the burden of caring, fatigue and the emotions associated with grief and loss (Lee and Kristjanson, 2003). However, adhering to ethical principles can overcome some of these problems. Hence the study was based upon the ethical principles of respect for every individual, autonomy, non-maleficence, beneficence and justice (Johnson et al, 2004; Mathers et al, 2002). Particular attention was paid to the following ethical issues.

Intrusion and burden

Sensitive topics present problems because research into them involves potential costs to those involved in the research (Lee, 1993). In this study physical and emotional intrusion were recognised as potential costs. For instance, the majority of interviews took place in the participant's home, an intrusion into their personal time and space. However this approach was aimed at reducing the burden of involvement in the study.

Carer burden is a recognised phenomenon and caring for a terminally ill person at home can be especially burdensome (Rabow et al, 2004; Stajduhar, 2003). I tried to minimise the extra burden of being interviewed by arranging to visit participants at their own home or place of choice and at a time convenient to them. I also aimed to complete each interview in one hour.

Distress

Research into sensitive areas like caring for the dying may be threatening because of the levels of stress which it may induce (Lee, 1993). One of the main ethical concerns when involving family members in palliative care research is the risk of causing distress. Current

carers are in the midst of the emotional effects of their family members's deteriorating condition and their own anticipatory grief, while bereaved carers are actively grieving. A participant may feel the added stress of maintaining an appropriate demeanour in face to face contact with the researcher (Lee, 1993).

Vulnerability

Because current and bereaved carers are dealing with end of life issues they are felt to be vulnerable. Carers involved in this research study may have been intrinsically vulnerable due to factors such as age, cognitive ability and coping abilities. Their extrinsic vulnerability was associated with aspects of being a carer such as stress, fatigue, financial consequences, lifestyle changes and anticipatory loss or bereavement. There was also relational vulnerability stemming from interactions between carer and patient and between carer and professionals and from reduced social networks associated with caring and bereavement (Dean and McClement, 2002).

Although carers are vulnerable, Lee and Kristjanson (2003) challenge the persistent idea that dying patients and their families are so burdened by the dying process and so vulnerable to exploitation that they should not be approached to be involved in research. They feel that this is over-protectiveness and that limiting their involvement in studies may deny them the opportunity to fulfil a social role.

Confidentiality, data storage, disclosure and anonymity

It is essential to safeguard participants' dignity and privacy and this means ensuring that personal information given as part of the study is kept confidential (Johnson et al, 2004). All data was stored in locked cabinets either at my place of employment or my home. As required by the university, all data will be stored for at least 5 years in locked cabinets under the custodianship of the researcher. Participants' ID was removed from all data and replaced by a code before it was stored on my home or work computer in order to protect anonymity. Pseudonyms have been used for research participants and any information linking real names with pseudonyms will be destroyed. Colleagues who assisted in checking the accuracy of the data were reminded of its confidential nature.

Informed consent

The Royal College of Nursing (2005) defines informed consent as “an ongoing agreement by a person to receive treatment, undergo procedures or participate in research, after risks, benefits and alternatives have been adequately explained to them“. However, in qualitative research, the risks and benefits of participation are not always apparent and purposive interviewing may lead both the researcher and participant to fresh ideas that may cause unanticipated reactions (Kellehear, 1998). Mason (1996) also argues that there are limits to how adequately you can inform all interviewees about all aspects of participation. Therefore informed consent was a process in which I monitored the situation and was prepared to discontinue the interview or renegotiate consent if I felt that it was straying beyond what the participants thought they had consented to.

The first stage of recruitment involved writing to potential participants with an information sheet about the nature and purpose of the research, and their role if they agreed to participate as well as the benefits and risks of participation. The information sheets were written in short, jargon-free sentences and printed in a large typeface (see appendix 7). The invitation letter included a tear off slip for them to complete and return to me stating whether they agreed or not to be contacted about participation (see appendix 8). When I received a positive response I telephoned the potential participant to arrange an interview, but they were again given the opportunity to decline at this stage.

Three months after the death of the patient I wrote to the bereaved carer to invite them to participate again (see appendix 9). In this letter they were informed that I would be contacting them in week's time to ask whether they were willing to be interviewed and a second information sheet was included (see appendix 10). Great care was taken at all stages in the recruitment process to ensure that carers did not feel coerced into participating in the research.

Before each interview they were reminded that participation was voluntary and that they could withdraw at any time without giving any reason and they were given sufficient time to ask questions before signing a written consent form (see appendices 11 and 12). A copy of the consent form was sent with a thank you letter to the participant (see appendix 13).

Vedlegg 6. Mail fra kunnskapssenteret ang. sjekklister

From: Solli Helene Heiberg [<mailto:helene.h.solli@stud.himolde.no>]

Sent: 22. mars 2013 14:41

To: Knut Forr Børtnes

Subject: Sjekklister for kvalitativ og kvantitativ forskning

Hei!

Vi er to studenter som går siste året på sykepleieutdanningen ved Høgskolen i Molde. I forbindelse med vår bacheloroppgave skriver vi nå en systematisk litteraturstudie. I denne studien bruker vi vitenskapelige forskningsartikler for svare på problemstillingen vår. Vi har derfor benyttet oss av "sjekklister for å vurdere kvalitativ og kvantitativ forskning" fra kunnskapssenteret.no for å finne ut om disse forskningsartiklene er av god kvalitet. Ut i fra svarene på sjekklisterne lurer vi da på hvordan vi skal vurdere hvor god artiklene er. Er det noen form for prosentregning eller lignende som blir brukt i disse sjekklisterne for å vurdere hvor god kvaliteten er?

Mvh.

Helene Heiberg Solli og Inghild Tverfjell.

Nei, det er det ikke. Dere må vurdere hvor viktig de ulike elementene på sjekklisterne er og bruke skjønn når dere konkluderer med at de er av høy, moderat eller dårlig metodisk kvalitet. Dersom alle spørsmål besvares med ja er det ikke så vanskelig. Heller ikke dersom det meste besvares med nei. Der hvor det er tre-fire nei må dere vurdere hvor viktig de gjeldene spørsmål er i forhold til om dere kan stole på resultatene i studiene! Dere bør også tenke på om de siste spørsmålene som gjelder ekstern validitet skal tillegges mye vekt eller ei.

Lykke til!

Hilsen

Liv Merete Reinart