

BSYBAC_5

Bacheloroppgave i Sykepleie

Sykepleierens rolle i palliativ fase i hjemmet rettet mot pårørendes behov



**Universitetet
i Stavanger**

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Stavanger, 03.05.2022]

Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave

Sammendrag

Bakgrunn

Mange pasienter i palliativ fase ønsker å være hjemme så lenge som mulig, og omkring 15% av disse dør hjemme. Helsepersonell kan ikke være til stede hos pasienten hele døgnet, og det blir derfor vanskelig å få til hjemmedød uten nærmeste pårørende til stede. Ved at sykepleiere hjelper pårørende å takle en hjemmedød kan det føre at flere har mulighet til å dø hjemme.

Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse sykepleierens rolle i palliativ fase i hjemmet rettet mot pårørendes behov.

Metode

Oppgaven er en integrativ litteraturanalyse, hvor fire kvalitative forskningsartikler ble analysert. Annet relevant pensum, egne erfaringer og Kari Martinsen som teoretiker er grunnlaget for vår besvarelse av bacheloroppgaven.

Resultater

Resultatene viser at sykepleiere har vanskeligheter med å identifisere pårørendes behov. Både behovet for emosjonell støtte og behovet for avlastning. Sykepleiere opplever manglende handlingsfrihet til å utføre sine oppgaver i møte med pårørende. Dette førte til at pleien ble oppstykket. Dette viste seg at pårørende opplever situasjonen som veldig emosjonell og krevende.

Nøkkelord:

Palliasjon, hjemmet, pårørende, identifisering, behov, sykepleier, kartleggings skjema, avlastning, handlingsfrihet, stressreaksjoner, mestringsstrategier

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Problemformulering.....	5
1.3 Hensikt.....	6
2.0 TEORI.....	7
2.1 Palliasjon og hjemmedød	7
2.2 Kartleggingsverktøy.....	7
2.3 Lover og yrkesetiske retningslinjer.....	8
2.4 Stress og mestringsstrategier	8
2.5 Kari Martinsens omsorgsfilosofi	9
3.0 METODE	11
3.1 Integrativ litteraturanalyse.....	11
3.2 Kvantitative og kvalitative metoder	11
3.3 Litteratursøk	11
3.3.1 Valg av databaser	11
3.3.2 Valg av søkeord	12
3.3.3 Valg av studier	12
3.4 Analyse.....	14
4.0 RESULTATER	15
4.1 Identifisering av behov	15
4.1.1 Manglende struktur og oppmerksomhet	15
4.1.2 Behov for avlastning	16
4.1.3 Emosjonelle behov	16
4.2 Manglende handlingsfrihet	17
4.2.1 Oppstykket pleie	17
4.2.2 Stressreaksjoner	18
5.0 DISKUSJON	19
5.1 Metodediskusjon	19
5.1.1 Integrativ litteraturanalyse som metode	19
5.1.2 Kvalitativ tilnærming	19
5.1.3 Land og arena	20
5.1.4 Valg av databaser	21
5.1.5 Forfatterens bakgrunn og studiens deltakere.....	21
5.1.6 Etske overveielser	22
5.2 Resultatdiskusjon	22
5.2.1 Identifisering av behov.....	22
5.2.2 Manglende handlingsfrihet	25
5.2.3 Konklusjon.....	26
6.0 ANVENDELSE I PRAKSIS	27
LITTERATURLISTE.....	28

VEDLEGG	31
<i>Vedlegg 1: Søkelogg</i>	<i>31</i>
<i>Vedlegg 2: Litteraturmatrise</i>	<i>32</i>

Antall ord: 7394

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Mange pasienter i palliativ fase ønsker å være hjemme så lenge som mulig, og omkring 15% av disse dør hjemme (Helsedirektoratet, 2018). Det kan bli mer og mer vanlig med tanke på den voksende eldrebølgen som tilsier at i 2060 vil andelen over 67 år øke fra 16% til 26% (Christiansen, 2014). Helsepersonell kan ikke være til stede hos pasienten hele døgnet, og det blir derfor vanskelig å få til hjemmedød uten nærmeste pårørende til stede. Konsekvensene av å være pårørende når en person har behov for palliativ behandling kan være store, derfor trenger også pårørende støtte og avlastning (Helse og omsorgsdepartementet, 2020, s. 10). En undersøkelse av Fransiskushjelpen gjort i 2020 viser at rundt halvparten av den norske befolkningen ønsker å dø hjemme (Fransiskushjelpen, 2021). Den voksende eldrebølgen og mangel på sykepleiere kan føre til at det å dø hjemme blir utfordrende (Norske sykepleierforbund, 2021). Ifølge stortingsmelding 24 om lindrende behandling er det satt fokus på at flere skal kunne velge hvor de ønsker å dø (Helse og omsorgsdepartementet, 2020, s. 10). Vi har begge hatt sterke opplevelser da vi var i praksis i hjemmesykepleien hvor vi hadde ansvar for pasienter i palliativ fase. Opplevde at det å dø i hjemmet var en fin opplevelse, men reflektere i etterkant at vi hadde hatt mest fokus på pasienten. Vi fikk en dypere innsikt i møte med pasientenes behov, i tillegg til å ta hensyn til pårørende i denne sårbare tiden.

1.2 Problemformulering

I denne oppgaven har vi valgt å fokusere på hvordan sykepleiere kan ta vare på pårørende som står i en palliativ faset i hjemmet. Oppgaven tar ikke for seg hvordan helsetjenestene organiseres rundt en hjemmedød. Vi tenker at ny kunnskap kan bidra til at sykepleiere ikke kun har et pasientrettet fokus i den palliative fasen i hjemmet, men samtidig klarer å se pårørendes behov. Mer fokus på dette området kan bidra til at sykepleiere kan hjelpe pårørende å stå i denne livskrisen. Ved at sykepleiere hjelper pårørende å håndtere en hjemmedød vil flere ha mulighet til å dø hjemme. Vi valgte dette som tema da vi ønsket å opparbeide oss kunnskap slik at vi bedre kan ta vare på pårørende når vi sannsynligvis kommer i slike situasjoner som sykepleiere.

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse sykepleierens rolle i palliativ fase i hjemmet rettet mot pårørendes behov.

2.0 TEORI

I teorikapitlet vil vi først beskrive kort om palliasjon og hjemmedød. Vi beskriver videre et kartleggings skjema som er gunstig for å systematisk kartlegge pårørendes behov. Deretter beskriver vi relevante lover og yrkesetiske retningslinjer, og til slutt retter vi fokuset mot Kari Martinsens omsorgsfilosofi.

2.1 Palliasjon og hjemmedød

Hjemmet er det kjente og det normale, og er for mange assosiert med noe positivt og trygt. Her kan man styre hverdagen selv, og er ikke avhengig av andre rutiner som for eksempel på et sykehus eller et sykehjem. Å styrke palliativ omsorg i hjemmet og øke helsepersonellens kompetanse innenfor palliasjon kan føre til at flere får ønsket sitt oppfylt med å dø hjemme. For å skape trygge rammer rundt en hjemmedød krever det kompetent helsepersonell. Dette blir utfordrende for helsepersonell alene, og de er derfor avhengig av pårørendes hjelp (Brenne & Estenstad, 2016, s.161, 164, 166). Det stilles høye krav til pårørende og det viktig at de ikke blir utslitt og overbelastet. Pårørende kan ha utfordringer både fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt. De kan oppleve vansker med å sove, glemme å drikke og spise regelmessig. (Hanssen, sitert i Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.191).

2.2 Kartleggingsverktøy

En systematisk kartlegging av pårørendes omsorgs- og pleiebyrde og deres behov er en måte å avklare hva som oppleves som utfordrende for dem. Denne type kartlegging kan også være en oppfølgingsstrategi for å se om tiltak som blir iverksatt faktisk forbedrer situasjonen til pårørende. Det finnes flere spørreskjemaer som kan bidra til å avklare deres situasjon. En norsk versjon av The Caregiver Reaction Assessment er et skjema som kan være gunstig, for å avklare hva de strever med i pleie- og omsorgssituasjonen. Dette skjemaet tar blant annet opp temaer rundt pårørendes helse, travelhet, støtte fra andre og selvfølelse. Skjemaet kan være et utgangspunkt for en samtale hvor pårørende kan uttrykke sine utfordringer. (Grov, 2015, s.534)

2.3 Lover og yrkesetiske retningslinjer

Det følger av Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. 24/06 2011 nr. 30 § 3-6 nr.1 og nr.2 (heretter hol) at pårørende og andre med særlig tyngende omsorgsoppgaver kan ha rett på “opplæring og veiledning” og/eller “avlastningstiltak” i kommunen. Bestemmelsen er skjønnsmessig, jf ordlyden “nødvendig pårørendestøtte”. Den legger følgelig opp til individuelle og selvstendige tiltak. Bestemmelsen bruker imidlertid ordlyden “skal”, som oppstiller en plikt for kommunen til å foreta en skjønnsmessig vurdering. “Opplæring og veiledning” skal sette pårørende i stand til å håndtere rollen som omsorgsyter av særlig tyngende omsorgsarbeid. Videre har helsepersonell som kommer i kontakt med pårørende med store omsorgsoppgaver et ansvar for å fange opp disse og høre om de har behov for avlastning. Hvis pårørende trenger avlastning, kan helsepersonell melde det til et tildelingskontor i kommunen. Pårørende kan også søke selv. Avlastning skal fungere som et forebyggende tiltak og sørge for at pårørende ikke blir overbelastet (Helsedirektoratet, 2018).

Norsk sykepleierforbund sine yrkesetiske retningslinjer står sentralt i sykepleieryrket. Retningslinjene beskriver at sykepleiere skal bygge på respekten av den enkeltes menneskets liv og iboende verdighet. Det finnes mange relevante punkter i retningslinjene, men vi har valgt å trekke frem punkt 3. som omhandler sykepleie og pårørende. Punkt 3.1 “Sykepleieren bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt” og punkt 3.3 “Sykepleieren samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med fortrolighet” (Norsk sykepleierforbund 2019). Disse yrkesetiske retningslinjene viser også at sykepleiere har et ansvar overfor pårørende.

2.4 Stress og mestringsstrategier

Oppfattelsen av stress er individuell fordi situasjonen tolkes og oppfattes ulikt (Kalfoss, 2017, s.457). Psykologen Richard Lazarus (1922 - 2002) utviklet sin teori om stress og mestring over flere år. Lazarus sin definisjon av psykologisk stress “Psykologisk stress er derfor et forhold om personen og omgivelsene som ut fra personens oppfatning tærer på eller overskrider hans ressurser og setter hans velbefinnende i fare” (Kristoffersen, 2016, s.247). Denne definisjonen viser at stressreaksjoner utløses når en situasjon føles belastende. Stress kan utløses når de grunnleggende behovene er truet eller ikke fullstendig ivaretatt. En sterk stressreaksjon kan utløse flere emosjonelle følelser, som for eksempel sinne, angst og

håpløshet. Disse følelsene kan over tid være skadelig for velvære og helse. (Kristoffersen, 2016, s.247).

Lazarus skiller mellom tre måter å møte stressende situasjoner på; problemfokustert mestring, meningsrettet mestring og emosjonsfokustert mestring. Man bruker ulike mestringsstrategier i ulike situasjoner, og det vil preges av ens personlighet. Vi har alle vår egen personlig pregede mestringsstil (Kalfoss, 2017, s.465). Denne oppgaven beskriver kun emosjonsfokustert mestring.

Ved emosjonsfokustert mestring prøver man å endre sin opplevelse av situasjonen fremfor å endre selve situasjonen. Man prøver å dempe reaksjonene og de vanskelige følelsene med å for eksempel benekte alvoret eller ved å vise stolthet. Man benytter seg av forskjellige strategier for å styre unna stressende og vanskelige situasjoner. Hvis man står i en vanskelig situasjon kan emosjonsfokustert mestring for eksempel være at man prøver å rømme fra situasjonen, prøver å finne på noe som opptar ens oppmerksomhet eller at man prøver å være spøkefull. (Kalfoss, 2017, s.466).

2.5 Kari Martinsens omsorgsfilosofi

Omsorgen handler om hvordan vi forholder oss til hverandre og hvordan vi viser omtanke til hverandre i dagliglivet (Martinsen, 2003, s.69). På bakgrunn av dette ønsket vi å benytte oss av Kari Martinsens omsorgsfilosofi. Martinsen beskriver at omsorgsbegrepet har tre dimensjoner. Det er et relasjonelt, et praktisk og et moralsk begrep (Martinsen, 1990, s.62).

Den relasjonelle dimensjonen dreier seg om avhengighet av et felleskap for å utvikle seg og for å overleve. Denne avhengigheten forutsetter omsorg for hverandre, og blir sett på som en positiv avhengighet. I motsetning til individualistisk tankegang der avhengighet er noe negativt (Gjengedal, 2000, s.48). Martinsen sier at avhengighet og relasjoner er grunnleggende i alle menneskers liv. Videre beskriver hun "Å knytte bånd har med avhengighet å gjøre" (Martinsen, 2005, s.137).

Martinsen poengterer at omsorg er mer enn en grunnholdning, det er også en praktisk handling. Sykepleieren kan som medmenneske forstå pasienten fordi deres hverdag har mange likhetstrekk (Kristoffersen, 2016, s. 62). Omsorgens praktiske dimensjon er avhengig

av sansene. Sykepleien er et tolkningsarbeid der både fagkunnskap og sansing arbeider sammen. “Vi kan lese om omsorgsbegrepet og tilegne oss omsorgsteorier i sykepleielitteratur, men ordene forblir innholdsløse hvis vi aldri har erfart hva det vil si å utøve omsorg i praksis” (Gjengedal, 2000, s.44 & 46).

Martinsen har argumentert for at det er omsorgens moralske side som er overordnet. “Moralen viser seg i måten arbeidet utføres på” (Martinsen, 2005, s.136). Man må lære seg hvordan man praktiserer ansvaret for den svake. Moralsk omsorg er viktig i relasjon til makt, og den moralske dimensjonen handler om å lære seg å håndtere denne makten. Ifølge Martinsen står sykepleieren overfor den moralske utfordringen om å handle godt og riktig (Kristoffersen, 2016, s. 62). Forståelsen av livsytringer kan ikke skilles fra den moralske siden (Gjengedal, 2000, s.47). Livsytringer er en grunnleggende forutsetning for at menneskers liv ikke skal forfalle, og kan for eksempel være tillit, barmhjertighet og medfølelse. “Livsytringene skal ikke begrunnes, men våre handlinger skal det” (Martinsen, 2005, s.139).

3.0 METODE

3.1 Integrativ litteraturanalyse

Ifølge Olav Dalland forteller metoden noe om hvordan man bør gå til verks for å etterprøve eller fremskaffe kunnskap. Metoden brukes som et redskap i noe man ønsker å undersøke, og hjelper oss til å samle inn data (Dalland, 2012, s.112). Denne oppgaven er en integrativ litteraturanalyse. Ved bruk av integrativ litteraturoversikt tar man oppgaven ett steg lenger ved å “förutom datareduktion, skapa översikt och göra jämförelser, också ska dra slutsatser och verifiera, eftersom fokus är riktat mot att syntetisera resultaten från de olika studierna till det som kan benämnas ‘en ny helhet’” (Friberg, 2017, s.150). Det handler om å tolke resultatene og sette det sammen til en ny helhet. Det er nødvendig å se på hvordan data henger sammen, se på om det kan være mønster i resultatene i de ulike studiene og trekke noen nye konklusjoner (Friberg, 2017, s.150).

3.2 Kvantitative og kvalitative metoder

Det kan benyttes kvantitative metoder, kvalitative metoder, eller en kombinasjon av disse. Hvilken metode som anvendes avhenger av hva man ønsker å undersøke. Kvantitativ tilnærming er en gunstig metode hvis man ønsker å få en bredere forståelse. Denne metoden gir informasjon i form av målbare enheter. Den kvalitative metoden anvendes når man skal innhente data om opplevelser eller meninger som ikke kan måles eller tallfestes. Metoden er gunstig hvis man ønsker en dypere forståelse. Vi ønsker å fordype oss i subjektive opplevelser og har derfor valgt kvalitative studier. (Dalland, 2012, s.112).

3.3 Litteratursøk

3.3.1 Valg av databaser

Vi brukte relevante databaser som var tilgjengelige på nettsiden til biblioteket via Universitetet i Stavanger. Databasene vi brukte inneholder forskning som er aktuell for sykepleiefaget. Vi begynte å søke i Cinahl, og endte opp med flere gode og relevante studier. Denne databasen hadde et bredt utvalg av empiriske studier. I Cinahl fant vi flere studier fra blant annet Nederland og Norge. Vi ønsket enda flere studier som var fra Skandinavia og prøvde derfor å søke i SveMed+ og Idunn. Studiene vi endte opp med å bruke i oppgaven var fra Cinahl og SveMed+. De fire studiene vi har valgt tar utgangspunkt i oppgavens

vitenskapelige grunnlag. I tillegg til vitenskapelige artikler har vi valgt å benytte relevant faglitteratur og sykepleieteori for å bidra med annen forståelse som er viktig for å kunne diskutere inn mot resultatene fra analysen av studiene.

3.3.2 Valg av søkeord

Vi avgrenset søket ved hjelp av relevante søkeord for å finne aktuelle forskningsartikler. Vi spisset søket og brukte disse søkeordene “Palliative care”, “palliative home care”, “family”, “family nursing”, “home”, “support” “end of life care”, “nurse”, “next of kin” og “relationship”. Vi valgte engelske søkeord for et bredere grunnlag og flest mulig treff. Ved bruk av disse søkeordene i Cinahl endte vi opp med en artikkel fra Nederland og en fra Norge. Derfor brukte vi samme søkeord i SveMed+ og fant ytterligere en norsk og en svensk studie. Ved hjelp av PICO fikk vi avgrenset og systematisert søket. (Friberg, 2017, s.42).

3.3.3 Valg av studier

Valg av studier var basert på følgende eksklusjons- og inklusjonskriterier. Som beskrevet i punkt 3.0 har vi valgt kvalitative studier, da dette var ett av våre inklusjonskriterier. Studiene skulle være fagfelleurdert og følge IMRaD-strukturen (Dalland, 2012, s.79). Forskning er ferskvare, og vi ønsket derfor at studiene ikke var eldre enn 10 år. Vi hadde Europa som inklusjonskriteriet, og studiene vi valgte var fra vestlige land da det er tilnærmet lik vår kultur. I SveMed+ er det kun studier fra Skandinaviske tidsskrifter, behøvde derfor ikke å ha Europa som inklusjonskriteriet. Vi vurderte om studiene svarte til vår hensikt. Arenaen vi ønsket å belyse var ‘hjemmet’. I studien til Ramvi & Ueland (2019) er det ikke en bestemt arena. Vi ønsket likevel å bruke denne studien da det er flere relevante funn som passer til vår oppgave. Selv om oppgaven er ut ifra et sykepleieperspektiv valgte vi å ha med en studie som har pårørendeperspektiv for å få en bredere forståelse. Studiene som ikke hadde ovennevnte krav ble plukket bort. I tabell 1 vises en oversikt over de valgte tabellene.

Forfattere, årstall, tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
Yvonne N. Becqué, Judith A C Rietjens, Agnes van der Heide and Erica Witkamp. 2021 <i>“How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study”</i>	Hvordan sykepleiere støtter pårørende ved hjemmedød.	Hvordan sykepleiere i dag nærmer seg og støtter familie omsorgspersoner i hjemmesykepleien ved livets slutt; og hvilke faktorer som påvirker deres støtte til familie omsorgspersoner.	Sykepleie perspektiv	Kvalitativ tilnærming. Intervjuet 14 sykepleiere som jobbet i hjemmesykepleien, de hadde erfaring fra palliasjon i hjemmet.
Ellen Ramvi & Venke Irene Ueland, 2019 <i>“Between the patient and the next of kin in end-of-life care: A critical study based on feminist theory”</i>	Utfordringer sykepleiere opplever i møte med pårørende ved palliativ fase.	Hva er de etiske utfordringene for sykepleiere i forhold til pårørende i livets sluttomsorg?	Sykepleie perspektiv	Kvalitative tilnærming. Fokusgruppeintervju av 22 sykepleiere som tok videreutdanning i kreftsykepleie.
Susanna Pusa, Katarina Hägglund, Maria Nilsson & Karin Sundin 2015 <i>“District nurses' lived experiences of meeting significant others in advanced home care”</i>	Hvordan sykepleiere i hjemmetjenesten opplever å møte pårørende som står i avanserte omsorgsoppgaver.	Belyse betydningen av distrikt sykepleieres erfaringer med å møte betydningsfulle andre i hjemmet når de gir avansert hjemmehjelp til pasientene.	Sykepleie perspektiv	Kvalitativ tilnærming, Fokusgruppeintervjuer av 36 sykepleiere.
Grete Skeie Sørhus, Bjørg Th.landmark og Ellen Karine Grov 2016 <i>“Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet”</i>	Pårørendes opplevelser og erfaringer med hjemmedød.	Belyse pårørendes erfaringer i spenningsfeltet mellom krav til å innfri pasientens ønske om lengst mulig tid hjemme og egen kapasitet til å innfri denne lovnaden.	Pårørende perspektiv	Kvalitativ tilnærming. Individuelle intervjuer av 7 pårørende.

Tabell 1

3. 4 Analyse

Vårt analysearbeid tok utgangspunkt i Friberg sine steg i å analysere vitenskapelige artikler. Friberg forklarer at analysearbeidet kan ses på som en bevegelse fra helhet til deler. Videre setter man sammen studiene til en ny helhet. Ifølge Friberg skal man lese studiene flere ganger slik at man forstår de store trekkene (Friberg, 2017, s. 135). Vi startet med å lese studiene grundig for å få en grunnleggende forståelse. Videre valgte vi å sette opp studiene i en tabell for å få en bedre oversikt. I tabellen så vi på likheter og forskjeller i tema, perspektiv, metode og resultat. Dette gjorde at vi fikk en god oversikt om studiene var relevante for vår oppgave. Videre satt vi oss nøyere inn i kun resultatene på de utvalgte studiene. Her så vi etter fellestrekk og funn som kunne besvare vår hensikt. De funnene som ikke gikk igjen i flere studier ble ekskludert. Dette gjorde at vi satt igjen med sterke og gjennomgående funn som passet til vår oppgave. Vi har satt opp våre funn i to hovedkategorier med underkategorier. Under presenteres kategoriene i tabell 2.

Hovedkategori	Underkategori
Identifisering av behov	<ul style="list-style-type: none"> • Manglende struktur og oppmerksomhet • Behov for avlastning • Emosjonelle behov
Manglende handlingsfrihet	<ul style="list-style-type: none"> • Oppstykket pleie • Stressreaksjoner

Tabell 2

4.0 RESULTATER

4.1 Identifisering av behov

Gjennom analysearbeidet fant vi ut at tre av våre studier omhandlet en form for identifisering av behov. (Becqué, Rietjens, Heide & Witkamp, 2021, Pusa, Hägglund, Nilsson & Sundin, 2015, Sørhus, Landemark & Grov, 2016).

4.1.1 Manglende struktur og oppmerksomhet

Identifisering av behov handler om hvordan sykepleiere klarer å se hvilke behov pårørende har. I artikkelen til Becqué et al. (2021) kom det frem at en del sykepleiere synes det var vanskelig å se behovene til pårørende. Flere sykepleiere nevnte at de snakket med pårørende om deres behov mens de var på vei ut døren. Det var noen få sykepleiere som sa at de avtalte møte med pårørende for å diskuteres deres behov. Sykepleierne forklarte at det ikke var noe strukturert opplegg, de stilte åpne spørsmål som “Hvordan går det?” og “Hva trenger du?”. Det ble nevnt at sykehistorie og behovsvurdering kun var rettet mot pasienten og det var lite som var rettet mot pårørende. Det fremkom at vurdering av pårørendes behov ikke var formelt strukturert. Flere sykepleiere nevnte at det ville vært nyttig med et vurderings og intervjuverktøy for å identifisere behovene til pårørende.

A scan or another tool at the start, to assess how someone is doing. And maybe you can repeat that during an evaluation. [...] So that you also get insight into how the family caregiver is doing and what the caregiver might need, independently of the patient. (Becqué et al., 2021, s. 4)

Resultatene i studien til Pusa et al. (2015) har flere av sykepleiere et spesielt ansvar for også å rette sin oppmerksomhet mot pårørende. Ved å være oppmerksom er det lettere for sykepleierne å se pårørendes behov og ønsker. Alle pårørende har ulike behov og hver familie er unik. Sykepleiere må møte dem på deres nivå og tilpasse seg etter dette. Studien til Sørhus et al. (2016) viste at pårørende satt sine egne behov til side, de var konstant slitne. Ved å sette egne behov til side over tid vil det mest sannsynlig gå på bekostning av egen helse.

4.1.2 Behov for avlastning

I studien til Becqué et al. (2021) understreket sykepleierne som ble intervjuet at det var viktig å organisere avlastning for å lettere støtte og hjelpe pårørende. Sykepleierne ordnet med nattevakt, ekstra hjemmetjeneste når dette i perioder var nødvendig, frivillig støtte og hjelpe pårørende med å trekke inn deres sosiale nettverk.

It's very nice to have volunteers involved because they can really stay with someone for a couple of hours. We [nurses] come in and go away again. They can stay longer and they also ensure that they are there when the family caregiver for example wants to go out for a while, they can go for a bike ride or do some shopping, or whatever. (Becqué et al., 2021, s. 9)

I studien til Pusa et al. (2015) hadde pårørende en viktig rolle i pasientens omsorg. Sykepleierne verdsatte at pårørende var involvert, og at det var sykepleierne selv som hadde det overordnede ansvaret for pasienten. De tok hensyn til pårørendes ønsker. Sykepleierne tilbød avlastning hvis pårørende følte at de hadde for mye ansvar eller var overbelastet. I studien til Sørhus et al. (2016) kommer det også frem at pårørende har behov for avlastning. Pårørende mente at avlastning er helt avgjørende. Avlastningen gir dem egentid som de kan bruke til å for eksempel gå en tur for å koble av. "Fikk avlastning slik at jeg kunne gå ut. At andre passet på hadde stor betydning. Så jeg kom littegranne vekk og fikk koblet av og snakket med andre" (Sørhus et al., 2016, s. 93).

4.1.3 Emosjonelle behov

Pårørende hadde også behov for følelsesmessig støtte. Sykepleierne i studien til Becqué et al. (2021) beskrev at de lyttet når pårørende hadde behov for å snakke om følelser, deres mestringsproblemer, familieforhold og håp. "If you make them aware from the beginning of the palliative phase: take time for yourself, take time for your children and friends. Of course the mourning continues but they haven't lost themselves in the role of caregiver" (Becqué et al., 2021, s.5). Sykepleierne forklarte at hvis de ikke klarte å hjelpe pårørende med å håndtere deres emosjonelle behov ble de henvist videre til andre fagpersoner. I studien til Pusa et al. (2015) beskrev sykepleierne at de ønsket å balansere forholdet til pårørende slik at de oppnådde en god relasjon uten å bli for nær. For å skape en relasjon med pårørende ønsket sykepleierne å oppnå en gjensidig forståelse. For sykepleierne var det nødvendig å se pårørende i deres kontekst og ta hensyn til resten av familien for å danne seg en dypere forståelse. For å skape denne forståelsen blir det fremhevet i studien at det er viktig å ta seg

tid til pårørende, lytte til dem og ikke fremstå stresset. Det å være tilgjengelig ble sett på som en nødvendighet for pårørende. Sykepleierne forklarte at det å være tilgjengelig var med på å skape trygghet. De ønsket å formidle til pårørende at det skulle være lav terskel for å ta kontakt. For å se de emosjonelle behovene hadde noen av sykepleierne fokuset rettet mot pårørendes følelser og opplevelser.

4.2 Manglende handlingsfrihet

I tre av fire studier fant vi at sykepleiere opplever manglende handlingsfrihet. (Ramvi & Ueland, 2019, Becqué et al., 2021 & Pusa et al., 2015).

4.2.1 Oppstykket pleie

Det kom tydelig frem i studien til Ramvi & Ueland (2019) at sykepleierne syntes det var utfordrende å kunne gi helhetlig omsorg til pasienter i livets siste fase. Det dreide seg følelsen av å være hindret, på grunn av beskyttende pårørende. Pårørende mente at de selv kunne ta vare på sine nærmeste like godt som en sykepleier kunne. Sykepleierne følte at pårørende ikke hadde tillit til dem, og dette gikk utover deres handlingsfrihet.

Every time we suggested something, the next of kin called someone and checked up on our information, and if we informed them about the process and what was happening to the patient, they (the next of kin) said, 'Yes I've just googled it' or 'I've just checked it' and you felt all the time they were checking up on everything you did. (Ramvi & Ueland, 2019, s. 206)

Sykepleierne følte at de ikke alltid var i stand til å utføre sine arbeidsoppgaver. De opplevde at pårørende fratok deres faglige beslutning rundt omsorgen til pasienten, og at deres ekspertise ikke ble tatt på alvor.

We weren't even once allowed to ask the patient if she was in pain, and if she needed painkillers. We just got told: No, she doesn't need anything now. She's fine, doesn't need her sheets to be changed – I'll sort it out. (Ramvi & Ueland, 2019, s. 205)

I studien til Becqué et al. (2021) blir det også beskrevet flere utfordringer. Pårørende ønsket å gjøre alt selv, så lenge som mulig. Da sykepleierne ønsket å hjelpe til, følte pårørende at det var et inngrep i deres privatliv.

4.2.2 Stressreaksjoner

I studien til Pusa et al. (2015) opplevde sykepleierne at pårørendes følelser ble uttrykt i form av aggresjon og misnøye. Dette førte til at sykepleierne i denne studien ble frustrert og fikk en følelse av å bli undervurdert.

But it's like their anxiety and like they are a little bit aggressive and unsatisfied with it. It doesn't matter what you do, it's not good enough ... It can also be that they are tired and exhausted and it can be many reasons. (Pusa et al. 2015, s. 97)

Sykepleierne følte seg ofte ensomme og alene i sine møter med pårørende som beskrevet ovenfor. Støtte fra medarbeidere og gode erfaringer fra tidligere hendelser styrket sykepleierens selvtillit. I studien til Ramvi & Ueland (2019) opplevde sykepleierne brudd på tillit fra pårørende. Sykepleierne opplevde at pårørende ofte var frustrerte, sinte og slitne. De beskrives som “den skjulte pasienten”. Det kom frem i studien at pårørende også trengte omsorg.

5.0 DISKUSJON

Denne delen av oppgaven består av to deler; metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjon skal vi kritisk diskutere sterke og svake sider ved metoden vi valgte. Vi er kildekritiske til våre studier og har sett på etiske vurderinger. I resultatdiskusjon drøfter vi resultatene ved hjelp av våre valgte studier, teorier og egne refleksjoner for å danne en ny forståelse og en ny helhet.

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Integrativ litteraturanalyse som metode

Denne oppgaven er en integrativ litteraturanalyse. Vi ønsket å se sammenheng mellom resultatene som kommer frem i studiene. Vi fant nye funn som passet til vår hensikt. Funnene vi fant gikk igjen i flere av studiene og gjorde at vi kunne sammenligne disse. F.eks. så vi at “identifisering av behov” gikk igjen i flere av studiene så vi valgte å trekke dette frem som et sterkt funn. Friberg sier at kritikk til denne metoden er at det kan være begrenset mengde relevant forskning (Friberg, 2017, s.143). Med tanke på oppgavens størrelse og tid til rådighet fant vi det nødvendig å kun bruke fire studier. Ved at vi har så få studier fikk vi ikke et like stort innblikk i fagområdet. Likevel mener vi at integrativ litteraturanalyse med fire studier har vært dekkende for å svare på vår hensikt. Under prosessen ble tre av studiene oversatt fra engelsk til norsk. I oversettelsen kan noe ha blitt tolket annerledes enn det som var ment i studien. Ut ifra våre kunnskaper og forutsetninger mener vi har tolket studiene på best mulig måte.

5.1.2 Kvalitativ tilnærming

Studiene vi har valgt å benytte bruker kvalitativ tilnærming som metode. Innen kvalitativ forskning ønsker man en dybdeforståelse på område. Vi mener at de utvalgte studiene har til hensikt å undersøke subjektive opplevelser til deltakerne. For eksempel i studien til Ramvi & Ueland (2019) er hensikten å finne ut av de etiske utfordringene i forhold til pårørende i livets siste fase sett fra sykepleiers perspektiv. I studien til Sørhus et al. (2016) er hensikten “Å belyse pårørendes erfaringer i spenningsfeltet mellom krav til å innfri pasientens ønske om lengst mulig hjemmetid og egen kapasitet til å innfri denne lovnaden”. Ved å få en

dybdeforståelse på området mener vi at bruk av kvalitativ metode i disse studiene har vært passende for å besvare forskerens problemstilling og belyse deres hensikt. Vi ønsket både dybdeforståelse og utforskning av subjektive opplevelser og det var derfor hensiktsmessig med kvalitativ forskning. Vi ser at oppgaven kunne blitt besvart med kvantitativ forskning hvis hensikten var å belyse målbare enheter og få en bredere forståelse på området.

Ulempen ved bruk av kvalitativ forskning kan være at forskerens personlighet vil kunne prege deres observasjoner og intervjuer med deltakerne. I studien til Ramvi & Ueland (2019) er forskerne også lærere til deltakerne. Dette kan være en svakhet med studien, ettersom forskerne har relasjon til deltakerne og omvendt. Det kom frem at å være deltaker i forskningen var valgfritt, og at hvis deltakerne ikke ønsket å delta skulle det ikke påvirke deres utdanning. Vi tenker at deltakerne kan ha følt at de burde delta, og at resultatene kunne ha vært annerledes om det ikke var en relasjon mellom forsker og deltaker.

5.1.3 Land og arena

Studiene vi valgte å bruke i denne oppgaven var fra vestlige land; Norge, Sverige og Nederland. Vi tenkte at disse landene er tilnærmet lik norsk kultur og levemåte. I søkeprosessen fant vi flere relevante studier som var utenfor Europa, men ønsket ikke å bruke disse i oppgaven da kulturen avviker. Derfor valgte vi å ta Europa som inklusjonskriteriet jfr. metodekapittelet 3.3.3. Den svake siden med dette inklusjonskriteriet er at vi ekskluderte land som for eksempel Canada, Japan og Australia som også har tilnærmet likt helsesystem som Norge. Likevel mener vi at studiene vi endte opp med var relevante for vår oppgave. Oppgaven vår er basert på 'hjemmet' som arena. Tre av studiene i vår oppgave er direkte knyttet til palliasjon i hjemmet, og derfor passende til vår hensikt. Studien til Ramvi & Ueland (2019) er basert på sykepleierens generelle erfaring i møte med pårørende, og arenaen er ikke direkte knyttet til 'hjemmet'. På den ene siden kan det være en ulempe fordi det ikke passer helt inn i vår problemformulering, ettersom den handler om palliasjon i 'hjemmet'. Vi valgte likevel å bruke denne studien da det er flere sterke funn som vi knyttet opp mot vår problemformulering.

5.1.4 Valg av databaser

To av studiene våre er fra Cinahl og to er fra SveMed+. Grunnen til at vi valgte Cinahl var fordi dette var en oversiktlig database hvor det var lett å finne gode studier. Etter søkeprosessen i Cinahl satt vi igjen med en relevant studie fra Nederland og en fra Norge. Vi ønsket å søke videre i SveMed+ for å finne flere Skandinaviske studier. Ulempen med SveMed+ er at databasen ikke har noen nyere studier etter 2019, vi valgte likevel å inkludere disse studiene i vår oppgave. Ettersom forskning er ferskvare, mener vi at studiene i SveMed+ fremdeles er relevante da databasen stoppet å ta inn nye studier i 2019. Hadde dette vært et tidligere årstall, ville vi vurdert det annerledes. Vi fant fort gode og relevante studier i Cinahl og SveMed+, dette gjorde at vi ikke valgte å søke videre i andre databaser. Ettersom vi fort fant de studiene vi endte opp med, kan vi ha gått glipp av andre gode studier som også kunne blitt brukt i oppgaven. Vi ser i etterkant av søkeprosessen at vi kunne brukt andre databaser, og likevel klart å besvare vår problemstilling.

5.1.5 Forfatterens bakgrunn og studiens deltakere

Vi utførte sekundærsøk på studienes forfattere. Alle forskerne er anerkjente på sitt felt, og de fleste har tidligere publiserte forskningsartikler og har videreutdanning. Dette er med på å styrke de utvalgte studienes troverdighet. Deltagere i tre av studiene er sykepleiere, mens i den siste er det pårørende som er deltagere. Det varierer hvor mye yrkeserfaring sykepleierne har, men alle har kunnskap innen palliasjon. To av studiene har brukt sykepleiere som jobber i hjemmetjenesten, mens den tredje studien har sykepleiere som går videreutdanning i kreftsykepleie. Ved at deltakere har ulike yrkeserfaring og kompetanse gir dette ulike synspunkt i studiene som igjen kan gi ulike funn og resultater. Den fjerde studien består av syv pårørende som deltagere. Selv om det er et fåtall informanter tolket vi at dette er tilstrekkelig da vi søkte etter en dypere forståelse. Pårørende varierte i alder mellom 30 - 70 år som passer vår problemformulering, etter som vi ikke ønsket å ha fokus på barn og unge som pårørende i denne oppgaven. For å lettere synliggjøre hva pårørendes behov er, valgte vi å ta med en studie med pårørendeperspektiv. Dette avviker noe fra vår hensikt ettersom vi har sykepleieperspektiv. Likevel valgte vi denne studien da vi får frem pårørendes synspunkter som kan være med å støtte opp under de andre funnene.

5.1.6 Etiske overveielser

Da vi valgte studier ønsket vi å se på hvordan etiske forhold ble ivaretatt. Tre av studiene vi valgte har blitt godkjent av ulike forskningssenter, blant annet NSD (norsk senter for forskningsdata). Den siste studien fra Nederland av Becqué et al. (2021) er “I henhold til nederlandsk lov unntatt fra godkjenning av forskningsetisk komité fordi den ikke involverte pasienter, pårørende, intervensjoner eller belastende prosedyrer”. Ifølge Dalland er det “Å gi fra seg informasjon eller dele sine opplevelser med andre er å utlevere seg selv” (Dalland, 2012, s. 105). I studien til Sørhus et al. (2016) er pårørende deltakere. Det kom frem i studien at de ventet tre måneder etter dødsfallet før intervjuene ble gjennomført. Dette for å verne pårørende i første del av sorgfasen. Dette så vi på som god etisk overveielser og var en av grunnene til at vi valgte akkurat denne studien. I forkant av intervjuene var det nødvendig at deltakere ble informert om hensikten av studien og hvordan informasjonen de utga ble brukt. At studiene var godkjente, deltakerne var anonymiserte og gitt frivillig samtykke var noe vi la vekt på når vi valgte studier til vår oppgave.

5. 2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Identifisering av behov

I studien til Becqué et al (2021) kom det frem at en del sykepleiere synes det var vanskelig å se behovene til pårørende. De fleste hadde fokus på å identifisere behovene til pasienten fremfor pårørendes. Ifølge Martinsens filosofi om omsorgens praktiske dimensjon er det tydelig at man som sykepleier kan forstå både pasienten og pårørende fordi vår hverdag har mange likhetstrekk. Med tanke på at situasjonen utspiller seg i hjemmet kan det være lettere for sykepleiere å sette seg inn i hverdagen til pårørende. Etter erfaring fra egen praksis opplevde vi at situasjonen føltes mer nær i hjemmet, enn på for eksempel sykehus. I hjemmet var det lettere å bli kjent med pårørende, ettersom de da var mer til stede. Vi tenker at et av behovene som pårørende har er informasjon og veiledning. Man vil da først tenke at dette omhandler informasjon om sykdommen til pasienten, og symptomer som kan oppstå. Slik vi ser det vil det i denne vanskelige situasjonen som pårørende står i også være nødvendig med “opplæring og veiledning” i forhold til hvordan man skal være pårørende. “Opplæring og veiledning” er også lovpålagt, jf. hol. § 3-6 nr.1. Bestemmelsen sier at pårørende og andre med særlig tyngende omsorgsoppgaver kan ha rett på “opplæring og veiledning”. Kommunen

må i slike tilfeller ta en selvstendig vurdering, ettersom bestemmelsen er skjønnsmessig. I bestemmelsen brukes ordene kommunen “skal”, det vil si en plikt for kommunen.

Studien til Pusa et al. (2015) viste at sykepleiere har et ansvar for å rette oppmerksomheten sin mot pårørende. Da de rettet oppmerksomheten mot pårørende, ble det lettere å se deres behov. Vi stiller spørsmål til hvorfor sykepleierne ikke også har sin oppmerksomhet rettet mot pårørende, i tillegg til pasienten. Sykepleiernes manglende oppmerksomhet mot pårørende dreier seg etter vår mening ikke nødvendigvis om manglende fagkunnskap om pårørendes behov, men om muligheten for tilstedeværelse. I norsk sykepleierforbund sine yrkesetiske retningslinjer fremgår det at “Sykepleieren samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med fortrolighet” (Norsk sykepleierforbund, 2019). Å “samhandle med pårørende” kan tolkes slik at det er nødvendig å også ha oppmerksomheten mot det. Det kan være ulike årsaker til hvorfor sykepleierens oppmerksomhet varierer i så stor grad. Store emosjonelle belastninger i en krevende pleiesituasjon kan påvirke kapasiteten til sykepleierne. Tidspress og prioriteringer av arbeidsoppgaver er en annen viktig faktor. Usikkerheten rundt egen evne og ansvar til å håndtere pårørende kan også spille inn. Ved økt bevisstgjøring av pårørendes behov er det lettere for sykepleiere å rette oppmerksomheten mot dem.

Vi tolker resultatene i studien til Becqué et al. (2021) slik at vurdering av pårørendes behov ikke er formelt strukturert. Det virket tilfeldig om sykepleierne faktisk vurderte pårørendes behov og ønsker. Noen av sykepleierne gjorde det på en uformell måte, for eksempel på vei ut av døren, mens andre ikke vurderte behovene i det hele tatt. Ifølge noen av sykepleierne ville et vurderings- eller intervjuverktøy være nyttig for å vurdere behovene (Becqué et al., 2021). Som tidligere nevnt i teorikapittelet beskrev vi et spørreskjema som kunne være til hjelp for å avklare utfordringer som pårørende hadde. Pårørende kan komme med forslag selv om hva som skal til for å lette deres situasjon (Grov, 2015, s. 534). I studien til Sørhus et al. (2016) er det tydelig at pårørende satt egne behov til side, de uttrykket at det var en grense for hvor lenge denne ordningen kan gå på bekostning av egen helse. Felles for flere av pårørende i denne studien er at de var konstant slitne og trette. Dette viser at det ville vært gunstig med en form for kartleggingsverktøy, slik at man tidlig kan forebygge at pårørende ikke blir utslitt. Vi synes dette burde være strukturert ved første hjemmebesøk, og ikke uformelt og tilfeldig.

Definisjonen til Lazarus om stress viser at stressreaksjoner utløses når en situasjon føles belastende. I teorikapittelet beskrev vi at stress kan utløses når de grunnleggende behovene er truet eller ikke fullstendig ivaretatt. I studien til Sørhus et al. (2016) kom det som nevnt frem

at pårørende setter egne behov til side. Pårørende i denne studien uttrykket at det var flere netter de ikke sov, fordi pasienten ønsket å ha noen ved sin side. Det kommer blant annet frem at en av pårørende ikke sov på fem døgn. Ifølge Lazarus sin definisjon tolker vi det slik at dette kan utløse en stressreaksjon fordi pårørendes grunnleggende behov, altså søvn, ikke ble ivaretatt. Vi finner det bemerkelsesverdig at dette ikke ble fanget opp.

Nødvendigheten av behovet for avlastning kommer tydelig frem i 3 av 4 av våre valgte studier (Becqué et al., 2021, Pusa et al., 2015, Sørhus et al., 2016). Som nevnt i teorikapittelet kan pårørende ha rett på “avlastningstiltak” i kommunen jf. hol. § 3-6 nr.2. Kommunen må i hvert tilfelle ta en selvstendig vurdering, ettersom bestemmelsen er skjønnsmessig. Slike vedtak kan påklages av pårørende. Vi tolker bestemmelsen slik at “avlastningstiltak” kan gis ut fra ulike behov og organiseres på forskjellige måter. Kommunen kan være fleksibel ved utforming av ulike tjeneste tiltak som skal sørge for at pårørende får den avlastningen som er “nødvendig”. I studien til Sørhus et al. (2016) mener pårørende at avlastning er helt avgjørende. En av pårørende i denne studien uttrykte at de kunne fått mer og tidligere hjelp i hjemmet. Et dilemma kan være at pårørende på den ene siden ønsker mer avlastning fra sykepleiere, men på den andre siden synes det er slitsomt å ha ‘fremmede’ inn og ut av hjemmet. Det fremkommer på helsedirektoratet sin hjemmeside at helsepersonell som kommer i kontakt med pårørende med tyngende omsorgsoppgaver har et ansvar for å fange opp disse og høre om det er et behov for avlastning (Helsedirektoratet, 2018). Det kom også frem i studiene til Pusa et al. (2015) og Becqué et al. (2021) at sykepleiere tar på seg ansvaret med å organisere avlastningen. Dette gjør de ved å organisere nattevakter, frivillig støtte samt gi dem mulighet til å komme seg ut av huset. Vi tenker at det er nødvendig at tilbud om avlastning blir presisert i en tidlig fase i behandlingen. Det er viktig at pårørende faktisk vet hvilke tilbud de kan benytte seg av, og hvordan disse kan iverksettes.

I våre valgte studier har vi funnet ut at pårørende også hadde et stort behov for omsorg. Det kom tydelig frem i studiene at pårørende er “den skjulte pasient”, og dermed også har behov for å bli sett og tatt vare på (Ramvi & Ueland, 2019). I Pusa et al. (2015) forklarte sykepleierne at de ønsket å skape en god relasjon med pårørende uten å bli for nær. Ifølge Martinsen er den moralske dimensjonen av omsorgen viktig i relasjon til makt. For sykepleiere som utøver denne type omsorg handler det om å lære seg å håndtere denne makten. Dette er viktig fordi sykepleie sett i lys av Martinsen omsorgsteori er å praktisere omsorg ovenfor en svakere part. Derfor blir maktaspektet viktig fordi det er et maktforhold mellom sykepleier og pårørende. Hun poengterer at sykepleiere står overfor en utfordring

mellom å handle godt og riktig, som vil være til det beste for pasienten. Vi tenker at dette også vil gjelde for forholdet og relasjonen mellom sykepleier og pårørende. Når man som sykepleier kommer inn i hjemmet til pasienten og deres pårørende, er dette med på å sette dem i en maktposisjon. Sykepleier må kunne navigere mellom pasientens og pårørendes behov, pluss sin egen faglige vurdering av disse behovene. Sykepleier er i en maktposisjon over den svake og må bruke moral som en styring. I resultatene våre har vi sett at de fleste sykepleiere klarer å balansere dette maktforholdet, ved å se pårørende i deres kontekst og ta hensyn til resten av familien (Pusa, et al., 2015). Likevel kan dette maktforholdet være tidkrevende å balansere i en travel arbeidshverdag. Som sykepleier i denne situasjonen vil man bruke mye av sin tid rettet til pasienten. Av egen erfaring er det ofte tidspress i hjemmesykepleien, og man har kanskje ikke alltid like god tid til pårørende. Vi tenker at noen unngår å sette seg inn i behovene til pårørende for å unngå egen følelse av utilstrekkelighet, dette kan være en beskyttelsesmekanisme.

5.2.2 Manglende handlingsfrihet

I studien til Ramvi & Ueland (2019) oppga sykepleierne at de syntes det var utfordrende å gi helhetlig omsorg til pasienter i livets siste fase. Noen pårørende i denne studien mente at de kunne ta vare på sin nærmeste i denne fasen like godt som sykepleierne. Vi mener det er viktig at sykepleiere klarer å hjelpe pårørende slik at de forstår at de burde ta imot hjelp av helsepersonell hvis deres nærmeste skal dø hjemme. Martinsen beskriver den relasjonelle delen av omsorgen ved at man er avhengig av et felleskap (Gjengedal, 2000, s.48). Vi tenker derfor at pårørende ikke bør stå alene i denne situasjonen, og er på den måten avhengig av omsorg fra sykepleiere. Sammen blir de et felleskap, hvor begge ønsker det samme. Det fremgår i studien til Becqué et al. (2021) at pårørende uttrykte at det var vanskelig å overlate omsorgen for sine nærmeste til sykepleiere. Flere av pårørende har stått i denne situasjonen over lang tid og ønsker å gjøre alt selv så lenge som mulig. Pårørende oppga at de kunne tatt imot mer hjelp tidligere, men at dette var vanskelig for dem å se da de var midt i situasjonen (Sørhus et al. 2016). I begge disse situasjonene kommer det tydelig frem at pårørende faktisk er avhengig av sykepleiere. Vi tolker det slik at det kan være vanskelig for pårørende å forstå akkurat hva de har behov for når de står midt i denne vanskelige perioden.

Det fremkommer at sykepleierne opplever mye frustrasjon, fordi de ble undervurdert i møte med pårørende. Pårørende reagerte med aggresjon, misnøye og frustrasjon (Pusa et al. 2015).

Disse følelsesmessige reaksjonene fra pårørende vil igjen påvirke sykepleierens følelser. Ifølge Lazarus utløses en stressreaksjon hvis en situasjon føles belastende over tid. En sterk stressreaksjon kan utløse flere emosjonelle følelser, som over tid kan være skadelig for helse og velvære (Kristoffersen, 2016, s. 247). Vi tolker dette som at følelsene pårørende viser som f.eks. sinne, frustrasjon og aggresjon er et tegn på at de har en stressreaksjon. Slike reaksjoner fra pårørende er noe sykepleiere burde forvente, ettersom pårørende står i en så vanskelig situasjon. Når pårørende reagerer med så mye følelser opplevde flere sykepleiere å føle seg undervurdert (Pusa et al. 2015). Dette er bemerkelsesverdig ettersom man som sykepleier burde forstå at disse reaksjonene er vanlig for pårørende i slike situasjoner. Funnene om manglende handlingsfrihet var overraskende, og noe vi ikke så for oss i starten av analysearbeidet.

For pårørende blir det viktig å ta i bruk ulike måter å håndtere dette på. En metode kan være å bruke mestringsstrategier. Lazarus skiller mellom tre måter å møte stressende situasjoner på. Man bruker ulike mestringsstrategier i ulike situasjoner, og det vil preges av ens personlighet (Kalfoss, 2017, s.465). Vi tenker at pårørende som står i denne vanskelige situasjonen kan bruke emosjonsfokusert mestring. Da denne formen for mestring dreier seg om å endre sin opplevelse av situasjonen fremfor å endre selve situasjonen. Når den nære ønsker å være i hjemmet lengst mulig, blir det vanskelig for pårørende å endre selve situasjonen. Det blir derfor nødvendig for dem å håndtere stressende situasjoner ved å endre sin opplevelse av situasjonen. Selv om vi tenker at pårørende ofte bruker emosjonsfokusert mestring i palliativ fase, kommer det frem at dette vil være individuelt og dermed ikke gjelde for alle pårørende.

5.2.3 Konklusjon

For å oppsummere har vi kommet frem til flere funn som viser viktigheten av at pårørende blir sett, i tillegg til behovet for omsorg. Funnene går ut på å se pårørendes behov, både det å identifisere behovene, ivareta emosjonelle behov i tillegg til at de har behov for avlastning. Det var sprikende funn om hvordan dette ble utført av sykepleiere. Det overraskende med funnene var etter vår mening at pårørende ofte kunne hemme handlingsrommet til sykepleierne. I oppgaven har vi funnet ut at over halvparten av befolkningen ønsker å dø hjemme, men fåtallet får dette oppfylt. Til videre forskning ville det vært interessant å sett på: hvordan kan det tilrettelegges for at enda flere kan få oppfylt ønske sitt om å dø hjemme?

6. 0 ANVENDELSE I PRAKSIS

Funnene i denne oppgaven avdekker at pårørende har mange behov som ikke alltid blir sett og tilrettelagt. Samtidig viser oppgaven at sykepleier står i en vanskelig situasjon for å takle pårørendes reaksjoner. Dette viser at det er flere områder for forbedring. Vi kommer her med konkrete forslag som kan gjøre møte med pårørende i denne sårbare tiden lettere. Forslagene retter seg mot noe sykepleier selv kan gjøre og noe ledelsen på de ulike hjemmebaserte tjenestene kan utføre. Tiltakene vil ikke være kun rettet mot pasienter i hjemmet, men også relevant for andre helseorganisasjoner der helsepersonell står i lignende situasjoner. Ved å ta i bruk disse forslagene mener vi at sykepleiere kan bli flinkere til å tidlig avdekke behovene til pårørende og lettere forstå deres reaksjoner.

Forslagene er som følger:

- Vi foreslår at kartleggingskjemaer av pårørendes behov når deres nære er i palliativ fase er oppdatert til enhver tid, og at de er enkle å bruke. Slik man kan lettere identifisere behovene til pårørende i en tidlig fase. Vi mener at dette kartleggingskjemaet burde rutinemessig være på hvert førstegangsbesøk og bli evaluert underveis i prosessen. Det burde også være et fast intervall på denne evalueringen, vi foreslår for eksempel hver tredje uke da situasjonen kan endre seg raskt.
- Vi anbefaler at pårørende som faktisk trenger avlastning blir sett i en tidlig fase, og deretter fulgt opp av sykepleiere og/eller annet helsepersonell. Behovet for avlastning burde komme frem i kartleggingskjemaet.
- Vi foreslår at det gjennomføres jevnlig kurs spesielt i hjemmesykepleien der de blant annet kan ta opp at stressreaksjoner er naturlig og hvilke mestringsstrategier som finnes.
- Vi anbefaler at det burde være en arena der sykepleiere og annet helsepersonell kan diskutere vanskelig situasjoner de står i. Som en fast debrief. Vi mener at det burde bli satt av tid til dette ukentlig. Dette gjør at de kan lære av hverandres erfaringer og at de ikke føler de står i situasjonen alene.

LITTERATURLISTE

Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., Van der Heide, A. & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC palliative care* 20(162), s. 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>

Brenne, A-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 161-170). Oslo: Gyldendal Akademisk

Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring* (2.utg). Bergen: Fagbokforlaget.

Christiansen, S. T. G. (2014, 30. juni). Befolkningen i Norge. Hentet fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/samfunn/befolkningen/>

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Fransiskushjelpen. (2022, 26. mai). Over halvparten av befolkningen ønsker å dø hjemme. Hentet fra: <https://www.fransiskushjelpen.no/nyheter/2021/5/26/over-halvparten-av-befolkningen-nsker-d-hjemme> Over halvparten av befolkningen ønsker å dø hjemme

Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats* (3.utg.). Lund: Studentlitteratur

Gjengedal, E. (2000). Omsorg og sykepleie. I H. Alvsvåg & E. Gjengedal (Red.), *Omsorgstenkning: En innføring i Kari Martinsens forfatterskap* (s.37 - 55). Bergen: Fagbokforlaget

Grov, E. K. (2015). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2.utg., s. 522-537). Oslo: Gyldendal Akademisk

Helsedirektoratet. (2018, 18. september). Lindrende behandling ved livets slutfase. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>

Helsedirektoratet. (2018, 18. januar) Pårørendeveileder. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte#kommuner-og-helseforetak-skal-ha-systemer-for-parorendeinvolvering-pa-flere-nivaer>

Helse og omsorgsdepartementet. (2020, 7. mai) *Lindrende behandling og omsorg: "Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve"*. (Meld. St 24 (2019 - 2020)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>

Helse og omsorgstjenesteloven (2011). Lov om kommunale helse - og omsorgstjenester m.m (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>

Kalfoss, M. H. (2017). Møte med lidende og døende pasienter: Sykepleierens møte med seg selv. I D-G. Stubberud., R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5.utg., bind 2, s. 453-479). Oslo: Gyldendal Akademisk

Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling: En historisk reise. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3 utg., bind 3, s. 15-80). Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, N. J. (2016). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3 utg., bind 3, s. 237-294). Oslo: Gyldendal akademisk

Martinsen, K. (1990). Omsorg i sykepleien: En moralsk utfordring. I K. Jensen (Red.), *Moderne omsorgsbilder* (1.utg., s. 61-94). Oslo: Gyldendal

Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin: Historisk - filosofiske essays* (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget

Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe AS

Norsk sykepleierforbund. (2021, 20. mai). Norge mangler nesten 7000 sykepleiere. Hentet fra: <https://www.nsf.no/artikkel/norge-mangler-nesten-7000-sykepleiere>

Norsk sykepleierforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer. Hentet fra: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Pusa, S., Hägglund, K., Nilsson, M. & Sundin, K. (2015). District nurses' lived experiences of meeting significant others in advanced home care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29(1), 93-100. <https://doi.org/10.1111/scs.12134>

Ramvi, E. & Ueland, I. U. (2019). Between the patient and the next of kin in end-of-life care: A critical study based on feminist theory. *SAGE journals - nursing ethics*. 26(1). 201-211. <https://doi.org/10.1177/0969733016688939>

Sørhus, G. S., Landmark, B. T. H. & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk Sygepleje*, 30(2), 87-100. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

VEDLEGG

Vedlegg 1: Søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
15/3-22	Cinahl	Palliative care AND End of life care AND (Family OR Family nursing AND Home AND Support	År: 2012 - 2022 Academic journals. Geografi: Europa og England/Irland	112	10	2	1
15/3 -22	Cinahl	End of life care AND (Nurse or Nurses or Nursing) AND Next of kin, relationship	År: 2012-2022 Academic journals Geografi: Europa og England/Irland	2	1	1	1
16/3 -22	SveMed+	Family AND Nurse AND Palliative Home care	År: 2012 - 2019 Peer reviewed tidsskrifter	27	4	2	2
16/3 -22	SveMed+	Family and Nurse and Palliative home care	År: 2012 - 2019 Peer reviewed tidsskrifter	27	4	2	2

Vedlegg 2: Litteratormatrise

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Forfattere: Yvonne N. Becqué, Judith A C Rietjens, Agnes van der Heide and Erica Witkamp Årstall: 2021 Tidsskrift: BMC Palliative care Land: Nederland
Artikkel- tittel	How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study
Hensikten med studien	Hensikten med denne studien var å utforske: 1) hvordan sykepleiere i dag nærmer seg og støtter familie omsorgspersoner i hjemmesykepleien ved livets slutt; og 2) hvilke faktorer som påvirker deres støtte til familie omsorgspersoner.
Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Sykepleieperspektiv
Metode og analyse	Studien har brukt kvalitativ metode. De har intervjuet 14 sykepleiere som jobbet i hjemmesykepleien. Forfatterne tok opp intervjuene på lydbånd før de ble skrevet ned ordrett og de brukte en tematisk tilnærming for å analysere innholdet.
Utvalg/ populasjon	Sykepleiere som deltok i studien jobbet i hjemmesykepleien. Alle deltakerne hadde erfaring med palliasjon i hjemmet.
Hovedfunn/ resultater	Tre hovedfunn: <ul style="list-style-type: none"> • Sykepleieperspektiv <ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan sykepleierens egne verdier og holdninger påvirker møte med pårørende. Sykepleiere hadde enten en instrumentell eller en rasjonell tilnærming. • Sykepleie Støtte <ul style="list-style-type: none"> ○ Sykepleierne nevnte flere ting de gjorde for å støtte pårørende: <ol style="list-style-type: none"> 1) Identifisering av behov, 2) Praktisk utdanning, 3) Støtte i beslutningstaking om dødssted og behandling, 4) Følelsesmessig støtte, 5) Organisering av avlastning. • Faktorer som påvirker sykepleie støtte <ul style="list-style-type: none"> ○ Sykepleieren nevnte flere ulike faktorer som gjorde det enten lettere og vanskeligere for sykepleiere å støtte pårørende ved livets slutt.
Kvalitetsvurdering inkl. etiske overveielser	Studien var fagfellevurdert, fulgte en IMRaD stuktur. Ifølge nederlandsk lov trengte ikke denne studien godkjenning. Deltakerne ga sitt samtykke før de deltok og de ble anonymisert.

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Forfattere: Ellen Ramvi & Venke Irene Ueland Årstall: 2019 Tidsskrift: SAGE journals - nursing ethics Land: Norge
Artikkel- tittel	Between the patient and the next of kin in end-of-life care: A critical study based on feminist theory
Hensikten med studien	Fra sykepleiernes perspektiv: Hva er de etiske utfordringene i forhold til pårørende i livets sluttomsorg?
Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Sykepleier perspektiv
Metode og analyse	Kvalitative studier, tok i bruk fokusgruppeintervjuer. 22 sykepleiere deltok. Kritisk forskning tatt utgangspunkt i feministisk etikk. Forfatterne brukte en induktiv tematisk analyse for å analysere artiklene
Utvalg/ populasjon	Alle sykepleierne som var med i studien tok videreutdanning i kreftsykepleie. Samtlige deltakerne var kvinner og hadde tidligere erfaring med palliasjon.
Hovedfunn/ resultater	Tre hovedfunn: <ul style="list-style-type: none"> • Moralsk identitet: <ul style="list-style-type: none"> ○ Sykepleiere følte at de ikke kunne gi helhetlig omsorg til pasienten fordi pårørende var for beskyttende. Dette gjorde at sykepleierne følte de stod i et spenningsforhold mellom sitt indre krav om å gi god omsorg til pasienten og ytre krav som kom fra pårørende. • Forhold: <ul style="list-style-type: none"> ○ Tilliten mellom sykepleiere og pårørende kan til tider være vanskelig når forholdet mellom sykepleiere og pårørende går galt. Sykepleierne synes det var vanskelig å stole på at pårørende klarte å ta over hele omsorgen for pasienten • Ansvar: <ul style="list-style-type: none"> ○ Vanskeligheter sykepleiere har når pårørende ønsket at pasienten skulle leve lengre, men pasienten selv ønsket å dø i fred.
Kvalitetsvurdering inkl. etiske overveielser	Studien var fagfellevurdert og fulgte en IMRaD struktur. De hadde fått godkjenning i NSD (Norsk senter for forskningsdata) og deltakerne fikk et samtykke form og de ble anonymisert i studien.

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Forfattere: Susanna Pusa, Katarina Hägglund, Maria Nilsson & Karin Sundin Årstall: 2015 Tidsskrift: Scandinavian Journal of Caring Sciences Land: Sverige
Artikkel- tittel	District nurses' lived experiences of meeting significant others in advanced home care
Hensikten med studien	Hensikten med studien var å belyse betydningen av distrikt sykepleieres erfaringer med å møte betydningsfulle andre i hjemmet når de gir avansert hjemmehjelp til pasientene.
Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Sykepleieperspektiv
Metode og analyse	Kvalitativ metode, det ble brukt fokusgruppeintervjuer. 36 sykepleiere deltok. Forfatterne tok i bruk fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetode inspirert av filosofien til Ricoeur.
Utvalg/ populasjon	36 sykepleiere som jobbet i hjemmesykepleien. 35 kvinner og 1 mann. Sykepleieren hadde jobbet mellom 2 til 33 år i hjemmetjenesten.
Hovedfunn/ resultater	Tre temaer dukket opp: <ol style="list-style-type: none"> 1. Føle seg nær <ul style="list-style-type: none"> • Handler å få et nært, men profesjonelt forhold til pårørende og gjennom dette forholdet klare å møte behovene og forventningene de har. 1. Formidle styrke; <ul style="list-style-type: none"> • Måter for sykepleiere å øke pårørendes trygghet og styrke. 1. Å bli følelsesmessig påvirket <ul style="list-style-type: none"> • Handler både om at sykepleiere ikke alltid føler seg verdsatt av pårørende og dette kan føre til frustrasjon og føle seg misforstått. Kommer også frem at når sykepleiere føler seg verdsatt så gir det sykepleierne veldig mye.
Kvalitetsvurdering inkl. etiske overveielser	Studien var fagfellevurdert og fulgte en IMRad stuktur. Studien var godkjent etter vanlige standarder for forskningsetikk, deltakerne fikk både skriftlig og muntlig beskjed om formålet med studien. Det deltakerne oppga av informasjon ble anonymisert.

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Forfattere: Grete Skeie Sørhus, Bjørg Th.landmark og Ellen Karine Grov Årstall: 2016 Tidsskrift: Klinisk Sygepleje Land: Norge
Artikkel- tittel	Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet.
Hensikten med studien	Hensikten med artikkelen er å belyse pårørendes erfaringer i spenningsfeltet mellom krav til å innfri pasientens ønske om lengst mulig hjemmetid og egen kapasitet til å innfri denne lovnaden.
Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Pårørendeperspektiv
Metode og analyse	Kvalitativ metode. Individuelle dybdeintervjuer for å belyse pårørendes perspektiver. Det var 7 pårørende med i studien. Gjorde om intervjuene muntlig til skriftlig før de leste artiklene nøyere både hele og deler av artiklene. Dette gjorde at de klarte å se kategorier som gikk igjen.
Utvalg/ populasjon	Pårørende ble rekruttert via ressurspsykeleiere innen kreft og palliasjon. Deltakerne var nære pårørende til noen som nettopp hadde gått bort.
Hovedfunn/ resultater	4 hovedtemaer dukket opp: <ul style="list-style-type: none"> • Hjemmetid: Å være hjemme sammen er en fin avslutning på livet. Pårørende forteller at de føler seg mer fri i sitt eget hjem • Å være tilgjengelig hele døgnet: Pårørende sitter med en redsel for å ikke strekke til. Setter egne behov til side. • Å møte den sykes plager og ønsker: Pårørende ønsket å lindre pasientens plager, de stod mye i ansvaret alene. Ikke alltid pasientene ønsket at fremmede helsepersonell skulle hjelpe. • Varierende opplevelser fra helsevesenet: Flere pårørende var meget fornøyd med enkelte hjemmesykepleiere, men det var forskjell på de som var innom.
Kvalitetsvurdering inkl. etiske overveielser	Studien er fagfellevurdert og fulgte en IMRad stuktur. Studien har fått godkjenning av REK (regionale kompetansesenter for helsefaglig forskningsetikk). For å verne pårørende ble intervjuene gjennomført 3 måneder etter dødsfallet. Det var frivillig deltagelse og muntlighet til å trekke seg gjennom hele studien.