



# Fordypningsoppgave

**VAK706 Avansert klinisk sykepleie**

**Pårørendes erfaring av å være aktiv deltakende i omsorgen av den døende pasienten i livets siste dager i hjemmet.**

**Forfatter(e) Line Stokkeland Tautra**

**Kandidatnr:10**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 45**

**Molde, 12.05.20**



## 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.

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

# Personvern

## Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja     nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

## Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja     nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Signe Gunn Julnes

## 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

Dato: 12.05.20

**Antall ord: 4489**

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Samhandlingsreformen (2008-2009) fremhever at det er et mål at pasienter møter en helsetjeneste som er godt samordnet og skal sikre bærekraftig, helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud av god kvalitet. Riksrevisjonen (2016) utførte en undersøkelse av helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen og hvordan den virket inn på kommunehelsetjenesten. Undersøkelsen viste blant annet økt arbeidspress i hjemmesykepleien, økt tempo i arbeidet og økonomiske begrensninger. I forskrift om kvalitet i pleie og omsorgstjenesten (2003) blir pårørende kalt de usynlige hjelperne. Pårørende utfører en stor del av omsorgen til hjemmeboende pasienter.

**Hensikt:** Hensikten er å belyse hvordan pårørende erfarer å være aktiv deltakende i omsorgen ved livets slutt. Å bidra med økt kunnskap om pårørende innen dette feltet kan sette fokus på hva pårørende erfarer som viktige faktorer.

**Metode:** En fenomenologisk- hermeneutisk kvalitativ studie med semi- strukturerte individuelle intervjuer av 6-8 informanter.

**Etiske overveielser og nødvendige tillatelser:** Jeg vil følge Helsinkideklarasjonens etiske prinsipper for medisinsk forskning, da mennesker er involvert. Jeg vil rette meg etter de generelle og de fagspesifikke retningslinjene for medisinsk forskning utarbeidet av de Nasjonale Forskningsetiske Komiteene. Etter godkjenning av prosjektplanen, vil søknader om tillatelse til gjennomføring sendes til Norsk senter for Dataforskning (NSD). Jeg vil sende ut informasjonsskriv til enhetsleder i den aktuelle kommunen.

**Nøkkelord:** Pårørende, palliativ omsorg, hjemmesykepleie, terminal pleie, erfaring.

## Abstract

**Background:** Samhandlingsreformen (2008-2009) emphasizes that it is a goal for patients to meet a well-coordinated health service and to ensure sustainable, comprehensive and coherent services of good quality. Riksrevisjonen (2016) conducted a survey of the samhandlingsreformen and how it impacted on the municipal health service. The survey showed, among other things, increased work pressure in home nursing, increased pace of work and financial constraints. In the regulations on quality of care and the care service

(2003) relatives are called the invisible helpers. Relatives perform a large part of the care of resident patients.

**Objective:** The aim of the study is to explore how the next of kin experience being actively involved in care at the end of life. To contribute with increased knowledge of next of kin in this field can focus on what the next of kin experience as important factors.

**Research method:** A phenomenological hermeneutic qualitative study conducted by semi-structured interviews with 6-8 informants.

**Ethical considerations and necessary permissions:** I will adhere to the ethical principles of the Helsinki declaration for medical research with regard to the people involved in the study. I will follow both the general and specific guidelines for medical research developed by the National Committees of Research Ethics. When the project plan is approved, applications for permission to conduct the study will be sent to the Norwegian centre for research data (NSD). Upon receipt of the necessary permissions, the project will start. I will distribute information about the project along with a declaration of consent to the informants in the study. I will also distribute information about the project to heads of section of the institutions involved in the study.

**Keyword:** Next of kin, palliative care, home nursing, terminale care, experience.

## *Innholdsfortegnelse*

<b>1.0</b>	<b>Introduksjon</b> .....	<b>1</b>
<b>2.0</b>	<b>Tidligere forskning</b> .....	<b>3</b>
2.1	<i>Inkluderte forskningsartikler</i> .....	3
2.2	<i>Oppsummering av forskning</i> .....	4
<b>3.0</b>	<b>Hensikt og problemstilling</b> .....	<b>5</b>
<b>4.0</b>	<b>Teoretisk perspektiver</b> .....	<b>6</b>
4.1	<i>Palliasjon</i> .....	6
4.2	<i>Hvem er de pårørende</i> .....	7
4.3	<i>Hjemmeomsorg ved livets slutt</i> .....	7
<b>5.0</b>	<b>Metode</b> .....	<b>9</b>
5.1	<i>Vitenskapsteoretisk forankring</i> .....	9
5.1.1	<i>Fenomenologi</i> .....	9
5.1.2	<i>Hermeneutikk</i> .....	10
5.2	<i>Forforståelse</i> .....	11
5.3	<i>Semistrukturert Intervju</i> .....	11
5.4	<i>Utvalg</i> .....	12
5.5	<i>Tilgang til forskningsfeltet</i> .....	13
5.6	<i>Analyse metode</i> .....	13
<b>6.0</b>	<b>Etiske overveielser og nødvendige tillatelser</b> .....	<b>15</b>
<b>7.0</b>	<b>Fremdriftsplan</b> .....	<b>16</b>
<b>8.0</b>	<b>Konklusjon</b> .....	<b>17</b>
	<b>Litteraturliste</b> .....	<b>18</b>



## Vedlegg

<b>Vedlegg 1</b>	<b>PICO skjema .....</b>	<b>22</b>
<b>Vedlegg 2</b>	<b>Intervjuguide .....</b>	<b>23</b>
<b>Vedlegg 3</b>	<b>Brev til enhetsledere i hjemmesykepleien .....</b>	<b>24</b>
<b>Vedlegg 4</b>	<b>Samtykkeerklæring.....</b>	<b>25</b>
<b>Vedlegg 5</b>	<b>Søkehistorikk.....</b>	<b>28</b>
<b>Vedlegg 6</b>	<b>Oversiktstabell .....</b>	<b>30</b>

## 1.0 Introduksjon

Tema for prosjektplanen i Videreutdanningen Avansert klinisk sykepleie er omsorg for den døende pasienten i hjemmet. Jeg har valgt å ha pårørende fokus til pasienter som har dødd i hjemmet uavhengig av diagnose. I Meld.St.nr 26 Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet (2014-2015) står det at pårørende og frivillige skal få en større og tydeligere plass i helse og omsorgstjenesten. Pårørende som tar vare på sine nærmeste, skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem, veileder og støtter dem og gir avlastning når de trenger det.

Kommunehelsetjenesten står overfor nye utfordringer etter samhandlingsreformen. Pasienter med alvorlig sykdomsbilde blir tidligere utskrevet fra sykehus til hjemmet, og dette stiller krav til kompetanse hos helsepersonell og det stiller krav til de nærmeste pårørende. Statistisk sentralbyrå (2013) viser at de neste 40 årene vil det bli omlag dobbelt så mange eldre i Norge. Helse og omsorgstjenestene er under lupen, og myndighetene forbereder seg på en kraftig vekst i antall eldre. I Meld.St.nr 47 Samhandlingsreformen (2008-2009) kommer det frem at mange pasienter og ikke minst pårørende opplever at det blir deres ansvar å stå for den praktiske koordineringen mellom de ulike deltjenestene. Samhandlingsreformen fremhever at det er et mål at pasienter og brukere møter en helsetjeneste som er godt samordnet, preget av kontinuitet og med behandlingsskjeder og pasientforløp som ivaretar god behandlingsskvalitet, uansett hvem som har ansvaret for de enkelte deltjenestene. Intensjonen er å sikre bærekraftig, helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud av god kvalitet, med høy pasientsikkerhet og tilpasset den enkelte pasient. Innføringen av samhandlingsreformen ga startskuddet for endringer i organiseringen av helse og omsorgstjenestene. Meld.St.nr 29 Morgendagens omsorg (2012-2013) skal skape tjenestetilbud sammen med brukerne, samhandle med pårørende, ta i bruk velferdsteknologi og mobilisere lokalsamfunnet på nye måter. Overføring av ansvaret for omsorgstilbudene til kommunene og prioritering av lokal omsorg ga økt satsing på hjemmebasert omsorg. Artikkelen «Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenesten» av Jenhaug (2018) analyserer Morgendagens omsorg (2012-2013) med hjelp av kritisk- diskursanalytisk metode for å belyse hvilke forventninger myndighetene har til pårørende som samprodusenter av omsorgstjenesten, og generelle overordnede føringer for bidrag i omsorgen for andre, og de

konkrete tiltakene som foreslås gjennom Meld.St.nr 29 (2012-2013):21 «Program for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk 2014-2020». Begrepet samproduksjon handler om sivilbefolkningens bidrag i tjenesteyting. Funnene i artikkelen var at stortingsmeldingen benytter en ansvarsdiskurs og en motivasjonsdiskurs i omtale av samarbeidet med lite vektlegging på innflytelse i tjenesteutformingen. Det viser en ønsket samproduksjon som harmoniserer forholdet mellom tjenestene og pårørende, og som ikke nødvendigvis vil bidra til økt verdiskaping mellom pårørende og brukerne av omsorgstjenesten. Pårørende skal forholde seg til to motstridende ansvarsdiskurser, hvor en skal ta ansvar for seg selv og gjøre seg fortjent til velferdsgoder, samtidig som en skal ta ansvar for familiemedlemmer. Riksrevisjonen (2016) utførte en undersøkelse av helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen og hvordan den påvirket kommunehelsetjenesten. Den viste at det er økt tidspress i hjemmesykepleien og økt tempo i arbeidet. Handlingsrommet og mulighetene for helsepersonellet begrenses av de økonomiske rammene. I forskrift om kvalitet i pleie og omsorgstjenesten (Helse og omsorgsdepartementet 2003) blir pårørende til hjemmeboende kalt «de usynlige hjelperne». Pårørende utfører en vesentlig del av omsorgen til hjemmeboende som trenger hjelp. Disse pårørende trenger støtte og hjelp i en ofte krevende hverdag (Fjørtoft 2019). I NOU 2017:16 «På liv og død» fremheves det at for å lykkes med en bred tilnærming til pasienten og pårørende, kreves det en tverrfaglig kompetanse. Helsedirektoratets rapport (2015) «Tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt- å skape liv til dagene» skriver at forskning viser at flertall av befolkningen ønsker å være mest mulig hjemme ved alvorlig sykdom, og få dø hjemme. I Norge dør ca 15% i hjemmet. Det er et mål at helsetjenesten skal legge til rette for at det er mulig å få dø i hjemmet, samt fremheves det at valgene som blir gjort mot livets slutt er de siste, viktige valgene et menneske tar (Helsedirektoratet 2015).

Jeg har jobbet flere år som sykepleier, og har erfart at mange døende pasienter har fått være hjemme den siste tiden. Selv om hjemmesykepleien er innom flere ganger i døgnet, er den største oppgaven pålagt pårørende, og døende pasienter er avhengig av at de har pårørende for å kunne få ønsket sitt oppfylt om å få dø hjemme.

## 2.0 Tidligere forskning

Jeg har søkt i ulike databaser som Oria, Ovid Medline, Swemed+ og Proquest (Vedlegg 5). Det er mye forskningsartikler som omhandler terminal pleie. Veiledningstimen hos bibliotekar var nyttig. Jeg hadde på forhånd jobbet med PICO skjema (Vedlegg 1). Dette var til stor hjelp for videre søking og har brukt Swemed+ for å finne nye søkeord. Søkeord som caregivers, terminal care, palliation, relatives, next of kin, homecare og end of life ble aktuelle i min problemstilling. Jeg har funnet relevante artikler som jeg ønsker å bruke i min oppgave og som omhandler pårørende i hjemmet. (Vedlegg 6).

### 2.1 Inkluderte forskningsartikler

En kvalitativ forskningsartikkel av Sørhus, Landmark og Bjørndal (2016) ønsket å studere opplevelsene hos pårørende når kreftpasienter ønsket å tilbringe de siste dager hjemme. De utførte dybdeintervju av sju pårørende. Funnene viste sterkt engasjement. De trengte utholdenhet for å håndtere komplekse fysiske og psykologiske krav og lidelser i tillegg til et høyt ansvarsnivå, samt støtte fra helsevesenet.

Morris, King, Turner og Payne (2015) er en review artikkel med narrativ litteratur tilnærming, der det ble inkludert 28 artikler som var engelsk empiriske studier som er basert på mennesker som dør hjemme, som er avhengige av omsorg fra ubetalte pårørende. Artikkelen viser at det er en økende forståelse av rollen de pårørende har og byrdene de bærer, men det er fortsatt kunnskapshull for hvordan støtte dem på best mulig måte, og selv om det er mye studier som fokuserer på støttebehov og mangler ved å ta vare på den døende i hjemmet, er det få studier som har vurdert hvordan hjemmet påvirkes.

Wallerstedt, Andershed og Benzein (2013) ønsket å utdype forståelsen for variasjon i kompleksiteten i familiemedlemmenes omsorgssituasjoner i hjemmet og bruk av fastvakt. En kvalitativ case studiedesign med syv familiemedlemmer fra fire familier ble intervjuet. Funnene var at familiens vilje til å bli omsorgspersoner var sterkt relatert til å imøtekomme pasientens ønske om å bli ivaretatt hjemme, og at de hadde behov for støtte, planlegging,

kommunikasjon og forutsigbarhet. Fastvakt ble opplevd som støttende, men ble opplevd som ikke-støttende når forventet hjelp ikke ble imøtekommet.

Proot, Irene et.al. (2003) ville utforske opplevelsene til familien til terminal pasient og deres behov for hjemmesykepleie og hvilke tjenester de mottok. Denne kvalitative intervjubaserte studien hadde 13 familiemedlemmer i alderen 28-80 år og hadde omsorg for terminalsyk pasient i hjemmet med en forventet levealder på tre måneder. Studien hadde sårbarhet som kjernekategori, og studien viste at det krevde kontinuerlig balansering mellom omsorgsbyrde og kapasiteten til å takle situasjonen. Den viste også at det var behov for tre dimensjoner av støtte; Instrumental, emosjonell og informasjon, og erfaringer fra informantene viste at støtten fra helsepersonell ikke var tilstrekkelig.

Ortega-Galan, Angela et.al (2019) ville identifisere erfaringer og innsikt fra familiene relatert til omsorgen som tilbys pasienter med en terminal sykdom ved livets slutt. En kvalitativ studie med fenomenologisk hermeneutisk tilnærming, der fem diskusjonsgrupper og 41 dybdeintervju med totalt 81 deltakere ble utført. Funnene indikerte tre dimensjoner; å forstå omsorgspersonens lidelse, medfølelse og tilfredshet som tilbys og støtte fra helsepersonell. Helsepersonell må integrere medfølelse omsorg og støtte pårørende for å unngå en opplevd mangel på støtte.

## **2.2 Oppsummering av forskning**

Disse artiklene er relatert til omsorg i hjemmet. De viser de samme funnene, der støtte til pårørende er viktig element i hjemmeomsorgen. I artikkelen til Wallerstedt et.al (2013) viste funnene at det var støttende for pårørende når det var fastvakt tilstede, men som ikke støttende når forventet hjelp ikke ble imøtekommet. I artikkelen til Morris et.al (2015) viser funnene blant annet at det er «hull» i kunnskapen om hvordan støtte pårørende på best mulig måte, og hvordan hjemmet påvirkes. Dette kan tyde på at det er behov for mer forskning om hvordan og hvilken støtte pårørende trenger, og hvordan de opplevde og erfarte omsorgen til den døende pasienten i hjemmet.

-

### 3.0 Hensikt og problemstilling

Hensikten med prosjektet er å belyse hvordan pårørende erfarer å være aktiv deltakende i omsorgen ved livets slutt. Å bidra med økt kunnskap om pårørende innen dette feltet kan sette fokus på hva pårørende erfarer som viktige faktorer. Jeg som kommende Avansert Klinisk sykepleier i hjemmesykepleien ønsker å få ytterligere kunnskap og en dypere forståelse av hvordan pårørende erfarer denne tiden og hva som gjør at de makter å stå i dette mesteparten av tiden alene, og hva som er viktig for dem i denne krevende tiden.

Problemstilling:

*Pårørendes erfaring av å være aktiv deltakende i omsorgen av den døende pasienten i livets siste dager i hjemmet.*

## 4.0 Teoretisk perspektiver

I følge Malterud (2017) er den teoretiske referanserammen de brillene vi har på når vi leser vårt materiale og identifiserer våre mønstre, og på den måten er teori en integrert del av vår forskningsmetode som hjelper oss å forstå de empiriske funnene i en større sammenheng. Med utgangspunkt i tema, bakgrunn og forskningsspørsmålene har jeg valgt en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Videre valg av teori blir etter funnene som blir fremtredende i analysen i neste prosess mot Masteroppgaven.

### 4.1 Palliasjon

Cicely Saunders regnes som grunnleggeren av den moderne palliasjon. Hun arbeidet for å forbedre forholdene for alvorlig syke og døende. Gjennom hennes arbeid ble «Total pain» begrepet til, og betyr å legge forholdene til slik at pasienten kan oppleve en god død. Man skal ivareta fire hovedelementer for palliasjon: det fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle. Livskvaliteten for den enkelte er i fokus, og man skal hjelpe pasienten å leve livet helt frem til pasienten dør (Helsedirektoratet 2015,13-15).

Verdens helse organisasjon har definert palliasjon som:

*Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasient og pårørende. Palliativbehandling verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av selve livet (Helsedirektoratet 2015, S.11).*

Helsedirektoratet (2015) skriver at pasienter er i en palliativ fase når kurativ behandling avsluttes. I noen anbefalinger blir denne fasen avgrenset til pasienter med antatt forventet levetid mindre enn 9-12 måneder. I realiteten er dette en prosess som startet når det erkjennes

at pasientens sykdom er uhelbredelig og som avsluttes når pasienten dør. Denne fasen kan da strekke seg fra noen dager til år, og fokuset er palliasjon.

## 4.2 Hvem er de pårørende

Begrepet pårørende benyttes om den/dem som pasienter selv oppgir som nærmeste pårørende. Dersom en pasient/bruker ikke kan oppgi hvem som er nærmeste pårørende, skal den som har et langt og varig forhold til pasienten, inneha denne rollen (Lov om pasient og brukerrettigheter 1999). Loven avgrenser slik hvem som juridisk anses som nærmeste pårørende, samtidig som det åpnes opp for et omfattende tilfang av mulige pårørende. Det innebærer at pårørende ikke er en ensartet gruppe, men består av mennesker som har ulik alder, forskjellige relasjoner til pasienten og inngår i mangeartede familiekonstellasjoner. Pårørende kan ha ulike roller overfor den som er hjelpetrengende (Tønnessen og Kassah 2017).

## 4.3 Hjemmeomsorg ved livets slutt

World Health Organization (2002) sin definisjon på palliativ Omsorg:

*Palliativ omsorg er en tilnærming som forbedrer livskvaliteten til pasienter og deres familier som står overfor problemet forbundet med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse ved hjelp av tidlig identifisering og upåklagelig vurdering og behandling av smerte og andre problemer, fysiske, psykososiale og åndelige.*

Hjemmesykepleie er et tilbud om helsehjelp til hjemmeboende når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon gjør at de trenger hjelp i kortere eller lengre tid. I pasient og brukerrettighetsloven (1999) fremhever at helsehjelp er handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende eller rehabiliterende formål, og alle disse funksjonene er aktuelle i hjemmesykepleien. Overordnet mål for hjemmesykepleien er at den enkelte skal få hjelp til å mestre hverdagen i sitt eget hjem. Et annet overordnet mål for



hjemmesykepleien er at den enkelte skal kunne bo hjemme så lenge det er forsvarlig og ønskelig. Pårørende betyr mye ved alvorlig sykdom, og de er som regel en forutsetning for at en person skal kunne velge å være hjemme den siste tiden. Helsepersonell skal respektere boligen som både pasientens og pårørendes hjem og sørge for at også pårørende blir tilstrekkelig involvert i beslutninger. Når helsepersonell kommer inn i andres hjem, kommer en også inn i en sosial sammenheng. En møter familielivet og ser mange ulike måter å leve sammen på. Et hjem er stedet der det skapes sammenheng og mening i tilværelsen, med ulike historier, meninger, ressurser, drømmer, håp og behov. Hjemmet er privat og personlig og står for trygghet og identitet. Når hjemmesykepleien går over dørstokken, passeres grensen mellom det offentlige og det private (Fjørtoft 2019). Kari Martinsen (2001) sier at hvert hjem har en stemning og en atmosfære som skapes av rommene, tingene og menneskene. Alt dette bidrar til at en føler seg hjemme. Hjemfølelsen er et grunnleggende behov, og uten den opplever vi oss som hjemløse (Fjørtoft 2019). Helsedirektoratets pårørendeveileder (2017) fremhever støtte til pårørende med store omsorgsoppgaver. Helse og omsorgstjenestene skal være forebyggende og bidra til å fremme helsen hos pårørende som over tid har store omsorgsoppgaver og/eller belastninger. Pårørendes samlede omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger bør kartlegges i forbindelse med tildeling av kommunale helse og omsorgstjenester til pasienten. I § 3-3 Pasient og brukerrettighetsloven (1999) står det at pårørende har rett til informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som gis, dersom pasient samtykker eller forholdene tilsier dette. Helsedirektoratets beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (2013) beskriver pårørendes rolle og omtaler juridiske, etiske og kommunikative utfordringer og behovet for godt samspill mellom helsetjenesten, pasienten og pårørende.

## 5.0 Metode

Designet på denne oppgaven er av kvalitativ metode. I følge Malterud (2017) er kvalitativ metode godt egnet for forskning som vil belyse nye spørsmål og gjøre de aktuelle. Ved å bruke kvalitativ metode får en vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer og opplevelser. En kan spørre etter mening og betydning av hendelser og adferd, og en kan styrke forståelsen av hvorfor mennesker gjør som de gjør. Målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik det oppleves for de involverte. Studiedesign er metoden som brukes i forskning for å finne svar på et spørsmål. Hva som er god metode eller et godt design avhenger av spørsmålet som stilles (Nortvedt et al.2012).

### 5.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Som vitenskapsteoretisk forankring har jeg valgt en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming som passer til systematisk tekstkondensering i analysen.

#### 5.1.1 Fenomenologi

Gjennom en fenomenologisk tilnærming ønsker man å studere menneskelige opplevde erfaringer. I intervjuer kommer disse erfaringene frem til forskeren gjennom fortellinger fra den som har opplevd dem. Formålet er å gjengi helheten i en spesiell erfaring slik informanten opplevde det (Nortvedt, et.al 2012). Gjennom å spørre andre mennesker om deres konkrete erfaringer og opplevelser av et fenomen vil vi kunne få kunnskap om hvilke mening og sammenheng de tillegger sine erfaringer, og ved å lete etter mening og sammenheng i andres erfaringer og opplevelser levedegjøres to sentrale begreper i forståelsen av livsverden. Det første innebærer vår gjensidige evne til å forstå og respektere den andre som et subjekt, som muliggjør en likeverdighet, hvor det å lete etter den andres erfaringer bidrar til å kaste lys over mine egne og møtet med den andres og mine erfaringer. Det andre forholdet handler om intensjonalitet, hvor det å lete etter mening og sammenheng forutsetter en forståelse av at

erfaringer har en retning. Dette innebærer at vi alltid tenker og handler i relasjon til noe (Bengtsson 2006). Fenomen stammer fra gresk og betyr det som viser seg. Sentralt er bevisstheten og forståelsen av det som viser seg, og viser seg for noen. Fenomenbegrepet innbefatter et gjensidig avhengighetsforhold mellom objekt og subjekt. Livsverden er den verden som vi allerede lever i sammen med andre mennesker, og som vi kan stå i et kommunikativt forhold til. Livsverdenen er en sosial verden med menneskeskapte gjenstander og menneskelig organisering av livet, overlevert fra menneske til menneske. Det er gjennom kommunikasjon, samhandling og deltakelse at vi kan få tilgang til andres livsverdener (Bengtsson 2006). I fenomenologien er en interessert i å forstå menneskelige handlinger og begivenheter ut fra aktørens eget subjektive perspektiv. Fenomenologien retter oppmerksomheten mot verden slik den erfares for subjektet, ikke på verden uavhengig av subjektet. Ifølge Heidegger er fenomenologiens domene vår væren i verden, vår grunnleggende tilhørighet til verden- vi er i verden og vi er en del av verden (Thornquist 2018).

### **5.1.2 Hermeneutikk**

Begrepet hermeneutikk opprinnelige betydning var fortolkningslære eller fortolkningskunst, og dreier seg om spørsmål knyttet til forståelse og fortolkning, og kan hjelpe oss med å forstå hvordan vi forstår og hvordan vi gir verden mening. Ifølge Heidegger befinner mennesket seg alltid innenfor en forforståelse som gir et bestemt perspektiv på verden, før det begynner modifierer og tematiserer denne forståelsen. Vi deltar alltid i en verden av mening. Mening og betydning er i en viss forstand gitt i vårt forhold til verden. Det ligger en forforståelse nedfelt i alt vi gjør, selv om vi ikke kan tematisere den, og på den måten videreførte Heidegger fenomenologiens grunntenkning om livsverden. Den hermeneutiske spiral er en beskrivelse av fortolkningsprosessen som er i stadig bevegelse mellom forståelse, forforståelse og fortolkning, som pendler mellom del og helhet. Når en forstår en del av virkeligheten, påvirker det vår oppfatning av helheten. Helhetsforståelsen settes i nytt lys og kan gi ny forståelse, som igjen påvirker helhetsforståelsen (Thornquist 2018).

## 5.2 Forforståelse

Forforståelse er ifølge Malterud (2017) en side av forskerens motivasjon for å sette i gang en forskning omkring et tema. Jeg har en forforståelse på grunn av mitt arbeid innen kommunehelsetjenesten, og har min erfaring med opplevelsen rundt pårørende sin situasjon med terminal pleie av sin nærmeste i hjemmet. Forforståelsen kan også ha en annen side, som kan bidra til at en går inn med et snevert syn, og ifølge Malterud (2017) er det viktig at en er bevisst forståelsen for å forebygge at en får et snevert syn. Det er derfor viktig å identifisere hva som er forventningene til forskningen. Viktig at en ikke konkluderer med noe til tross for erfaringer i feltet. Konsekvenser for forskningen er at fenomenologien formidler respekt for det konkrete for konkret og legger vekt på fyldige, erfaringsnære og kontekstualiserte beskrivelser. Det gjelder å ikke komme til sakene med fordommer, men la dem selv komme til uttrykk. Derfor oppfordres det til åpenhet og en viss tilbakeholdenhet slik at verden ikke bare tilpasses kategorier (Thornquist 2018). Videre skriver Thornquist at vi kan forstå, komme til saken nærmere eller fjernere, avhengig av hvilken bevissthetsholdning, erfaring og innføling vi stiller med. Spielberg (1982:679) skriver at å kaste seg ut i beskrivelser før en har forstått det som skal beskrives, er en av de største fenomenologiske fallgrubene (Thornquist 2018). I følge Malterud (2017) er forforståelsen den ryggsekken vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet og innholdet vil påvirke måten vi samler, leser og tolker våre data på. Jeg ønsker å skrive et notat med mine erfaringer og faglig perspektiv, slik at jeg er bevisst min forforståelse. Dette kan være til stor hjelp under forskningsprosessen, og kan i følge Malterud (2017) bli et uttrykk for kunnskapen ved startstreken, som underveis i forskningen bør utfordres, konfronteres og utfylles med den levende kunnskapen fra det empiriske feltet.

## 5.3 Semistrukturert Intervju

Et semistrukturert intervju som omhandler et menneskes livsverden, benyttes når det skal forstås ut fra informantens egne perspektiver. Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) ønsker kvalitative forskningsintervjuer å innhente kunnskap formidlet i en hverdagslig språkform, og å gi nyanserte beskrivelser av informantens livsverden. I intervjuet oppfordres informanten til å beskrive så nøyaktig og nyansert de kan sine opplevelser, følelser og handlinger.

Semistrukturert intervju har noen fastlagte emner å spørre om. Utfordringen er å være både lukket nok og åpen nok samtidig. Lukket nok til å sikre at alle samtaler kommer inn på de samme temaområdene kan bli belyst med best mulig data, og åpen nok til at det ikke stenger for andre opplysninger informantene ønsker å fremheve. Individuelle intervjuer vil muligens ha en mer utdypende og forklarende tilnærming til den enkelte person som deltar, og kan være mer hensiktsmessig om en trenger detaljert og nøyre informasjon om individuelle holdninger og tanker omkring et fenomen. Malterud (2017) skriver at individualintervjuer krever ro og tid, og tar som regel en til flere timer. Intervjuguiden er et hjelpemiddel for å holde fokus på det som skal utforskes, da spørsmålene har til hensikt å åpne opp slik at fenomenet blir belyst fra ulike perspektiver (Vedlegg 2). En kan oppdage muligheter og begrensninger knyttet til samtalsens form og forløp, og oppdage egen talemåte som stenger for utveksling av ny kunnskap, som krever åpenhet og refleksivitet (Kvale og Brinkmann 2009).

## 5.4 Utvalg

Ifølge Malterud (2017) er empiriske data kilde til svar på spørsmålene som følger problemstillingen for kjennetegn ved utvalget påvirker våre tolkninger og funn. Utvalget er pårørende. Utvalget skal settes sammen på en slik måte at det inneholder rikt og variert materiale om det jeg ønsker å si noe om når studien er gjennomført. Det vil si at empirien må inneholde tilstrekkelig med rike data slik at problemstilling kan belyses fra ulike sider, slik at variasjonen kommer frem. Ifølge Malterud (2017) kan et stort antall respondenter i en kvalitativ studie gi et uoversiktlig materiale og analysen kan dermed bli overflatisk. I kvalitative studier må en etablere et særlig skarpt blikk på utvalgets egenart og den betydningen dette har for overfølsomheten av kunnskapen som utvikles. 6-8 respondenter kan være fornuftig for min kvalitative studie.

## 5.5 Tilgang til forskningsfeltet

For å få tilgang til forskningsfeltet ønsker jeg å ta kontakt med den aktuelle kommunen. Det er ønskelig at det er en annen kommune, da jeg er ansatt i hjemmesykepleien i en mindre kommune fra før, og jeg har kjennskap til pasienter og pårørende der. Den aktuelle kommunen vil motta et skriv som skal inneholde tema og hensikt og kriterier for studien (Vedlegg 3). Ledelsen i hjemmesykepleien velger ut informanter og leverer informasjonsskriv om studien og innhenter samtykkeerklæring fra disse (Vedlegg 4).

### Inklusjonskriterier

- Pårørende over 18 år
- Pårørende av pasienter som har dødd i hjemmet uavhengig av diagnose
- Tidsperspektiv på tre år tilbake i tid og til nåtid

### Eksklusjonskriterier

- Pårørende med kognitiv svikt
- Pårørende med psykiske lidelser/rusproblematikk

## 5.6 Analyse metode

Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) må valg av analysemetode være redegjort og vurdert før intervjuene tar til, da det vil hjelpe til med å utvikle intervjuguide gjennom intervjuprosessen og transkriberingen. Malterud (2017) beskriver analysen som en målrettet reise fra problemstilling til resultater. Vi skal forene ryddige fremgangsmåter og kreativ logikk, og analysen krever både nærhet og distanse. Giorgis psykologiske fenomenologiske analyse som står beskrevet i Malterud (2017) har Malterud tatt utgangspunkt i og utarbeidet analysemetoden systematisk tekst kondensering. Analysen har til formål å utvikle kunnskap om deltakerens livsverden innenfor et bestemt felt, og denne metoden forutsetter innsikt i fenomenologisk filosofi. Her ser en etter de vesentlige kjennetegn ved det fenomenet en studerer, og forsøker å sette vår forforståelse i parentes i møte med data. Analysen gjennomføres i fire trinn:

### 1) Å få et helhetsinntrykk

- Bli kjent med materialet
- Finne foreløpige temaer

### 2) Identifisere meningsdannende enheter

- Utvikle et reflektert forhold til måten vi grupperer våre data
- Systematisere enhetene til koder
- Utvalg av tekster som omhandler kunnskap av tema
- Oversikt over forskjeller i tema og koder

### 3) Kondensering

- Abstrahere den sorterte informasjonen
- Hente ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som er kodet sammen.
- Sortere materialet i to til tre subgrupper. Disse drøftes oppi mot problemstillingen, for å gi meningsbærende enhet, deretter tettes sammen til et kondensat.
- Kondensatet skal utgjøre en sum av deltakernes stemmer om fenomenet.

### 4) Syntese- beskrivelser, begreper og resultater

- Sammenfatte det vi har funnet i form av fortolkete synteser som grunnlag for nye beskrivelser og begreper som kan deles med andre

Deretter skal funnene valideres, de analytiske tekstene og navnene på resultat kategoriene sett opp mot sammenhengen de var hentet ut fra. Å validere er å stille aktive spørsmål om kunnskapens gyldighet. Validering skal avklare muligheter, begrensninger, konsistens og relevans. Gjennomgangsspørsmålet i validering er ifølge Kvale (1996) hva våre resultater gir gyldig kunnskap om (Malterud 2017).

## 6.0 Etske overveielser og nødvendige tillatelser

Helsinkideklarasjonen ble utformet av verdens legeförening i 1964 og bygger på Nürnbergkodeksen som ble utformet etter siste verdenskrig og der informert samtykke står sentralt (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2009). Overordnet for alle etiske betraktninger og nødvendige tillatelser er hensynet til helseforskningsloven (lovdata.no). Jeg vil undersøke om jeg må søke Regional etisk komite (REK). Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) leverer personverntjenester til forsknings og utdanningsinstitusjoner. Hovedoppgaven er å bidra til at institusjonene kan ivareta lovpålagte plikter knyttet til internkontroll og kvalitetssikring av egen forskning (nsd.no). Prosjektet skal vurderes av NSD, og dette gjøres etter godkjenning av prosjektplanen. Jeg har brukt mal fra NSD i informasjonsskriv og samtykkeskjema.

Ved kvalitative studier skal man være kjent med de etiske utfordringene som dette innebærer og følge regelverket. Prosjektet må inneholde klare forutsetninger som gjør det mulig for deltakeren å stoppe opptaket eller slette materialet. Man må sørge for at deltakeren føler seg trygg på at personvern og anonymitet blir ivaretatt uten fare for gjenkjennelse (Malterud 2017). Alle nødvendige godkjenninger skal være i orden før oppstart av prosjektet. Opplysninger om at det vil bli brukt lydopptak under intervjuet, anonymisert og om oppbevaring av sensitiv informasjon om intervjubeskrivelse. Frivillighet og informasjon om at informantene har mulighet til å trekke seg fra studien må være med i informasjonen.



## 7.0 Fremdriftsplan

	Vår/sommer 2020	Høst 2020	Vår 2021	Høst 2021	Vår 2022
Innlevering prosjektplan	x				
Søknad NSD Og evt.REK	x				
Litteratursøk	x	x	x	x	
Forsøks intervju		x			
Intervju			x		
Transkribering			x		
Analyse av data				x	
Teoretisk bakgrunn	x	x	x	x	
Innlevering av masteroppgave, sensur og muntlig høring					x

## 8.0 Konklusjon

Tidligere forskning viser at pårørende trenger støtte fra helsepersonell for å kunne være omsorgspersoner til den døende pasienten i hjemmet. Hvordan vi som helsepersonell møter de pårørende og deres sårbarhet i livets slutfase kan ha stor betydning for erfaringen og opplevelsen de tar med seg i ettertid. Ifølge Alvsvåg (2010) er det sårbare knyttet til det levende. Det levende kan krenkes. Ved å ta hensyn til og ha omsorg for det levende sårbarhet, vil dets integritet forbli hel. Vårt liv avhenger av omsorgsrelasjoner og er et allmennmenneskelig fenomen, fordi vi som mennesker er avhengige av hverandre. Jeg tenker at pårørende er i en sårbar situasjon.

Hjemmesykepleien er ikke tilstede hele tiden og de pårørende står mye alene. Det er viktig at helsepersonell er bevisst på å se den syke og familien som en helhet.

Jeg ønsker at denne studien kan bidra til å belyse pårørendes erfaringer og opplevelser i en tid som kan være vanskelig og sårbar, samt bidra til å øke egen og andres kunnskap.

## Litteraturliste

Alvsvåg, Herdis. 2010. *På sporet av et dannet helsevesen. Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Akribe AS.

Bengtsson, Jan. 2006. *Å forske i sykdom- og pleieerfaringer*. Livsverdensfenomenlogiske bidra. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Fjørtoft, Ann-Kristin. 2019. *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. 3.utgave. Bergen: Fagbokforlaget.

Førde, Reidun. 2014. *De nasjonale forskningsetiske komiteene*. Hentet fra:  
<https://www.etikkom.no/FBIB/praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>

Helsebiblioteket. 2016. PICO. Hentet fra:  
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsedirektoratet 2017. *Pårørendeveileder*. Kapittel 6. Oslo: Helsedirektoratet.  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende>

Helsedirektoratet 2015. *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt- Å skape liv til dagene*. 02/2015; IS-2278.

Helsedirektoratet 2013. *Veileder for beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. 07/2013; IS-2091.

Holm, Marianne Sætrang, Stein Husebø. (red). 2015. *En verdig alderdom*. Bergen: fagbokforlaget.

Jenhaug, Line Margrethe (2018) «Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester». Tidsskrift for velferdsforskning. 2018;21 (01): 39-58  
<https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-01-03>

Kvale, Steinar, og Svend Brinkmann. 2009. *Interviews Learning the craft and qualitative Research interviewing*. Los Angeles: SAGE publications.

Lov av 2 Juli 1999: *Pasient og brukerrettigheter. Kap.3. § 3-1 Rett til medvirkning og informasjon.*

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettigheter#KAPPITTEL3>

Lov av 20 Juni 2008: *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven) Kap.3 § 9-12 og § 13-21.*

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44/KAPITTEL3?q=s%c3%B8knad%20og%20meldeplikt%20til%20den#KAPITTEL3>

Malterud, Kirsti. 2017. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4.utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Meld.St.29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg.Kap.4.3.4 Program for en aktiv pårørendepolitikk 2014-2020*, s 61

<https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>

Meld.St.nr 26 (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet.*

<https://regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-26-2014-2015/id2409890/?ch=3>

Morris, Sara M, Claire King, Mary turner og Sheila Payne (2015). «Family carers providing support to a person dying in the home» *Palliative Medicine*, SAGE journals 2015; 29 (6): 487-495. <https://doi.org/10.1177/0269216314565706>

Nordtvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim, og Liv Merete Reiner. 2012. *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*.2.utgave. Oslo: Cappelen Damm AS.

Norsk senter for forskningsdata. Hentet fra:

[https://nsd.no/personvernombud/hjelp/informasjon\\_samtykke/informere\\_om.html](https://nsd.no/personvernombud/hjelp/informasjon_samtykke/informere_om.html)

NOU 2017:16. *På liv og død- Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Norges offentlige utredninger 2017:16.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>

NOU 2005:1. *God forskning- bedre helse*. Norges offentlige utredninger 2005:1.

[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/hod/hdk/2005/0021/ddd/pdfv/236524-nou\\_horingsbrev\\_2005-1.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/hod/hdk/2005/0021/ddd/pdfv/236524-nou_horingsbrev_2005-1.pdf)

Ortega-Galan, Angela Maria, Maria Dolores Ruiz- Fernandez, Maria Ines Carmona-Rega, Jose Cabrera-Troya, Rocio Ortiz-Amo, og Olivia Ibanez-Masero. 2019. «*The experiences of family caregivers at the end of life: Suffering, Compassion satisfaction and support of health care professionals*» The Hospice and Palliative Nurses Association. 2019;21 (5): 438-444.

<https://doi.org/10.1097/nhj.0000000000000586>

Ot.Prp. Nr 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen*.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id474780/>

Proot, Ireen M.,huda huijer Abu-Saad, Harry F.J.M Crebolder, Minke Goldsteen, Karen A. Luker, og Guy A.M. Widdershoven. 2003. «*Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity*» Scandinavian journal of caring sciences.2003;17(2):113-121

<https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x>

Riksrevisjonen.2016. *Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelsen og kvalitet i helsetjenesten etter innføring av samhandlingsreformen*. Dokument 3.5. Bergen:

Fagbokforlaget. <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2015-2016/samhandlingsreformen.pdf>

Statistisk sentralbyrå.2013. *Eldres bruk av helse og omsorgstjenester*.

<https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/125965?ts=13f8b5b6898>

Sørhus, Mette Skeie, Bjørg Th. Landmark, og Ellen-Katrine Grov. 2016. «*Ansvarlig og avhengig- Pårørendes erfaringer med forstående død i hjemmet*» klinisk sygepleje.

2016;30(2):87-100

<https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

Thornquist, Eline. 2018. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori*.2.utgave. Bergen: Fagbokforlaget.

Tønnessen og Kassah. 2017. *Pårørende i kommunale Helse og omsorgstjenester*.

*Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Verdens helse organisasjon (2002)

<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wallerstedt, Birgitta, Birgitta Andershed, og Eva Benzein. 2013. «*Family members caregiving situations in palliative home care when sitting service received: The understanding of multiple realities*»

*Palliative and supportive care*. 2013;12(6):425-437

<https://doi.org/10.1017/s1478951513000333>

## Vedlegg 1 PICO skjema

Rammeverket PICO var nyttig å bruke når jeg skulle ha time hos bibliotekar for søking av forskningsartikler og litteratur. Ifølge Nortvedt et.al. (2012) representerer PICO en måte å dele opp spørsmålene på, slik at det struktureres på en hensiktsmessig måte.

Hver av bokstavene i PICO betegner bestemte elementer som ofte er med i kliniske spørsmål.

**P:** Patient/problem. Hvilken type pasient eller hvilken pasientgruppe gjelder spørsmålet?

**I:** Intervention. Hvilket tiltak eller hvilken intervensjon ønsker vi å vurdere? Det er viktig at ordet intervensjon tolkes vidt her- det kan være råd vi gir pasienter, det kan være forebyggende tiltak eller alle andre tiltak vi daglig gjør bruk i arbeidet med pasientene.

**O:** Outcome. Hvilke utfall eller endepunkter er vi interessert i? Hva er det med dette tiltaket vi ønsker å vurdere eller oppnå?

Jeg brukte PICO – Et verktøy for å formulere presise spørsmål. En mal fra Helsebiblioteket. Jeg skrev ned problemstillingen for prosjektplanen både på norsk og engelsk før veiledning med bibliotekar, samt noen hovedpunkt jeg var ute etter å finne noe om.

P: pasient/problem: Hvilken pasientgruppe eller populasjon dreier det seg om?	Terminal care, palliative care, end of life, døende pasient i hjemmet, next of kin
I: hva er det med denne pasientgruppen som du er interessert i? Er det tiltak som er iverksatt (intervensjon, eksponering)?	Relatives, pårørende, home care service, caregivers, home nursing, omsorg
C: ønsker du å sammenlikne to typer tiltak? I så fall skal det andre tiltaket stå her	-
O: hvilke endepunkter/utfall er du interessert i?	Pårørendes opplevelse og erfaring, end of life, Experienc*

## Vedlegg 2 Intervjuguide

Åpningsspørsmål: Presentere meg og starte med at jeg ønsker litt bakgrunnsinformasjon	<ul style="list-style-type: none"><li>- Bakgrunn, alder, yrke</li><li>- Familie relasjon til NN</li><li>- Er det barn involvert?</li></ul>
Introduksjonsspørsmål	<ul style="list-style-type: none"><li>- Hvordan engasjerte du deg i valget av at NN var hjemme?</li><li>- Hvilken informasjon fikk du før NN kom hjem?</li></ul> <p><u>Oppfølgingsspørsmål:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Kan du fortelle mer om det? Skulle noe vært gjort annerledes?</li></ul>
Overgangsspørsmål	<ul style="list-style-type: none"><li>- Har du tidligere vært pårørende ved alvorlig sykdom?</li><li>- Hvordan vil du beskrive sykdomsforløpet til NN?</li><li>- Hvilken rolle opplevde du at du hadde?</li></ul> <p><u>Oppfølgingsspørsmål:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Kan du fortelle mer om det?</li><li>- Hvordan opplevde du informasjonen du fikk fra helsepersonell?</li></ul>
Nøkkelspørsmål	<ul style="list-style-type: none"><li>- Hvordan vil du beskrive de erfaringene du har fra de siste dagene i NN`s liv?</li><li>- Kan du forklare hvordan du opplevde samarbeidet med helsepersonell?</li><li>- Hvordan var du daglig involvert i omsorgen av NN?</li><li>- Hvordan opplevde du å være i den rollen?</li><li>- Hvordan opplevde du å være deltakende i omsorgen de siste dagene?</li><li>- Hvordan opplevde du å ha helsepersonell i hjemmet ditt?</li><li>- Hvordan opplevde du at de fysiske, psykiske og åndelige behovene til NN ble ivaretatt?</li></ul> <p><u>Oppfølgingsspørsmål:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Ble du informert om NN`s tilstand underveis?</li><li>- Er det noe du husker spesielt godt?</li><li>- Positivt/negativt?</li></ul>
Avslutningsspørsmål	<ul style="list-style-type: none"><li>- Hvordan opplevde du å bli ivaretatt i ettertid?</li><li>- Er det noe du vil tilføye?</li></ul>



### Vedlegg 3 Brev til enhetsledere i hjemmesykepleien

Brev til enhetsledere i hjemmesykepleien i \_\_\_\_\_ kommune. Dato \_\_\_\_\_

Informasjon om prosjektet; *Pårørendes erfaring av å være aktiv deltakende i omsorgen av den døende pasienten i livets siste dager i hjemmet.*

Etter en telefonsamtale med deg/dere \_\_\_\_\_ dato \_\_\_\_, så sender jeg dere informasjon etter avtale om prosjektet. Jeg er student ved Høgskolen i Molde og tar en Mastergrad i Helse og sosialfag med fokus på Kliniske hjelperelasjoner. Som sykepleier er det vanlig å møte situasjoner som oppleves krevende og etisk utfordrende. Det kan være vanskelig å møte familier i sorg, og av og til er det utfordrende å komme inn i hjemmet, der en skal hjelpe pasienten, samtidig å ta vare på de pårørende som er i en svært sårbar situasjon.

Formålet med studien er å belyse hvilke erfaringer og opplevelser pårørende har av å være deltakende i omsorgen for pasienten i livets siste fase i hjemmet, og hva pårørende trenger for å klare å stå i det. Jeg ønsker å gjennomføre individuell intervjuer av 6-8 pårørende i din kommune som har hatt omsorg for pasienten i hjemmet de siste 3 år. Pårørende må være voksne personer, ikke være kognitiv svekket eller ha rusproblematikk.

Hver deltaker vil få informasjonsskriv om prosjektet, og de må leveres av dere. Deltakerne må skrive under på samtykkeerklæring om de ønsker å delta.

Håper dette høres interessant ut for din kommune å delta i, og jeg håper dere vil være behjelpelig med å informere pårørende og innhente samtykkeerklæring.

Håper på positivt svar.

Ansvarlig for prosjektet er veileder \_\_\_\_\_ ved Høgskolen i Molde tlf \_\_\_\_\_

Med Vennlig hilsen

Line Stokkeland Tautra, tlf 97981635

[lstokkeland@hotmail.com](mailto:lstokkeland@hotmail.com)

## Vedlegg 4 Samtykkeerklæring

### Vil du delta i forskningsprosjektet **pårørendes erfaring av å være aktiv deltakende i omsorgen av den døende pasienten i livets siste dager i hjemmet?**

Jeg er student ved Høgskolen i Molde og tar en Mastergrad i Helse og sosialfag med fokus på Kliniske hjelperelasjoner. Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å utforske erfaringer pårørende har av å være deltakende i omsorgen i livet siste fase i hjemmet. På den måten har jeg til hensikt å gi helsepersonell mer kunnskap om pårørendes rolle og hvordan ivareta pasienten og pårørende på best mulig måte. Du er valgt ut på bakgrunn av at du har sagt deg villig til å delta gjennom forespørsel fra helsepersonell i din kommune. Prosjektet tilhører Høgskolen i Molde, og prosjektleder er \_\_\_\_\_.

**Hva innebærer dette for deg å delta:** Å være deltaker i prosjektet innebærer å delta på et intervju som blir utført av meg som Masterstudent. Samtalen blir tatt opp på lydbånd og deretter gjort om til skriftlig tekst. Det vil kun være deg og meg tilstede under intervjuet. Varigheten vil bli ca 1-2 timer.

**Det er frivillig å delta:** Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere trekke deg.

**Ditt personvern- hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger:** Vi vil bare bruke opplysninger om deg til formålet vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er jeg som Masterstudent og min veileder som får tilgang til dine opplysninger. Ditt navn, alder og kommune vil bli erstattet av en kode og vil bli kryptert og innelåst.

## Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres underveis i prosjektet. Når prosjektet er ferdig og godkjent vil opplysningene slettet.

## Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- Innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og få utlevert en kopi.
- Å få rettet personopplysninger om deg
- Å få slettet personopplysninger om deg, og å sende inn klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

## Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

## Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med Høgskolen i Molde ved veileder \_\_\_\_\_ eller Masterstudent Line Stokkeland Tautra.

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med: Norsk senter for forskningsdata AS på epost ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller telefon 55582117.

Med vennlig hilsen

Student:

Veileder/prosjektleder:

Line Stokkeland Tautra

Masterstudent v. Høgskolen i Molde

Telefon 97981635

[lstokkeland@hotmail.com](mailto:lstokkeland@hotmail.com)

Jeg har mottatt og forstått informasjonen om prosjektet, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

Å delta i intervju (sett kryss) JA \_\_\_\_\_ NEI \_\_\_\_\_

Å delta i prosjektet (sett kryss) JA \_\_\_\_\_ NEI \_\_\_\_\_

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet.

\_\_\_\_\_.

Signert av prosjektdeltaker

Dato

## Vedlegg 5 Søkehistorikk

Database	Dato	Søkeord	Treff	Lest	Inkluderte
Oria	19.02.20	Terminal care	931647	0	0
Oria	19.02.20	Palliative care	842089	0	0
Oria	19.02.20	Caregivers	521974	0	0
Ovid Medline	20.02.20	Home nursing	9894	1	1
Ovid Medline	20.02.20	Dependents and homecare	24286	1	0
Ovid Medline	20.02.20	Homecare services	23595		0
Ovid Medline	21.02.20	Palliative care And next of kin	52750	1	1
Google scholar	17.03.20	Dør hjemme	27300	1. Hvilke behov har pårørende når pasienten ønsker å dø hjemme. Studentoppgave kreftsykepleie	0
Google Schoolar	18.03.20	Palliativ plan	25000	1. Individuell plan i palliativ fase- ei hjelp til meistring for pårørende	0

Proquest British nursing index	18.03.20	Home care	121624	0	0
Proquest British nursing index	18.03.20	Palliation End-of-life	1880	2	2
Proquest British nursing index	18.03.20	(home care) AND relatives	16437	3	0
Proquest British nursing index	18.03.20	(home care) AND palliation	633		
Proquest British nursing index	18.03.20	(home care) AND Palliation AND relatives	259	1	0
Swemed+	19.03.20	Caregivers Terminal care	101078	0	0
Swemed+	19.03.20	Family caregivers	47662	1	1
Swemed+	20.03.20	Relatives home care	43107	1	1

## Vedlegg 6

### Oversiktstabell

Forfatter	Navn på artikkel	Hensikt	Metoden	Funn	Etisk vurdering	Kvalitetsnivå
1.Jenhaug, Line Margrethe. 2018. Norsk.Tidsskrift for Velferdsforskning	Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester	Å belyse hvilke forventninger myndighetene har til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenesten etter kritisk analyse av Meld.ST nr 29, Morgendagens omsorg.	Metodisk verktøy brukes Bacchis kritiske diskursanalytisk metode kalt «What`s the problem represented to be».	Plikt, ansvar og utføring av arbeid vektlegges i ønsket om nye former for samarbeid med pårørende, men makt og rettigheter er utelatt. Pårørende skal forholde seg til to motstridende ansvarsdiskurser, hvor en skal ta ansvar for seg selv og gjøre seg fortjent til velferdsgoder, samtidig som en	ingen	Review artikkel

				skal ta ansvar for familiemedlemmer.		
2. Morris, Sara M., Claire King, Mary Turner og Sheila Payne. 2015. England. Palliative Medicine, SAGE journals.	Family carers providing support to a person dying in the home	Å gjennomgå litteraturen om perspektivene hos pårørende/familie omsorgspersonene til døende pasienter i hjemmet.	Narrativ litteratur studie. Gjennomgang av litteratur på ulike databaser og artikler med fokus på familie omsorgspersoner i livets siste fase. 28 artikler ble inkluderte.	Mange studier fokuserer på støttebehovene til mennesker som pleier døende familiemedlem, men få studier har vurdert hvordan det påvirkes, og at det er hull i kunnskapen om hvordan støtte de på best mulig måte.	ingen	Review artikkel
3. Angela Ortega-Galan, Maria Ruiz-Fernandez, Maria Carmona-Rega, Jose	The experiences of family caregivers at the end of life: suffering,	Å identifisere erfaringer og innsikt fra familiene relatert til omsorgen som tilbys pasienter med	Kvalitativ studie med fenomenologisk hermeneutisk tilnærming.	Indikerer tre dimensjoner; omsorgspersonens lidelse, medfølelse og tilfredshet med	Studien innhentet alle autorisasjoner fra de forskningsetiske komiteer i	Nivå 1.



<p>Cabrera-Troya, Rocio Ortiz-Amo og Olivia Ibanez-Masero.2019. Spania.Journal of hospice and palliative nursing. Feature article</p>	<p>compassion satisfaction and support of health care professionals</p>	<p>en terminal sykdom ved slutten av livet.</p>	<p>Deltakerne var pårørende til pasienter med terminal sykdom.5 diskusjonsgrupper og 41 dybdeintervju med totalt 81 deltakere.</p>	<p>omsorgen som tilbys og støtte fra helsepersonell. Helsepersonell inntar en privilegert posisjon i omsorgen for disse pasientene og deres familier.</p>	<p>provinsene i Andalusia, der gruppediskusjonene og intervjuene ble gjennomført. Under forskningen ble deltakerne konfidensialitet og anonymitet opprettholdt i prinsippene til Helsinki deklarasjonen. Innspillinger ble oppbevart i den dokumentariske samlingen av kvalitative materialer kjent som Memories Archives of the index</p>	
---	---	---	--	---	--	--

					foundation. Etter 7 til 10 år vil det originale materiale bli destruert.	
4. Proot, Ireen, Huda Abu-Saad, Harry Crebolder, Minke Goldsteen og Guy Widdershoven. 2003. Nederland. Nordic college of caring sciences.	Vulnerability of family caregivers in terminale palliative care at home; balacing between burden and capacity	Å utforske opplevelsene til familien, deres behov for hjemmesykepleie og hvilke helsetjenester de mottok	Intervjubasert Kvalitativ studie med 13 familie medlemmer i alderen 28-80 år som har omsorg for terminal syke mennesker hjemme, med en forventet levetid på 3 måneder eller mindre	Denne studien har sårbarhet som kjernekategori. Å ta vare på den dødssyke hjemme krever kontinuerlig balansering mellom omsorgsbyrde og kapasitet til å takle situasjonen. Behov for hjemmesykepleie inkluderte tre dimensjoner av støtte; instrumental, emosjonell og	Etisk komite of the Maastricht University Hospital	Nivå 1

				informasjonsrelatert støtte.		
5. Sørhus, Grete Skeie, Bjørg Landmark og Ellen Katrine Grov. 2016. Klinisk sygepleje.	Ansvarlig og avhengig-pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet	Å studere opplevelsene hos pårørende når kreftpasienter ønsker å tilbringe de siste dagene av livet hjemme.	Kvalitativ design med dybdeintervjuer av 7 pårørende. Individuelle intervjuer	Sterkt engasjement og trenger utholdenhet for å håndtere komplekse fysiske og psykologiske lidelser og krav. De har et stort ansvar og er avhengig av støtte fra helsevesenet.	Regional etisk komite og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.	Review artikkel. Nivå 1.
6. Wallerstedt, Birgitta, Birgitta Andershed og Eva Benzein.2013. Svensk. Palliative and supportive care.	Family member`s caregiving situation in palliative home care when sitting service is received : The	Å utdype forståelsen av variasjonen i kompleksiteten i familiemedlemmenes omsorgs situasjoner, når hjemmet er stedet for pleie døende og fastvakt tjeneste.	Kvalitativ case studiedesign med 7 familiemedlemmer fra 4 familier ble intervjuet.	Familiens vilje til å bli omsorgspersoner var sterkt relatert til å oppfylle den døende sitt ønske om å bli ivaretatt hjemme. Deres	Studien ble godkjent av Regional etisk komite.	Nivå 1

	understandingo f multiple realities			<p>behov for støtte, forberede seg på død knyttet til behov for kommunikasjon, planlegging, lengden og forutsigbarheten i sykdomsforløpet var sterkt tilstede.</p> <p>Fastvakt ble opplevd som støttende for familien, men ble opplevd som ikke støttende når forventet hjelp ikke ble imøtekommt.</p> <p>Støtten for å hjelpe familien må være relatert til deres</p>		
--	-------------------------------------	--	--	--	--	--

				spesifikke behov og virkelighet, ikke bare hva personell kan tilby som en standardløsning.		
--	--	--	--	--	--	--