

Bachelorgradsoppgave

Hvilke utfordringer møter pårørende som pleier en terminal kreftsyk pasient i hjemmet?

Challenges faced by relatives caring for a dying cancer patient at home

Christel Helland



(Bilde: www.families.com)

SPU 110

Kull 2010

Bachelorgradsoppgave i

Sykepleieutdanningen

2013

Antall ord: 10 993



Høgskolen i Nord-
Trøndelag, avdeling
for helsefag

Abstract:

Bakgrunn: I 2010 døde 41442 personer i Norge, og ca. 15% valgte å dø i hjemmet. Flere ønsker å dø hjemme, men dersom dette skal oppfylles må det være tilgjengelig kompetent helsepersonell og pårørende som er villige til å ta seg av den døende.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å belyse hvilke utfordringer pårørende møter når de pleier en terminal kreftsyk i hjemmet.

Materiale og metode: Denne oppgaven er en allmenn litteraturstudie som inkluderer en tekstanalyse inspirert av en innholdsanalyse.

Resultat: Funn viste at pårørende står overfor flere utfordringer når de tar på seg ansvaret for en terminal kreftsyk i hjemmet. Emosjonelle konsekvenser, overbelastning, en ny livssituasjon, viktigheten av et sosialt nettverk og manglende støtte fra helsepersonell var sentrale tema.

Diskusjon: Sykepleiere bør fokus på å få en god relasjon med pårørende, og tilfredsstillende kommunikasjon. Dette vil avdekke potensielle sykepleiebehov. En konkret og åpen informasjonsflyt fra begynnelsen, veiledning, støtte, et tilgjengelig palliativt team, håp og finne mening i lidelsen er strategier som kan bidra til at pårørende mestrer situasjonen bedre.

Konklusjon: Sykepleiere må identifisere sykepleiebehov og igangsette tiltak for å bistå pårørende før de blir utbrente. En avslutning på livet i hjemmet skal oppleves som trygt, både for pasient og pårørende. Det må være tilstrekkelig kompetanse i helsevesenet slik at behov kan identifiseres og ivaretas.

Nøkkelord: Study of literature, terminal care, family, home nursing, neoplasm

Eg ser

Eg ser at du e trøtt
men eg kan ikkje gå
alle skrittå for deg
Du må gå de sjøl
men eg vil gå de med deg
Eg vil gå de med deg

Eg ser du har det vondt
Men eg kan ikkje grina
Alle tårene for deg
Du må grina de sjøl
Men eg vil grina med deg
Eg vil grina med deg

Eg ser du vil gi opp
Men eg kan ikkje leva
livet for deg
Du må leva det sjøl
Men eg vil leva med deg
Eg vil leva med deg

Ser at du er redd
Men eg kan ikkje gå
i døden for deg
Du må smaka han sjøl
Men eg gjer død til liv, for deg
Eg gjer død til liv for deg
Eg gjer død til liv for deg

(Tekst: Bjørn Eidsvåg)

Innhold

1.0 Introduksjon.....	1
1.1 Hensikt.....	3
2.0 Metode.....	4
2.1 Litteraturstudie.....	4
2.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier.....	4
2.3 Søkestrategi.....	4
2.4 Utvalg og granskning av artikler som inkluderes i resultatet.....	5
2.5 Analyse.....	5
2.5 Etisk overveielse.....	6
3.0 Resultat.....	7
3.1 Psykiske utfordringer pårørende møter i hverdagen ved pleie av en terminal nærstående.....	7
3.1.1 Emosjonelle konsekvenser pårørende kan oppleve.....	7
3.1.2 En ny rolle å forholde seg til for pårørende.....	8
3.2 Fysisk belastning og somatiske plager pårørende opplever.....	9
3.3 Praktisk og emosjonell støtte fra utenforstående.....	9
3.3.1 Betydningen et sosialt nettverk har for pårørende.....	10
3.3.2 Pårørendes erfaring vedrørende helsepersonels bistand.....	11
4.0 Resultatdiskusjon.....	13
4.1 Psykiske utfordringer pårørende møter i hverdagen ved pleie av en terminal nærstående.....	13
4.1.1 Emosjonelle konsekvenser pårørende kan oppleve.....	13
4.1.2 En ny rolle å forholde seg til for pårørende.....	16
4.2 Fysisk belastning og somatiske plager pårørende opplever.....	18
4.3 Praktisk og emosjonell støtte fra utenforstående.....	20
4.3.1 Betydningen et sosialt nettverk har for pårørende.....	20
4.3.2 Pårørendes erfaring vedrørende helsepersonels bistand.....	21

5.0 Metodediskusjon.....25

6.0 Konklusjon.....27

Litteraturliste

Vedlegg 1 Oversikt over søkestrategier

Vedlegg 2 Oversikt over analyse

Vedlegg 3 Oversikt over inkluderte artikler

1.0 Introduksjon

Denne oppgaven kommer til å ta for seg utfordringer pårørende møter når de pleier en terminal kreftsyk pasient i hjemmet.

I følge krefregisteret (2012) ble det i 2010 rapportert 11036 kreftdødsfall i Norge. På grunn av den generelle incidensøkningen og høyere levealder blant befolkningen, øker stadig antall kreftpasienter i Norge. Ettersom behandling av kreft også har blitt bedre og mer modernisert, kan flere leve lenger med sin kreftsykdom (Helsedirektoratet 2012).

I dag utgjør cirka 95% av pasientene på palliative enheter kreftpasienter. Denne gruppen pasienter dominerer også blant de palliative pasientene i primærhelsetjenesten. Tall fra 2010 viser at av 41442 personer som døde i Norge, døde cirka 15% av disse i hjemmet (Fjørtoft 2012). En rekke studier indikerer at majoriteten av terminale kreftpasienter ønsker å tilbringe den siste tiden i hjemmet, dersom tilstrekkelig støtte er tilgjengelig. Ønsket om å tilbringe tiden hjemme, og om dette faktisk blir realisert er avhengig av flere faktorer. Disse faktorene går blant annet på tilgjengelig helsepersonell og pårørende som er villige til å ta av seg pasienten (Elmqvist et al. 2004).

På grunn av samhandlingsreformen står kommunene i dag ovenfor store utfordringer når det kommer til å innfri et godt pleie- og omsorgstilbud til kreftpasienter. Pasienter blir utskrevet tidligere fra spesialisthelsetjenesten, og det er behov for mer kompetanse i primærhelsetjenesten for å ta seg av pasienter som er alvorlig syke og døende (Norås 2010). Samhandlingsreformen innebærer at pasienter skal få et like godt tilbud i kommunen som på sykehus, hvor kvalitet og forebygging står sterkt i fokus (Regjeringen 2011). For sykepleiere i hjemmesykepleien vil det være en utfordring når pasienter kommer tidligere ut fra sykehus med større behov for klinisk pleie, behandling og rehabilitering. Det å vurdere helsesituasjonen til pasienten, pasientforløp og et skiftende behov, samt samhandling med andre profesjoner og tjenester vil være noen av de største utfordringene. Et kompetent helsepersonell vil være avgjørende for at disse områdene skal bli dekket tilfredsstillende (Fjørtoft 2012).

For at sykepleiere skal kunne klare å dekke det voksende behovet i kommunen, er de avhengige av å ha pårørende som sine støttespillere. For å kunne gi helhetlig omsorg må pårørende bli inkludert som en vesentlig aktør, og de er ofte en avgjørende ressurs for både pasienten og helsetjenesten (Fjørtoft 2012; Helsedirektoratet 2012). De yrkesetiske retningslinjene påpeker sykepleiernes ansvar overfor pårørende, og understreker at de skal bli vist respekt og omtanke for (Norsk Sykepleierforbund 2011). Den palliative prosessen innebærer å ta hånd om pasienten fra det tidspunktet sykdommen har blitt kjent erkjent som uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Det

inkluderer også sorgarbeid og ivaretagelse av pårørende, slik at belastningen blir redusert (Helsedirektoratet 2012).

Tidligere var det naturlig at ansvaret for den syke lå på pårørende. I en periode har dette ansvaret ligget på helsevesenet, hvor pårørende har vært fritatt deler av omsorgsbyrdene. Den siste tiden har det imidlertid blitt større fokus på å snu denne trenden, og pårørende skal bli mer involvert og få større ansvar (Kaasa 2007). Samtidig har ingen privatpersoner en lovpålagt juridisk omsorgsplikt overfor noen; dette er i hovedsak kommunens ansvar (NOU 2011:17).

Når terminalomsorgen skjer i hjemmet får pårørende en spesiell rolle, da alvorlig sykdom og død ikke bare angår pasienten, men hele familien. Omsorgen helsevesenet gir må i stor grad inkludere pårørende som pleier pasienten (Fjørtoft 2012). Pårørende må kunne føle seg trygge på at pasienten får en optimal pleie, og at assistanse er tilgjengelig. Det er behov for både informasjon og emosjonell og praktisk bistand til både pasient og pårørende fra helsevesenet (Witkowski og Carlsson 2004).

Med økt ansvar kan pleie- og omsorgsbyrden øke. Ettersom pårørende er den som står nærmest pasienten i form av omsorg vil det kunne påvirke pasienten negativt dersom pårørende ikke mestrer oppgaven. Det er derfor essensielt at det rettes mer oppmerksomhet mot pårørendes behov, slik at situasjonen opprettholdes på et forsvarlig nivå (Andrews 2001). Å ta på seg rollen som omsorgsgiver innebærer flere negative konsekvenser som lite tid til seg selv, økonomisk belastning, søvnevansker, emosjonelle vanskeligheter, helseproblemer og en undertrykkelse av egne behov. Samtidig er det flere positive aspekter ved den nye rollen, blant annet et endret livssyn, tettere bånd mellom den syke og pårørende og et økt positivt syn på livet (Wong et al. 2009).

I følge Travelbee (1999) skal sykepleierens mål være å hjelpe pasient og pårørende til å bære, mestre og finne mening under sykdom og lidelse, gi hjelp til å akseptere sin sårbarhet som menneske og opprettholde håp. Ved å etablere et menneske-til-menneske-forhold vil sykepleieren og individet dele betydningsfulle erfaringer sammen som gjør at de stereotypiske rollene som pasient og sykepleier overskrides. Sykepleieren vil se på den pårørende som et unikt menneske, totalt forskjellig fra andre. Dette vil være gjensidig fra pårørendes side hvor sykepleieren ikke blir oppfattet som en personifisering av "alle sykepleiere", men som den de faktisk er. Denne relasjonen etableres gjennom fire faser; det innledende møtet, framvekst av identiteter, empati og sympati som resulterer i gjensidig forståelse og kontakt. Sykepleieren må bruke seg selv terapeutisk, hvor kommunikasjon er et sentralt verktøy. Når relasjonen er etablert vil sykepleieren ha et grunnlag for å kartlegge pårørendes behov gjennom systematisk observasjon og iverksette tiltak.

Dette området er betydningsfullt å studere i sykepleiesammenheng med bakgrunn av at pårørendes rolle i ivaretagelse av pasienter har vokst betraktelig de siste årene. Dersom pårørende ikke mestrer

ansvaret vil dette direkte påvirke pasienten (Andrews 2001). Studier viser at pårørende har identifisert flere områder som trenger mer oppmerksomhet rundt det å ta vare på et familiemedlem i hjemmet, noe som vil være sykepleiers ansvar å kartlegge og oppfylle (Bee et al. 2008). I tillegg vil det bli store utfordringer i årene som kommer hos befolkningen, med store endringer i sykdomsbildet og flere eldre. Denne veksten skal så langt det lar seg gjøre løses i kommunene. Sett i lys av dette vil det være viktig med sterk faglig kompetanse innen områdene sykepleiere møter på, slik at intensjonene i samhandlingsreformen kan bli oppfylt (Regjeringen 2011).

1.1 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å **belyse hvilke utfordringer pårørende møter når de pleier en terminal kreftsyk pasient i hjemmet**. Dette vil gi et dypere innblikk i hva det innebærer for pårørende å ha et døende familiemedlem i hjemmet. Det vil i diskusjonsdelen også være fokus på hvilke sykepleietiltak som kan hjelpe pårørende til å mestre situasjonen bedre.

2.0 Metode

Metoden viser hvordan man har gått frem for å fremskaffe kunnskap om et aktuelt tema. Det er selve fremgangsmåten i prosessen og er et verktøy for å løse problemer eller komme frem til ny kunnskap (Dalland 2012).

2.1 Litteraturstudie

Denne oppgaven er en allmenn litteraturstudie som inkluderer en tekstanalyse inspirert av en innholdsanalyse. Designet fokuserer på å ha en klar problemstilling eller hensikt og en søkestrategi som er relevant for studien. Artikkene skal vurderes i et kritisk øyemed og deretter innholdsanalyseres. Ettersom det er tidsbegrensning og limiterte ressurser er det ikke mulighet for å utføre en systematisk litteraturstudie, noe som kan utelate viktige momenter (Forsberg og Wengström 2003).

2.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:

Eldre pasienter fra 55 år og oppover er inkludert ettersom risikoen for kreft øker med alderen, og statistikken viser et stadig økende antall eldre med terminal kreft (Helsedirektoratet 2012). Pasienten skal være sendt hjem fra spesialisthelsetjenesten for å tilbringe den siste tiden i hjemmet og er pleietrengende. Pårørende vil være ektefelle, voksne barn og eventuelle venner som stiller opp. Pårørendes opplevelser vil bli vektlagt og hvordan de forskjellige utfordringene påvirker deres fysiske og psykiske helse. Det vil legges vekt på hvilke behov i pleien som føles mest utfordrende. En del av fokuset vil også være hvordan pårørende opplever at bistand fra helsevesenet fungerer.

Eksklusjonskriterier:

Oppgaven skal ikke basere seg på én spesiell kreftdiagnose, men kreft generelt. Typiske terminale plager og behandlingsalternativ vil ikke inngå i studien, kun de som påvirker og belaster pårørende i større grad. Tiden etter døden vil ikke bli vektlagt. Spesialisthelsetjenesten vil ikke være i fokus, kun primærhelsetjenesten. Yngre barn som pårørende er ikke inkludert.

2.3 Søkestrategi

Det første steget i en litteraturstudie er å søke informasjon (Forsberg og Wengström 2003). Denne litteraturstudien fokuserer på problematikken pårørende møter i hverdagen når de pleier en terminal kreftsyk i hjemmet. Første steg i prosessen var å se hvor mye forskning som fantes om temaet. Det er mye forskning på kreft og pasienter, men det viste seg å være færre studier på kreft og pårørende.

Etter at tema hadde blitt bestemt, ble det valgt ut søkeord og søkestrategi, som er grunnlaget for litteratursøket (Forsberg og Wengström 2003). I denne oppgaven ble det benyttet både manuelle søk og databasesøk. Forskningsartiklene som har blitt benyttet ble funnet i databasene Medline og Amed. Det ble foretatt søk på SveMed og Cochrane uten videre resultat.

Det ble gjort flere søk for å finne vitenskapelig og relevant forskningslitteratur. Artikler fra søk ble funnet i 5 databasesøk. For å avgrense søket ble det lagt vekt på kreft, hjemmesykepleie og pårørende. Det var ønskelig at abstrakt og full tekst var tilgjengelig. Søkeord ble brukt i forskjellige kombinasjoner. Det har blitt benyttet både kvantitative og kvalitative forskningsartikler. Det har blitt lagt mest vekt på kvalitative artikler for å få et dypere innblikk i pårørendes opplevelser og tanker. I alt ble det brukt 17 artikler, hvorav 10 ble funnet via Medline og Amed, og 7 ved å bruke snøballmetoden. Disse håndøkene ble funnet i litteraturlister og forslag fra sider som har blitt besøkt. Annet fagstoff som har blitt benyttet i oppgaven er reviews, originale artikler og fagbøker. Viser til vedlegg 1 *Oversikt over søkestrategier* for helhetlig søkehistorikk.

2.4 Utvalg og granskning av artikler som inkluderes i resultatet

Etter søket ble den videre prosessen å identifisere at artiklene var vitenskapelige, hvor de ble kritisk vurdert og kvalitetsbedømt. Denne vurderingen gikk blant annet ut på å se på forfatter, IMRAD-struktur, publiseringsdato, hvilken publikasjon den hadde blitt utgitt i og om den hadde blitt godkjent av en lokal etisk komité eller Helsinkideklarasjonen. Se vedlegg 3 *Oversikt over inkluderte artikler*.

2.5 Analyse

Analysen i en allmenn litteraturstudie innebærer å minske volumet av informasjon og identifisere mønster, for å kunne representere artiklene i resultatet. Denne oppgaven er en tekstanalyse som er inspirert av en innholdsanalyse. En innholdsanalyse er en metode som brukes for å analysere resultater fra flere studier (Forsberg og Wengström 2003). Likheter og forskjeller ble identifisert fra meningsenhetene i studiene. Likhetene ble deretter trukket til subkategorier, og til slutt formet til kategorier. Tabell 1 er et eksempel på hvordan en kategori ble utformet.

Tabell 1 Eksempel på analyse

<p><u>Familie og venner</u> Noen pårørende var nølende med å bruke familie og venner i frykt for å pålegge dem ekstra byrder. Det opplevdes at familie og venner kun kom for å besøke pasienten, ikke pårørende, noe som bidro til en økt følelsen av ensomhet.</p> <p><u>Helsevesenet</u> Pårørende rapporterte at de selv måtte be om informasjon, og aktivt søke etter informasjon hvis de ønsket å vite noe. De følte seg ubrukelige og hjelpeløse når de ikke ble opplært i hva de skulle gjøre og hvordan utstyr skulle brukes. Noen var ikke mentalt forberedt på hva det ville si å være omsorgsgiver, og manglet støtte i enkelte situasjoner, noe som økte belastningen.</p>	<p>Praktisk og emosjonell støtte fra utenforstående</p>
--	--

I alt ble det 6 subkategorier (se vedlegg 2- *Oversikt over analyse*), som deretter ble formet til 3 hovedkategorier. Hovedkategoriene ble som følger; psykiske utfordringer pårørende møter i hverdagen ved pleie av en terminal nærstående, fysisk belastning og somatiske plager pårørende opplever og praktisk og emosjonell støtte fra utenforstående.

2.6 Etisk overveielse

Etikk er normene som har blitt satt for riktig og god livsførsel i samfunnet. Det skal gi oss veiledning når vi blir stilt overfor problematiske avgjørelser i livet, og fungerer som en veileder og grunnstein for vurderinger før vi tar en siste avgjørelse. I forhold til forskning handler etikk om å ivareta personvern og sikre at forskningsresultatene er troverdige. Forskningen skal ikke skje på bekostning av enkeltpersoners integritet, og unødvendige belastninger skal unngås (Dalland 2012).

Det har i denne oppgaven blitt lagt vekt på å finne artikler som har blitt godkjent av etisk komité. Denne studien omhandler mennesker og dype, personlige temaer hvor blir det ekstra viktig å være varsom på at deltakerne ikke blir utsatt for potensielle negative effekter under studiene de deltar i (Polit og Beck 2012). Personvern har blitt ivaretatt ved alle undersøkelsene, noe som øker troverdigheten av forskningsresultatene som har kommet frem (Dalland 2012). I studiene har det blitt påpekt at deltakerne har samtykket i å delta, og har fått informasjon om studiens hensikt. Ulike synspunkter har blitt tatt med, noe som kommer godt frem i resultatdiskusjonen. Tekst har blitt oversatt på best mulig måte, og skrevet slik den er, uten syensing og egne meninger.

3.0 Resultat

Ut i fra analysen av forskningen er det kommet frem tre kategorier som legges frem i kommende kapittel.

3.1 Psykiske utfordringer pårørende møter i hverdagen ved pleie av en terminal nærstående pasient.

3.1.1 Emosjonelle konsekvenser pårørende kan oppleve

Flere av studiene indikerer at pårørende kjenner på flere emosjonelle konsekvenser som et resultat av at de pleier en terminal kreftsyk i hjemmet. Noen beskrev det som en emosjonell berg – og – dalbane (Grbich et al. 2001). En studie viser at det er pårørende som muligens er de som føler mest på innvendige og utvendige krav, og sliter med psykiske og fysiske plager, som leder til belastning og utmattelse. De har følelser som sinne, isolasjon og irritasjon, og det blir en frustrasjon i seg selv å ta hensyn til andre mennesker hele tiden (Appelin et al. 2005). I en studie opplever majoriteten angst, mens noen opplever depresjon. Den største delen av deltakerne er utmattet, noe som har påvirket deres evne til å konsentrere seg, motivasjon, humøret, evnen til å utføre daglige gjøremål og relasjoner (Aranda og Hayman-White 2001). Noen pårørende mener at opprettholdelse av aktiviteter, håp, følelse av kontroll og god støtte er faktorer som hjelper dem til å mestre situasjonen bedre (Proot et al. 2003).

De pårørende opplever stor psykisk belastning når pasientens tilstand forverres, og har en frykt for at noe plutselig skal skje med pasienten (Munck et al. 2008, Tsigaropoulos et al. 2009). En studie viser at det å ha et realistisk håp om at den syke får en fin og fredfull død virker angstdempende hos pårørende (Proot et al. 2003). I en studie er det mest utfordrende problemet frykten for en usikker fremtid, å akseptere pasientens sykdom, utmattelse og depresjon (Osse et al. 2006). I en annen studie sier flere pårørende at de finner det veldig vanskelig å se at sin kjære snart skal dø. Noen var redde for å legge seg om natten, i tilfelle noe skulle skje (Hudson 2004). Noen føler seg sinte og uttrykker vanskeligheter med å akseptere hvor forandret livet deres har blitt (Jo et al. 2005).

I flere studier finner flere pårørende det vanskelig å kommunisere med den døende. De ønsker ikke å vise den syke at de er bekymret, sinte eller nedfor, og tar på seg en maske for å skjule sin emosjonelle tilstand (Bröbäck og Berterö 2003, Payne et al. 1999). Noen skjuler også følelsene sine da pasienten kan bli sint over at det ikke var den pårørende som hadde problemet og var syk (Stajduhar et al. 2008). Noen pårørende mestrer situasjonen ved å trekke seg ut av situasjonen og gå på et annet rom for å få ut følelsene sine (Bröbäck og Berterö 2003). Å føle at de mestrer å pleie pasienten på en god måte virker tilfredsstillende og oppløftende (Proot et al. 2003). Majoriteten i en

studie har også vanskeligheter med å uttrykke sine følelser til andre, og finner det vanskelig å ha et positivt syn på situasjonen (Tsigaropoulos et al. 2009). Noen pårørende ser på det som en positiv opplevelse at døden inntreffer over en lengre periode, og ser på det som en gave å få tilbringe den siste tiden med sin kjære (Grbich et al. 2001, Stajduhar et al. 2008).

3.1.2 En ny rolle å forholde seg til for pårørende

Den første tiden etter at diagnosen har blitt kjent oppleves som usikker og turbulent for pårørende. De har forventninger om å skulle være helt alene om ansvaret for pasienten, med kun litt hjelp fra venner og familie (Wennman-Larsen og Tishelman 2002). En studie indikerer at majoriteten av pårørende føler seg kompetente og selvsikre nok til å kunne pleie den syke alene (Jo et al. 2005). Pårørende har behov for tid til å kunne forberede og justere seg til den nye situasjonen. Noen føler at det er deres ansvar å ta hånd om pasienten, som en form for å gi tilbake den kjærligheten de har fått (Brobäck og Berterö 2003). Noen pårørende føler seg forpliktet til å ta på seg rollen som omsorgsgiver (Stajduhar et al. 2008). I andre studier sier pårørende at det føles naturlig å ta på seg rollen som omsorgsgiver, og det er tilfredsstillende å kunne stille opp (Perreault et al. 2004). En del forteller at det er en byrde som påfører dem stress og utmattelse. Den nye situasjonen krever at pårørende må forandre livet sitt, rutiner og vaner. Hos eldre oppleves dette som vanskelig. Når de ønsker en pause fra rollen som omsorgsgiver får de dårlig samvittighet. I tillegg til dette føler de en usikkerhet ved rollen, da dette er noe de ikke har gjort før (Brobäck og Berterö 2003).

Pårørende opplever en form for regulert frihet, ettersom de må tilpasse seg den nye situasjonen. Friheten til å kunne utføre forskjellige aktiviteter eller gjøre valg i egne liv blir påvirket. De merker at det ikke lenger er en mulighet for å leve sitt eget liv, og det å ha et privatliv. Pårørende tilpasser seg ved å gi opp egne interesser og aktiviteter, da de er for slitne til å utføre dem i tillegg til omsorgsrollen. Når det kommer helsepersonell i hjemmet, blir pårørende forstyrret i rutinene sine (Appelin et al. 2005). Noen pårørende mener at det å være omsorgsgiver har stor innvirkning på de daglige rutinene, og moderat virkning på helsetilstanden (Aranda og Hayman-White 2001). I en studie bemerkes det at pårørende synes det er positivt å ha pleien i hjemmet, da de unngår lange turer til sykehuset. Det virker også forebyggende på angsten hos omsorgsgiveren å ha den syke i nærheten hele tiden, i tilfelle noe skal oppstå (Wennman-Larsen og Tishelman 2002).

Det er flere situasjoner som oppleves som utfordrende, som det å lære seg å håndtere nye arbeidsoppgaver, og forhandle seg frem til hjelp som pårørende og pasient følte seg trygge og komfortable med (Wennman-Larsen og Tishelman 2002). Flere er i arbeid, og ser på det som vanskelig å skulle kombinere det med pleie av pasienten. Inntekten blir lavere på grunn av hjemmesituasjonen (Tsigaropoulos et al. 2009). Mange sier at opplevelsen er utmattende, vanskelig

å komme seg fra, og krever både personlig og økonomisk oppofrelse. Noen forteller at de begynner å se på rollen som en jobb, og føler seg bundet fast (Stajduhar 2003). En studie viser at 60% av deltakerne finner positive aspekter ved den nye rollen (Hudson 2004). Flere forteller at de får et tettere bånd til den døende, føler seg som et sterkere menneske og at de vokser psykisk av opplevelsen (Jo et al. 2005, Stajduhar et al. 2008).

Majoriteten rapporterer at de ikke får noe tid til seg selv, og føler seg fanget i hjemmet. De har ikke tid til å forlate hjemmet, og ingen mulighet til å kun få tenke på seg selv (Hudson 2004, Proot et al. 2003, Brobäck og Berterö 2003). Begrenset sosiale aktiviteter og behovet for å konstant overvåke pasienten førte til isolasjon (Perreault et al. 2004). Noen opplever vanskeligheter ved å på den ene siden være partner, og på den andre siden være en omsorgsgiver (Brobäck og Berterö 2003). Hjemmet blir som et sykehus, fylt med utstyr og helsepersonell. Privatliv, intimitet og selvbestemmelse er noe som hører fortiden til. Invasjon av privatlivet blir sett på som et stort problem blant pårørende (Stajduhar 2003).

Pårørende føler seg ofte ensom, da de ikke ønsker å pålegge sine følelser på pasienten. Det er sårt at partnerskapet forsvinner, og de må finne andre å betro seg til (Proot et al. 2003). I noen situasjoner føler pårørende at pasienten ikke er takknemlig for hjelpen, eller ikke gir dem den respekten de føler de fortjener, noe som gjør situasjonen vanskeligere å håndtere. Noen føler seg også bitter over at pasienten ikke har forståelse for at de også går gjennom en vanskelig periode, og sørger over den personen som en gang var der som emosjonell støtte (Stajduhar et al. 2008) Noen føler de nå har et liv som er fylt med usikkerhet og tap av kontroll, og forbereder seg på et liv som etter hvert tilsier at de må leve uten den døende (Farber et al. 2003).

3.2 Fysisk belastning og somatiske plager pårørende opplever

Flere pårørende opplever ekstrem fysisk og psykisk belastning. De er for slitne til å lage mat og spise ordentlig, og har ikke tid til å sette seg ned og ta en pause. Situasjonen har stor innvirkning på søvnmønsteret, og de sover dårlig om nettene. Ofte blir helsen til pårørende påvirket, og de har behov for medikamenter eller psykologisk hjelp (Grbich et al. 2001, Stajduhar 2003). En god del hadde dårlig helse fra før, hvorav noen av sykdommene var blant annet emfysem, ryggplager, søvnløshet, depresjon og hjertesykdom (Hudson 2004). Å pleie en terminal kreftsyk involverer både mentale fysiske belastninger, som utallige sykehusbesøk, husarbeid, matlaging og stell for en nær person som er dødssyk (Proot et al. 2003).

Etter hvert som sykdommen forverrer seg blir det flere arbeidsoppgaver, samtidig som at pårørende fortsatt har de gamle oppgavene (Farber et al. 2003). Når pasienten blir mer avhengig av assistanse

med egenomsorg blir de fysiske kravene vanskeligere å møte. Spesielt de siste tre månedene blir arbeidsmengden høyere. Å bistå med *Activities of Daily Living*- behov (ADL) oppleves som den største belastningen (Brazil et al. 2003, Jo et al. 2005). Med den økte arbeidsmengden rapporterer pårørende at de også får mindre tid til å snakke med den syke om sine bekymringer. For noen blir pleien så tung å gjennomføre at pasienten må legges inn på sykehus. Noen sier at de kunne ha fortsatt pleien dersom de fikk mer bistand (Perreault et al. 2004). Noen har også en jobb utenom ansvaret i hjemmet, noe som øker belastningen betraktelig (Munck et al. 2008). Kapasiteten til å opprettholde god pleie blir vanskeligere, og utmattelse er et konstant faktum (Perreault et al. 2004). Pårørende har ofte alt ansvaret for pleien og hjemmet, og de føler seg hemmet og opplever tap av egen frihet. Det er liten tid til å slappe av, og om nettene kan de bli vekket av pasienten som har behov for hjelp. Pasienten er i pårørendes tanker hele tiden, noe som gjør at de føler konstant ansvar og bekymring (Munck et al. 2008). Den største delen av deltakerne opplever smerter i kroppen, eller andre somatiske plager. Flere rapporterer søvnvansker, og er bekymret for egen helse (Tsigaropoulos et al. 2009). Majoriteten av omsorgsgiverne er utmattet, noe som påvirker deres evne til å konsentrere seg, motivasjonen, humøret, evnen til å utføre daglige gjøremål og relasjoner (Aranda og Hayman-White 2001). Noen mestrer situasjonen bedre når pasienten uttrykker sin takknemlighet over det som har blitt gjort. Det at pasienten selv ser at omsorgsgiveren trenger en pause oppleves som betydningsfullt (Stajduhar et al. 2008).

3.3 Praktisk og emosjonell støtte fra utenforstående

3.3.1 Betydningen et sosialt nettverk har for pårørende

I en studie forteller pårørende at de støtter seg mest til familie og venner. Majoriteten virker å like følelsen av selvstendighet og det å kunne stole på egne evner. Noen er samtidig nølende med å bruke familie og venner i frykt for å pålegge dem ekstra byrder (Payne et al. 1999). Noen pårørende er skuffet over manglende forpliktelse fra venner og familie, hvorav noen føler bitterhet over de som ikke stiller opp når det er nødvendig (Farber et al. 2003, Perreault et al. 2004). De som ikke har venner og familie tilgjengelig opplever betraktelig ensomhet. Men hvis det kommer for mange mennesker innom, føler de at de ikke får tid til seg selv (Grbich et al. 2001).

Noen uttrykker at de føler at venner og familie kommer og besøker pasienten, men ikke dem. Det oppleves at familie og venner er redde for å snakke om den kommende døden og omstendighetene rundt det. Pårørende føler at det er vanskelig å uttrykke egne følelser, da de ikke ønsker å bli sett på som klagende, noe som gjør at de blir emosjonelt isolert. (Payne et al. 1999, Proot et al. 2003) Noen føler mangel på støtte fra pasienten når han/hun ikke uttrykker sine ønsker klart nok, da det blir vanskelig å yte bistand (Proot et al. 2003).

Noen pårørende opplever at enkelte familiemedlemmer ikke respekterer deres grenser og igangsetter ideer eller endringer i pleieregimet som omsorgsgiveren ikke er enig i. Noen føler seg forlatt når det er manglende støtte fra familie og venner. En person sa at mennesker ikke vet hvordan de skal forholde seg til døden, og er ukomfortable med å ikke vite hva de skal si og gjøre (Stajduhar et al. 2008). Det blir også rapportert at pårørende begrenser besøk fra venner og familie, da det ofte blir en belastning i stedet for glede (Perreault et al. 2004). I en studie forteller pårørende at en faktor som gjør at de føler seg trygge i situasjonen er familie og venner som kan lytte og tilby praktisk bistand (Stajduhar et al. 2008)

3.3.2 Pårørendes erfaring vedrørende helsepersonells bistand

Pårørende føler at hele ansvaret i hjemmet ligger på dem, og at det er en tung byrde å bære. Ingen spør dem om hvordan de har det, og det er alltid pasienten som er i fokus. De ønsker å bli sett og anerkjent som en del av det palliative teamet. Samtidig har de vanskelig for å uttrykke egne følelser til helsepersonellet, da de ikke føler at det er passende. De ønsker ikke å ta fokuset bort fra pasienten (Brobäck og Berterö 2003). Noen synes det er vanskelig å fortelle hvordan de har det, med mindre helsepersonell spør dem direkte, helst uten at pasienten overhører samtalen (Payne et al. 1999). Andre pårørende føler de får god oppfølging av sykepleieren, og at relasjonen som er tilstede er meningsfull (Brobäck og Berterö 2003, Jo et al. 2005, Munck et al. 2008).

Flere studier indikerer at informasjon og opplæring fra helsepersonell er mangelfull, noe som gjør pårørende usikker på situasjonen. I en studie indikeres det at over halvparten av deltakerne ønsker mer informasjon om hvilke problemer de kan forvente seg i tiden fremover. De må aktivt be om informasjon, og selv søke etter kunnskap hvis de ønsker å vite noe. Noen føler at de ikke kan be om informasjon, og at dette kun er for pasienten . Det oppleves og så at sykepleieren er stresset, eller at pårørende føler seg som en utenforstående som ikke har rett på informasjon (Brobäck og Berterö 2003, Jo et al. 2005, Osse et al. 2006, Proot et al. 2003). Det oppstår også en frustrasjon når det er vag informasjon om hvem som er ansvarlig for hva innen de forskjellige områdene (Appelin et al. 2005). Mangel på kommunikasjon mellom pasient/pårørende og helsepersonell blir sett på som et stort problem når informasjon ikke blir videreført på en tilfredsstillende måte (Jo et al. 2005). Pårørende som får relevant informasjon som presenteres på en logisk og forståelig måte gjør at de føler seg tryggere, det demper usikkerheten og gir et mer realistisk håp (Proot et al. 2003, Stajduhar et al. 2008).

Flere opplever at helsepersonell ikke er spesielt støttende i noen situasjoner, noe som gjør situasjonen vanskeligere for dem. Noen føler seg ikke sett og står i bakgrunnen når sykepleieren kommer innom (Hudson 2004). I en studie forteller pårørende at de blir fornærmet når de ikke blir

tatt med i vurderinger, da de kjenner pasienten best (Brobäck og Berterö 2003). Noen kjemper for å opprettholde kontrollen i hjemmet, og føler seg ikke verdsatt som en viktig ressurs. De føler at avgjørelser blir tatt av helsepersonell, uten at kunnskapen de har tilegnet seg ikke blir ansett som viktig (Stajduhar 2003).

Ofte er det mange ukjente som kommer og utfører stell, og det blir vanskelig å holde styr på alt som skjer. Selv om de fleste er fornøyde med besøkene, oppleves det som sporadisk, noe som ikke letter på arbeidsmengden (Perreault et al. 2004, Stajduhar et al. 2008). Det oppstår en følelse av tap av kontroll når bistand fra helsepersonell uteblir. Mangelen på hjelp viser seg når behovet ikke blir dekt i form av pleie eller utstyr (Munck et al. 2008, Proot et al. 2003). Samtidig oppleves det å skulle navigere seg gjennom systemet som vanskelig og tidskonsumerende (Perreault et al. 2004). Flere ønsker å være mer mentalt forberedt på hva det vil si å være en omsorgsgiver, og ønsker mer informasjon av hva rollen faktisk innebærer (Munck et al. 2008).

4.0 Resultatdiskusjon

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hvilke utfordringer pårørende møter når de pleier en terminal kreftsyk i hjemmet. Funnene i resultatet viser at pårørende har flere behov som må identifiseres slik at pleie- og omsorgsoppgaven ikke oppleves som en byrde uten positive momenter.

4.1 Psykiske utfordringer pårørende møter i hverdagen ved pleie av en terminal nærstående.

4.1.1 Emosjonelle konsekvenser pårørende kan oppleve.

Skape en relasjon

Det viser seg i studier at pårørende kjenner på flere emosjonelle konsekvenser som et resultat av den situasjonen de befinner seg i (Grbich et al. 2001). Appelin et al. (2005) hevder at pårørende muligens er de som føler mest på innvendige og utvendige krav, og sliter med psykiske og fysiske plager, som leder til frustrasjon og utmattelse. Det å ikke føle at man strekker til og evner å lindre smertene til den syke kan plage pårørende og fører til en følelse av hjelpeløshet (Kaasa 2007). Ifølge en studie mener sykepleiere det er nødvendig å få en god relasjon til pårørende slik at de klarer å bli oppmerksomme på pårørendes følelser og kan definere deres behov. For å kunne skape en relasjon er tid et viktig aspekt. Det å ikke vite at man er stresset og har dårlig tid gjør at pårørende føler at de har muligheten til å ta en samtale, og føler at sykepleieren er tilstede. Dersom sykepleieren merker at pårørende kan ha et behov for å snakke, kan det være behjelpelig å ta med seg en kollega som kan være inne med pasienten, mens sykepleieren har en privat samtale med pårørende. Å bli kjent med pårørende individuelt blir sett på som fundamentalt slik at pårørende får tiltro til sykepleieren. Dette gir da en mulighet for pårørende til å snakke om utfordringene sine og stille spørsmål (Stoltz et al. 2006).

Sykepleieren må forsøke å flytte oppmerksomheten fra diagnose og behandling, og rette synet mot relasjoner (Kaasa 2007). Sykepleieteoretikeren Travelbee hevder at det må skapes en relasjon mellom sykepleieren og den som har behov for sykepleierens tjenester. Et menneske-til-menneske-forhold skapes ved å dele opplevelser og erfaringer, hvorav sykepleieren følger opp dette og ivaretar individets sykepleiebehov. Hensikten med et slikt forhold er å hjelpe individet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og finne mening i dette dersom det er nødvendig (Travelbee 1999). Det å få en god relasjon fører med seg dimensjoner av tillit, hvor sykepleier og pårørende stoler på hverandre. Når relasjonen blir formet åpner det for flere muligheter, hvor sykepleieren får en mulighet til å bli oppmerksom på verbale ting som blir sagt og nonverbale tegn som kroppsspråk,

ansiktsuttrykk og stillhet hos pårørende. Sykepleierne i studien hevder at det å ha en god relasjon er en av de viktigste elementene for å kunne gi omsorg og pleie (Stoltz et al. 2006).

Kartlegge pårørendes opplevelse

Det viser seg at flere pårørende opplever stor psykisk belastning, og er utmattet. Dette går utover deres evne til å konsentrere seg, motivasjonen, humøret, evnen til å utføre daglige gjøremål og relasjoner (Aranda og Hayman-White 2001). En langvarig periode med pleie og omsorg i hjemmet kan være en stor påkjenning for pårørende dersom pasienten er veldig hjelpetrengende og nettverket er mangelfullt. Det kan være hensiktsmessig å kartlegge pårørendes opplevelse av å være en omsorgsgiver, og om rollen oppleves som en tilfredsstillelse eller byrde. Skalaen *The Caregiver Reaction Assessment* (CRA) kan brukes i denne sammenhengen for å dokumentere pårørendes pleie- og omsorgsreaksjon. Dess høyere den pårørende rangerer egen omsorgsbyrde, desto større er behovet for støtte, praktisk bistand, oppmerksomhet og opplæring fra sykepleieren. Skulle skalaen vise lave skåringene indikerer dette at pårørende mestrer situasjonen godt. Skalaen kan også avdekke problemer i forhold til pleiesituasjonen. Selv om pårørende er mentalt sterke, kan helsen være skrantende og oppgaven kan bli uoverkommelig (Brazil et al. 2003, Grov 2010^A).

Resultatet viser at flere pårørende opplever angst, og noen blir deprimerte (Aranda og Hayman-White 2001, Payne et al. 1999). Sykepleieteoretikeren Travelbee hevder at det å ha et døende familiemedlem går utover hele familien i hjemmet, og de kan også trenge hjelp av en profesjonell sykepleier (Travelbee 1999). Når sykepleieren kommer inn i hjemmet må det være en forståelse for at familiemedlemmer også kan ha behov for bistand og støtte på grunn av den store omsorgsbyrden. Det må gis aksept for de følelsene som pårørende uttrykker og akseptere den enkeltes reaksjoner. Det å normalisere følelsene og gi tilbakemelding om at dette er normalt, er noe som kan virke støttende for pårørende slik at de ikke føler seg alene om situasjonen. Som helsepersonell vil det være viktig å vise at man har kontroll og oversikt, slik at pårørende ikke føler seg ansvarlig for alt (Kaasa 2007). Det har vist seg at støttegrupper kan ha en god effekt på selvfølelsen hos pårørende. Da får de tilstrekkelig informasjon og opplæring i hva de kan forvente seg i tiden fremover. Angsten blir ikke nødvendigvis redusert, men den kan bli fortere oppdaget, noe som gjør det enklere å håndtere for pårørende (Harding og Higginson 2003, Witkowski og Carlsson 2004).

Opprettholde håp hos pårørende

Studier indikerer at det å ha et håp, og en tro på at den syke får en fin og fredfull død virker angstdempende. Det å ha et håp om at tiden etter at deres nære har gått bort skal bli meningsfull er viktig for pårørende (Proot et al. 2003). I følge Travelbee (1999) er det sykepleierens ansvar å hjelpe individet til å holde fast ved håpet og unngå en følelse av håpløshet. Ved å være tilgjengelig og

tilstede viser sykepleieren at hun er villig til å hjelpe, for eksempel ved å ta en samtale med pårørende. Ved å ikke være oppmerksom på pårørendes tanker og følelser kan pårørende føle håpløshet. En sykepleieutfordring er å inspirere til håp hos mennesker som lider og støtte individet til å erkjenne at en positiv fremtid ikke er umulig. Håp må ikke nødvendigvis omhandle at livet skal bli som før, men det kan være et kortsiktig håp om en god natts søvn. Ved å vektlegge det positive i hverdagen i motsetning til det negative kan sykepleieren bidra til å opprettholde håpet, i stedet for å frata pårørende det (Lohne 2010).

På den andre siden viser en studie at sykepleiere ikke ønsker at pårørende skal ha falske forhåpninger om hvordan situasjonen til slutt kommer til å ende. Dersom pårørende har et håp om at den døende skal bli frisk, må sykepleieren være ærlig om dette og få pårørende til å forstå omfanget av situasjonen (Stoltz et al. 2006). Dersom det skulle være nødvendig å hjelpe pårørende med å få en mer realistisk oppfatning av hvordan situasjonen er vil det være hensiktsmessig å være konkret og direkte, uten rom for misforståelser. Samtidig må en slik samtale skje uten at personen blir knust følelsesmessig. I en slik situasjon kan pårørende oppleve et sjokk og behovet for omsorg og trygghet blir stort. Å gi personen muligheten til å få utløp for sine reaksjoner og tanker er viktig, og sykepleieren må utvise både emosjonell forståelse og empati for situasjonen (Eide og Eide 2010).

Tilstedeværelse

Det er gjennomgående i flere studier at pårørende skjuler sin emosjonelle tilstand og har vanskeligheter med å uttrykke følelsene sine for andre. De ønsker ikke å vise den syke at de er bekymret, sinte eller nedfor, og kan samtidig ha vanskelig for å kommunisere med pasienten (Payne et al. 1999, Brobäck og Berterö 2003, Tsigaropoulos et al. 2009). I en slik situasjon kan det hjelpe å ha noen å snakke med. Dette kan være venner, familie eller helsepersonell. Samtalene gir informasjon og er en mulighet til å få uttrykt følelser. Å ikke føle seg alene oppleves som forebyggende mot maktesløshet og hjelpeløshet (Milberg og Strang 2011).

Det kan være vanskelig å dele bekymringer og usikkerhet til andre. Ikke alle liker å be om hjelp, da noen kan føle at det er et svakhetstegn. Sykepleieren kan oppleve at pårørende forteller noe, men utelate det som de har et behov for å snakke om. Dette kan være antydninger, hint og uklarheter. Dette kan indirekte være et behov for å bli sett, hvor sykepleieren har en mulighet til å melde tilbake til pårørende om at dette er viktig å ta hånd om. Ved å spørre direkte spørsmål som "Kan du være litt mer spesifikk?" eller "Kan du fortelle mer om dette?" gir det pårørende en mulighet til å klargjøre problemet. Sykepleieren må ta i bruk bekræftende og responderende ferdigheter ved å stille konkrete spørsmål, vise interesse og skape en trygghet. Det må være en dynamisk prosess som inneholder nonverbal og verbal kommunikasjon, hvor pårørende får både støtte, tid og rom til å

sette ord på det de har på hjertet. Sykepleieren må være var på den andres reaksjon, fange opp signaler og kommunisere ut i fra det. En enkel berøring på hånden kan være med på å formidle sympati og omsorg, og kan være det lille ekstra som utgjør veldig mye (Eide og Eide 2010).

Finne mening i lidelsen

Relasjonen mellom sykepleier og pårørende vil være essensiell. Dersom man har fått bygget opp en god relasjon over tid, vil det bli enklere for pårørende å uttrykke hva de føler. Målet i en samtale vil være å ha en meningsfull dialog hvor pårørendes tanker kommer til uttrykk, og sykepleieren bruker sin kunnskap til å bistå. Sykepleierens oppgave blir å hjelpe pårørende til å finne mening i lidelsen og forsone seg med den nye livssituasjonen og oppdage muligheter og mening (Travelbee 1999).

Milberg og Strang (2011) viser i sin studie at pårørende mestrer situasjonen bedre når de aksepterer situasjonen og finner mening i tilværelsen. Noen finner mening i en religiøs tro, og håp til tross for vanskelighetene som dukker opp. I forskningen til Wong et al. (2009) forteller pårørende i tiden etter at deres nære har gått bort at de så på det som en gave å få tilbringe dyrebar tid med sin kjære. Det var en berikelse å ha tid sammen, og det i seg selv gav mening. Nærheten og realiseringen av kjærligheten som pasient og pårørende hadde sammen var noe som hjalp dem til å mestre sorgprosessen bedre når pasienten hadde gått bort.

I en studie beretter sykepleiere at de forsøker å være tilstede slik at pårørende får uttrykt følelsene sine, som varierer fra sinne til sorg. Oppgaven er å lytte, være tilstede og ikke dømme utsagnene til personen. Å plukke opp signaler og være oppmerksom på pårørende er noe sykepleiere bør fokusere på. Det handler om å være sensitiv overfor situasjonen, og finne roten til problemene. Samtidig er det å være oppmerksom også en form for modighet til å handle. Dersom sykepleieren merker at det er en trykket atmosfære i hjemmet må de våge å gjøre noe med det. Dette kan være å åpne opp for en samtale mellom alle parter og stille spørsmål (Stoltz et al. 2006).

4.1.2 En ny rolle å forholde seg til for pårørende

Å bli forberedt på en ny rolle

Studier indikerer at pårørende opplever den første tiden som usikker og turbulent. Forventningene er gjerne at de skal være alene med ansvaret, med litt bistand fra venner og familie (Wennman-Larsen og Tishelman 2002). På den andre siden er det også noen pårørende som føler seg selvsikre og kompetente nok til å pleie den syke alene (Jo et al. 2005). Sykepleieren bør ha et fokus på å forberede pårørende på rollen som omsorgsgiver for en døende kreftpasient, og informere om hva dette innebærer. Det er et mål at pårørende skal forstå hva de kan møte av utfordringer. Det vil samtidig være viktig at sykepleieren får innsikt i pårørendes forventninger, tanker om fremtiden, følelser, ønsker og hva de selv er villige til å gjøre i pleiesituasjonen (Stoltz et al. 2006). En tilnærming

som er aktiv, problemløsende og åpen kan gjøre pårørende mer forberedt til å håndtere pleie- og omsorgsrollen. For å gjøre pårørendes ukjente og angstfylte situasjon lettere, vil relasjonell nærhet, støtte og praktisk bistand rettet mot den syke hjelpe (Grov 2010^A).

Noen pårørende føler seg forpliktet til å ta på seg rollen som omsorgsgiver (Stajduhar et al. 2008). Men det er også pårørende som ser på dette som en måte å gi tilbake den kjærligheten de har fått, og ser på det som et naturlig valg (Brobäck og Berterö 2003, Perreault et al. 2004). Det er viktig å være oppmerksom på at den uformelle omsorgen pårørende gir ikke blir en erstatning, men et supplement til den formelle hjelpen. Nødvendig kompetanse, bistand og avlastning må være aktivt tilstede, slik at pårørende ikke føler seg alene om ansvaret. Det er essensielt at sykepleieren har en dialog med pårørende for å finne ut hvilken rolle de ønsker å ha i den daglige pleien (Fjørtoft 2006). Ved å bruke kommunikasjon blir sykepleieren kjent med den pårørende som et unikt individ og kan identifisere deres særegne behov. Dette vil være en forutsetning for sykepleieren for å kunne planlegge og utføre sykepleie som møter den enkeltes behov (Travelbee 1999).

Respekt for hjemmet

Resultatet viser at pårørende føler at det ikke lenger er en mulighet for et privatliv, og de blir stadig forstyrret når det kommer helsepersonell i hjemmet. Friheten til å kunne gjøre egne aktiviteter blir påvirket, og de må tilpasse seg en ny livssituasjon (Appelin et al. 2005, Aranda og Hayman-White 2001, Stajduhar 2003). I en studie forteller sykepleiere at man må harmonisere med familien og ta hensyn til deres livsstil og rutiner. Man må forsøke å ikke bryte ned integriteten i hjemmet ved å ta inn for mange ukjente pleiere og for mye sykehusutstyr (Stoltz et al. 2006). Som sykepleier vil det være viktig å ha respekt og ydmykhet overfor det enkeltes hjem, verdier, rutiner, regler og normer. Dette utvises blant annet i holdninger, kunnskap og ferdigheter hos sykepleieren (Fjørtoft 2012). Sykepleiere må være påpasselig med hvordan de fremstår foran pårørende, og hva som blir gjort i hjemmet når de er der. Det handler om å ha respekt for atmosfæren i hjemmet, og å tilpasse seg etter hvordan ting blir gjort der (Stoltz et al. 2006).

Selv om privatlivet blir påvirket av helsepersonell gir det samtidig en mulighet for pårørende til å få en pause noen timer. På den måten får pårørende en sjanse til å gjøre andre aktiviteter og et avbrekk fra situasjonen (Scott et al. 2001, Stoltz et al. 2006). Det skal også bemerkes at selv om det oppleves som utfordrende å ha pleien i hjemmet, kan denne situasjonen virke angstdempende hos noen pårørende. De slipper lange turer til sykehuset, og det er beroligende å ha den syke i nærheten i tilfelle noe skulle oppstå (Wennman-Larsen og Tishelman 2002).

Rettigheter og muligheter

En del pårørende har en jobb i tillegg til ansvaret som er i hjemmet. Det blir vanskelig å kombinere dette, og ofte blir inntekten lavere. Mange forteller at opplevelsen er utmattende, og den nye rollen krever både personlig og økonomisk oppofrelse (Tsigaropoulos et al. 2009, Wennman-Larsen og Tishelman 2002). Dersom sykepleieren og pårørende får en god relasjon vil dette kunne bli kartlagt av sykepleieren, og det kan bli satt inn tiltak for å bistå med dette (Travelbee 1999). Det er flere tiltak som kan settes inn for å møte pårørendes behov. Pårørende som har et stort ansvarsområde kan ha rett til omsorgslønn, noe som kan bidra til å lette på den økonomiske byrden. De kan også få permisjon fra jobb, og tilpassede arbeidstider slik at de kan ha større fokus på å være hjemme (NOU 2011:17). Å ha hjemmesykepleie tilgjengelig vil virke avlastende på arbeidsmengden. Det skal igjen påpekes at pårørende ikke skal erstatte helsepersonell, og det vil være et behov for kontinuerlig oppfølging av hjemmesituasjonen (Fjørtoft 2012).

En sykepleieoppgave vil være å gi informasjon om hvilke muligheter pårørende har for økonomisk og praktisk bistand (Stoltz et al. 2006). Sykepleieren blir et bindeledd mellom andre profesjoner som kan bistå pårørendes behov for bistand dersom sykepleieren ikke kan hjelpe med dette. Det må undersøkes hvilke muligheter pårørende har hvis det er behov for det. Dette kan være hjemmehjelp, økt besøk fra hjemmesykepleien, støttegrupper, trygghetsalarm og avlastningsopphold for den syke (Stoltz et al. 2006). Det vil være viktig at pårørende får forhandlet seg frem til hjelp som både pasient og pårørende føler seg trygge og komfortable med (Wennman-Larsen og Tishelman 2002).

4.2 Fysisk belastning og somatiske plager pårørende opplever

Resultatet viser at pleie- og omsorgsrollen som pårørende tar på seg oppleves som en ekstrem fysisk og psykisk belastning. Helsen blir ofte påvirket, og pårørende selv kan bli nødt til å begynne på medikamenter eller få psykologisk oppfølging (Grbich et al. 2001, Stajduhar 2003). På den andre siden er det veldig mange pårørende som ser på rollen som en tilfredsstillende, og mestrer situasjonen. Men spesielt for eldre pårørende som kan ha flere kroniske sykdommer selv kan pleie- og omsorgsoppgaver fort bli fysisk belastende. I begynnelsen av pleieforholdet vil det være essensielt å avklare hva pårørende makter å gjøre i hjemmet. Å kartlegge hva pårørende ønsker i form av forpliktelse og forventninger de sitter med vil bidra til å gi et grunnlag for en pleiesituasjon i hjemmet. Alle pasienter har rett til en individuell plan, og denne bør utformes i samarbeid med pårørende, dersom pasienten er enig i dette. Pårørende vil da få en god oversikt over de koordinerte tjenestene som vil bli involvert, samt ha muligheten til å komme med ønsker og forslag (Gro 2010^B).

Sykepleiebehov hos pårørende

I følge Travelbee (1999) er et sykepleiebehov ethvert behov som kan oppfylles av en profesjonell sykepleier. Et sykepleiebehov er et behov som også hvis det blir oppfylt, bistår individet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse. Det vil med tanke på dette være sykepleierens oppgave å hjelpe pårørende når de har vanskeligheter med å mestre situasjonen. For å kunne gjennomføre dette må sykepleieren utføre en systematisk observasjon, som forutsetter at det foreligger kunnskaper, ferdigheter og evner hos sykepleieren. Kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende vil bekrefte eller avkrefte de observasjonene som er gjort. Når det er konstatert et behov for hjelp er det sykepleiers ansvar å følge opp at personen blir tatt vare på. Deretter skal sykepleieren finne ut hvilke metoder som skal benyttes for å ivareta individets behov, og finne ut når behovet skal oppfylles og undersøke alternative måter å ivareta behovet på (Travelbee 1999). Det kan være nødvendig å sette inn tiltak som avlastning for pasienten en periode. Tekniske hjelpemidler som yter bistand i tunge arbeidssituasjoner kan hjelpe dersom pasienten har behov for mye ADL-assistanse (Fjørtoft 2012). I en studie forteller sykepleiere at de tilbyr seg å være lenger på besøk dersom de observerer at pårørende er utmattet. Det kan også gis tilbud om å finne en avlastningsplass for en kortere periode slik at pårørende får et avbrekk (Stoltz et al. 2006).

Opprettholde balansen

Det viste seg i flere studier at arbeidsmengden øker når sykdommen forverrer seg. Samtidig opprettholder pårørende de gamle arbeidsoppgavene, noe som gjør at de fysiske og psykiske kravene blir vanskeligere å møte (Brazil et al. 2003, Farber et al. 2003, Jo et al. 2005). Stoltz et al. (2006) forteller at sykepleiere forsøker å opprettholde nok bistand til å holde pleien i hjemmet, men noen ganger må de hjelpe pårørende og avslutte det og få pasienten innlagt på sykehus. De har da blitt oppmerksom på at pårørende ikke lenger har nok kapasitet til å fortsette, og det er en ubalanse i hjemmet. På den andre siden forteller pårørende at de kunne opprettholdt pleien i hjemmet dersom de hadde fått mer bistand i hjemmet. For pårørende kan dette føles som et nederlag, og de kan kjenne på håpløshet. Men de fant også positive aspekter ved sykehusinnleggelse, blant annet opplevde flere å få bedre søvnkvalitet og var mindre bekymret og stresset (Perreault et al. 2004).

Ved å inneha sykepleiens tre dimensjoner vil sykepleieren være i stand til å forutse mulige komplikasjoner og utfordringer før de oppstår. Dette innebærer en normativ dimensjon som utviser omsorg, en erfaringsmessig dimensjon som omhandler kunnskap og godt håndlag og en vitenskapelig- instrumentell dimensjon hvor tiltak blir satt i gang basert på evidensbasert kunnskap. Det er betryggende for pasient og pårørende når sykepleieren utviser kompetanse og erfaring. Sykepleieren må være tilstede og sanse hvordan hjemmesituasjonen er, og handle ut i fra det

(Lillestø 2010). Ved å tenke fremover og bruke kunnskap og erfaring kan sykepleieren sikre at det blant annet er resept eller medikamenter tilgjengelig dersom smerteproblematikk skulle dukke opp en helg når legekantorene er stengt. På denne måten unngår en ekstraarbeid for personalet eller pårørende som da slipper å reise langt for å komme seg til et vaktapotek (Norås 2010).

Det vil være fastlege og pleie- og omsorgstjenesten som har ansvaret for å koordinere tjenester pasient og pårørende har behov for (Kaasa 2007). Dess mer pårørende har blitt involvert i prosessen og inkludert av fastlege og hjemmesykepleie, jo bedre mestrer de pleiesituasjonen når den øker med tiden (Farber et al. 2003). Det kan bli nødvendig å ta stilling til om behandlingen skal fortsette i hjemmet eller ikke, om situasjonen er tilfredsstillende og om pårørende og pasient har fått god nok informasjon. Vanskelige problemstillinger må avklares kontinuerlig, og pårørende og pasient må inkluderes i dette. Når det er åpen kommunikasjon hvor man kan komme med spørsmål blir det enklere å ta avgjørelser, og det blir lettere å tilpasse seg endringer (Norås 2010).

4.3 Praktisk og emosjonell støtte fra utenforstående

4.3.1 Betydningen et sosialt nettverk har for pårørende

Kartlegge det sosiale nettverket

Et sosialt nettverk er en viktig ressurs for mennesker. På bakgrunn av dette vil det være vesentlig for sykepleiere å kartlegge hvilket sosialt nettverk den enkelte har (Fjørtoft 2012). Dersom pårørende har et godt nettverk, bør de oppfordres til å bruke det (Norås 2010). Forskning viser at en del pårørende er skuffet over manglende innsats fra familie og venner, samt at noen nøler med å bruke dem i frykt for å belaste dem (Farber et al. 2003, Payne et al. 1999, Perreault et al. 2004). Samtidig er det flere pårørende som liker følelsen av selvstendighet og det å kunne stole på egne evner (Payne et al. 1999). For å måle kvaliteten på det sosiale nettverket kan man se på i hvilken grad personen får støtte dersom et problem skulle oppstå (Fjørtoft 2012).

Studiene i resultatet indikerer at ensomhet og isolasjon er tema som stadig dukker opp blant pårørende. Partnerskapet som var før sykdommen er forandret, og de må finne andre å betro seg til (Proot et al. 2003). Et viktig tiltak for å forebygge ensomhet er å legge til rette for at pårørende har kontakt med nettverket sitt og får økt sosial kontakt. Dette kan gjøres ved å være lenger på hjemmebesøk slik at pårørende kommer seg ut av hjemmet noen timer. Frivillige hjelpeapparat kan kontakte de som kanskje ikke har et nettverk å henvende seg til. Skulle kontakten med hjemmesykepleien være den eneste sosiale kontakten pårørende har, betyr kvaliteten på besøkene mye (Fjørtoft 2012).

Profesjonell relasjon

Noen ganger må sykepleiere omprioritere tiden sin på kort tid dersom de blir oppmerksomme på at pårørende har behov for mer tid når de kommer på besøk. Dette viser at de er villige til å gi av seg selv og ikke har det travelt med å komme seg videre (Stoltz et al. 2006). Etter hvert som relasjonen mellom sykepleier og pårørende har vokst seg frem kan sykepleieren erstatte deler av det sosiale nettverket. Møtene kan bli sett på som veldig betydningsfullt av både sykepleier og pårørende, og kan gjøre hverdagen enklere. Det vil samtidig være viktig å bevare det profesjonelle aspektet, slik at forholdet ikke blir for nært. Sykepleieren skal ha en faglig begrunnelse for sine handlinger slik at hjelpetiltak og faglige grenser blir opprettholdt (Smebye 2005).

Å se pårørende

Flere pårørende uttrykker at det kun er pasienten som er i fokus når venner og familie kommer på besøk. Det blir vanskelig å uttrykke følelsene sine, da de ikke ønsker å bli sett på som klagende (Payne et al. 1999, Proot et al. 2003). Å motta emosjonell støtte oppleves som et behov blant pårørende. Det gir en mulighet til sosialisering, og det er noen som kan lytte. Ved å ha flere mennesker rundt seg kan man få innspill som gir et realistisk håp, og frykt, angst, usikkerhet og ensomhet kan bli redusert (Proot et al. 2003). Informasjon og tillitspersoner bør være tilgjengelig for pårørende, slik at deres tanker, bekymringer og uttrykksformer blir møtt. På den andre siden vil det være opp til den enkelte yrkesutøver hvordan og i hvilken form pårørende følges opp, da de ikke er definert som pasient (Grov 2010^A).

Etterlatte pårørende forteller i en studie at opplevelsen av å pleie en terminal kreftsyk i hjemmet også påvirket deres relasjoner til andre mennesker. Noen gjorde et forsøk på å reparere bånd som de i tiden etter dødsfallet begynte å se verdien av igjen. Det å bli oppmerksom på sin egen dødelighet når man pleier en terminal pasient var for flere en oppvekker og forandret syn på livet i en positiv forstand (Wong et al. 2009).

4.3.2 Pårørendes erfaring vedrørende helsepersonels bistand

For at den palliative pleien i hjemmet skal oppleves som meningsfull og vellykket, vil det være viktig at behovene til pårørende blir møtt (Kaasa 2007). Pleie- og omsorgsbyrden er stor, og spesielt de siste tre månedene øker belastningen (Brazil et al. 2003, Jo et al. 2005). Flere studier bemerker at sykepleieren må være oppmerksom på at pårørende har behov for avkobling og hvile, og dette må de få informasjon om (Scott et al. 2001). Generelt er pårørende fornøyd med innsatsen til profesjonelle helsearbeidere, men en stor del opplever at støtten er manglende i noen situasjoner (Brobäck og Berterö 2003, Jo et al. 2005, Munck et al. 2008).

Informasjon

Mangelfull informasjon viser seg å være et stort problem, noe som gjør at pårørende føler seg usikre i den nye livssituasjonen. En studie indikerer at over halvparten av deltakerne ønsker mer informasjon om hvilke problemer de kan forvente seg i tiden fremover (Brobäck og Berterö 2003, Jo et al. 2005, Osse et al. 2006, Proot et al. 2003). Harding og Higginson (2003) hevder at i stedet for å søke etter dramatiske endringer og tiltak for å redusere pleie- og omsorgsbyrden viser det seg at bare det å gi tilstrekkelig informasjon kan være til god hjelp for pårørende. Samtidig må informasjonen ha riktig innhold, ha en god kommunikasjonsform og rett timing (Bee et al. 2008). Å gi informasjon om sykdommens progresjon som formidles på en troverdig, realistisk og empatisk måte er mer gunstig enn skadende for pasient og pårørende. På den andre siden må sykepleieren være oppmerksom på at det ikke alltid er ønskelig med opplysninger om prognose og utfall (Groven 2010^A, Milberg og Strang 2011).

Dersom sykepleier og pårørende har fått bygd opp et tillitsforhold, vil det være en meningsfylt dialog mellom partene, hvor målrettet og gjensidig kommunikasjon er tilstede (Travelbee 1999). Ved å gi god informasjon og ha en dialog med både pasient og pårørende vil det bidra til en felles forståelse for situasjonen, og hvilke tiltak som må til for at pårørende skal mestre situasjonen på best mulig måte (Birkeland og Flovik 2011). Sykepleieren må anerkjenne individet, og være åpen, aktivt lyttende og samtidig direkte (Eide og Eide 2007). Å få informasjon som er relevant og presentert på en logisk og forståelig måte gjør at pårørende føler seg tryggere, det demper usikkerheten og det gir et mer realistisk håp (Proot et al. 2003, Stajduhar et al. 2008).

Undervisning og veiledning

Ved å gi undervisning og veiledning til pasient og pårørende, får de mulighet for autonomi og medvirkning. Hensikten kan være å legge til rette for at mestring av ferdigheter og prosedyrer og forståelse for sykdommen eller symptomer styrkes. Pårørende og sykepleier må sammen finne riktig tid og sted, samt hva innholdet skal være (Tveiten 2008). Dersom sykepleieren har blitt kjent med pårørende og utviklet et menneske-til-menneske-forhold kan det legges til rette for at undervisningen og veiledningen blir tilpasset den enkeltes individuelle behov, på egne premisser (Travelbee 1999).

Resultatet indikerer at opplæring fra helsepersonell kan være mangelfull, noe som gjør pårørende utrygge på situasjonen (Brobäck og Berterö 2003, Jo et al. 2005, Osse et al. 2006, Proot et al. 2003). Milberg og Strang (2004) viser i sin studie at pårørende mener faglig kompetanse er nødvendig hos både helsepersonell og pårørende. Dette støttes av Scott et al. (2001) som hevder at god opplæring i

pleie –og mestringsstrategier kan hjelpe pårørende til en følelse av kontroll og troen på egne evner. Stoltz et al. (2006) og Bee et al. (2008) mener også at det er viktig at helsepersonell underviser og veileder pårørende når de skal pleie en døende i hjemmet. Å undervise i pleie kan omhandle alt fra å administrere medikamenter og injeksjoner, kunnskap om utstyr og hjelpemidler, hjelpe den syke med grunnleggende behov og få en forståelse for forskjellige bivirkninger/symptomer som kan oppstå. Dette forebygger at pårørende føler seg maktesløse og usikre på hva de skal gjøre. Det må også være et fokus på at pårørende skal stole på egne evner, og at det ikke settes krav om perfeksjon, men forsvarlighet.

Å gi støtte

Det viser seg i flere forskningsartikler at pårørende ikke føler at helsevesenet er spesielt støttende, og at sykepleierne ikke ser dem (Brobäck og Berterö 2003, Hudson 2004). Det å bli sett som en ressurs, og ansett som den som har mest kunnskap om pasienten, oppleves som støttende, viser studien til Milberg og Strang (2011). I en annen studie påpeker pårørende at det å være støttende innebærer at helsepersonell snakker med pårørende, er tilstede og oppmuntrer og gir positive tilbakemeldinger. Samtidig må helsepersonell være påpasselig overfor egen atferd i hjemmet, og være ydmyk. Det må være en respekt for atmosfæren i hjemmet, og sykepleieren må tilpasse seg etter hvordan rutinene er på en forsvarlig måte (Stoltz et al. 2006). Eide og Eide (2010) påpeker at ved å få positive tilbakemeldinger vil man oppleve en følelse av mestring. Mestring i seg selv kan gi en følelse av trygghet. Ved å opprettholde en god kommunikasjon mellom pårørende og sykepleier sikrer man at de tiltakene som er iverksatt samsvarer med den enkeltes behov. Å se pårørende og stille med et åpent og fordomsfritt sinn, kan bidra til at pårørende føler seg tryggere og ivaretatt (Travelbee 1999).

Tverrfaglig samarbeid

Det å skulle navigere seg gjennom systemet oppleves som vanskelig og tidskonsumerende, kan flere pårørende rapportere (Perreault et al. 2004). Det skal være et mål at byråkratiet skal oppleves som forenklet for pårørende. Ved å ha en primærsykepleier som kan koordinere og informere om de ulike tilbudene vil dette gjøre prosessen enklere for pårørende (NOU 2011:17). Dette støttes av Flovik og Birkeland (2011) som bedyrer viktigheten av at døende burde ha en pasientansvarlig sykepleier (PAS) som kan koordinere hjelpen basert ut fra pasient og pårørendes situasjon og ønsker. Dette vil gi en kontinuitet i helsehjelpen som gis. Videre viser Fjørtoft (2012) til at det er viktig med et tverrfaglig samarbeid, hvor yrkesgrupper jobber mot et felles mål. Når pårørende informerer sykepleieren om ulike vanskeligheter eller utfordringer, vil det være en oppgave å videreformidle dette til de instansene som har ansvar for dette. På denne måten blir det oppfølging fra flest mulig hold.

Milberg og Strang (2004) viser til at pårørende føler at tilgjengelighet fra det palliative teamet gir økt trygghet. Det at man kan kontakte dem selv om problemet virker trivielt og å ha en døgnbasert assistanse via telefon og besøk virker beroligende. Dette støttes også av Haugen et al. (2006) som hevder at et palliativt team sikrer at pasienten får sine behov dekket, i tillegg til at pårørendes fysiske, psykiske og sosiale behov blir ivaretatt. Et palliativt team består ofte av erfarne leger og sykepleiere som kan gi råd og veiledning til pasient og pårørende (Fjørtoft 2012). Høy kompetanse innen palliasjon, god informasjon, oppfølging og veiledning vil være avgjørende for at terminal pleie i hjemmet skal bli en håndterbar situasjon for pasient og pårørende (NOU 2011:17).

En god organisering av helsetjenesten, som innredning av utstyr i hjemmet, personalressurser, og et godt tverrfaglig samarbeid vil være viktige faktorer for at terminalpleie skal kunne gjennomføres. Pårørende må kunne føle seg trygge på at hjelpen som blir gitt i hjemmet er like forsvarlig som om det skulle vært på et sykehus (Norås 2010).

5.0 Metodediskusjon

I denne delen av oppgaven vil fremgangsmåten studien har blitt håndtert på bli presentert, samt styrker og svakheter med oppgaven.

Begynnelsen av studien ble igangsatt ved å finne et tema som var relevant for sykepleie. Etter å ha funnet et fokusområde, måtte aktuelle søkeord bestemmes slik at de kunne benyttes i søkemotorer. Det ble tidlig satt i gang litteratursøk ettersom dette er tidkrevende med tanke på oversettelse og granskning. Det har vært en ydmykhet i forhold til fagterminologien i språket. Forståelsen av den engelske teksten trenger ikke nødvendigvis å stemme helt overens med det forfatteren prøver å få frem. Det har derimot vært et genuint forsøk på å være tro mot teksten og resultatet.

Det kunne blitt benyttet flere databaser i litteratursøket, men ettersom flertallet har en annerledes struktur ble det vurdert som tidkrevende å få god nok kunnskap om disse. I lys av dette ble kjente søkemotorer som Medline og Amed anvendt, da de opplevdes som enklere å navigere seg gjennom. I tillegg til databasesøk ble snøballmetoden brukt i flere litteraturlister til originalartikler og reviews. Det ble funnet vitenskapelige artikler med god kvalitet ved bruk av begge metodene.

Halvveis ut i prosessen ble det gjort en relativt stor endring i oppgaven, slik at pårørende-perspektivet skulle komme sterkere frem. Artiklene som hadde blitt funnet frem til da belyste hensikten, men ikke i stor nok grad til at det var tilfredsstillende. Det ble på bakgrunn av dette utført flere søk. Deretter ble det utført granskning og en ny analyse av funnene. Kategoriene i analysen representerer hovedområdene og meningsinnholdet på en konkret måte.

Det har vært et mål å ha artikler som ikke er eldre enn 10 år, da dette blir ansett å være oppdatert og nyere forskning. Det har derimot blitt funnet artikler som er eldre enn dette, noe som har blitt nøye overveid. De eldre artiklene som har blitt anvendt har blitt brukt i flere forskningstilfeller, er publisert i anerkjente tidsskrifter og er meget relevant i forhold til problemstillingen.

Gjennomgående i hele oppgaven er primærkilder blitt anvendt. Det er kun ved få anledninger det har blitt benyttet sekundærkilder, og dette har blitt gjort fra fagbøker. Dette har gjort det mulig å tolke det forfatteren ønsker å komme frem til, uten tolkninger og synsninger fra andre instanser. På den andre siden har det blitt sett på andres tolkninger, for å sikre en noenlunde overensstemmelse.

Det har blitt benyttet artikler fra andre land som kan ha en annen infrastruktur og andre politiske bestemmelser enn her i Norge, blant annet Hellas, Australia, Nederland, Canada og Storbritannia. Samtidig er artiklene relevante for denne oppgaven, og gjenspeiler pårørendes opplevelser og erfaringer med den nye rollen på en helhetlig måte. Selv om miljø og kultur kan være annerledes, har erfaringene pårørende forteller om store likheter, og ble derfor inkludert.

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee har blitt trekt inn jevnlig i oppgaven, og det har blitt satt inn konkrete tiltak som kan bistå pårørende. På den andre siden kunne det vært aktuelt å bruke andre teoretikere, blant annet Kari Martinsens omsorgsteori som kunne belyst andre relevante aspekter.

Med tanke på tidsknapphet og ressurser vil dette være aspekter som kan ha påvirket sluttresultatet. Artikler som er knyttet til abonnement og koster penger har ikke blitt benyttet, noe som kan påvirke hvordan resultatet har blitt. På den andre siden har artiklene som har blitt benyttet belyst hensikten på en god måte, og pårørendes utfordringer kommer sterkt frem i resultatet.

6.0 Konklusjon

Ut i fra resultatet virker det rimelig å si at pårørende møter store utfordringer når de pleier en terminal kreftsyk i hjemmet. Det er et ansvar som følger døgnet rundt, og det kan føles utmattende, stressende og generelt en tung byrde å bære. I følge Travelbee's teori er pårørende i dette scenarioet et individ som har sykepleiebehov som må ivaretas.

Å ha en sterk relasjon gjennom forløpet vil virke inn på hvor trygge pårørende føler seg, både i forhold til ivaretagelse av pasient og egne behov. Relasjonen påvirker kommunikasjonen, og behovene vil komme frem i en åpen dialog mellom sykepleier og pårørende.

Basert på forskningen er det grunn til å tro at pårørende ikke får sine informasjonsbehov optimalt dekket. Helt fra begynnelsen burde de bli forberedt på den kommende tiden, og det må være en kontinuitet i både informasjonsflyt og veiledning. Det vil være essensielt at pårørende ikke føler seg alene om ansvaret, men vet at det er et tilgjengelig team rundt seg som kan bistå til enhver tid.

Flere studier konkluderer med at det er nødvendig med mer forskning på hvordan terminalpleie i hjemmet påvirker pårørende. Hensikten med å dø i hjemmet skal ikke være at det blir flere pasienter å ta seg av i fremtiden, men det skal være en trygg og fin opplevelse for alle involverte. Med tanke på at det fremover kommer til å bli et sterkt press på sykepleiere i kommunehelsetjenesten, er det viktig at de har faglig kompetanse om ivaretagelse av pårørende. Pårørendes hensikt er ikke å bli en pleietrengende pasient på grunn av et overbelastende ansvar, de skal være en ressurs som vil være helt nødvendig for å kunne nå målene i samhandlingsreformen i tiden fremover.

Referanseliste

- Andrews S C (2001) Caregiver burden and symptom distress in people with cancer receiving hospice care, *ANDREWS*, vol 28, s. 1469-1478
- Appelin G, Brobäck G og Berterö C (2005) A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved, *European Journal of Oncology Nursing*, 9, s. 315-324
- Aranda S K og Hayman-White K (2001) Home caregivers of the person with advanced cancer, *Cancer Nursing*, vol 24, no 4, s. 300-307
- Bee P E, Barnes P og Luker K A (2008) A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer, *Journal of Clinical Nursing*, vol 18, s. 1379-1393
- Birkeland A og Flovik A M (2011) *Hjemmesykepleie i hjemmet*, Oslo, Akribe
- Brazil K, Bédard M, Willison K og Hode M (2003) Caregiving and its impact on families of the terminally ill, *Aging and Mental Health*, 7(5), s. 376-382
- Brobäck G og Berterö C (2003) How next of kin experience palliative care of relatives at home, *European Journal of Cancer Care*, 12, s. 339-346
- Dalland O (2012) *Metode og oppgaveskriving*, 5. utg, Oslo, Gyldendal akademisk
- Eide H og Eide T (2010) *Kommunikasjon i relasjoner*, 2. Utg, Oslo, Gyldendal Akademisk
- Elmqvist M A, Jordhøy M S, Jannert M, Fayers P, og Kaasa S (2004) Place of death : hospital-based advanced home care versus conventional care, *Palliative Medicine*, 18, s. 585 – 593
- Farber J F, Egnaw T R, Herman-Bertsch J L, Taylor T R og Guldin G E (2003) Issues in end-of-life care: patient, caregiver and clinician perceptions, *Journal of Palliative Medicine*, vol 6, no 1, s. 19-31
- Forsberg C og Wengström Y (2003) *Att göra systematiska litteraturstudier*, Stockholm, Natur og Kultur
- Fjørtoft A K (2012) *Hjemmesykepleie – ansvar, utfordringer og muligheter*, 2. utg, Bergen, Fagbokforlaget
- Grbich C, Parker D og Maddocks I (2001) The emotions and coping strategies of caregivers of family

- members with a terminal cancer, *Journal of Palliative Care*, 17, ProQuest s. 30
- Grov E K (2010^A) Pårørende I: Reitan A M og Schjølberg T K (red.) *Kreftsykepleie-
pasient- utfordring- handling*, Oslo, Akribe AS
- Grov E K (2010^B) Om å være pårørende I: Knutstad U (red) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie-
Sykepleieboken 2*, 3.utg, Oslo, Akribe
- Harding R og Higginson I J (2003) What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness, *Palliative Medicine*, vol 17, s. 63-74
- Haugen D F, Jordhøy M S, Engestrånd P, Hessling S E og Garåsen H (2006) Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus, *Tidsskrift for Den norske legeförening*, Medisin og vitenskap, vol. 3
- Helsedirektoratet (2012) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*: < <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-palliasjon-2012.pdf> > [27.02.2013]
- Helse og omsorgsdepartementet (1998) Omsorgslønn I: *Rundskriv I-42/98*, Oslo
- Hudson P (2004) Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home, *International Journal of Palliative Nursing*, vol 10, no 2, s. 58-65
- Jo S, Brazil K, Lohfeld L og Willison K (2005) Caregiving at the end of life : Perspectives from spousal caregivers and care recipients, *Palliative and Supportive Care*, 5, s. 11-17
- Kaasa S (2007) *Palliasjon-nordisk lærebok*, 2.utg, Oslo, Gyldendal Akademisk
- Kreftregisteret (2012) *Cancer in Norway 2010*, Oslo,
< <http://www.kreftregisteret.no/no/Registrene/Kreftstatistikk/> >[27.02.13]
- Lillestø B (2010) Sykepleiens tre dimensjoner I: Knutstad U (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie-
Sykepleieboken 2*, 3.utg, Oslo, Akribe
- Lohne V (2010) Håp og håpløshet I: Knutstad U (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie-
Sykepleieboken 2*, 3.utg, Oslo, Akribe

Munck B, Fridlund B og Mårtensson J (2008) Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control, *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), s. 578-586

Norsk sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*

<https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf> [27.02.2013]

NOU (2011 :17) *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*, Oslo, Helse og

omsorgsdepartementet <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2011/nou-2011-17/7.html?id=660569> [31.04.2013]

Norås I L (2010) *Kreftsykepleie i heimen I: Reitan A M og Schjølberg T K (red.) Kreftsykepleie-pasient- utfordring- handling*, Oslo, Akribe AS

Osse B H P, Vernooij-Dassen M J F J, Schadé E og Grol R P T M (2006) Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support, *Cancer Nursing*, vol. 29, no 5, s. 378-388

Payne S, Smith P og Dean S (1999) Identifying the concerns of informal carers in palliative care, *Palliative medicine*, 13, s. 37-44

Perreault A, Fothergill-Bourbonnais F og Fiset V (2004) The experience of family members caring for a dying loved one, *International Journal of Palliative Nursing*, vol 10, no 3, s. 133-143

Polit D F og Beck C T (2012) *Nursing research – generating and assessing evidence for nursing practice*, 9. utg, J.B. Lippincott Company

Proot I M, Abu-Saad H H, Crebolder H F J M, Goldsteen M, Luker K A og Widdershoven G A M (2003) Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity, *Scand J Caring Sci*, 17, s. 113-121

Regjeringen (2011) *Samhandling for et friskere Norge:*

<<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/pressesenter/pressemeldinger/2011/samhandling-for-et-friskere-norge.html?id=639875>> [27.02.2013]

Smebye K L (2005) *Kontakt med andre I: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red)*

Grunnleggende sykepleie –bind 3, Oslo, Gyldendal Akademisk

Stajduhar K I (2003) Examining the perspectives of family members involved in the delivery of

- palliative care at home, *Journal of Palliative Care*, 19, s. 27-35
- Stajduhar K I, Martin W L, Barwich D og Fyles G (2008) Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home, *Cancer Nursing*, vol 31, no 1, s. 77-85
- Stoltz P, Lindholm M, Udén G og Willman A (2006) The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare, *Nursing Science Quarterly*, vol 19, no 2, s. 163-173
- Travelbee J (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*, Oslo, Universitetsforlaget
- Tsigaropoulos T, Mazaris E, Chatzidarellis E, Varkarakis I og Deliveliotis C (2009) Problems faced by relatives caring for a cancer patient at home, *International Journal of Nursing Practice*, 15, s. 1-6
- Tveiten S (2008) *Pedagogikk i sykepleiepraksis*, 2. utg, Bergen, Fagbokforlaget
- Wennman-Larsen A og Tishelman C (2002) Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers, *Scand J Caring Sci*, 16, s. 240-247
- Witkowski Å og Carlsson M E (2004) Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients, *Support Care Cancer*, vol. 12, s. 168-175
- Wong T W K, Ussher J og Perz J (2009) Strength through adversity: Bereaved cancer carers' accounts of rewards and personal growth from caring, *Palliative and Supportive Care*, vol 7, s. 187-196

Vedlegg 1

Oversikt over søkestrategier

Database	Avgrensinger	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
Medline 15.01.13	Abstract	Neoplasm AND Home Nursing AND Terminal care	71	40	20	8	4
Amed 15.01.13	Abstract	Neoplasm AND Home nursing /or CaregiversAND Terminal care	46	35	10	6	3
Medline 04.03.13		Terminal Care AND Home Nursing AND Family	173	63	25	14	7
Medline 09.03.13	Last 10 years Abstract English language	Home care services AND Palliative care AND Family	80	35	20	13	6
Medline 15.03.13	Abstract Full text Last 10 years Middle aged (45 plus years) or all aged (65 and over) or aged	Terminal care OR Palliative care AND Neoplasm AND Community Health Nursing OR Home Care Services OR	50	40	15	10	6

	(80 and over)	Home Nursing					
	Nursing						
	journals						
	Humans						

Utvalg 1: lest artiklenes tittel

Utvalg 2: lest artiklenes abstrakt

Utvalg 3: lest artikkelen i sin helhet

Utvalg 4: artikkelen valgt ut for gransking og vurdering

Vedlegg 2

Oversikt over analyse

Subkategori	Kategori
<p><u>Emosjonelt</u></p> <p>Majoriteten av pårørende rapporterte ekstrem fysisk og psykisk belastning. Pårørende var de som mest sannsynlig kjente på innvendige og utvendige krav, og slet med psykiske og fysiske plager, noe som ledet til frustrasjon og utmattelse. Flere hadde angst, depresjon, følelse av isolasjon og lite søvn.</p> <p><u>Ny rolle</u></p> <p>Pårørende hadde en forventning om å skulle være helt alene med ansvaret om pasienten. Den første tiden etter at diagnosen ble kjent opplevdes som turbulent og usikker. De følte at ansvaret var deres måte å gi tilbake på, men samtidig var det en byrde som involverte mentale, fysiske og økonomiske belastninger. Friheten til å gjøre det de selv ønsket og privatliv var en del av fortiden.</p>	<p>Psykiske utfordringer pårørende møter i hverdagen ved pleie av en terminal nærstående</p>
<p><u>Somatiske plager</u></p> <p>Etter hvert som tilstanden til pasienten ble dårligere, økte også ADL-behovene, noe som opplevdes som den største belastningen for noen pårørende. En stor del av deltakerne opplevde smerter i kroppen, eller andre somatiske plager. De vanligste plagene var utmattelse og fysisk belastning.</p>	<p>Fysisk belastning og somatiske plager pårørende opplever</p>

<p><u>Arbeidsmengde</u></p> <p>Etter hvert som pasientens tilstand ble dårligere, økte også arbeidsmengden. Dette gjorde at pårørende følte en stor fysisk og psykisk belastning. Enkelte hadde ikke kapasitet til å fortsette pleien i hjemmet, da ansvaret ble for mye.</p>	
<p><u>Familie og venner</u></p> <p>Noen pårørende var nølende med å bruke familie og venner i frykt for å pålegge dem ekstra byrder. Det opplevdes også at familie og venner kun kom for å besøke pasienten, ikke pårørende, noe som økte følelsen av ensomhet.</p> <p><u>Helsevesenet</u></p> <p>Pårørende rapporterte at de selv måtte be om informasjon, og aktivt søke etter informasjon hvis de ønsket å vite noe. De følte seg ubrukelige og hjelpesløs når de ikke ble opplært i hva de skulle gjøre og hvordan utstyr skulle brukes. Noen var ikke mentalt forberedt på hva det ville si å være omsorgsgiver, og manglet støtte i enkelte situasjoner, noe som økte belastningen.</p>	<p>Praktisk og emosjonell støtte fra utenforstående</p>

Vedlegg 3

Oversikt over inkluderte artikler

Undersøkelse	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Appelin G et al. 2005 Sverige <i>European Journal of Oncology Nursing</i>	Beskrive helhetsbildet av palliativ pleie i hjemmet, opplevd av personene involvert	Kvalitativ studie Intervju	6 pårørende og 6 sykepleiere	Pårørende måtte tilpasse seg nye rutiner, hadde ikke lenger frihet til å gjøre det de ville. Flere gav opp egne interesser da de var for utmattet, fokuserte energien på hjemmet. Slet med fysiske og psykiske plager som ledet til frustrasjon og utmattelse. Opplevde høye krav både fra seg selv og andre. Privatlivet var ikke lenger eksisterende.	Karakter i forhold til anvendelse i studien: 5 Studien besvarer problemstillingen godt og belyser hvilke innvendige og utvendige krav pårørende stiller til seg selv. Studien indikerer manglende informasjon, stor arbeidsmengde, fysisk og psykisk belastning og en regulert frihet.
Aranda S K og Hayman-White 2001 Australia <i>Cancer Nursing</i>	Undersøke belastningene til pårørende som pleier en terminal kreftsyk pasient i hjemmet	Kvantitativ studie Subskalaer Spørreskjema	42 pårørende	Majoriteten av deltagerne opplevde ikke depresjon, men hadde angst av høy grad. De fleste opplevde utmattelse, noe som påvirket konsentrasjonen, motivasjon, humør, evnen til å utføre	Karakter i forhold til anvendelse i studien: 3 Belyste at noen pårørende opplever angst og depresjon. Ble brukt i deler av oppgaven.

				dagligdagse aktiviteter og relasjoner.	
<p>Brobäck G og Berterö C</p> <p>2003</p> <p>Sverige</p> <p><i>European Journal of Cancer Care</i></p>	<p>Finne ut hvordan pårørende opplever å ha en terminal kreftsyk i hjemmet</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Intervju</p>	6 pårørende	<p>Stor omjustering måtte til, noe som følte som en byrde for pårørende. Opplevelse av å ikke bli ansett som en del av teamet rundt pasienten. Flere emosjonelle og fysiske påkjenninger ble belyst.</p>	<p>Karakter i forhold til anvendelse i studien: 5</p> <p>Artikkelen presenterte flere utfordringer pårørende møter, som omjustering, emosjonelle virkninger, kunnskapsbehov, å bli sett av helsepersonell, usikkerheten den nye rollen gir og hvordan det oppleves å være pårørende.</p>
<p>Brazil K et al.</p> <p>2003</p> <p>Canada</p> <p><i>Aging and Mental Health</i></p>	<p>Undersøke hvilken bistand døende kreftsyke får i hjemmet, og identifisere faktorer assosiert med belastningen dette har på pårørende</p>	<p>Kvantitativ studie</p> <p>Spørreskjema</p> <p>CRA skala (Caregiver Reaction Assessment)</p>	151 pårørende	<p>Pårørende hadde behov for hjelp, spesielt de siste tre månedene av levetiden til pasienten, da arbeidsoppgavene økte drastisk denne perioden. Å assistere pasienten med ADL-behov opplevdes som den største belastningen for pårørende.</p>	<p>Karakter i forhold til anvendelse i studien: 4</p> <p>Områder som behov for assistanse i pleien og kartlegging av pårørendes opplevelse av pleie- og omsorgsrollen var essensielt for denne studien.</p>
<p>Farber S J et al.</p>	<p>Studere oppfatninge</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	42 pasienter,	<p>De høye kravene førte til at pårørende kjente</p>	<p>Karakter i forhold til anvendelse i studien: 4</p>

2003 USA <i>Journal of Palliative Medicine</i>	ne hos pasient, pårørende og helsepersonell som opplever en terminal fase	Kohort Intervju	39 pårørende og 39 helsepersonell	på en tung fysisk og emosjonell byrde. Måtte forberede seg på et liv uten sin kjære. Livet opplevdes som usikkert, og det oppstod tap av kontroll. Flere arbeidsoppgaver når pasienten ble sykere, samtidig som gamle oppgaver fortsatt var der.	Anvendt i forhold til den emosjonelle og fysiske byrden og tapet av kontroll den nye livssituasjonen medførte.
Grbich C et al. 2001 Australia <i>Journal of Palliative Care</i>	Undersøke tanker og mestringsstrategier til pårørende som pleier en terminal kreftsyk i hjemmet	Kvalitativ studie Fokusgruppe Spørreskjema	12 pårørende	Å pleie en døende i hjemmet er en berg- og dalbane med følelser. De kom seg sjelden ut av hjemmet og følte seg fanget. Følte ikke at helsepersonell så deres behov, kun pasienten. Samtidig var det positivt for flere at døden var en langsom prosess slik at de fikk tid med den døende.	Karakter i forhold til anvendelse i studien: 5 Belyste utfordringene pårørende møter på en dekkende måte. Fokus på mestringsstrategier pårørende benytter når de møter økt arbeidsbelastning og psykisk belastning.
Hudson P 2004 Australia <i>International</i>	Undersøke positive aspekter og utfordringer vedrørendes	Kvalitativ studie Randomisert kontrollert	47 pårørende	Pårørende hadde både positive og negative opplevelser. Situasjonen preget helsetilstanden i form	Karakter i forhold til anvendelse i studien: 5 Relevant i forhold til alle områder ved det å skulle pleie en

<i>Journal of Palliative Nursing</i>	pårørendes rolle som omsorgsgiver for en terminal kreftsyk i hjemmet	studie Semistrukturert intervju		av depresjon og søvnvansker. Noen opplevde manglende støtte fra helsepersonell, følte seg ikke "sett". Lite kunnskap om hvordan de skulle utføre pleie, samt hvor de skulle få nødvendig bistand. Til tross for en tung tid klarte 60% av deltakerne å finne positive aspekter ved det å pleie en terminal kreftsyk i hjemmet.	terminal pasient i hjemmet. Det ble ansett som relevant å få frem både positive og negative aspekter ved pårønderollen.
Jo S et al. 2007 Canada <i>Palliative and Supportive Care</i>	Undersøke perspektivene til pårørende og pasient vedrørende palliativ pleie i hjemmet	Kvalitativ studie Intervju	12 pårørende og 12 pasienter	Noen opplevde å være sinte over at livet var snudd opp ned. Fysiske konsekvenser som blant annet utbrenthet. Hadde lite tid, men mange oppgaver. Følte at helsepersonell ikke lyttet til behovene deres. Manglende kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende /pasient ble sett på som et stort problem.	Karakter i forhold til anvendelse i studien: 5 Studien peker på relevante sider av det å pleie en terminal kreftsyk i hjemmet, og hvordan pårørende opplever dette. Det belyses at det er nødvendig med god oppfølging og veiledning av pårørende.
Munck B et al.	Beskrive	Kvalitativ	9	Pårørende mistet	Karakter i forhold til

2008 Sverige <i>Journal of Advanced Nursing</i>	situasjoner som påvirker pårørendes evne til å håndtere palliativ pleie i hjemmet	studie Semistrukturert intervju	pårørende	kontrollen når bistand fra helsepersonell uteble. Opplevde lite hvile, tid til seg selv og tap av egen frihet. De var ikke mentalt forberedt på hva det innebar å være en omsorgsgiver. Arbeidsmengden ble for stor og noen pårørende hadde ikke lenger kapasitet til å fortsette pleien i hjemmet.	anvendelse i studien:4 Studien viser til viktigheten av at pårørende må være mentalt forberedt på rollen som pleie- og omsorgsgiver for en terminal kreftpasient. Dermed pårørende ikke følges opp kan det føre til at de ikke lenger har kapasitet til å fortsette pleien i hjemmet, noe som kan føles som et stort nederlag.
Osse B H P et al. 2006 Amsterdam <i>Cancer Nursing</i>	Undersøke problemer pårørende møter når de pleier en terminal kreftsyk i hjemmet	Kvantitativ studie Spørreskjema	76 pårørende	De største problemene var frykten for en usikker fremtid, og det å akseptere pasientens diagnose. Det var flere som var utmattet og deprimert. Over halvparten av deltagerne ønsket mer informasjon som gikk på hva som kom til å møte dem fremover med pasienten, samt muligheter for alternativ behandling.	Karakter i forhold til anvendelse i studien: 4 Pårørende har et stort behov for veiledning, og over halvparten hadde ønsket mer informasjon. Belyste hensikten på en tilfredsstillende måte.

Payne S et al. (1999) Storbritannia <i>Palliative Medicine</i>	Undersøke pårørendes opplevelse av å være omsorgsgiver til en palliativ kreftpasient i hjemmet	Kvalitativ studie Spørreskjema Semistrukturert intervju	39 pårørende	Majoriteten av deltakerne opplevde psykologisk stress og følte omsorgsrollen var en byrde	Karakter i forhold til anvendelse i studien: 3 Belyste restriksjoner i hverdagen, emosjonelle utfordringer og hvordan støtte kan bidra til å hjelpe pårørende i hverdagen.
Perreault A et al. 2004 Canada <i>International Journal of Palliative Nursing</i>	Opplevelser pårørende har fått ved å pleie en terminal kreftsyk i hjemmet	Kvalitativ studie Fenomenologisk Intervju	10 pårørende	Pårørende opplevde manglende støtte fra helsepersonell, og besøkene var for sporadiske. Det var stor arbeidsmengde, som økte når pasienten ble dårligere, samtidig som at de gamle oppgavene fortsatt var der. Utmattelse og isolasjon var noen av konsekvensene pårørende følte på.	Karakter i forhold til anvendelse i studien: 5 Studien får frem pårørendes utfordringer, og områdene som trenger et større fokus, som kommunikasjon, avlastning og veiledning kommer frem.
Proot IM et al. 2003 Nederland <i>Scand J Caring Sci</i>	Studere pårørendes opplevelser, deres behov for hjemmehjelp og hvilken helsehjelp de	Kvalitativ studie Intervju	13 pårørende	Mangel på praktisk og emosjonell støtte fra både nettverk og helsepersonell. Følte at det var en byrde som medførte flere utfordringer, både mentale og fysiske.	Karakter i forhold til anvendelse i studien: 5 Studien belyser hva omsorgsbyrden gjør med pårørende, og hvilke behov de har.

	mottar			Noen følte seg som fanger i eget hjem, da det å fortsette aktiviteter ble sett på som nærmest umulig.	
Stajduhar K I et al. 2008 Canada <i>Cancer Nursing</i>	Undersøke faktorer som påvirker pårørendes evne til å mestre pleie for en terminal kreftsyk i hjemmet	Kvalitativ studie Semistrukturert intervju	29 pårørende	Opplevdes at det var for mange ukjente pleiere involvert. Noen skled emosjonelt bort fra den pleietrengende. Pårørende ønsket mer informasjon fra helsepersonell.	Karakter i forhold til anvendelse i studien: 4 Det at pårørende følte seg forpliktet til omsorgsrollen ble trukket frem som et hovedfokus. Generelt belyser studien de viktigste momentene ved å pleie en døende i hjemmet.
Stajduhar K I et al. 2003 Canada <i>Journal of Palliative Care</i>	Undersøke pårørendes opplevelser av å pleie en terminal kreftsyk i hjemmet	Kvalitativ studie basert på beskrivende antropologi Individuelle intervjuer Fokusgrupper Observasjoner i hjemmet	92 pårørende	Pårørende følte at det å opprettholde privatliv, intimitet og selvbestemmelse var vanskelig når hjemmet var tatt over av medisinsk utstyr og helsepersonell. Lite tid til å dyrke egen identitet som kone, ektemann og lignende, noe som forandret relasjonene i familien. Noen slet med å gjenvinne kontrollen over hjemmet og følte seg ikke verdsatt som	Karakter i forhold til anvendelse i studien: 5 Viktigheten at pårørende må bli ansett som en ressurs av helsepersonell belyses. Samtidig viser studien hvor vanskelig det er for pårørende når de ikke lenger klarer å fortsette i rollen som pleier, og pasienten må legges inn på sykehus. Det er en relevant artikkel som belyser hensikten

				en ressurs for pasienten.	godt.
Tsigaroppoulos T et al. 2009 Hellas <i>International Journal of Nursing Practice</i>	Undersøke hvilke problemer pårørende som pleier en terminal kreftsyk i hjemmet møter	Kvantitativ Intervju Spørreskjema	76 pårørende	Majoriteten opplevde ikke søvnvansker, hadde god kontakt med nettverket og fikk tid til egne aktiviteter. Men de hadde frykt for at noe uventet skulle skje. Majoriteten hadde vanskeligheter med å uttrykke egne følelser, og bekymret seg for egen helsetilstand. Flere opplevde depresjon i denne perioden.	Karakter i forhold til anvendelse i studien: 4 Det å ikke ha et positivt syn på situasjonen ble tatt med i oppgaven, og frykten for at noe skal oppstå med pasienten virket sterkt inn på pårørende. Studien viser samtidig at flere klarer å opprettholde et godt nettverk og opplever få negative utfordringer med ansvaret.
Wennman-Larsen A og Tishelman C (2002) Sverige <i>Scandinavian Journal of Caring Science</i>	Undersøke hvordan pårørende tenker rundt sin situasjon av det å skulle pleie et døende familiemedlem	Kvalitativ studie Ustrukturert intervju	11 pårørende	Flere opplevde den nye rollen som utfordrende, og hadde forventninger om å skulle være alene med alt ansvaret.	Karakter i forhold til anvendelse i studien: 3 Viste hvor utfordrende en ny rolle kan være, og hvor viktig det er at det tas individuelle hensyn under planleggingen av terminal omsorg i hjemmet.

