



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Pårørendes erfaringer med palliativ omsorg i hjemmet/ Next of kin experiences with palliative care at home

Ingrid Kvernberg og Jannicke Røbekk Skomsøvåg

Totalt antall sider inkludert forsiden: 65

Molde, 16.04.2015



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 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 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 type="checkbox"/> |
| 4. | Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver | <input 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 type="checkbox"/> |
| 6. | Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider | <input type="checkbox"/> |

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Tone Hegdal og Wenche Mongstad Heggdal

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: 25.03.2015

Antall ord: 11231

Sammendrag

Bakgrunn: I 2010 var det 41 442 personer som døde i Norge, av disse var det ca. 15% som døde i sitt eget hjem. Mange med uhelbredelig sykdom velger å være hjemme den siste tiden og ser dette som et trygt alternativ.

Hensikt: Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse pårørendes erfaringer når et familiemedlem med kreftdiagnose ønsker å tilbringe den siste tiden av livet i hjemmet.

Metode: Systematisk litteraturstudie basert på 11 forskningsartikler. Disse inkluderte artiklene var relevant til vår hensikt og svarte på vår problemstilling.

Resultat: Kommunikasjon og informasjon som ble gitt til pårørende ble sett på som både negativ og positiv. De hadde mye ansvar for smertelindring til den syke. Å ha en døende i hjemmet i den palliative fasen ble for mye ansvar for noen pårørende. Dette førte til mye stress og psykiske belastninger. De beskrev også at de fikk god hjelp fra helsepersonell og kunne ta kontakt med de uansett hvilken tid på døgnet, som også førte til at mange fikk en god relasjon til helsepersonellet.

Konklusjon: Pårørende ønsket å oppnå bedre informasjon og kommunikasjon med helsepersonell. De ville også få en bedre opplæring i smertelindring til den syke, slik at den syke følte seg trygg og hadde det fredfullt den siste tiden i hjemmet sitt.

Nøkkelord: Kreft, pårørende, erfaringer, hjemmet, palliasjon.

Abstract

Background: In 2010, there were 41 442 people who died in Norway, there were about 15% who died in their own home. Many people with incurable disease choose to be at home. They felt this as a safe alternative.

Aim: The aim of this study was to illuminate the next of kin experiences when a family member with cancer diagnosis want to spend the last period of life in their home.

Method: Systematic literature study based on 11 research articles. These included articles were relevant to our purpose.

Results: The communication and information that was given to the next of kin were seen as both negative and positive. They had a lot of responsibility for pain relief. Having a dying person at home in the palliative phase was too much responsibility for some of the them. This led to a lot of stress and mental strain. They also described that they received help from healthcare and they could ask for help at any hour of the day, which meant that they got a near relationship with the nurses.

Conclusion: Relatives wanted to achieve better information and communication with healthcare. They also wanted to get a better education in pain relief, so they showed that the patient felt safe and had a peaceful last time in their home.

Keywords: Cancer, next-of-kin, experience, home, palliative.

Innhold

| | | |
|------------|---|-----------|
| 1.0 | Innledning | 1 |
| 1.1 | Hensikt..... | 2 |
| 1.2 | Problemstilling | 2 |
| 2.0 | Teoribakgrunn | 3 |
| 2.1 | Palliasjon | 3 |
| 2.2 | Forutsetninger for å kunne dø hjemme..... | 4 |
| 2.3 | Familien..... | 5 |
| 2.4 | Praktiske forhold rundt det å dø i eget hjem | 6 |
| 2.5 | Å ta vare på de pårørende | 7 |
| 2.6 | Tilrettelegging og veiledning | 7 |
| 2.7 | Sykepleieteoretiker Kari Martinsen..... | 8 |
| 3.0 | Metodebeskrivelse | 10 |
| 3.1 | Datainnsamling/litteratursøkestrategi | 10 |
| 3.1.1 | Databaser..... | 10 |
| 3.1.2 | Inklusjons- og eksklusjonskriterier | 11 |
| 3.1.3 | Kvalitetsvurdering..... | 12 |
| 3.1.4 | Etiske hensyn | 13 |
| 3.2 | Analyse..... | 13 |
| 4.0 | Resultat | 15 |
| 4.1 | Variierende opplevelser av kommunikasjon og informasjon | 15 |
| 4.2 | Ansvarsbyrde..... | 16 |
| 4.3 | Psykiske belastninger kan påvirke dødsprosessen | 17 |
| 4.4 | Utfordrende å være delaktig i smertebehandling..... | 18 |
| 5.0 | Diskusjon | 20 |
| 5.1 | Metodediskusjon | 20 |
| 5.1.1 | Vurdering av inklusjons- og eksklusjonskriterier | 20 |
| 5.1.2 | Søkestrategi | 21 |
| 5.1.3 | Kvalitetsvurdering og etiske overveielser..... | 22 |
| 5.1.4 | Analyseprosessen | 22 |
| 5.2 | Resultatdiskusjon..... | 23 |
| 5.2.1 | God informasjon og kommunikasjon skaper trygghet..... | 23 |
| 5.2.2 | Støtte og ivaretagelse av de pårørende..... | 26 |
| 5.2.3 | Pårørendes håndtering av smertebehandling i hjemmet..... | 29 |
| 6.0 | Konklusjon | 32 |
| 6.1 | Konsekvenser for praksis | 33 |
| 6.2 | Forslag til videre forskning | 33 |
| | Litteraturliste | 34 |

Vedlegg 1 - PIO-skjema

Vedlegg 2 - Søkeshistorikk 1

Vedlegg 3 - Søkeshistorikk 2

Vedlegg 4 - Søkeshistorikk 3

Vedlegg 5 - Søkeshistorikk 4

Vedlegg 6 - Oversiktstabell over inkluderte artikler

1.0 Innledning

I 2010 var det 41 442 personer som døde i Norge, av disse var det ca. 15% som døde i sitt eget hjem. Dette antallet har vært relativt stabilt de siste 10 årene. Det er avhengig av mange forskjellige faktorer hvorvidt et menneske dør i institusjon eller hjemme. Mange med uhelbredelig sykdom velger å være hjemme den siste tiden om de får mulighet til det og ser på det som et trygt alternativ. Det er i hjemmet de føler trygge og slipper å være sammen med andre syke (Fjørtoft 2012).

Hjemmesykepleien møter de pårørende og det sosiale nettverket som en ressurs for pasienten, som en samarbeidspart, og som en målgruppe med egne behov for omsorg og hjelp. Alvorlig syke kan være mennesker i alle aldre og livsfaser. Omsorg for alvorlig syke og døende må også inkludere de pårørende. Nettopp fordi alvorlig sykdom og død angår ikke bare pasienten selv, men involverer hele familien. Målet med palliativ behandling er best mulig livskvalitet. Pasienter som er i livets slutfase har kort forventet levetid, men det er vanskelig å tidfeste denne fasen (Fjørtoft 2012).

De pårørende er som oftest nær familie, som ektefelle, foreldre eller barn, men kan også være venner, naboer eller fjerne slektninger. I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) står det at pårørende er den eller de pasienten oppgir som pårørende. I følge Romøren (2001) har de fleste som har behov for offentlig helsehjelp, minst én pårørende å støtte seg til.

I vår litteraturstudie har vi valgt å ta for oss pårørendeperspektivet ovenfor kreftpasienter som velger å ha den siste tiden av livet hjemme. Når et menneske velger å dø hjemme vil hjemmesykepleien være inne i bildet. De pårørende er en viktig ressurs både for pasienten og helsepersonellet. Vi har alltid interessert oss for det palliative forløpet, men gjennom vår sykepleierutdanning har vi opplevd at det kan være vanskelig å inkludere studenter i en slik situasjon. I vår problemstilling ønsket vi å finne ut hvilke erfaringer de pårørende har med det å ha en døende i hjemmet. Dette er et veldig viktig og aktuelt tema, og det å jobbe tett på pårørende er en situasjon vi uavhengig av arbeidssted vil komme til å møte i vårt arbeid som sykepleiere.

Stortinget vedtok i april 2010 en samhandlingsreform for helsetjenesten. Etter reformen trådte i kraft 1. januar 2012, har liggetiden på sykehus gått ned. En prosjektrapport gjort av NOVA viser til at de kommunale helse- og omsorgstjenestene tar imot et økt antall alvorlige syke pasienter nå enn før samhandlingsreformen ble innført. Det kom også fram at det opplevdes vanskelig som følger av for lite ressurser med de økte oppgavene. Økt tidspress og mer kompliserte oppgaver kan gå ut over og pasient og pårørende (Grautun og Syse 2013).

En sykepleiers ansvar ovenfor de pårørende er vektlagt i de yrkesetiske retningslinjene (NSF 2011), der blir det understreket at en sykepleier skal vise respekt og omtanke for de pårørende. I Rammeplan for sykepleierutdanningen (2008) er det et mål at alle studenter etter endt utdanning skal møte de pårørendes behov for støtte, undervisning og veiledning. Det er viktig å legge merke til denne vektleggingen av pårørende som målgruppe for sykepleien. I hjemmesykepleien har de pårørende en viktig funksjon, både som omsorgsytere og som samarbeidspartnere (Fjørtoft 2012).

1.1 Hensikt

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse pårørendes erfaringer når et familiemedlem med kreftdiagnose ønsker å tilbringe den siste tiden av livet i hjemmet.

1.2 Problemstilling

Hvilke erfaringer har pårørende med palliativ omsorg der familiemedlemmer ønsker å dø hjemme?

2.0 Teoribakgrunn

I dette kapittelet presenteres teori som er relevant i forhold til litteraturstudiets hensikt og problemstilling.

2.1 Palliasjon

Det er mange praktiske utfordringer knyttet til behandling, pleie og omsorg av den syke med kort forventet levetid. Hvor hovedfokus bør være å bedre, opprettholde eller tilrettelegge for så god livskvalitet som mulig både for den syke og deres pårørende (Kaasa 2007). All sykepleie har en lindrende komponent i seg. Det som kjennetegnes ved palliativ sykepleie er aktiv, helhetlig pleie av pasienter med uhelbredelig sykdom. Rønning, Strand og Hjermsstad (2007, 213) definerer hjemmebasert palliativ omsorg som: «Den palliative behandlingen, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet».

Ivaretagelse av pasienten og de pårørende er det sentrale målet når en erkjenner at sykdommen er uhelbredelig og den syke nærmer seg livets slutfase, altså det som defineres som palliativ fase.

European Association for Palliative Care (EAPC) og World Health Organization (WHO) definerer palliasjon slik:

Aktiv pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken framskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet» (Lorentsen og Grov 2010, 425).

Grunnleggende palliasjon skal ivareta; pårørende, kartlegging av symptomer og plager, symptomlindring, informasjon til pasient og pårørende, terminal pleie, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte, dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene.

Målet med palliasjon er best mulig symptomlindring og livskvalitet for både pasienten og de pårørende. God organisering av helsetjenestene er helt nødvendig for å få til dette. De fleste pasientene i palliativ situasjon har et ønske om å kunne tilbringe mest mulig tid hjemme. Fastlege og hjemmesykepleie spiller en stor rolle i den hjemmebaserte omsorgen for disse personene. Ofte vil en ha behov for opphold på institusjon i løpet av sykdomsperioden, det kan være av medisinske grunner eller for avlastning. For mange kan ofte hjemmebasert omsorg i palliativ fase være helt urealistisk. Et av hovedmålene for organisering av palliasjon er at pasientene til enhver tid skal ha tilgang til nødvendig kompetanse. Derfor krever palliativ behandling, pleie, omsorg, samspill og samhandling på tvers av nivåene i helsevesenet (Helsedirektoratet 2013).

2.2 Forutsetninger for å kunne dø hjemme

For at den som er syk skal kunne tilbringe sine siste dager hjemme, bør følgende forutsetninger være til stede:

- Både den syke og pårørende må selv ønske det
- Den syke skal ikke være alene over lengre tidsrom, dvs. at det må bo andre i boligen
- Den syke må få ivaretatt den fysiske pleien inkludert smertelindring på en forsvarlig måte
- Det må være tilgang til nødvendig teknisk utstyr og hjelpemidler
- Det må finnes ressurser til omsorg for pårørende
- De ulike delene av helsetjenesten, fortrinnsvis et begrenset antall personer, må være tilgjengelige hele døgnet

Det er selvsagt en forutsetning at den syke selv ønsker å tilbringe den siste tiden av livet hjemme. Det må ikke være slik at den syke blir sendt hjem av mangel på andre tiltak og mot sin vilje. Det har stor betydning at pasient og pårørende kan stole på at de får hjelp når de trenger det. Det er derfor viktig at en ikke må love mer enn en kan holde i samtale med den syke og pårørende (Birkeland og Flovik 2014).

Å ha en døende i hjemmet er ofte krevende. Det betyr at det må være pårørende tilstede til enhver tid, som oftest ektefelle. Pårørende får en annen rolle når den syke velger å dø hjemme. De vil ofte føle et større ansvar enn hvis den syke hadde vært i sykehjem eller på sykehuset. Dette kan være en stor belastning både fysisk og psykisk, og kan føre til at de sliter seg ut. I institusjon vil pårørende få en mere passiv rolle hvor personalet har ansvaret. Samtidig kan det å ha en av sine nærmeste liggende på sykehjem eller sykehus føre til en følelse av manglende kontroll på det som skjer, noe som kan oppleves frustrerende for noen. De som jobber i hjemmesykepleien må ville og kunne kreve av seg selv at de gjør en innsats forhold til hele familien. Hele familien vil ha et stort behov for omsorg og støtte, og det er derfor viktig å ha et løpende samarbeid med dem (Birkeland og Flovik 2014).

2.3 Familien

Alvorlig sykdom i familien som kreft eller andre alvorlige lidelser er et dramatisk eksempel på en forandring. Familien må forholde seg til at et av dens medlemmer blir sykere og kanskje dør. Samspillet mellom den syke og familien er sammensatt. Sykdom medfører ofte endring av roller, og opplevelse av usikkerhet og hjelpeløshet. Forholdet til omgivelsene settes på prøve, både med hensyn til arbeidsliv, sosialt nettverk og hjelpeapparatet. Mange opplever utfordringer knyttet til økonomi, støtteordninger, tilgang på hjelpemidler og avlastning. Forandring kan være utviklende og lærerikt, men er alltid utfordrende. Den sykes nærmeste nettverk har ofte ferdigheter, kunnskaper, ønsker og erfaringer som vil være ressurser i det palliative arbeidet. Samtidig har det enkelte familiemedlem egne behov som det må tas hensyn til (Schjødt et al. 2007).

Tidligere lå ansvaret for oppfølging av den syke hos familien. Pleie og stell foregikk i hjemmet, og den syke døde hjemme. I en periode har helsevesenet tatt et stort ansvar for pleie og omsorg, og familien har vært tilsvarende fritatt for deler av omsorgsbyrden. Nå går igjen tendensen i retning av økt involvering av pårørende og større ansvar hos familien, fortrinnsvis i samarbeid med helseapparatet. Mange ønsker å la sine nærmeste dø hjemme slik at de får være sammen til det siste (Schjødt et al. 2007).

Å fokusere på familiens situasjon er å flytte oppmerksomheten fra diagnose og behandling og over mot relasjoner. Pårørende har ulike oppfatninger og væremåter som kan bidra til særegne erfaringer og behov. Pårørende til den syke har ofte ferdigheter, kunnskaper,

ønsker og erfaringer som vil være en ressurs i det palliative arbeidet. Å finne balansen mellom støtte og hjelp til sårbare familiemedlemmer og å legge til rette for de skal kunne bruke sine ressurser og behov, er en stor utfordring innenfor palliasjon (Schjødt et al. 2007).

Den syke opplever ofte sorg over å forlate sine nærmeste. Det å dra fra sitt eget hjem og skulle ta avskjed er vanskelig. Pårørende kan plages over ikke å kunne lindre godt nok. Det å bidra til hjelp og lindring er ofte større enn hva man opplever å få gjort. Pårørende kan føle de ikke gjør en tilstrekkelig god nok jobb overfor for den syke. Men det å være hos den syke er en god støtte og trygghet i seg selv. Pårørende og den syke opplever ofte en stor endring i tilværelsen. Kreft påvirker familiens struktur og samhandling. Når familiens omsorgsyter blir syk, kan det være vanskelig for han eller henne å gå inn i en mottakerrolle. Endring av roller er en utfordring, både for personen som går inn i en ny posisjon og for den som blir syk (Schjødt et al. 2007).

2.4 Praktiske forhold rundt det å dø i eget hjem

At noen ønsker å tilbringe sine siste dager i eget hjem, har ofte bakgrunn i at de føler mer frihet hjemme, og at de i større grad kan gjøre som de selv vil. Å være hjemme blir forbundet med det normale livet, og en kan opprettholde daglige rutiner og sosial status. I hjemmet slipper de å være sammen med andre syke, men kun omgås sine nærmeste. De har akseptert at de skal dø, og mange ønsker ro og fred. I hjemmet er en ikke underlagt regler og begrensninger som i en institusjon, her kan en være seg selv og gjøre som en selv vil. Å ha den døende hjemme kan også lette sorgen for de pårørende, som i større grad får gjennomleve den siste tiden sammen med sitt familiemedlem. Samtidig som det åpenbart er belastende for pårørende å ha en døende person hjemme. Både pårørende og hjemmesykepleien kan være usikre på om de vil kunne gi god nok pleie. Den syke vil dø om ikke så lenge og derfor er det viktig at hun eller han får så god omsorg som mulig. Og være nøktern i den forstand at livet snart er slutt. Se det verdifulle i det en gjør, og innse at det ikke er mulig å gjøre noe mer enn det (Birkeland og Flovik 2014).

2.5 Å ta vare på de pårørende

De som er pårørende til hjemmeboende personer i palliativ fase har høyere angstnivå enn den generelle befolkningen som ikke er pleie- og omsorgsgivere, dårligere mental helse relatert livskvalitet, men bedre relasjonell livskvalitet enn befolkningen.

Pårørende til hjemmeboende personer med langtkommen kreft har større omsorgsbelastning enn pårørende til personer med nyoppdaget kreft, mens det ikke syns å være forskjell på pårørende til personer i palliativ fase enten de bor i Norge eller i USA. Pårørende ønsker at sykepleier hjelper sitt familiemedlem på best mulig måte, og de ønsker fokus på pasienten og ikke på seg selv. Pårørende ønsker også at pasienten skal ha optimal symptomlindring, og at sykepleier er effektiv når tiltak trengs. Støttegrupper for de pårørende har vist seg å være verdifullt. Noen ønsker ikke å være borte fra pasienten, og det er derfor praktisk vanskelig å delta i slike grupper utenfor hjemmet. En kartlegging av hva helsepersonell eventuelt kan bidra med for å lette de pårørendes pleie- og omsorgssituasjon er anbefalte oppfølgingstiltak (Lorentsen og Grov 2010).

2.6 Tilrettelegging og veiledning

Noen av omsorgstjenestens brukere vil ha behov for behandling og pleie i kortere perioder, mens andre trenger assistanse og bistand gjennom hele livsløpet.

Alvorlig eller uheldelig syke og døende med stort behov for omsorg og pleie skal ha tilgang til sikre og gode tjenester av helsevesenet. Da handler det om å bli behandlet med verdighet og respekt. Få ivaretatt både fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov (Det Kongelige helse- og omsorgsdepartementet 2013).

Norge er av de land i verden hvor færrest dør i eget hjem. Det finnes mange grunner til at dette ikke blir oppfylt, som for eksempel begrensede ressurser i hjemmetjenestene og manglende trygghet blant de pårørende. Å legge til rette for at den syke kan dø hjemme, kan hjelpe oss til å få et mer naturlig forhold til døden. Det å få dø i sitt eget hjem kan forsterke tilhørighet til og samarbeid med familien og lokalsamfunnet. Og bidra til at døden ikke bare er noe profesjonene skal ta seg av. Forutsetninger for å få til en planlagt hjemmedød er trygge pårørende som har støtte i et godt faglig nettverk bygd opp rundt fastlege og hjemmetjeneste hvor det er klare ansvarsforhold. Hjemmedød kan i noen tilfeller også forutsette et utvidet tverrfaglig samarbeid og en spesialisthelsetjeneste som

støtter de kommunale helse og omsorgstjenestene (Det Kongelige helse- og omsorgsdepartementet 2013).

Alle kommuner bør ha ansatt kreftsykepleier og mange kommuner har etter hvert fått ansatt kreftkoordinator. Kreftkoordinators funksjon og organisatoriske plassering avhenger av kommunestørrelse og organisering. Den hjemmebaserte omsorgen må organiseres slik at pasient og pårørende kan ha tilgang til kvalifisert hjelp døgnet rundt (Helsedirektoratet 2013).

Kommunikasjon med pasienter og pårørende i livskrise er vanskelig, men viktig. Både den døende og de nære pårørende gjenopplever tapsprosesser som har store konsekvenser for den enkelte. De fleste trenger mye støtte gjennom angst og sorg. Pårørende kan få støtte og veiledning gjennom pårørendeskoler og samtalegrupper. I utviklingen av helhetlig pårørendepolitikk og som del av en nasjonal frivillighetsstrategi skal det utvikles tilbud som gir støtte, kunnskap og veiledning. De som deltar ved omsorgsarbeid ved livets slutt er både profesjonelle, pårørende og andre frivillige omsorgsyttere (Det Kongelige helse- og omsorgsdepartementet 2013).

Informasjon om at pasienten er døende, må formidles til pasient og pårørende. Når informasjonen er gitt, blir det enklere for pårørende og personalet og legge til rette for en verdig død i samsvar med pasientens ønsker. Hvis en ikke diagnostiserer at pasienten er døende, eller unnlater å informere pårørende, kan det skape usikkerhet, kommunikasjonsproblemer og urealistiske forventninger. De pårørende må informeres om symptomer som kan oppstå, som uro, forvirring, surkling og endring av hudfarge. Når en pasient er døende kommer ofte spørsmål om inntak av mat og drikke. Det må gis informasjon om at pasienten har sluttet å spise og drikke fordi vedkommende er døende. En må også forklare at livslengden ikke påvirkes av at det ikke gis væske og ernæring i denne fasen, og de lider heller ikke av sult eller tørste. Munntørrehet hos døende behandles best med regelmessig munnstell (Helsedirektoratet 2013).

2.7 Sykepleieteoretiker Kari Martinsen

I følge Kari Martinsen representerer hennes omsorgsteori en alternativ forståelse av sykepleiefaget og sykepleiens kunnskapsgrunnlag. Martinsen beskrivelse av sykepleiefaget

er bygd opp av begrepet omsorg. Omsorg er et ontologisk fenomen. Det vil si at omsorg er en grunnleggende forutsetning for all menneskelig liv. Omsorgens betydning er bundet i at det mest grunnleggende i menneskets tilværelse er at mennesker er avhengige av hverandre (Kirkevold 1998).

Omsorg innebærer videre at omsorgsyteren ikke venter seg noe gjennomgjeld for omsorgsyttelsen. Det å ha forståelse for den andres situasjon er en forutsetning for å kunne handle omsorgsfullt. Denne forståelsen vokser frem av felles erfaringer.

Martinsen sier det slik:

For at vi skal kunne forstå hverandre, må det være noe som binder oss sammen i en type felleskap, for eksempel felles normer, regler, behov eller virksomheter. Vi må dele en dagligverden hvor vi har noe felles (Kirkevold 1998, 171).

3.0 Metodebeskrivelse

I henhold til retningslinjer ved Høgskolen i Molde (2014) og sykepleierutdanningens avsluttende bachelorexamen i sykepleie er metoden som en benyttet en systematisk litteraturstudie. For å utføre en systematisk litteraturstudie må en formulere en tydelig problemstilling som besvares gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. Det må være tilstrekkelig forskning om det aktuelle temaet. Det må også være god kvalitet som kan danne grunnlag for vurderinger og konklusjoner. I metodebeskrivelsen blir det presentert datainnsamling, litteratursøkestrategi, inklusjons og eksklusjonskriterier, kvalitetsvurdering, etiske hensyn og analyse (Forsberg og Wengström 2014).

3.1 Datainnsamling/litteratursøkestrategi

Etter høgskolens retningslinjer for bacheloroppgaven (2014) skal det være 10 – 15 forskningsartikler inkludert i studiet. Vi bestilte en time med bibliotekar etter seminar 1. Vi hadde på forhånd fylt ut PIO – skjema til å ta med til timen. Dette har blitt endret på underveis (Vedlegg 1). Vi brukte PIO – skjema fordi informasjonsbehovet vi holder på med i en bacheloroppgave bør være så presist som mulig.

P står for problem, I står for intervention, C står for Comparison og O står for Outcome. Comparison ble utelukket ifra vår studie siden problemstillingen ikke handler om å sammenligne noe (Nortvedt et al. 2012).

Vi brukte trunkeringstegn (*) på ord som kunne ha forskjellige endinger. Det vil si å søke på stammen av et ord for å få med alle varianter av ordet (Nortvedt et al. 2012).

Søkeordene som vi brukte var cancer*, neoplasm*, relative*, family, spouse*, next of kin*, dying, die, end of life, terminal*, home, palliati*og experienc*. Vi slo sammen mange synonymord, ord med samme betydning med å bruke "or" i mellom. Vi kombinerte også «and» imellom ordene, slik at vi fikk mest mulig artikler relevant til vår problemstilling.

3.1.1 Databaser

Vi søkte i databasene Ovid Medline og ProQuest. Det var disse to databasene som var mest aktuell for vår problemstilling. Alle artiklene som vi har inkludert i vår

litteraturstudie er hentet fra Ovid Medline. Ovid Medline er en elektronisk database som inneholder referanser og sammendrag av ulike artikler fra sentrale medisinske vitenskapelige tidsskrifter, og er den største databasen innenfor sykepleie (Nortvedt et al. 2012).

Før vi hadde time med bibliotekar måtte vi utføre et prøvesøk på egenhånd samt lage et PIO – skjema. Ved vårt første søk så fant vi 4 relevante artikler som vi også bruker i dag. Vi hadde vår time med bibliotekar i begynnelsen av desember 2014. Her brukte vi det samme PIO – skjemaet som vi hadde fra før. Etter timen sammen med bibliotekar, så fikk vi en bedre forståelse av hvordan det var å søke i de ulike databasene og bruken av PIO-skjema, dette ble også endret på underveis. Vi brukte «avansert søk» fordi vi skulle begrense søkene til årstall og språk.

Vi begrenset søket til norsk, svensk, dansk og engelsk. Begrenset søket med artikler som var utgitt fra 2009 og «current» som er fram til dagens dato. Vi utførte vårt siste søk i desember 2014, derfor har vi begrenset til dette årstallet.

Vi fikk også veiledning i å søke i ProQuest, men fant ingen relevante artikler der. Det var også mange av de samme artiklene som kom frem der som i Ovid Medline.

Siden vi fant alle artiklene vi trengte i Ovid Medline, holdt vi oss til denne databasen. Vi hadde 4 søk og fant tilsammen 11 artikler i Ovid Medline sin database som vi har valgt å inkludere i vår litteraturstudie.

Vi har en artikkel; «Dying in Germany – Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings» som har falt bort fra vår søkehistorikk (Vedlegg 2). Men vi utførte et tittelsøk for å forsikre oss om at artikkelen fortsatt finnes i databasen Ovid Medline.

3.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse pårørendes erfaringer med det å ha en døende i hjemmet. Altså et pårørendeperspektiv. For å vite hva vi skulle se etter i artiklene satte vi opp inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier:

- Pårørendeperspektiv
- Pårørende med en døende i hjemmet
- Pårørendes erfaring med palliativ omsorg
- Pårørende til voksne familiemedlem med kreftdiagnose
- Språk: norsk, engelsk, dansk og svensk
- Samtykke til deltagelse
- Etisk godkjente artikler
- Artikler fra 2009-2014
- Vestlige land

Eksklusjonskriterier:

- Pasientperspektiv
- Sykepleieperspektiv
- Små barn og ungdom under 18 år
- Artikler eldre enn 5 år
- Erfaringer fra sykehus eller institusjon
- Artikler som er skrevet på andre språk enn norsk, svensk, dansk eller engelsk

3.1.3 Kvalitetsvurdering

Før vi startet å kvalitetssikre artiklene ønsket vi å finne hvilket vitenskapelige nivå tidskiftet de var publisert i hadde, disse måtte være vurdert til enten nivå 1 eller nivå 2. Artikler som ikke hadde vitenskapelig nivå ble ekskludert. Til kvalitetssikringen har vi brukt både skjema for kvalitative og kvantitative metoder til studien vår.

Vurderingsskjemaet fant vi på nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2014). Alle artiklene som vi har valgt å ta med i vår studie har blitt vurdert til god. Det vil si at artiklene svarer 7 av 10 kriterier i vurderingsskjemaet.

Skjemaet gikk ut på å skrive ja eller nei og begrunne hvorfor vi valgte å skrive ja eller nei på vurderingsskjemaet. Vi har 6 kvalitative artikler, 2 kvantitative artikler og 3 som er

både kvalitativ og kvantitativ i vår studie. En vitenskapelig vurdert artikkel skal inneholde sammendrag, introduksjon, metode, resultat og diskusjonsdel (Nortvedt et al. 2012). Artikler som ikke inneholdt dette ble ekskludert. Review artikler ble også ekskludert, men disse kunne eventuelt inkluderes i resultatdiskusjonen. De artiklene som vi har valgt å inkludere i vår litteraturstudie har vi satt inn i en tabelloversikt (Vedlegg 6).

3.1.4 Etske hensyn

I vår litteraturstudie har vi valgt å inkludere 11 artikler som er godkjent av etisk komité. Vi har også inkludert en artikkel hvor det ikke er opplyst om den er etisk godkjent, men at det er tatt etiske hensyn i forhold til deltakerne, de har blitt informert og studien var frivillig. Og vi har en artikkel fra samme tidsskrift som er etisk godkjent.

I forskningsstudier er det viktig at deltagerne har deltatt på frivillig basis, og har fått god informasjon om studiens hensikt og hva studien innebærer. Personen som er i fokus for forskningen skal vite alt om hvilke gevinster og farer en slik deltagelse kan medføre. Dette kalles informert samtykke og er en forutsetning for god forskningsetikk (Jacobsen 2010).

3.2 Analyse

For å systematisk innhente informasjon om våre artikler valgte vi å bruke analysemetoden til Evans (2002). Denne modellen består av fire trinn i et analysearbeid.

I steg 1 startet vi med å samle inn relevante artikler (Evans 2002). Før søket hadde vi skrevet opp inklusjon- og eksklusjonskriterier som vi gikk etter under søkeprosessen. For å oversette ord og uttrykk det var vanskelig å forstå meningen med har vi brukt «Google translate» og engelsk-norsk ordbok (Evans 2002).

I steg 2 trakk vi ut hovedfunnene i hver enkelt artikkel (Evans 2002). Vi delte opp alle artiklene vi hadde funnet å leste og oversatte disse hver for oss. Deretter leste vi begge alle artiklene og trakk ut de viktigste funnene. Alle artiklene har blitt lest flere ganger for å være sikre på at de svarer på vår problemstilling. Vi lagde også oversiktstabeller til hver enkelt artikkel på eget ark, disse er vedlagt som vedlegg (Vedlegg 6).

I steg 3 og steg 4 utarbeidet vi tema etter likheter som var gjennomgående i de forskjellige artiklene (Evans 2002). Når vi hadde funnet hovedtemaene brukte vi fargekoder på hvert enkelt tema. Dette gjorde at vi fikk en god oversikt over likheter i artiklene våre, og eventuelle undertemaer. Etter hvert som vi begynte å skrive så vi at flere av temaene gikk inn i hverandre, disse slo av da sammen til et hovedtema. Vi har oversatt funn fra artiklene til norsk. Vi har også valgt å ta med sitat men disse har vi valgt å beholde på engelsk, dette for at teksten ikke skulle miste sin betydning i en eventuell oversettelse. Det å bruke sitater fra artiklene er med på å underbygge resultatene (Evans 2002). Våre hovedtemaer vi kom frem til i analyseprosessen var:

- Varierende opplevelser av kommunikasjon og informasjon
- Ansvarsbyrde
- Psykiske belastninger kan påvirke dødsprosessen
- Utfordrende å være delaktig i smertebehandling

4.0 Resultat

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse pårørendes erfaringer med å ha en døende i hjemmet. Vi har valgt å presentere funnene i ulike hovedtema; kommunikasjon og informasjon, ansvar, psykiske belastninger og smerte.

4.1 Varierende opplevelser av kommunikasjon og informasjon

Ut ifra pårørende sine erfaringer så ønsket de fleste kreftpasienter å dø i sitt eget hjem. Pårørende fulgte sine nærmeste og så hvor den syke foretrakk å være og hva som føltes trygt for sitt familiemedlem og for seg selv. Etter at pårørende mistet sine nærmeste så fortalte de at det var i hjemmet de ønsket å være. Mens noen også endret mening på grunn av at ansvaret ble for stort og at avtaler ble ikke holdt av helsepersonell (Neergaard et al. 2011, Mehta et al. 2014, Topf et al. 2013).

De pårørende opplevde den palliative omsorgen varierende, både som positiv og negativ (Milberg og Strang 2011, Brogaard et al. 2011, Edwards et al. 2012, Mercadante et al. 2011, Stern et al. 2012, Topf et al. 2013, Weber et al. 2012). Integrering av de pårørende i dødsprosessen og annerkjennelse av deres behov er viktige faktorer i den palliative fasen. Negative erfaringer og opplevelser kom fram ved manglende kommunikasjon og emosjonell støtte (Weber et al. 2012, Brogaard et al. 2011, Ishii et al 2012). Dårlig kommunikasjon mellom de pårørende og helsepersonell. Pårørende understreker behovet for å imøtekomme forventningene og ha tydelig kommunikasjon om fordelingen av oppgavene ved palliativ omsorg i hjemmet. Det må jobbes med å forbedre kvaliteten på omsorg (Brogaard et al. 2011, Metha et al 2011, Edwards et al 2012). Noen synes det var vanskelig å holde løftet om å få la den syke dø hjemme på grunn av for mye ansvar, og forverring av sykdommen som gjorde at de følte de ikke hadde nok kunnskap til å ta vare på sitt familiemedlem. Vanskeligheter med tilgang på profesjonell hjelp og frustrasjon når hjelpen ikke ble tilstrekkelig. De hadde ønsket å kunne få mere hjelp utenfra (Topf et al. 2013, Weber et al. 2012, Mehta et al 2011).

Kommunikasjonen opplevdes også god for de pårørende (Edwards et al. 2012, Mercadante et al. 2011, Milberg og Stang 2011, Stern et al. 2012). Det å gi informasjon til pårørende om situasjonen, var viktig for pårørende slik at de viste hvordan den syke hadde det.

Pårørende ville at de skulle gi tilstrekkelig informasjon om ulike smertestillende tiltak slik at de var forberedt på å lindre eventuelle smerter (Mehta et al. 2011, Mehta et al. 2014, Ishii et al. 2012).

Mange opplevde også god kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende (Edwards et al. 2012, Mercadante et al. 2011, Stern et al. 2012). Når den syke nærmet seg døden fikk de god informasjon og palliasjonsteamet var til stede både for pårørende og den syke. De opplevde at de følte seg trygge og var fornøyd med den informasjonen de fikk og 80 % tyder på at et nært forhold ble opprettholdt av palliasjonsteamet etter at dødsfallet inntraff (Mercandante et al. 2011, Stern et al 2012, Milberg og Strang 2011). Godt samarbeid med helsepersonell gjorde det lettere for pårørende å følge med på situasjonen til den syke og også være en del av dette:

It was helpful for me with informative information. The staff had a supportive attitude that gave me a feeling of being one of the team, they was going to make life as comfortable as possible for my husband (Milberg og Strang 2011, 256).

Pårørende mente at hvis de hadde god kunnskap om situasjonen, så bidro dette til å takle følelsene bedre og var i bedre stand til å håndtere vanskelige situasjoner (Milberg og Strang 2011, Stern et al 2012, Mercadante et al. 2011).

4.2 Ansvarsbyrde

Mange pårørende opplevde mye ansvar og ble psykisk utmattet av å ha en døende i hjemmet og at det ble for mye arbeid for de å håndtere. Ved hjemmedød så var det mange pårørende som tok mye ansvar for den syke når det gjaldt den medisinske delen også. De tok på seg ansvaret frivillig og ville være en del av dette. Mange følte seg fanget, stresset og hadde angst av denne situasjonen i ettertid fordi ansvaret ble for stort og de ville ikke skuffe sine nærmeste (Mehta et al. 2014, Weber et a 2012, Ishii et al. 2012). Etter at de hadde tatt på seg ansvaret så følte de seg stresset og uttrykte; «*stuck in the house....and it's like being in a prison..*». De ville ikke forlate huset eller gå fra den syke i tilfelle det var noe den syke trengte hjelp eller medisinsk hjelp til (Mehta et al. 2014, 99).

Det er mange pasienter som velger å dø i hjemmet og da faller som oftest ansvaret hos pårørende (Mehta et al. 2011, Brogaard et al. 2011, Ishii et al. 2012, Weber et al. 2012, Neergaard et al. 2011). På ulike spørreskjemaundersøkelser som ble sendt ut til pårørende så var det mange svarprosent som ble knyttet til ansvar i forbindelse med omsorgen som de skulle vise til sine nærmeste. De hadde mye tanker rundt dette og kunne ofte føle at ansvaret ble for stort og vanskelig for de å håndtere. For noen gjorde dette at de ikke ønsket at den syke skulle dø hjemme på grunn av ansvaret de satt inne med. Noen pårørende fikk hjelp til å slippe å ha så mye ansvar for den døende, de fikk god hjelp fra hjemmetjenesten. Dette hjalp veldig for pårørende, slik at de slapp å være engstelig og stresset over at den døende ikke fikk den hjelpen de trengte (Ishii et al. 2012, Edwards et al. 2012, Mercadante et al. 2011).

Avlastning kunne være en fin måte å få pårørende til å slappe av og tenke på seg selv og føle seg avslappet når de kom tilbake til den syke. Dette måtte hjemmetjenesten som fulgte opp familien vurdere slik at ønsket ble innfridd til familien (Ishii et al. 2012). Når pårørende fikk god hjelp fra hjemmetjenesten så følte de seg godt tatt vare på og at sine nærmeste hadde det godt og fikk den hjelpen de trengte. Dette beskyttet pårørende fra å ha følelser mot maktesløshet og hjelpsløshet (Milberg og Strang, 2011, Edwards et al. 2012, Mercandante et al. 2011).

4.3 Psykiske belastninger kan påvirke dødsprosessen

Mange pårørende hadde en del psykiske belastninger både før og etter at døden inntraff den syke (Ishii et al. 2012, Mehta et al. 2014, Milberg og Strang 2011, Weber et al. 2012). Omsorg og tilknytning var svært viktig for pårørende og mange hadde et veldig nært forhold til sine nærmeste som var syk (Weber et al. 2012, Edwards et al. 2012, Stern et al. 2012, Milberg og Strang 2011). En rekke behov utviklet seg og noen pårørende trengte emosjonell og sosial støtte. Etter sykdom og endt dødsfall i hjemmet så var det mange som slet med depresjon, angst og psykisk/fysisk stress som førte til psykiske belastninger (Weber et al. 2012, Mehta et al. 2014, Ishii et al. 2012). Når pårørende var preget av psykiske belastninger så gikk det ikke bare utover dem selv men kunne også gå utover den syke. Det kunne også påvirke dødsprosessen til den døende (Weber et al. 2012, Ishii et al. 2012, Mehta et al. 2014). Når pårørende trengte å slappe av og være for seg selv så var det

venner av familien eller en søster eller bror som var tilstede slik at de kunne avveksle hverandre slik at den syke ikke var alene.

I was privileged during the difficult period. My sister and brother-in-law were here all the time and helped my husband and me. My husband did not have to be alone in his room, and I could take a break, that was a great help for me (Milberg og Strang 2011, 255).

Det var noen pårørende som mente det var vanskelig å få nok støtte fra helsepersonell og fra familien sin. Noen pårørende synes det var vanskelig og psykisk belastende å ha en døende i hjemmet. Det var også vanskelig å gå glipp av så mye som skjedde i omgangskretsen og en gikk glipp av det sosiale (Ishii et al. 2012, Mehta et al. 2014, Weber et al. 2012). Det var noen pårørende som hadde mere ansvar for den syke mer enn andre. Noen håndterte også smertebehandling og synes dette var veldig krevende og ble psykisk utmattet. Pårørende brukte mye tid og energi på dette (Ishii et al. 2012, Stern et al. 2012, Mehta et al. 2011, Mehta et al. 2014).

4.4 Utfordrende å være delaktig i smertebehandling

Smerte er en av de mest vanligste og plagsomme symptomene kreftpasienter opplever. Smerte som krever behandling oppleves av mange på slutten av livet. De pårørende blir ofte direkte involvert i smertebehandling (Mehta et al 2014, Mehta et al. 2011). Noen pårørende mente at det å gi smertelindring var det eneste som ville lykkes for å lindre smerten. De prøvde å finne alternative metoder men fant ut at smertestillende var det eneste som virket raskt og effektivt. Det ble utforsket hvilken type smerte pasienten hadde. De vurderte kvalitet, varighet, frekvens og lokalisering av smertene. Noen hadde smerter lokalisert til ett område mens andre hadde smerter som flyttet seg rundt. Dette var forskjellig avhengig av hvilken krefttype pasienten hadde. Ikke alle pårørende var i stand til å skille de ulike typene smertene, og dermed ble det ikke valgt de mest hensiktsmessige tiltak. Dette førte til dårlig forvaltet smerte og frustrerte pårørende (Mehta et al. 2011, Ishii et al. 2012, Mehta et al. 2014, Stern et al 2012).

She has different types of pain. She has the pain that starts in her stomach like sometimes when she can't digest certain foods. So we just avoid them altogether. It's hard to distinguish between the bowel pain and the cancer pain. But the cancer pain is definitely lesser of the two (Mehta et al. 2011, 40-41).

De som følte seg «total ansvarlig» i smertebehandlingen uttrykte at de følte stress, angst, hjelpløshet og frustrasjon. De brukte egne ord for å illustrere sine følelser, som: «It hurts to watch somebody you love suffer». Som et resultat av dette var de ofte overbelastet med ansvar. De mente derfor at det å ha sine nærmeste hjemme medførte mye ansvar og de følte seg psykisk utmattet (Mehta et al. 2014, 98).

«I don't want leave her alone... in case she has a pain crisis when I'm not there», noen følte seg «fengslet» i sitt eget hus og turte ikke forlate den syke i tilfelle smertene skulle ta overhånd mens de var borte. Ansvar førte til avbrudd i deres eget liv (Mehta et al. 2014, 99).

I studien til Stern et al (2012) vises det til at den vanligste årsaken til at pårørende tok kontakt med helsepersonell var på grunn av smerter hos den syke. Her var pårørende fornøyd med enkel tilgang til helsepersonell via fjernovervåking, og de kunne ta kontakt med hjemmesykepleien 24 timer i døgnet. Pårørende uttrykte at det var store følelser knyttet til pasientens smerte og tilstand, og mente det var viktig at helsepersonell forklarte på forhånd om endring ved sykdomstilstand og symptomer. Å være opplyst om ulike måter å håndtere dette på ville hjelpe på situasjonen når den oppsto (Ishii 2012, Mehta et al 2011, Mehta et al. 2014).

5.0 Diskusjon

I følge høgskolens retningslinjer (2014) er diskusjonskapittelet delt inn i metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen diskuteres framgangsmåte, styrker og svakheter ved søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyse. I resultatdiskusjon diskuteres studiens funn i forhold til hensikt og problemstilling, teoribakgrunn, relevant forskning og egne erfaringer fra praksis.

5.1 Metodediskusjon

I dette kapittelet har vi diskutert styrker og svakheter ved vår litteraturstudie. Beskrevet søkestrategi, kvalitetsvurdering, etiske overveielser samt analyseprosessen.

5.1.1 Vurdering av inklusjons- og eksklusjonskriterier

I vår litteraturstudie har vi inkludert både kvalitative og kvantitative artikler. Kvalitativ forskning svarer best på vår problemstilling siden vi ønsket å se på hvilke erfaringer de pårørende hadde. Vi ønsket også å inkludere kvantitative artikler for å støtte opp under de kvalitative. Kvalitativ metode brukes for å undersøke erfaringer, opplevelser, oppfatninger og holdninger. Datasamling med bruk av kvalitative forskningsmetoder skjer hovedsakelig gjennom intervju, observasjon og/eller lesning av dokumenter. Funnene presenteres i et fortellende eller fortolkende format, med direkte utdrag for å underbygge og illustrere hovedtemaene i datamaterialet (Nordtvedt et al. 2012) Når en samler inn data til kvantitativ forskning skjer det via et stort antall deltagere der informasjonen blir samlet inn på en bestemt måte i en definert populasjon på et gitt tidspunkt (Nordtvedt et al. 2012).

Vi har inkludert til sammen 11 artikler. Vi har 6 som er kvalitativ og 2 som er kvantitativ. Vi har også 3 artikler som er både kvalitativ og kvantitativ. Her fokuserte vi mest på kvalitative funn, vi mener det var en fordel fordi vi da fikk mest utbytte av funn forhold til å utforske erfaringer. Men ønsket også kvantitative data for å underbygge disse funnene.

Vi har artikler fra Sverige, Danmark, Tyskland, Canada, Italia, og Japan. Det at vi ikke har funnet artikler fra Norge kan være en svakhet i oppgaven vår, men vi mener landene vi har inkludert kan sammenlignes med helsetilbudet Norge tilbyr, dette er derfor en styrke. Alle landene kan også inkluderes under vestlige land, bortsett fra artikkelen fra Japan. Vi valgte

å likevel inkludere denne artikkelen fordi den ikke hadde noen påfallende ulike resultater enn artiklene hentet fra vestlige land. Vi så at funnene samstemte med de andre artiklene, og at studien var utført i Japan ville ikke ha noen betydning for vårt resultat. Den var sammenlignbar på nivå med de andre studiene. De eldste artiklene er fra 2011 og fram til 2014. Dette ser vi på som en styrke da alle kan inkluderes under nyere forskning.

I problemstillingen ønsket vi å utforske pårørendes erfaringer. Artiklene omhandler når den kreftsyke er i den palliative fasen og/eller har gått bort. I noen artikler er også pasientene selv intervjuet men deres erfaringer har vi ikke tatt med, heller ikke erfaringer sett fra sykepleieperspektiv. I teorien og i artiklene så vi at de pårørende som hadde sitt familiemedlem hjemme ofte var ektefeller.

Når vi søkte etter artikler fikk vi inntrykk av at det var gjort mye forskning i forhold til palliasjon. Det var noe vanskelig å finne pårørendeperspektiv når det gjaldt voksne kreftpasienter, da mye av forskningen rettet seg mot barn. Disse artiklene ble derfor ekskludert fra vår studie. Vi har kun valgt å trekke ut pårørendeperspektivet fra funnene i artiklene, og dette ser vi på som en styrke i vår litteraturstudie.

5.1.2 Søkestrategi

Det at vi ikke hadde så mye kunnskap i å søke etter artikler i ulike databaser kan ha innvirket på søkeprosessen vår. Vi hadde heller ikke så mye erfaringer med bruk av PIO-skjema, men dette fikk vi god veiledning i av bibliotekar, vi fikk også hjelp til å finne synonymord. Som nevnt tidligere har vi brukt databasene Ovid Medline og ProQuest, det var disse to vi følte vi mestret og vi fant nok relevante artikler. Det at vi ikke har tilegnet oss nok kunnskaper om andre databaser kan ses på som en svakhet. Vi kan også ha gått glipp av relevante artikler som vi eventuelt kunne funnet i andre databaser. Databasene Ovid Medline og ProQuest dekker medisin, sykepleie og helsefaglige artikler (Nortvedt et al. 2012). Det at vi ikke har utført nye søk i ettertid kan være en svakhet ved at vi kan ha gått glipp av nyere forskning.

5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske overveielser

I følge retningslinjer ved Høgskolen i Molde (2014) skal oppgaven bestå av 10-15 forskningsartikler. Våre 11 inkluderte artikler har vi kvalitetsvurdert ved hjelp av sjekklister fra Kunnskapsenteret (2014). Vi valgte sjekklister ut ifra hvilken forskningsmetode som var brukt i artikkelen. Det at vi hadde lite erfaring med å bruke sjekklister kan gjøre at noen av punktene kan ha blitt tolket eller vurdert feil, dette kan derfor ses på som en svakhet i vår litteraturstudie. En må prioritere forskningsartikler som er godkjent i etisk komite og der det er gjort etiske vurderinger (Forsberg og Wengström 2013). Alle våre artikler har blitt vurdert til å ha god kvalitet. Alle artiklene har godkjenning fra etisk komité, bortsett fra én. Dette har vi beskrevet nærmere under punkt 3.1.4 Etiske hensyn.

5.1.4 Analyseprosessen

Vår analyseprosess baserer seg på Evans (2002) sin 4 stegs modell. Ved å bruke denne modellen gjorde det at vi fikk en god oversikt over hvordan en litteraturstudie skulle foregå. Det ga oss en god helhet og den var til god hjelp for å finne relevante funn. Det at vi jobbet hver for oss først og deretter sammen, ser vi på som en styrke. Da hadde vi begge funnet viktige elementer i artiklene vi kunne diskutere i ettertid og kunne komme fram til hovedfunn sammen. På denne måten unngikk vi å overse funn. Vi brukte oversettelsesverktøyet «Google Translate» for å oversette engelske artikler, på noen enkeltord brukte vi også engelsk-norsk ordbok. Engelskkunnskapene våre og det å bruke oversettelsesverktøy kan ha ført til feiltolking i vår analysering, og relevante funn kan ha blitt utelatt. Dette kan ses på som en svakhet i vår litteraturstudie. Som nevnt tidligere har vi valgt å la sitat stå på originalspråket, nettopp for å unngå feiltolking av innholdet.

5.2 Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjonen skal vi diskutere hensikt, problemstilling, bakgrunnsteori og eventuelt ny relevant forskning og teori opp mot litteraturstudiens resultat. I tillegg til egne erfaringer fra praksis.

5.2.1 God informasjon og kommunikasjon skaper trygghet

Å gi god informasjon til pårørende er veldig viktig for å skape en trygg og god atmosfære blant pårørende og helsepersonell. Mange opplevde god informasjon fra helsepersonell mens noen andre pårørende opplevde dette som mindre bra (Milberg og Strang 2011, Broogaard et al. 2011, Edwards et al. 2012, Mercadante et al. 2011, Stern et al. 2011, Topf et al. 2013, Weber et al. 2012). God kommunikasjon kan hjelpe de pårørende til å bearbeide reaksjoner og mestre vanskelige livshendelser bedre. De har også behov for støtte, medmenneskelig kontakt og noen å dele tanker og følelser med (Eide og Eide 2012). Pårørende trenger mye støtte av sykepleier i den palliative fasen. Informering underveis kan hjelpe de gjennom den tunge ansvarsbyrden som mange pårørende føler de har overfor sitt familiemedlem. Her har sykepleier en viktig jobb ved å gi støtte, veiledning og eventuelt ta over oppgaver som blir for vanskelig for de pårørende å håndtere. Noen pårørende fikk formidlet god kommunikasjon og trygghet i den palliative hjemmetjenesten. Dette førte til at pårørende fikk en god relasjon til pleierne rundt seg. Bedre informasjon førte til bedre forståelse og hvordan situasjonen lå an (Mercadante et al. 2011, Milberg og Strang 2011, Edwards et al. 2012).

I flere av våre funn så var det mange som opplevde å få god informasjon fra helsepersonell (Edwards et al. 2012, Mercadante et al. 2011, Milberg og Stang 2011, Stern et al. 2012). Det er vesentlig å gi god informasjon til pårørende om hvordan situasjonen til den syke er. Tilstrekkelig med informasjon er bedre enn for lite informasjon (Mehta et al. 2011, Topf et al. 2013, Weber et al. 2012). I følge Eide og Eide (2012) hevdes det at gode kommunikasjonsferdigheter er hjelpemidler til å forstå pårørende. Det å forstå relasjon, til å gi bedre støtte, til å ta gode beslutninger sammen, og til å stimulere den andres utvikling på en best mulig måte. Overfor pårørende har hjelpere ofte kort tid på seg til å etablere kontakt og skaffe seg et helhetlig bilde av situasjonen. Det med å lytte aktivt og kommunisere klart er en forutsetning for å identifisere hva situasjonen krever og å forebygge uheldige valg. Hvis kommunikasjonen er mangelfull eller dårlig, så kan det

oppstå fare for profesjonelle feil og mangler. I følge Mercadante et al. (2011) ble det formidlet trygget i forbindelse med god kommunikasjon som innebærer god kvalitetssikring av det helsefaglige arbeidet som de gjorde for pårørende i den palliative fasen. Pårørende synes det å få dårlig informasjon fra helsepersonell var svært vanskelig, og de fikk ikke formidlet helhetlig eller tilstrekkelig god nok informasjon. Det å få dekke behovene til både pårørende og den syke er svært viktig (Weber et al. 2012, Topf et al. 2013, Stern et al. 2012). Som sykepleier skal man være imøtekommende til pasienter og pårørende. Det er veldig viktig for å oppnå tillit, trygghet og omsorg helt fra starten av. Det at sykepleier bygger en god relasjon til familien er noe de pårørende setter pris på.

Birkeland og Flovik (2014) vektlegger viktigheten av det å gi informasjon på en oversiktlig måte. Informasjon er avgjørende for å forebygge misforståelser og overraskelser. Det kan også være hensiktsmessig å snakke om begrensninger og forhold som kan skape misnøye og konflikter, for eksempel ved det å komme til avtalt tidspunkt. Når pårørende opplevde dårlig samarbeid mellom helsepersonell resulterte det i dårlig fordeling av oppgaver. Tydelig kommunikasjon mellom familien og helsepersonell kan forbedre omsorgen og samarbeide mellom helsepersonellet (Brogaard et al. 2011, Metha et al. 2011, Topf et al. 2013, Weber et al. 2012).

Pårørende har behov for medisinsk informasjon og forberedelse på det som venter dem. Ønske om og evne til å ta imot informasjon varierer. God informasjon gir større trygghet og mindre risiko for misforståelser og konflikter (Schjødt et al. 2007). Pårørende er spesielt sårbare når familiemedlemmer er under behandling, og trenger mye hjelp og støtte fra helsepersonell. Birkeland og Flovik (2014) skriver at de aller fleste enten det er menn eller kvinner, ønsker at den syke skal bo hjemme så lenge som mulig i sykdomsforløpet. Det er derfor viktig at helsepersonell samarbeider godt med pårørende og familier i kartlegging av den sykes behov og pårørendes behov for avlastning.

Ut i fra vår erfaring er det pårørende som kjenner sitt familiemedlem best, og hvilken hjelp hun eller han trenger. Når pårørende tar på seg omsorgsoppgaver i hjemmet så sparer de samfunnet for store utgifter og lar den syke få leve i sitt eget hjem til døden inntreffer (Birkeland og Flovik 2014). Sykepleier har en sentral rolle ovenfor de pårørende både før, under og etter at døden er en realitet. Pårørende er i en situasjon som kanskje er ukjent og vanskelig for dem. Som sykepleier har en kunnskap om forhold som er viktig for

pårørende når det gjelder sorgarbeid og det å komme gjennom sorgen på en positiv måte som er reel for dem (Sæteren 2004).

I flere av våre funn så var omsorg og trygghet viktig for pårørende. At de fikk nok hjelp fra helsepersonell og de kunne ta kontakt uansett hvilken tid på døgnet. Det at det var enkelt å få tak i de gjorde at de pårørende følte seg trygge (Stern et al. 2012, Milberg og Strang 2011). Hjemmesykepleien er en døgkontinuerlig tjeneste, et godt samarbeid er en forutsetning for å kunne sikre mest mulig kontinuitet og samordning av hjelpen (Fjørtoft 2012). Sykepleiere bør være på tilbudssiden ovenfor pårørende som har et døende familiemedlem hjemme.

I studien til Brogaard et al. (2011) ønsket de å utforske hvem som kunne ta på seg rollen som nøkkelperson. Pårørende ønsket en primærkontakt for å skape kontinuitet og sikre rammer. Det er ikke uvanlig at pasienter og pårørende erfarer det motsatte av kontinuitet og at tjenestene bærer preg av tilfeldigheter, manglende samarbeid og kommunikasjonsvikt mellom de som skal hjelpe. Et godt samarbeid er grunnleggende (Fjørtoft 2012). Et tiltak for å sikre kontinuitet og en god samhandling, er å tildele en primærkontakt (Brogaard et al. 2011, Fjørtoft 2012). Sykepleieren har da ansvaret for å følge opp pasienten og pårørende, evaluere tiltak og oppdatere dokumentasjon. Primærkontakten kjenner pasienten best, og har oversikt over aktuelle behov, tiltak og ressurser. De skal også formidle aktuell informasjon videre til andre ansatte som er i kontakt med pasienten og pårørende (Fjørtoft 2012).

I følge Kari Martinsen vises det til at omsorg har å gjøre med relasjoner, moral og ytrer seg i praktisk handling. Det stilles krav til at helsepersonell er faglig dyktig i kommunikasjon, slik at en kan vurdere den sykes behov og problemer og gi tilpasset informasjon (Reitan 2004). Når mennesker møtes er det opp til den enkelte å besvare et medmenneskes behov for hjelp med omsorg. Omsorg har felleskap og solidaritet sammen med andre å gjøre. Det er et forhold – en relasjon mellom minst to mennesker (Kristoffersen 2011).

Fra praksis så har vi opplevd at informasjon og kommunikasjon ble godt formidlet sammen med pårørende. De var svært fornøyde med den informasjonen de fikk fra helsepersonell. De fikk svar ganske fort hvis det var noe de lurte på angående den sykes tilstand og situasjon. Pårørende følte de kunne stole på helsepersonellet som var tilstede og

de følte seg trygge til å si hva de følte om situasjonen til den syke. Vi opplevde at pårørende var svært takknemlig over arbeide som ble gjort for dem. Men det er ikke alle som opplever like bra informasjon og kommunikasjon med helsepersonell. Mange pårørende føler de ikke har tid til å snakke, for det er slik i hjemmesykepleien at tidsløpet og bemanning ikke bestandig strekker til. Og dette kan være en vanskelig situasjon blant pårørende.

5.2.2 Støtte og ivaretagelse av de pårørende

I studien til Neergaard et al. (2011) rapportertes det at stedet de fleste kreftpasienter ønsket å dø var i hjemmet. Men når en blir avhengig av hjelp i sitt eget hjem, kan hjemmefølelsen bli truet. Sykepleiere som møter pasient og pårørende i hjemmet får et unikt innblikk i deres liv. En får gode muligheter til å se flere sider og møter mer av helheten hos den enkelte (Fjørtoft 2012). Å ha en døende i hjemmet kan føre til psykiske belastninger på grunn av for mye ansvar og belastning for pårørende som tar vare på den døende i hjemmet (Ishii et al. 2012, Mehta et al. 2014, Milberg og Strang 2011, Weber et al. 2012 Topf et al. 2013, Neergaard et al. 2011). Det er mye å sette seg inn i forhold til pasientens situasjon eller eventuelt forverring av den sykes situasjon. Pårørende stiller ofte krav til seg selv og strekker seg langt for å ivareta pasientens ønske om å få være hjemme. Behovet for avlastning og fritid er til stede, men pårørende synes det er vanskelig å overlate ansvaret over til andre (Rønning et al. 2007). I review artikkelen til Ward-Griffin et al. (2012) mente de at det å være fysisk tilstede bidro til å sikre trygghet rundt pasienten. Pårørende forklarte at det var viktig at pasienten ikke var alene. De laget ordninger som sikret at det hele tiden var noen tilstede, slik at pårørende kunne få avlastning. Alikevel følte mange seg presset til å komme raskt tilbake og være sammen med sitt familiemedlem.

Ifølge Topf et al. (2013) så ble det vanskelig for pårørende å holde på løftet om å la den syke få dø hjemme. Det ble for mye ansvar for pårørende og håndtere og de følte at de hadde for lite kunnskap til å være tilstede og hjelpe den syke når situasjonen ble verre. De følte også de ikke fikk den hjelpen de trengte. De trengte avlastning, bedre støtte og informasjon fra helsepersonell. Når de som står pårørende nærmest er syk, så er det en fysisk og emosjonell påkjenning for pårørende. Og pårørendes egne behov krever også oppmerksomhet fra helsepersonell. Det forventes at familiemedlemmer støtter opp om den

syke, men pasientens familie har også behov for støtte for sin egen del. Enkelte har behov for emosjonell støtte – noen som lytter og kan tåle å ta imot pårørendes fortvilelse, angst, sorg og smerte. Andre trenger noen som de kan tenke høyt sammen med og eventuelt komme med råd (Schjødt et al. 2007). Hjelp og støtte rundt dødsfallet er viktig. Pårørende må få informasjon om hvilke tegn og symptomer som kan ventes, og det må avklares hvilken rolle pårørende ønsker å ha. Når døden er inntrådt, må de pårørende få den tiden de trenger til å ta avskjed. Sykepleier må observere de pårørendes reaksjoner og møte dem med de kunnskaper hun har om kriseintervensjon. Emosjonell støtte, nærhet og fysisk kontakt er viktig i denne situasjonen (Sæteren 2004).

Det er mye som står på spill og pårørende kan bli psykisk utslitte av ansvaret de går å bærer på (Rønning et al. 2007). Vi har opplevd noe lignende i vår praksis. Pårørende ble fortalt at dersom det ble for mye for de å håndtere og om/når de ble slitne så skulle de gi tilbakemelding, slik at sykepleier kunne komme inn å ta over flere oppgaver. Balansen av arbeid og omsorg var viktig men ifølge Ishii et al. (2012) så var dette det mest krevende med å ha en døende i hjemmet. Det ble for mye ansvar og pårørende ble psykisk utmattet av dette. Som sykepleier er det viktig å huske på det å ha omsorg for pårørende er omsorg for den syke også. Slik at pårørende føler at også de blir tatt godt tatt vare på av helsepersonell. For å sikre god samhandling med de pårørende, så kan familiesamtaler komme svært godt til nytte. Her kan pårørende åpne seg opp til helsepersonell (Rønning et al. 2007). God relasjon mellom pårørende og helsepersonell er svært viktig (Mercadante et al. 2011, Brogaard et al. 2011, Edwards et al. 2012, Milberg og Strang 2011). I flere av våre studier så fortalte flere pårørende at de fikk god hjelp fra helsepersonell og de kunne ringe og spørre om hjelp døgnet rundt, og at dette var en trygghet i seg selv (Milberg og Strang 2011, Stern et al. 2012). God informasjon til pårørende reduserer engstelse og kan gi et grunnlag for bedre samarbeid. Er det større endringer i den sykes situasjon og tilstand så er det behov for informasjonssamtaler. Dette kan være en vanskelig situasjon for pårørende. Det kan godt være en bestemt person i familien eller en nær venn som tar imot informasjon fra helsepersonell slik at han eller hun kan formidle dette videre (Schjødt et al. 2007).

Når det gjaldt emosjonell støtte og sosial støtte så var det noen pårørende som følte at de fikk for lite hjelp utenfra. De følte at de ble glemt og ikke sett av helsepersonell (Weber et al. 2012, Brogaard et al. 2011, Ishii et al. 2012). Sosial og emosjonell støtte er viktig for

alle uansett alder, og spesielt viktig når en lever med sykdom. Når de ikke får nok hjelp fra helsepersonell så kan det føre til at pårørende selv får helseproblemer eller at de blir så slitne at ansvaret for omsorgen til den syke blir umulig for pårørende å bære (Kirkevold 2010).

Ansvarsoppgaver kan være krevende og gjøre at en del pårørende kan føle seg fanget og stresset av å ha en døende i hjemmet. Alt av ansvar tok overhånd og ble for mye for de å håndtere (Mehta et al. 2014, Weber et al. 2012, Ishii et al. 2012). Det å få hjelp av andre er veldig viktig og det å ha omsorg for et annet menneske er det Kari Martinsen er opptatt av og hun bruker begrepet generalisert gjensidighet om denne formen for omsorg, som hun hevder er basis for helsepersonell som et omsorgsyrke. Generalisert omsorg er en refleksjon av forståelsen av at alle mennesker kan komme opp i situasjoner der de er avhengige av hjelp fra andre (Kirkevold 1998).

I flere av våre funn var det viktig for pårørende å ha de hjemme sammen med seg, men de savnet å få mere hjelp utenfra. De følte de gjorde det meste av jobben og hadde ansvaret selv, men for noen var det ikke noe problem å få god hjelp utenfra (Ishii et al. 2012, Mehta et al. 2014, Milberg og Strang 2011, Weber et al. 2012, Topf et al. 2013, Neergaard et al. 2011). Også i review artikkelen til Ward Griffin et al. (2012) ønsket familien å være sammen med den syke så mye som mulig. De beskrev følelsen av å være tilknyttet, følelsen av å være fysisk og følelsesmessig tilstede og det å gjøre ting sammen. Men på samme tid tenke på den syke. De måtte tenke på å være familiemedlem og ikke en pleier. Noen opplevde at pasienten distanserte seg dersom pleierollen tok overhånd.

Det ble lagt stor vekt på tilstedeværelse sammen med den syke, siden tiden de hadde sammen var begrenset. Derfor ønsket de å være sammen så mye som mulig. Mange grunner ble nevnt som det å lære fra hverandre, beskytte dem fra skade og smerte og gjøre de rette tingene. Siden de visste at tiden sammen var begrenset ønsket de å gjøre noe verdifullt den siste tiden. Fra egne erfaringer i praksis har vi erfart en pasient som fikk oppfylt sitt ønske om å være hjemme sammen med familien den siste tiden. Vårt inntrykk var at pasienten hadde gode hjelpemidler til å hjelpe seg med, som for eksempel rullestol, heis og regulerbar seng. Dette var til god hjelp både for han og de som skulle hjelpe han. Hver enkelt kommune skal sørge for formidling av nødvendige hjelpemidler. Hjemmesykepleien er avhengig av tekniske hjelpemidler for å kunne hjelpe pasienten på

en forsvarlig måte, både av hensyn til seg selv og av hensyn til pasienten (Birkeland og Flovik 2014). Noen pasienter kan reagere på å få tekniske hjelpemidler inn i huset, fordi dette kan bære mer preg av å være i institusjon og ikke i et hjem. Fra praksis erfarte ikke vi dette som et problem. Men pasient og pårørende var med på å bestemme hvor i huset hjelpemidlene skulle stå. Hjemmesykepleien kan bidra til å ta vare på den gode hjemmefølelsen eller bidra til at den krenkes. Et sentralt mål for sykepleiere i hjemmetjenesten er å ivareta at hjemmet skal være et hjem (Fjørtoft 2012).

Men på en annen side så er det ikke alle som opplever hjemmesituasjonen den siste tiden like bra sammen med sine nærmeste. Noen føler seg ikke som hjemme blant medisinske utstyr, slanger som er koblet opp eller smertepumpen som piper. Det kan fort bli veldig mye å sette seg inn i og bearbeide. Det kan også være praktiske årsaker som plassmangel og adkomst som gjør at hjemmet blir «overfylt» uansett hvor mye en prøver å tilrettelegge. Sykepleiere skal ha respekt for og ydmykhet overfor det enkelte hjems verdier, normer, regler, rutiner og tradisjoner (Fjørtoft 2012). En må også legge forholdene til rette slik at hjemmesykepleien kan utføre sine oppgaver uten at det medfører unødige belastninger (Rønning et al. 2007). Ukjente pleiere som kommer innom for å hjelpe den syke og snakke med de pårørende kan også være en stor påkjenning. Som sykepleier er man ikke en invitert gjest men kommer fordi det er behov for hjelp.

5.2.3 Pårørendes håndtering av smertebehandling i hjemmet

Smerte er et sammensatt fenomen, forskjellige faktorer kan påvirke pasientens smerteopplevelse samtidig. Det er både krevende og utfordrende å behandle smerte. Det ha en kreftsykdom fører med seg mange plagsomme symptomer, det som var gjennomgående i mange av artiklene var smerte (Ishii et al. 2012, Mehta et al 2014, Mehta et al 2011, Stern et al. 2012). Kreftutløste smerter er i ca. 70% av tilfellene direkte forårsaket av grunnsykdommen. Kreftsmerter klassifiseres som akutte eller kroniske smerter. I en kronisk smertesituasjon vil det ofte komme akutte, høyintense smerteepisoder i tillegg til jevnere vedvarende smerte. Slik gjennombruddssmerte vil ha betydning som behandlingsopplegget (Schjølberg 2004).

Pårørende som var delaktige i administrering av smertebehandling fortalte at det var vanskelig å skille mellom de ulike smertene pasienten hadde, og at smertene enten var

lokalisert til et sted eller at de flyttet seg rundt (Mehta et al. 2011, Mehta et al. 2014). Smertelokalisering kan alene eller sammen med smertetype bestemme hvilket organ eller hvilke vevsstrukturer som er utgangspunkt for smerte. Hos 80% av pasientene foreligger det to eller flere lokalisasjoner (Bjørø 2004).

I hjemmesituasjonen må pårørende få klare instruksjoner på hvordan smertene skal behandles (Kaasa 2007). Dette ble ikke gjennomført på en tilfredsstillende måte for pårørende i artikkelen til Mehta et al. (2011). Pårørende ble frustrerte når de ikke klarte å smertelindre sitt familiemedlem. De måtte eksperimentere med ulike intervensjoner av behandling. Grunnet for lite opplæring og instruksjoner var det ikke bestandig at de valgte den riktige behandlingen eller tiltakene. Pårørendes opplevelse av håndtering var manglende smertelindring. Situasjoner hvor det er manglende informasjon kan skape en sterk følelse av usikkerhet (Eide og Eide 2012).

Det at helsepersonell tar seg god tid sammen med pasienten og de pårørende i en slik situasjon skaper tillit. Grundig informering om bivirkninger og alternative behandlingsformer er viktig. Oppfølging og evaluering i ettertid er også viktig, for å vite hvilke tiltak som har fungert og ikke (Bjørø 2004). Vår oppfatning er at pårørende har delte meninger når det gjelder å administrere medisinene til sitt familiemedlem. Vi har sett situasjoner der pårørende har overlatt alt ansvaret til hjemmesykepleien men vi har også sett at noen pårørende synes dette er greit og ønsker å være en del av administreringen. Vi opplevde en pasient som bodde hjemme med kona si i palliativ fase. Han hadde behov for medikamenter gitt via smertepumpe. Hjemmesykepleien trakk opp smertestillende og beroligende slik at det var klart til å bli gitt. Kona synes dette var en grei ordning og følte seg trygg på å gi dette når alt var dosert og kontrollert. Hun kunne ta kontakt med hjemmesykepleien når hun ønsket utenom tilsyn også. Det å gi informasjon og veiledning for eksempel om behandling, medisiner og bivirkninger skal tilpasses den enkelte (Eide og Eide 2012).

I følge Milberg og Strang (2011) opplevdes situasjonen like trygg hjemme som om deres familiemedlem hadde vært på sykehus eller i institusjon. Dette fordi sykepleier hadde tilstrekkelig med kunnskap og ferdigheter som gjorde at de pårørende følte seg trygge. De fikk også god opplæring.

Smertebehandling var den vanligste årsaken etter emosjonell støtte til at pårørende tok kontakt utenom vanlige tilsyn forklarte studien til Stern et al. (2012). Det ble forbedret tilgang til smerte- og symptomlindring. De kunne også bruke fjernovervåking av blodtrykk, oksygenmetning og hjerte, lunge og mage-lyder. I vår praksis har vi kun sett fjernovervåking via telemetri i sykehus. De som fjernovervåker dette får kun overvåket hjertet via en skjerm, mens de som er inne hos pasienten får et mere helhetlig bilde av å ta målinger selv i tillegg til å få sett og møtt pasienten ansikt til ansikt.

Selv om noen pårørende kan synes det er greit å ha ansvar for medikamenthåndtering er det viktig som sykepleier å huske at de pårørende skal aldri stå med hovedansvaret alene. Dersom en ikke har tilstrekkelig informasjon om behandling og bivirkninger vil det være en kilde til engstelse og usikkerhet. Når en ikke vet vil en ha en spontan tendens til gå å engste seg (Eide og Eide 2012). utfordringer som sykepleier møter i livets slutfase kan være veldig mye. Sykepleier bør ha et bevisst forhold til den døende pasienten og pårørende. Det som skjer i denne situasjonen kan pårørende huske resten av livet. Det å utøve sykepleie til døende pasienter kan være veldig krevende og som krever noe spesielt fra sykepleiere. Sykepleiere sitter med et stort ansvar overfor både pasienten og pårørende (Mathisen 2011).

6.0 Konklusjon

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse pårørendes erfaringer når et familiemedlem med kreftdiagnose ønsker å tilbringe den siste tiden av livet i hjemmet.

Litteraturstudien viser at pårørende var fornøyd med valget om å få la sitt familiemedlem ha den siste tiden av livet hjemme. De følte trygghet og ble godt ivaretatt av helsepersonell. Det å motta informasjon og det å kommunisere med helsepersonell ble opplevd både som positivt og negativt. Når dette ble opplevd som positivt følte de seg trygge og godt ivaretatt. Det ble også opprettet et godt forhold til helsepersonellet. Det å få tydelig informasjon om den sykes tilstand var viktig. Gode fagkunnskaper og ferdigheter omkring smertelindring gjorde at de pårørende fikk opplæring og kunne håndtere dette på en god måte. Når dette ikke ble gjort førte det til frustrerte pårørende som ikke klarte å smertelindre sitt familiemedlem på en god måte. Mangelfull informasjon ga usikkerhet og de at følte ansvaret ble for stort. Noen klarte heller ikke å holde løftet om å la den syke få være hjemme den siste tiden da sykdommen forverret seg.

Noen følte seg overbelastet med ansvar som igjen førte til psykiske belastninger. Ansvaret førte også til avbrudd i deres egne liv.

Ansvarsbyrden avtok dersom pårørende fikk avlastning av enten helsepersonell eller andre i familien som kunne være hos den syke.

Det å ha en tydelig fordeling av hvem som skulle utføre de forskjellige oppgavene rundt den syke så pårørende på som viktig. De ønsket å ha en primærkontakt som skulle ha hovedansvaret.

Pasienter i den palliative fasen har begrenset med levetid og de pårørende ønsket derfor å ha en fin tid sammen på slutten deres liv. Derfor var det ekstra spesielt å få tilbringe denne tiden i hjemmet.

Om det i framtiden blir slik at flere og flere velger å dø hjemme og sett i sammenheng med samhandlingsreformen kan dette føre til at flere oppgaver blir lagt til kommunene. Det er viktig at helsepersonell har kunnskaper og tilrettelegger også for de pårørendes ønsker og behov. Hyppigere tilsyn fra hjemmesykepleien og at det er faste personer innom kan hjelpe for å avlaste de pårørende og skape trygghet og kontinuitet for begge parter.

6.1 Konsekvenser for praksis

I følge vår litteraturstudie så viser våre funn blant annet at kommunikasjon og informasjon med pårørende som har alvorlig syke og døende hjemme er en utfordring, fordi pårørende er i en veldig sårbar situasjon og det kreves blant annet en stor grad av kunnskap omkring palliasjon. Situasjonen oppleves også veldig forskjellig av de pårørende. Det er svært viktig at helsepersonell og pårørende samarbeider og utøver god kommunikasjon. Det å ha en god holdning, og det å gi støtte og bli tatt vare på er en vesentlig oppgave helsepersonell har ovenfor pårørende. Det at mange pårørende kan oppleve hjemmebasert palliativ omsorg som krevende er noe helsepersonell burde tenke på for å lette byrden de pårørende bærer på. Dersom en har tilstrekkelig informasjon og føler seg trygg i situasjonen betyr det at sykepleier har gjort en god jobb for eksempel når det gjelder opplæring og veiledning.

6.2 Forslag til videre forskning

I følge våre funn er det mange faktorer som spiller inn når det gjelder å ha en døende i hjemmet. De pårørende opplevde flere psykiske belastninger grunnet mye ansvar. Se nærmere på sykepleierens møte med pårørende med stor ansvarsbyrde og krisereaksjoner. For å forstå de pårørendes behov og ønsker, er dette noe det trengs å gjøre flere studier på. Det å utforske fordeling av ulike oppgaver. For å møte samfunnets økende omsorgsbehov kan en se etter mere moderne løsninger. For eksempel velferdsteknologi som kan være et virkemiddel for å utøve sykepleie. Vi ble gjort oppmerksom på at det som oftest var kvinnen i huset som tok seg av mannen, det å se nærmere på kjønnsforskjeller kan være interessant å forske videre på.

Litteraturliste

Birkeland, Arvid og Anne Marie Flovik. 2014. *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Cappelen Damm AS

Brogaard, Trine. Anders Bonde Jensen, Ineta Sokolowski, Frede Olesen og Mette Asbjørn Neergaard. 2011. Who is the key worker in palliativ home care? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. 29:150-156

Bjørger, Steinar. 2004. «Smerte og smertebehandling» I *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring-handling*, 2.utgave. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjøberg (red.), 139-147. Oslo: Akribe Forlag AS

Det Kongelige Helse – og Omsorgsdepartement. 2013. *Melding til Stortinget – Morgendagens omsorg*. Meld. St (2012-2013)

Edwards, Susanna B. Karin Olson, Prinsilla, M. Koop, Herbert C, Northcott. 2012. Patient and Family Caregiver Decision Making in the Context of Advanced Cancer. *Cancer nursing*. 35 (3): 178-186.

Eide, Hilde og Tom Eide. 2012. *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Akademsik

Evans, David. 2002. Systematic reviews og interpretive research: interpretive data synthesis of prosessed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20 (2): 22-26.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2014. *Att göra systematiska litteraturstudier*. 3.utgave. Stockholm: Natur och Kultur.

Fjørtoft, Ann-Kristin. 2012. *Hjemmesykepleie – Ansvar, utfordringer og muligheter*. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget

Gautun, Heidi og Astrid Syse. *Samhandlingsreformen - Hvordan tar de kommunale helse- og omsorgstjenestene i mot det økte antallet pasienter som skrives ut fra sykehusene?*

Rapport nr 8/13

<http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2013/Samhandlingsreformen>

Helsedirektoratet. 2013. *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen.*

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

Høgskolen i Molde. 2014. *Retningslinjer for avsluttende bacheloreksamen.* Avdeling for helse og sosialfag. Molde: Høgskolen i Molde.

Ishii, Yoko, Mitsunori Miyashita, Kazuki Sato og Taketoshi Ozawa. 2012. A Family's Difficulties in Caring for a Cancer Patient at the End of Life at Home in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management.* 44 (4): 552-562.

Jacobsen, Dag Ingvar. 2010. *Forståelse, beskrivelse og forklaring – innføring i metode for helse- og sosialfagene.* 2 utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget

Kaasa, Stein (red.). 2007. «Palliativ medisin – en introduksjon» I *Palliasjon*, Stein Kaasa (red.), 31-46. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, Marit. 2010. «Samarbeid med pasient og pårørende» I *Geriatrisk sykepleie*, Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Høyen Ranhoff, 123-126. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kirkevold, Marit. 1998. *Sykepleieteorier – analyse og evaluering.* Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.

Kristoffersen, Nina Jahren. 2011. «Teoretiske perspektiver på sykepleie» I *Grunnleggende Sykepleie*, 2.utgave. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug (red.), 207-270. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kunnskapssenteret. 2014. *Sjekklister for vurdering av forskningsartikler*

<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklister-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Lorentsen, Vibeke Bruun og Ellen Karine Grov. 2010. «Generell sykepleie ved kreftsykdommer» I *Klinisk sykepleie 2, 4 utgave*. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth, 401-431. Oslo: Gyldendal Akademisk

Mathisen, Jorunn. 2011. «Sykepleie ved livets avslutning» I *Grunnleggende sykepleie bind 3. Pasientfenomener og livsutfordringer*, 2.utgave. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli – Anne Skaug (red.), 295-330. Oslo: Gyldendal Akademisk

Mehta, Anita, Lisa S. Chan og Robin S. Cohen. 2014. Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home. *Journal of Psychosocial Oncology*. 32: 94-111.

Mehta, Anita, Robin Cohen, Helene Ezer, Franco A. Carnevale og Francine Ducharme. 2011. Striving to Respond to Palliative Patient's Pain at Home: A puzzle for family Caregivers. *Oncology Nursing Forum*. 38 (1): 37-45.

Mercadante, Sebastiano. Alessandro Valle, Giampiero Porzio, Benedetta Veruska Constanzo, Flavio Fusco, Federica Aielli, Claudio Adile, Bruna Fara og Alessandra Casuccio. 2011. How Do Cancer Patients Receiving Palliative Care At Home Die? A Descriptive Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 42 (5): 702-709.

Milberg, Anna og Petter Strang. 2011. Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: The family member's perspective. *Palliative and Supportive Care*. 9: 251-262.

Neergaard, Mette Asbjørn. Anders Bonde Jensen, Jens Sondergaard, Ineta Sokolowski, Frede Olesen og Peter Vedsted. 2011. Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 25: 627-636.

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvet, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbasert!* Oslo: Akribe

NSF (2011): *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*, Norsk Sykepleierforbund.

Pasient og brukerrettighetsloven. 1999. Lov av 24.juni 2011 nr 30 om *pasient og brukerrettigheter*.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Rammeplan for sykepleierutdanningen (2008), Kunnskapsdepartementet.

Reitan, Anne Marie. 2004. «Kommunikasjon» i *Kreftsykepleie, Pasient – utfordring – handling*, Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg (red.), 65-82. Oslo: Gyldendal Akademisk

Romøren, Tor Inge. 2001: *Den fjerde alderen. Funksjonstap, familieomsorg og tjenestebruk hos mennesker over 80 år*, Oslo: Gyldendal Akademisk

Rønning, Mette, Elisabeth Strand og Marianne Jensen Hjermsstad. 2007. «Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien». I *Palliasjon*, Stein Kaasa (red), 213-228. Oslo: Akribe

Schjødt, Borrik, Dagny Faksvåg Haugen, Marianne Straume og Randi Værholm. 2007. «Familien» I *Palliasjon*, Stein Kaasa (red), 89-114. Oslo: Gyldendal Akademisk

Schjølberg, Tore Kr. 2004. «Forebygging av kreft» I *Kreftsykepleie, pasient, utfordring – handling*, Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg (red), 35-46. Oslo: Akribe

Stern, Anita, Ruta Valaitis, Robin Weir og Alajandro Jadad. 2012. Use of home telehealth in palliative cancer care: a case study. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 18: 297-300.

Sæteren, Berit. 2004. «Sorg og sorgarbeid» I *Kreftsykepleie. Pasient- utfordring – handling*, 2.utgave. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg (red.), 194-203. Oslo: Akribe Forlag AS

Topf, Lorraine, Carole A. Robinson og Joan L. Bottorff. 2013. When a Desired Home Death does Not Occur: The Consequences of Broken Promises. *Journal of Palliative Medicine*. 16 (8): 875-880.

Ward-Griffin, Catherine, Carol L. McWilliam og Abram Oudshoorn. 2012. Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Family Nursing*. 18 (4): 491-516.

Weber, Martin, Matthias Claus, Kirsten Isabel Zepf, Sabine Fischbeck og Luis Carlos Escobar Pinzon. 2012. Dying in Germany – Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*. 44 (4): 542-551.

Vedlegg 1 PIO-skjema

| P | I | O |
|--|---|------------|
| Kreft* Svulst* Pårørende* Familie Ektefelle | Døende Død Terminal* Hjemmet Palliativ* | Erfaringer |
| Cancer* Neoplasm* Relativ* Family Next of kin Spouse* | Dying Die Terminal* End of life Home Palliati* | Experienc* |

VEDLEGG 2 SØK NR 1

| Dato | Søkeord | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|--------------|--|--------------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| 11.11.2014 | 1) cancer | Ovid Medline | 1024036 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 2) relativ* | ” | 946074 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 3) patient or Patients/ | ” | 1864884 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 4) home | ” | 163079 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 5) Palliative Care/or palliativ* or Terminal Care/ | ” | 73967 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 6) experience* | ” | 668270 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 7) family or Family/ | ” | 703283 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 8) dying | ” | 24622 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 9) 1 and 2 and 3 and 4 | ” | 231 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 10) 5 and 9 | ” | 101 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 11) Limit 10 to (yr=’’2009 – Current’’ and Cancer) | ” | 34 | 10 | 5 | 3 |
| Total | | | | | | 3 |

VEDLEGG 3 SØK NR 2

| Dato | Søkeord | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|--------------|---------------------------------------|--------------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| 12.11.2014 | 1) home* | Ovid Medline | 385011 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 2) die | ” | 189167 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 3) family or Family/ | ” | 703283 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 4) patient or Patients/ | ” | 1831774 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 5) relativ* | ” | 918901 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 6) cancer | ” | 1024036 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 7) terminal | ” | 342629 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 8) Palliative Care/or pallia* | ” | 65060 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 9) expire* | ” | 8864 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 10) 1 and 2 and 4 and 6 | ” | 179 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 11) 7 and 8 and 10 | ” | 56 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 12) 3 and 11 | ” | 22 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 13) Limit 12 to yr=’’2009 – Current’’ | ” | 7 | 5 | 3 | 1 |
| Total | | | | | | 1 |

VEDLEGG 4 SØK NR 3

| Dato | Søkeord | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|----------|--|--------------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| 04.12.14 | 1) cancer* | Ovid Medline | 1074299 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 2) cancer or exp Neoplasms/ | ” | 2789732 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 3) 1 or 2 | ” | 2801969 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 4) relatives or Family/ | ” | 96310 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 5) family or Family/ | ” | 703283 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 6) next of kin | ” | 934 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 7) spouse*or exp Spouses/ | ” | 22434 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 8) 4 or 5 or 6 or 7 | ” | 740170 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 9) 3 and 8 | ” | 87756 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 10) limit 9 to yr=’’2009-Current’’ | ” | 29511 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 11) limit 10 to (dansih or english or norwegian or swedish) | ” | 28311 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 12) (dying or die or death) (mp=title, abstract, orginal title, name of substance word, subject heading word, keyword heading word, protocol supplementary concept word, rare disease supplementary concept word, unique identifier) | ” | 718139 | 0 | 0 | 0 |

| | | | | | | |
|--------------|--|---|---------|----|----|---|
| ” | 13) terminal* or exp Terminal Care/ | ” | 414373 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 14) exp Palliative Care/ or palliati* | ” | 63600 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 15) end of life | ” | 11402 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 16) 12 or 13 or 14 or 15 | ” | 1142604 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 17) 11 and 16 | ” | 4187 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 18) home* | ” | 385011 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 19) 17 and 18 | ” | 372 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 20) experienc* | ” | 690859 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 21) 19 and 20 | ” | 60 | 20 | 10 | 5 |
| Total | | | | | | 5 |

VEDLEGG 5 SØK NR 4

| Dato | Søkeord | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|----------|---|--------------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| 05.12.14 | 1) cancer* | Ovid Medline | 1074299 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 2) cancer or exp Neoplasms/ | ” | 2789732 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 3) 1 or 2 | ” | 2801969 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 4) relatives or Family/ | ” | 96310 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 5) family or Family/ | ” | 703283 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 6) next of kin | ” | 934 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 7) spouse*or exp Spouses/ | ” | 22434 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 8) 4 or 5 or 6 or 7 | ” | 740170 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 9) 3 and 8 | ” | 87756 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 10) limit 9 to yr=’’2009-Current’’ | ” | 29511 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 11) limit 10 to (dansih or english or norwegian or swedish) | ” | 28311 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 12) (dying or die or death) (mp=title, abstract, orginal title, name of substance word, subject heading word, keyword heading word, protocol supplementary concept word, rare disease supplementary | ” | 718139 | 0 | 0 | 0 |

| | | | | | | |
|---|--|---|---------|---|---|---|
| | concept word, unique identifier) | | | | | |
| ” | 13) terminal* or exp Terminal Care/ | ” | 414373 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 14) exp Palliative Care/ or palliati* | ” | 63600 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 15) end of life | ” | 11402 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 16) 12 or 13 or 14 or 15 | ” | 1142604 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 17) 11 and 16 | ” | 4187 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 18) home* | ” | 385011 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 19) 17 and 18 | ” | 372 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 20) experienc* | ” | 690859 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 21) 19 and 20 | ” | 60 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 22) wife* | ” | 4843 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 23) husband* | ” | 26391 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 24) bereave* | ” | 6389 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 25) 22 or 23 or 24 | ” | 35322 | 0 | 0 | 0 |
| ” | 26) 19 and 25 | ” | 34 | 0 | 0 | 0 |

| | | | | | | |
|--------------|--|---|----|----|---|---|
| ” | 27) limit 26 to yr=’2008- Current” | ” | 34 | 10 | 6 | 1 |
| Total | | | | | | 1 |

VEDLEGG 6 – Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler

| Forfattere År Land Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode / Instrument | Deltagere / frfall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Vurdering av kvalitet |
|---|--|--|---|--|---|---|----------------------------------|
| <p>Forfattere: Brogaard, Trine, Anders Bonde Jensen, Ineta Sokolowski, Frede Olesen og Mette Asbjørn Neergaard</p> <p>År: 2011</p> <p>Land: Danmark</p> <p>Tidsskrift: Scandinavian Journal of Primary Heath Care</p> <p>Nivå: 1</p> | Who is the key worker in palliative home care? | Hensikten med studien var å utforske hvem som fungerer som nøkkelperson og hvem som burde ta på seg denne rollen i forhold til pasienten, pårørende og primærhelsetjenesten. De utforsket også enighet mellom deltagerne omkring dette spørsmålet. | <p>Kvalitativ/Kvantitativ</p> <p>Det ble brukt en kombinasjon av intervju og spørreskjema</p> | <p>99 av 160 pasienter og deres pårørende samtykket til å delta.</p> <p>Tre pasienter ble ekskludert for å ha mottatt kjemoterapi etter inkludering.</p> | <p>Resultatet var dårlig kommunikasjon, dårlig fordeling av oppgavene med palliativ omsorg i hjemmet. Helsepersonell så på seg selv som å ha vært nøkkelpersonen men denne oppfatningen ble ikke delt av pasienter og pårørende. Bedre kommunikasjon om ansvarsforhold og oppgavefordeling må til for å bedre kvaliteten på omsorg.</p> | Studien ble godkjent av Danske Data Protection Agency | God |

| Forfattere År Land Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode / Instrument | Deltagere / frfall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Vurdering av kvalitet |
|--|--|---|---|---------------------------------------|---|--|----------------------------------|
| Forfattere: Edwards. B Susanne, Karin Olson, Priscilla M. Koop, Herbert C. Northcott År: 2012 Land: Canada Tidsskrift: Cancer Nursing Nivå: 2 | Patient and Family Caregiver Decision Making in the Context of Advanced Cancer. | Hensikten med denne studien var å forstå hvordan beslutningsprosessen som oppstår mellom pårørende og den syke. | Kvalitativ metode. Intervju med åpne spørsmål til å fortelle sine egne historier. Ble intervjuet i personens hjem eller på intervjuerens kontor. Ansikt til ansikt intervju. | 17 deltakere var med i studien. | Pårørende ville at den syke i familien fikk velge hvordan døden skulle oppleves. Og pårørende uttalte at det var en ære å følge deres familiemedlem under slutfasen. God kommunikasjon og hjelp via helsepersonell var også viktig mente pårørende. De kunne se tilbake på tiden uten noe anger. | Godkjenning av ethics boards of 2 universities. | God |

| Forfattere År Land Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode / Instrument | Deltagere / frfall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Vurdering av kvalitet |
|--|---|--|---|--|---|---|----------------------------------|
| Forfattere: Ishii, Yoko, Mistunori Miyashita, Kazuki Sato, Taketoshi Ozawa År: 2012 Land: Japan Tidsskrift: Journal of Pain and Symptom Management Nivå: 1 | A family's Difficulties in Caring for a Cancer Patient at the End of Life at Home in Japan. | Hensikten med denne studien var å undersøke forhold og faktorer som påvirket pårørende som hadde med omsorg i hjemmet for et familiemedlem med uhelbredelig kreft. | Kvantiativ metode. Det ble brukt spørreskjema som ble sendt til pårørende som hadde tatt vare på en terminal kreft pasient med hjelp av hjemmetjenester. | 395 spørreskjema ble sendt til pårørende. 280 svar ble analysert. | Å oppklare vanskeligheter og faktorer pårørende møter i forbindelse med hjemmedødsfall. Det er tydelig at den største vanskeligheten var den sykes smerte og tilstand samt omsorg og balansen av arbeid. Pårørende opplevde store fysiske og psykiske belastninger. | Etisk godkjent: Institutional Review Board of Graduate School of Medicine, University of Tokyo. | God |

| Forfattere År Land Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode / Instrument | Deltagere / frfall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Vurdering av kvalitet |
|--|--|---|--|--|--|---|----------------------------------|
| Forfattere: Mehta, Anita, Lisa S. Chan, Robin S. Cohen År: 2014 Land: Canada Tidsskrift: Journal of Psychosocial Oncology Nivå: 1 | Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home | Hensikten med denne studien var å belyse hvordan pårørende administrerte smerte og kliniske implikasjoner for den syke i hjemmet. | Kvalitativ metode. Semistrukturert intervju. Lydopptaker ble brukt. | 24 familier var med i denne studien. | Pårørende som hadde sine nærmeste i hjemmet for å dø hadde mye smerte. Pårørende følte seg stresset og psykisk utmattet relatert til deres innsats for den syke som hadde mye smerte. De følte mye på ansvar for den kreftsyke. | Etisk godkjent: Ethics Review Boards of the organizations involved. | God |

| Forfattere År Land Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode / Instrument | Deltagere / Frafall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Vurdering av kvalitet |
|---|---|---|---|---|---|--|----------------------------------|
| Forfattere: Mehta, Anita, Robin Cohen, Helene Ezer, Franco A. Carnevale og Francine Ducharme År: 2011 Land: Canada Tidsskrift: Oncology Nursing Forum Nivå: 1 | Striving to Respond to Palliative Care Patients Pain at Home: A puzzle for Family Caregivers | Hensikten med studien var å undersøke kreftpasienter som mottar palliativ omsorg i hjemmet. Pårørendes erfaringer, hvordan de griper inn og involverer seg i forhold til smertene. | Kvalitativ metode. Strukturerte intervju, det ble gjort båndopptak De fleste ble intervjuet to ganger med en uke mellom, for å diskutere funnene, gi dem tid til å reflektere og spørre oppklarende spørsmål etter behov. Intervjuene varte i 45-60 minutter. | 24 pårørende deltok i studien. Det er ikke nevnt frafall blant deltagerne. | Resultatet viste at pårørende ikke alltid klarte å skille de ulike typene smerter pasientene hadde. I tillegg viste resultatene at det å lindre forskjellige typer smerter er en komplisert prosess som krevde egne vurderinger og oppfølging for hver type smerte. Sykepleiere bør ha kunnskap og gi informasjon om ulike smertestillende tiltak, forstå deres valg, og administrere tiltakene trygt og effektivt. | Etisk godkjent fra organisasjonene som deltagerne ble rekruttert fra. Det ble innhentet informert skriftlig samtykke | God |

| Forfattere År Land Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode / Instrument | Deltagere / frafall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Vurdering av kvalitet |
|---|--|---|---|---|---|---|----------------------------------|
| <p>Forfattere: Mercadante, Sebastiano, Alessandro Valle, Giampiero Porzio, Benedetta Veruska Costanzo, Flavio Fusco, Federica Aielli, Claudio Adile, Bruna Fara og Alessandra Casuccio</p> <p>År: 2011</p> <p>Land: Italia</p> <p>Tidsskrift: Journal of Pain and Symptom Management Nivå: 1</p> | How Do Cancer Patients Receiving Palliative Care at Home Die? A Descriptive Study | Hensikten med studien var å beskrive egenskapene og vurdere omstendighetene rundt dødsprosessen til hjemmeboende kreftpasienter. De så på holdninger og reaksjoner blant pårørende mot en forestående død, samt kliniske problemstillinger de siste to timene av livet ble også registrert. | Kvalitativ. Én uke etter pasientens død ble pårørende intervjuet. | 222 pasienter ble undersøkt og 181 pårørende har gitt samtykke til å fullføre studiet. Frafall: Av 41 pårørende som ikke fullførte var disse enten utilgjengelig på telefon, avsto pga egen sykdom eller nektet å la seg intervjue uten å spesifisere grunnen. | Studien konkluderer med viktigheten av palliativ hjemmesykepleie når en pasient ønsker å dø hjemme spesielt når pårørende er aktivt involvert. I følge pårørende var hjemmet det foretrukne stedet for pasientene å dø. Det ble formidlet god kommunikasjon og trygghet av den palliative hjemmetjenesten. Pårørende opprettet en god relasjon til pleierne. | Det ble innhentet informert samtykke fra pårørende til å la seg intervjue og behandling av data. | God |

| Forfattere År Land Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode / Instrument | Deltagere / frafall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Vurdering av kvalitet |
|---|--|---|---|--|--|---|----------------------------------|
| Forfattere: Milberg, Anna og Peter Strang År: 2011 Land: Sverige Tidsskrift: Palliative and Supportive Care Nivå: 1 | Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: The family members perspective | Hensikten med denne studien var å beskrive forhold fra familiemedlemmers perspektiv som oppleves som beskyttelse mot oppfatninger av maktesløshet eller hjelpeløshet under avansert hjemmebasert palliativ pleie (APHC). | Kvantiativ/Kvalitativ Spørreskjema ble brukt med åpne spørsmål slik at pårørende kunne beskrive hvilke erfaringer som de hadde i forbindelse med maktesløshet og hjelpeløshet. | 323 familiemedlemmer mottok spørreskjemaer. Pårørende som mistet sitt familiemedlem 1 – 3 mnd tidligere ble ekskludert pga risikoen for belaste dem. Tilsammen var det 233 familier som deltok. Noen ble ekskludert pga språkproblemer, ukjent adresse og mangel på en nær slektning. | Pårørende opplevde trygghet og beskyttelse mot avmakt og hjelpeløshet. Fordi de mente de fikk god hjelp utenfra Det å få hjelp utenfra hjalp veldig for belasningen på pårørende og at de visste at de kunne ringe og spørre om hjelp døgnet rundt. Det at de hadde et tillitsfullt forhold til pasienten var veldig viktig for pårørende. | Etisk godkjent: Av den etiske komiteen i regionen. | God |

| Forfattere År Land Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode / Instrument | Deltagere / frfall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Vurdering av kvalitet |
|---|--|--|--|---------------------------------|---|--|----------------------------------|
| <p>Forfattere: Neergaard, Mette Asbjorn, Anders Bonde Jensen, Jens Sondegard, Ineta Sokolowski, Frede Olesen, Peter Vedsted</p> <p>År: 2011</p> <p>Land: Denmark</p> <p>Tidsskrift: Scandinavian Journal of Caring Sciences</p> <p>Nivå: 1</p> | Preference for place of death among terminally ill cancer patients in Denmark. | Hensikten med denne studien var å beskrive stedet der kreftssyke foretrakk å dø og som ble rapportert av pårørende for å se om dette endret mening i løpet av den palliative perioden. | <p>Kvantiativ metode.</p> <p>Sendt ut spørreskjema til etterlatte pårørende.</p> | 198 pårørende deltok i studien. | <p>Utifra pårørende sine erfaringer så ville de syke dø fredfullt i hjemmet sitt.</p> <p>Det å oppnå hjemmedød for den syke var svært viktig for pårørende. Den syke ville dø fredfullt i deres eget hjem. For mye ansvar og forverring av sykdommen gjorde at noen pårørende trengte avlastning og den syke ble sendt til institusjon.</p> | Etisk godkjent: Danish Data Protection Agency. | God |

| Forfattere År Land Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode / Instrument | Deltagere / Frafall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Vurdering av kvalitet |
|---|--|---|--|--|---|---|----------------------------------|
| Forfattere: Stern, Anita, Ruta Valaitis, Robin Weir og Alejandro R. Jadad År: 2012 Land: Canada Tidsskrift: Journal of Telemedicine and Telecare Nivå: 1 | Use of home telehealth in palliative cancer care: a case study | Hensikten med studien var å utforske hvilke bruksmønstre, oppfatninger og erfaringer kreftpasienter og deres pårørende hadde med bruk av fjernovervåking i hjemmet. | Kvalitativ/ kvantitativ. Kvalitativ metode er mest vektlagt, data ble samlet inn fra intervjuer som ble lydinnspilt og transkribert, direkte observasjoner Kvantitative data ble samlet inn fra datastyrte sykepleie-dokumentasjon og analysert for bruksmønstre. | Det var 18 kvalifiserte pårørende til studien. 4 avviste å delta i studien. Deltagerne besto av spesialsykepleiere, tilgjengelig 24 timer i døgnet som kommuniserte med pasienter og pårørende via videotelefoner og valgfri fjernovervåking. | I løpet av studien ble det gjort 255 kontakter mellom «tele-nurse» og familiene. Mange familier understreket hvor viktig det var med enkel tilgang til helsepersonell. Pårørende rapporterte trygghet ved å ha en visuell tilgang til omsorg. Vanligste årsak til kontakt var ved smerte, dette ble tatt opp i 50 av 88 «video-besøk». Det ble rapportert tekniske problemer men til tross for dette god brukervennlighet. Fjernovervåking av vitale tegn var verdifullt. | Godkjent av aktuelle etiske komiteer. Det ble gitt informert skriftlig samtykke. | God |

| Forfattere År Land Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode / Instrument | Deltagere / frfall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Vurdering av kvalitet |
|---|--|--|---|---|--|------------------------------------|----------------------------------|
| Forfatter: Topf, Lorrianne Carole A. Robinson Joan L. Bottorff År: 2013 Land: Canada Tidsskrift: Journal of Palliative Medicine Nivå: 1 | When a Desired Home Death Does Not Occur: The Consequences of Broken Promises | Hensikten med denne studien var å belyse pårørende sine opplevelser og erfaringer når pasienten ønsket å dø i hjemmet. | Kvalitativ metode. Intervjuer med åpne spørsmål. Intervjuene ble tatt opp på lydopptak. | 18 etterlatte pårørende ble valgt ut. | Pårørende synes det var vanskelig å holde løftet om hjemmedød fordi det ble for mye ansvar og forverring av sykdommen. De følte at de ikke hadde nok kunnskap til å ta vare på sine nærmeste når det ble forverring av kreften. Pårørende kunne ha ønsket litt mere hjelp utenfra. | Etisk godkjent av etisk komité. | God |

| Forfattere År Land Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode / Instrument | Deltagere / frafall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Vurdering av kvalitet |
|--|--|---|--|---|--|--|----------------------------------|
| <p>Forfattere: Weber, Martin, Matthias Claus, Kirsten Isabel Zepf, Dr Phil, Sabine Fischbeck og Luis Carlos Escobar Pinzon</p> <p>År: 2012</p> <p>Land: Tyskland</p> <p>Tidsskrift: Journal of Pain and Symptom Management</p> <p>Nivå: 1</p> | Dying in Germany – Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings | Hensikten med studien var å utforske viktige behov og personlige erfaringer påørende hadde på slutten av livet til sitt familiemedlem. | <p>Kvalitativ metode.</p> <p>Et standardisert og anonymisert spørreskjema ble sendt til adressen til den avdøde.</p> | <p>Tilfeldig utvalg av 5000 innbyggere som døde mellom mai-august. Slektninger av disse ble skriftlig intervjuet.</p> <p>Totalt 1378 spørreskjemaer ble fullført, 41 ble ekskludert fordi de ikke ga tydelig nok informasjon.</p> | <p>Studiens funn forsterker de påørendes velkjente behov for informasjon og emosjonell støtte. Det ble også avslørt store mangler når det gjaldt å motta informasjon. Omtrent halvparten av de påørende som ba om emosjonell støtte fikk bare litt eller ingen støtte i det hele tatt.</p> | Godkjent av etisk komité, medinisk forbund i Rhineland- Palatinate. | God |