

Masteroppgave

MASTER I SYKEPLEIE - KLINISK FORSKNING OG FAGUTVIKLING

Juni 2020

Pårørendes erfaringer med kartleggingsverktøyet CSNAT. En kvalitativ studie

Blikkontakt – min jobb

Til deg som føler du er
helt alene og ikke får
blikkontakt med noen

jeg ser deg

jeg vil møte deg

du kan dele med meg

jeg vil lytte til deg

å møte sorgen

å dele sorgen

å tåle sorgen

og samtidig se |

LIVET

som enda kan leves

Martha Hansdatter Hoås
August 2019

Kandidatnavn: 300

Veileder: Kari Toverud Jensen

Emnekode: MASYK 5950

Antall ord ELLER antall studiepoeng: 2976

Fakultet for helsevitenskap

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

FORORD

Masterstudiet i klinisk forskning og fagutvikling, har vært to spennende og utfordrende år som har gitt både faglig og personlig utvikling. Masteroppgaven har blitt til gjennom egen praksis, i daglige møter med alvorlig syke kreftpasienter og deres pårørende.

Oppgaven tar utgangspunkt i nasjonale føringer som legger stor vekt på at pårørende skal ha en sentral posisjon i helse- og omsorgstjenesten.

Master-oppgaven er i artikkelformat etter forfatterveiledningen til Sykepleien Forskning.

Tabeller og figurer avviker fra forfatterveiledningen da de er satt inn fortløpende i teksten for å gjøre artikkelen leservennlig.

Det er flere jeg vil takke. Først vil jeg takke min leder Elisabet Nilsen Holm som oppfordret meg til å ta en master og som har tilrettelagt slik at masterstudie har latt seg gjennomføre. Takk til mine kollegaer som har vist forståelse og som har tatt i ett ekstra tak, når jeg har vært på skolen og eller jobbet med masteroppgaven. Takk også for hjelp til å lese korrektur. Jeg vil takke bibliotekarene ved sykehusbiblioteket ved Sykehuset Østfold. De har vært til stor hjelp med litteratursøk og bruk av EndNote. Takk til fysioterapeut Martha Hansdatter Hoås for bruk av diktet «Blikkontakt – min jobb».

Takk går til min veileder Kari Toverud Jensen for god veiledning, hvor mange tanker har falt på plass. Takk til medstudenter som på masterseminar har kommet med gode råd og tilbakemeldinger.

Til slutt vil jeg takke mine informanter som har delt sine erfaringer med meg. Dere er hovedpersonene og uten dere hadde ikke denne studien blitt til.

Fredrikstad juni 2020

Anne Kine Torgersen

SAMMENDRAG

Tittel: Pårørendes erfaringer med kartleggingsverktøyet CSNAT – En kvalitativ studie.

Bakgrunn: Alvorlig og livstruende sykdom rammer ikke bare den syke, men også deres pårørende. Studier viser at pårørende med omsorgsansvar for kreftpasienter i palliativ fase ofte lever med store belastninger, og selv står i fare for fysisk- og psykisk sykdom. Politiske og juridiske føringer vektlegger at pårørende skal få en større og tydeligere plass i helse- og omsorgstjenesten. Hvor de skal sikres nødvendig informasjon, få råd, veiledning og betraktes som en ressurs. Sykepleiere har en sentral rolle i kartlegging av pårørendes behov for støtte.

Hensikt: Hensikten med studien var å utforske hvilke erfaringer pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase har med kartleggingsverktøyet The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT).

Metode: Studien har et kvalitativt design, hvor det ble foretatt åtte individuelle dybdeintervjuer av ektefeller/samboere til kreftpasienter i palliativ fase. Det ble benyttet en semistrukturert intervjuguide, og intervjuene ble transkribert i sin helhet. Datamaterialet ble analysert ved hjelp av tematisk analyse inspirert av Masteruds systematiske tekstkondensering.

Resultater: De pårørende opplevde at CSNAT var et nyttig verktøy som kartla deres behov, og var en døråpner for samtale med sykepleier, hvor de fikk informasjon og råd som bidro til trygghet. Pårørende var positive til CSNAT, men alle ga uttrykk for at de burde fått tilbud om CSNAT tidligere i prosessen.

Konklusjon: Funnene i denne studien støtter tidligere forskning som finner at CSNAT er et egnet verktøy for å kartlegge pårørendes behov for støtte. Rutinemessig bruk av CSNAT kan bidra til systematisk kartlegging av alle pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase. Det trengs mer kunnskap om når i sykdomsforløpet de pårørende bør få tilbud om CSNAT, og det trengs ytterligere forskning.

Nøkkelord: Pårørende, CSNAT, Pårørende støtte, Kartlegging, Palliasjon, Kvalitativ studie.

ABSTRACT

Title: Carers' experiences with The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) - A qualitative study

Background: Severe and life-threatening illness affects not only the sick, but also their relatives. Studies show that caregivers with carer responsibilities for patients with palliative cancer often live with great stress and are even at risk for physical and mental illness. Political and legal guidelines emphasize that relatives should have a greater and clearer place in the health and care services. Where they should be secured necessary information, get advice, guidance and should be regarded as a resource. Nurses have a central role in mapping out the relatives' need for support.

Aim: To explore what experiences relatives of patients with palliative stage cancer have with the mapping tool The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT).

Method: The studies have a qualitative design, in which eight individual in-depth interviews were conducted by spouses/cohabitants of palliative stage cancer patients. A semi-structured interview guide was used, the interviews were transcribed in their entirety and the data material was analyzed using thematic analysis inspired by Malterud's systematic text condensation.

Results: The relatives found that CSNAT was a useful tool to identify their needs, and a door opener for conversation with a nurse, where they received information and advice that contributed to predictability. Relatives were consistently positive that they were offered CSNAT, but they all expressed that they should have been offered CSNAT earlier in the process.

Conclusion: The findings of this study support previous research that finds that CSNAT is a suitable tool for identifying relatives' needs for support. (UT) Routine use of CSNAT can contribute to systematic mapping of all relatives of patients with palliative stage cancer. More knowledge is required to determine when in the course of illness the relatives should be offered CSNAT.

Key Words: Caregivers, CSNAT, Support needs, Assessment tool, Palliative care, Qualitative research.

INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD.....	2
SAMMENDRAG.....	3
ABSTRACT.....	4
INNHALDSFORTEGNELSE.....	5
ARTIKKEL.....	8
Vedlegg 1: Lisens til bruk av The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) i forskning.....	20
Vedlegg 2: Forfatterveiledning Sykepleien Forskning.....	22
Vedlegg 3: Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt.....	29
Vedlegg 4: Samtykkeerklæring.....	32
Vedlegg 5: Intervjuguide.....	33

TITTEL: Pårørendes erfaringer med kartleggingsverktøyet CSNAT.

NAVN: Anne Kine Torgersen

STILLING: Kreftsykepleier

ARBEIDSSTED: Senter for lindrende behandling, kreftavdelingen, Sykehuset Østfold
Kalnes

Antall tegn (inkludert mellomrom): 19384

Antall ord: 2976

Antall tabeller/figurer: 2 / 2

Antall vedlegg: 5

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Pårørende med omsorgsansvar for kreftpasienter i palliativ fase, lever ofte med store belastninger. Helsepersonell må være oppmerksom på pårørendes behov og være en støtte. Politiske og juridiske føringer vektlegger at pårørende skal få en større og tydeligere plass. De skal betraktes som en ressurs og sikres nødvendig informasjon.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å utforske hvilke erfaringer pårørende til kreftpasienter i palliativ fase har med kartleggingsverktøyet The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT).

Metode: Studien har et kvalitativt design. Det ble foretatt åtte individuelle dybdeintervjuer av ektefeller/samboere til kreftpasienter i palliativ fase. Datamaterialet ble analysert ved hjelp av tematisk analyse inspirert av Malteruds systematiske tekstkondensering.

Resultater: De pårørende opplevde at CSNAT var et nyttig verktøy som kartla deres behov. De opplevde kartleggingsverktøyet som en døråpner for samtale med sykepleier, hvor de fikk informasjon og råd som bidro til forutsigbarhet. Pårørende var positive til CSNAT, men alle mente de burde fått tilbudet tidligere i prosessen.

Konklusjon: Dersom CSNAT skal bidra til systematisk kartlegging av pårørende, bør det brukes rutinemessig. Det er usikkert når i pasientens sykdomsforløp og hvor i helsetjenesten pårørende bør får tilbud om CSNAT, og her trengs det ytterligere forskning.

Nøkkelord

Pårørende, CSNAT, Pårørende støtte, Kartlegging, Palliasjon, Kvalitative dybdeintervjuer.

INNLEDNING

Livstruende sykdom rammer ikke bare den syke, men også deres pårørende. Det å være pårørende med omsorgsansvar for kreftpasienter i palliativ fase, er for mange en stor belastning (1-5).

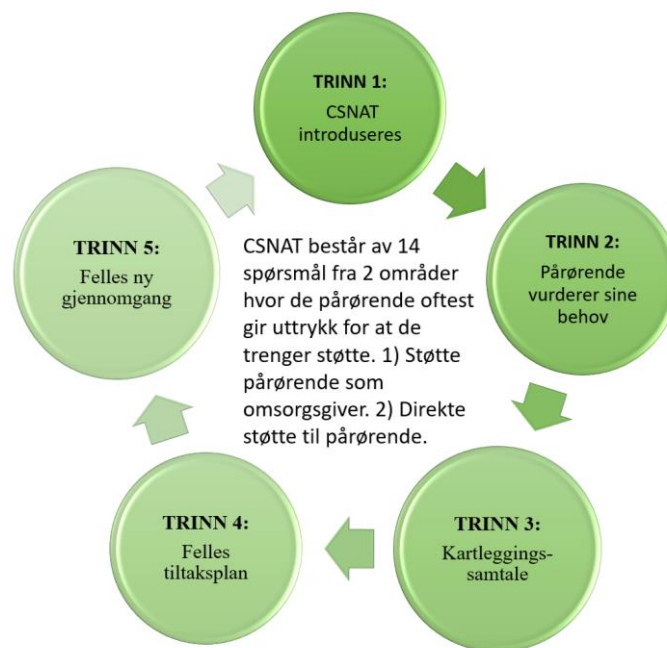
Flere internasjonale studier viser at pårørende med omsorgsansvar for alvorlig syke kreftpasienter ofte lever med fysiske, psykiske og emosjonelle belastninger (1, 6, 7).

Blindheim (1) finner i sin studie at pårørende ofte kjenner på følelser som sorg, usikkerhet og ensomhet. Pårørende skal ivareta den som er syk, og samtidig kommunisere med helsepersonell som de ofte opplever ikke har tid til dem. De uttrykker behov for informasjon om sykdom, behandling, håndtering av symptomer, bivirkninger og pleie av den syke (1, 8). NOU 2017:16 På liv og død — Palliasjon til alvorlig syke og døende (3), hevder at et godt og tett samarbeid med helsepersonell, med fortløpende informasjon og forutsigbarhet er viktig for å bidra til trygghet hos den pårørende. Pasient og brukerrettighetsloven (9) legger vekt på at pårørende har rett til generell informasjon og veiledning. Dersom pasienten samtykker kan de også få informasjon om pasientens helsetilstand. Helse- og omsorgstjenesten (10) skal ha rutiner og systemer som sikrer at de pårørende får tilbud om samtale og informasjon.

The Carer Needs Assessment Tool (CSNAT).

Kartleggingsverktøyet CSNAT er utarbeidet i England og oversatt til norsk etter retningslinjer fra European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) og deretter pilottestet (11). CSNAT er evidensbasert og flere internasjonale studier (6, 12-14) viser at CSNAT er et relevant og godt egnet verktøy, for å kartlegge pårørendes behov for støtte (Figur 1). Utvalget i NOU 2017:16 har fokus på at pårørende skal ha større og tydeligere plass, betraktes som en ressurs og sikres nødvendig informasjon. Utvalget hevder at det systematiske kartleggingsverktøyet CSNAT er et godt verktøy for å kartlegge pårørendes behov, og de anbefaler at CSNAT implementeres i de pasienttilpassede forløpene (3).

Figur 1. CSNAT en fem trinns modell som kartlegger pårørende behov for støtte (13, 15).



Trinn 1: Pårørende introduseres for CSNAT **Trinn 2:** Pårørende får mulighet til å vurdere hvilke behov de har for støtte. De informeres om at de vil ha mulighet til å snakke om sine behov i kartleggingssamtalen. **Trinn 3:** Pårørende og sykepleier har en samtale, hvor pårørende kan uttrykke og prioritere sine behov for støtte. **Trinn 4:** Kartleggingssamtalen danner basis for felles planlegging av tiltak som dokumenteres. **Trinn 5:** Ny gjennomgang ved behov. For eksempel ved endring i situasjon.

HENSIKTEN MED STUDIEN

Det er få eller ingen studier i norsk kontekst som har forsket på CSNAT. Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase opplever bruk av kartleggingsverktøyet CSNAT. Med følgende forskningsspørsmål: Hvilke erfaringer har pårørende med bruk av kartleggingsverktøyet CSNAT.

METODE

Design

Studien har en kvalitativ forskningsmetode med beskrivende og eksplorativt design (16). Data ble samlet inn gjennom individuelle dybdeintervjuer, i perioden november 2019 – februar 2020.

Utvalg

Sykepleiere fra en kreftavdeling ved et sykehus i Helse Sør- Øst, sto for rekruttering av studiens deltakere. Informantene var ektefelle eller samboer til kreftpasienter i palliativ fase. Deltagerne var samtykkekompetente og behersket norsk skriftlig og muntlig. Utvalget besto av åtte pårørende i alderen 49 – 76 år og alle var kvinner (tabell 1).

Tabell 1: Infomasjon om deltagerene

Antall år vært pårørende til palliativ pasient	
Mindre enn 1 år	4
1 – 2 år	2
Mellom 3 – 5 år	2
Kjønnspredning	
Kvinner	8
Menn	0
Relasjon	
Ektefelle	7
Samboer	1
Aldersspredning	
40 – 49 år	1
50 – 59 år	2
60 – 69 år	2
70 – 79 år	3

Datainnsamling

Dybdeintervjuene ble gjennomført der hvor informanten ønsket det. Seks informanter valgte å bli intervjuet i eget hjem og to valgte å bli intervjuet på sykehuset. Det ble utarbeidet en semistrukturert intervjuguide med bakgrunn i tidligere forskning på CSNAT, hvor formålet var å få svar på problemstillingen. Intervjuguiden er ikke validert, men ble diskutert med veileder og medstudenter på masterseminar. Intervjuguiden ble revidert underveis i datainnsamlingen (16). Dette for å få mer data på informasjon som tidligere informanter trakk opp, og som intervjuguiden ikke hadde tatt høyde for. Intervjuene varte i 30 – 60 minutter, og det ble gjort lydopptak som ble transkribert i sin helhet.

Analyse

Det ble gjennomført en tematisk analyse inspirert av Masterud (16) systematiske tekstkondensering ble gjennomført. for å analysere dataene som ble samlet inn. Systematisk tekstkondensering består av fire trinn. Foreløpige koder ble funnet i første trinn. I andre trinn av analysen utgjorde forskningsspørsmålene en viktig rettesnor slik at ble de meningsbærende enheter som belyste problemstillingen ble indentifisert. I tredje analysetrinn ble de meningsbærende enhetene abstrahert og kondensert før betydningen ble sammenfattet i fjerde trinn. (Tabell 2)

Tabell 2. Utdrag fra analysen

Kode	Meningsbærende enhet	Kondenserte meningsbærende enhet	Kategori	Tema
Noen som er der for deg	Men det blir litt annerledes tenker jeg når du kommer og du kan sitte og snakke med en sykepleier. Og da er det på en måte jobben til sykepleieren, også har man kanskje en litt annen kompetanse på det og da. Så vil man kanskje ikke bry dem som er rundt hele tiden med ting og. Men da har du liksom noen som faktisk er der for deg da, er jobben deres på en måte til å kunne ivareta pårørende da (P8).	Du vil ikke bry dem som er rundt deg hele tiden. Du kan snakke med en sykepleier med kompetanse, som er der for deg, for å ivareta deg som pårørende.	Samtale med sykepleier	CSNAT en døråpner for samtale
Er med i en prosess	Du, dere er jo interessert i å høre hvordan vi pårørende er (P1) Jeg følte meg verdifull (P7) Noen kommer til deg og lurert på hvordan det går da (P8) Da føler du at du blir sett, at du blir sett og at du er litt viktig og er med i en prosess som på en måte nesten er verre for deg en for den som er syk (P3).	Det at noen er interessert i å høre hvordan det går med deg og hvordan du har det. Det får meg til å føle meg verdifull og at jeg er viktig.	Pårørende blir involvert	
Tid til å prate	Hun hadde tid til å snakke med meg en ½ time den gangen, og da var det nok på en måte. Så jeg tror ikke den helt lange samtalen, men bare det å vite at dem, vet hvordan du har det liksom (P7). Det var ikke noe sånn at du følte at du måtte forte deg heller. Det var satt av tid, til å kunne sitte og snakke til vi var. Ja det var ikke noe sånn at du følte at ja nå må jeg forte meg, nå tror jeg sikkert at hun skal noe annet liksom det var ikke det» (P8).	Jeg er glad for at en sykepleier tok seg tid til å prate med meg. Hun hadde tid, så jeg følte ikke at jeg måtte forte meg. Det behøver ikke være så lang tid, men bare det å vite at noen vet hvordan du har det.	Tema for samtale gir tid til pårørende	

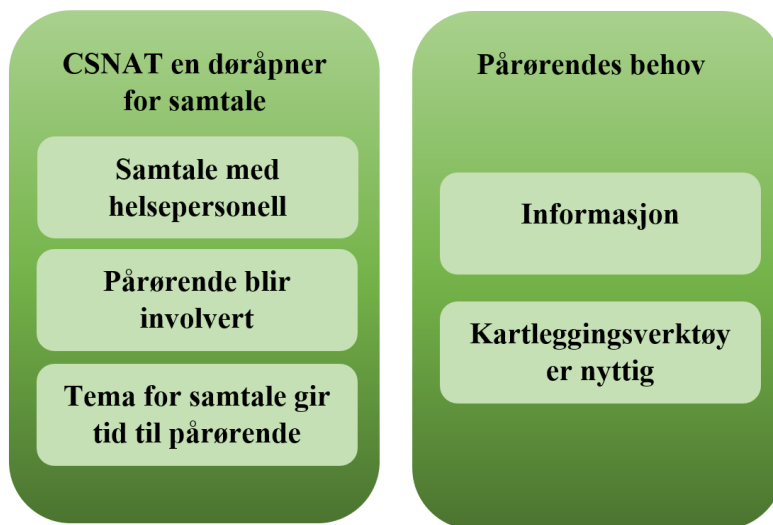
Etiske overveielser

Studien er vurdert av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD), referansenummer 88099. Deltakerne i studien fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien. De ga skriftlige samtykke til å delta, og hadde underveis i studien mulighet til å trekke tilbake sitt samtykke. Alle opplysninger ble konfidensielt behandlet og all informasjon som kunne føre til gjenkjenning ble tatt bort i transkriberingen. Det ble søkt og mottatt lisens fra The University of Manchester og The University of Cambridge om bruk av CSNAT i forskning (Vedlegg 1).

RESULTATER

Informantene i studien var pårørende til kreftpasienter i palliativ fase med åtte forskjellige diagnoser og prognoser. Uavhengig av pasientens diagnose og prognose, kom det i analysen frem to hovedtemaer i de inkluderte pårørendes erfaringer med bruk av CSNAT: «CSNAT en døråpner for samtale» og «Pårørendes behov». Begge temaene har underpunkter som alle blir presentert i artikkelen (Figur 2).

Figur 2. Resultat presentert som tema og kategori



CSNAT EN DØRÅPNER FOR SAMTALE.

Samtale med sykepleier.

Pårørende fremhever at CSNAT gir rom for samtale med en sykepleier som er lyttende og som har kompetanse: «Det blir litt annerledes.....når du..... kan sitte og snakke med en sykepleier. Da er det på en måte jobben til sykepleieren, også har man kanskje en litt annen kompetanse» (P8).

Flere følte at samtalen hjalp dem til å lette på de tankene de hadde. Det å ha noen å snakke med og mulighet for å si noe om sine behov: «Fikk snakket om spørsmålene. Fikk...tenkt, snakket om det du tenkte da. Også fikk du rom for å si noe om dine behov» (P6). Alle pårørende sa at det å ha noen å snakke med utenom familie og venner var noe de hadde savnet den tiden deres pårørende hadde vært syk.

Det hadde betydning for pårørende å få mulighet til å prate med en sykepleier alene, hun trengte ikke ta hensyn til den syke og det ga frihet: «Kunne ikke hatt den samtalen hvis han hadde vært der (P7). Og: «Synes jeg egentlig er litt godt, for da kan jeg liksom snakke litt friere uten at jeg må tenke på hva jeg sier hvis han kanskje ikke vil vite» (P8).

Mulighet til å stille spørsmål og få svar bidro til trygghet: «Veldig viktig i forhold til trygghet. Få sagt også kanskje belyst de spørsmålene til den situasjonen du er i der og da» (P3).

Pårørende blir involvert

Flere pårørende opplevde at det alltid var pasienten som var i fokus: «Mange som når henvender seg til.... så ser, snakker de bare til ham selv om jeg er der også» (P6). De hadde forståelse for det, men satte pris på at sykepleier så dem også: «Da føler du at du blir sett, og at du er litt viktig og er med i en prosess som....nesten er verre for deg en for den som er syk» (P3). Pårørende sa de ofte følte seg alene og at det hadde stor betydning at sykepleiere var interessert i å høre hvordan de hadde det: «Noen som er interessert i meg på en måte, for jeg har følt meg så alene» (P7). Det bidro til at de følte seg sett, at de var viktige og at de hadde noe å si: «Man føler ikke at man står utenfor..... hjelper meg og da kan jeg kanskje hjelpe han » (P6). Det å bli sett av sykepleierne gjorde at de ikke følte seg så alene, ensomme og utenfor. «når man er syk så har man nok med seg og sitt..... Og da, ja da er det jo godt at noen andre kan se meg» (P8). Det hadde betydning for den pårørende at noen som forsto dem, var der for dem og viste hva de trengte. Det bidro til at de følte seg verdifulle og ivaretatt: «Jeg følte meg verdifull, at jeg kunne bidra med noe» (P7).

Tema for samtale gir tid til pårørende.

Pårørende erfarte at CSNAT bidro til at en sykepleier satte av tid til dem, noe som var positivt: «Hun hadde tid til å snakke med meg en halv time....., og da var det nok på en måte. Så jeg tror ikke den helt lange samtalen, men bare det å vite at dem vet hvordan du har det liksom (P7).

Det var ikke behov for å sette av mye tid, men det ga en god følelse at sykepleieren ikke hadde det travelt: «Det var ikke noe sånn at du følte at du måtte forte deg.... Det var satt av tid, til å kunne sitte og snakke. Ja det var ikke noe sånn at du følte at ja nå må jeg forte meg, nå tror jeg sikkert at hun skal noe annet» (P8). Det at en sykepleier satte seg ned sammen med dem, stilte spørsmål til det de lurte på og lyttet, sa flere at de opplevde som godt.

PÅRØRENDES BEHOV

Informasjon

Pårørende fremhevet at spørreskjema bidro til at de måtte tenke over hvilket behov de hadde nå og i tiden fremover: «Spørsmålene fikk meg til å reflektere over ting som var nyttige å reflektere over» (P4). Og: «Tenke over hvilke behov man har der og da og i tiden fremover» (P3). Kartleggingen bidro til at de fikk svar og ble mer forberedt på hva som kunne møte de i tiden fremover: «Det er kanskje det med å vite.....hva kan jeg kanskje forvente liksom fremover på en måte og.....hva vil vi gå inn i liksom.» (P8).

Flere sa at de ofte hadde følt seg usikre, utrygge og alene: «Jeg turte ikke gå i fra ham, helt til en kreftsykepleier sa du kan gå ut, du kan gå på butikken det skjer ikke noe da. Og da turte jeg, jeg har vært i skogen og det var veldig godt» (P2). Det at en sykepleier ga dem råd og informasjon om rettigheter og hvilken hjelp de kunne få, gjorde hverdagen lettere: «hjelp til... sånn som ... det med pleiepenger.... det har jo ikke jeg visste noe om egentlig. Sånn praktiske ting.... som man kan få litt hjelp til.» (P8).

Det at de hadde noen å ta kontakt med når de hadde spørsmål, bidro til trygghet og at de ikke følte seg så alene: «Jeg vet jeg kan ringe til noen, jeg føler litt trygghet.....jeg gjør det» (P1).

Kartleggingsverktøy er nyttig.

Pårørende opplevde at det var fint å få tilbud om systematisk kartlegging av deres behov. Flere ga uttrykk for at de var glade for at spørreskjema hadde enkle spørsmål og var lette å fylle ut. De ga også uttrykk for at de hadde stor nytte av kartleggings samtalen: «Jeg hadde veldig, veldig nytte av det. Jeg gikk ut derifra, jeg hadde lyst til å hoppe på en måte.....Det var deilig, deilig følelse» (P7). Flere pårørende stilte spørsmål til om det var tid og ressurser nok i helsevesenet til å ta i bruk CSNAT: «Er det reelt dette, eller er det bare på papiret? Har de så mye å gjøre at det ikke er tid? Er tilbudene reelle?» (P6). Alle pårørende mente at de burde fått tilbud om CSNAT mye tidligere i prosessen. Kontakten de etterhvert hadde fått med kreftkoordinator i kommunen og andre profesjoner, hadde vært til stor hjelp for dem, og mye hadde da falt på plass. Felles for de pårørende var at de mente at tidlig introduksjon av CSNAT kunne spare dem for mange bekymringer og gjort hverdagen lettere: «Jeg tror kanskje at en del ting ville vært enklere ved å bruke CSNAT som et utgangspunkt for å igangsette tiltak som kan gjøre hverdagen lettere» (P4). En pårørende mente man burde fått tilbud om

CSNAT automatisk ved alvorlig sykdom. Hun sa: «Tidlig i prosessen, nesten med en gang man har landet på en måte» (P3). En annen ønsket hun hadde fått tilbud om CSNAT tidligere, men kanskje ikke alt på en gang.

DISKUSJON

Hensikten med studien var å undersøke hvilke erfaringer pårørende til kreftpasienter i palliativ fase har, ved bruk av kartleggingsverktøyet CSNAT. I analysen kommer det frem to områder som diskuteres; den profesjonelle samtalen og pårørendes behov.

Den profesjonelle samtalen

I studien er det fremtredende at pårørende har et behov og et ønske om samtale med en sykepleier med kunnskaper. Disse funnene er i samsvar med eksisterende forskning. Både Linderholm et.al (17) og Carlson (18) fant i sine studier at pårørende satte stor pris på samtale med en sykepleier. Hvor fokuset var på dem, og de fikk snakket om seg selv og sine behov. Sykepleiere er profesjonsutøvere som i samtale med pårørende kan møte deres behov, og gi støtte basert på teori, forskning og erfaringsbasert kunnskap (19). Studien tydeliggjør at pårørende satte pris på at CSNAT ga dem mulighet til samtale med sykepleier alene, hvor de kunne stille spørsmål og få svar på det de lurte på. Dette samsvarer med tidligere studier (17, 18) som finner at pårørende har behov for å snakke med sykepleier uten at den syke er til stede da dette gir større frihet. Det kommer frem i studien til Aoun et.al (20) at pårørende følte de ikke kunne prate med sykepleiere om sine bekymringer, dersom den syke var til stede. Dette understøttes også i studien til Fjose et. al (2) som fant at familier ofte skjuler tanker, følelser og behov for hverandre.

Flere pårørende ga uttrykk for at det var betydningsfullt at en sykepleier hadde tid. Hvor de viste interesse, stilte spørsmål og lyttet. Hanssen et. al (21) finner noe av det samme i sin studie. Det har betydning for pårørende at helsepersonell møter dem med interesse, er lyttende og viser omtanke. Således kan det se ut til at CSNAT som et kartleggingsverktøy bidrar til både å igangsette og lage struktur over samtale med pårørende. Det kommer klart frem i studien til Blindheim et.al (1) at pårørende ofte opplevde at sykepleiere hadde for liten tid til dem. Dette synes å stemme overens med studien til Royak-Schaler et.al (22).

Studien viste til at pårørende ofte har følt seg oversett av helsepersonell. Dette får støtte av Naoki et.al (23) som viser at en av årsaken til at pårørende er utilfredse, er manglende møter

med helsepersonell og involvering av familien. Som helsepersonell har man plikt til å inkludere den pårørende (10). Funnene i denne studien viser at bruk av kartleggingsverktøyet CSNAT bidro til at pårørende følte seg sett, inkludert og ivaretatt. I studien til Totman et.al (8) hevder de at økt oppmerksomhet fra helsepersonell kan bidra til at pårørende opplever mindre usikkerhet og at omsorgsoppgaven blir lettere.

Pårørendes behov.

Studien viser at pårørende ved hjelp av CSNAT fikk reflektert over hvilke behov de hadde for informasjon. De fikk satt ord på noe som tidligere ikke hadde vært identifisert og mulighet til å stille spørsmål, få informasjon, råd og støtte slik at de ble bedre forberedt på tiden fremover. Blindheim et. al (1) finner i sin studie at pårørende trenger kunnskap, støtte og veiledning som hjelper dem til å forstå situasjonen. Mohammed et.al (7) så også at pårørende trenger samhandling med helsepersonell som er støttende og som gir tilstrekkelig informasjon slik at de føler de har kontroll. Tidligere internasjonale studier (24, 25) finner at pårørende ønsker tydelig og fortløpende informasjon. Lavallo et. al (25) finner i sin studie at pårørende stort sett er fornøyde med informasjonen som blir gitt av helsepersonell. I motsetning til Hanssen et.al (21) der det kan se ut til at mange pårørende opplever at informasjon fra helsepersonell ofte er svært mangelfull og til dels fraværende. Sørhus et.al (26) fant at pårørende i stor grad er avhengige av helsepersonell for å føle seg trygge i situasjonen og at uformelle møter med helsepersonell ikke er tilstrekkelig for å kunne imøtekomme deres behov. Ewing et.al (27) fant også at helsepersonell mente de ivaretok de pårørende, men at møtet var uformelt og ustrukturert. Det kan se ut til at manglende systematisk kartlegging gir varierende støtte til pårørende. Det er derfor et behov for systematisk tilnærming og rutiner slik at helsevesenet skal kunne møte pårørendes behov for støtte. Pivodic et.al (4) hevder at man som helsepersonell har en viktig rolle med å kartlegge pårørendes behov for støtte. Linderholm et.al (17) bekrefter at pårørende opplever at manglende kartlegging av deres behov gir økt følelse av håpløshet. Studien til Grande et.al (28) viser at pårørende ikke er synlige og at deres behov ikke blir dokumentert.

Informantene i denne studien var omsorgsgivere til palliative pasienter med forskjellige kreftdiagnose, alvorlighetsgrad og prognose. Felles for pårørende i studien var at til tross for ulike diagnoser og prognoser, mente de at CSNAT skulle vært introdusert tidligere i prosessen. Dette fremkommer også i studien til Aoun et- al (16). Ewing et. al (18) finner i sin

studie at CSNAT bør introduseres tidlig under sykehus innleggelse og deretter følges opp i kommunehelsetjenesten. Det kan synes som om systematisk bruk av kartleggingsverktøy, kan være et godt bidrag til pårørende i en krevende situasjon.

Metodediskusjon

Forfatteren i denne studien jobber i fagfeltet hvor forskningen er utført. Dette kan ha farget funnene, men samtidig var det en styrke for forståelsen av datamaterialet. Malterud hevder at forforståelse er de erfaringer og oppfatninger man har med seg inn i forskningsbasert kunnskap. Forforståelsen kan styrke prosjektet, men også begrense forskerens observasjoner (16).

Det kan være en svakhet at intervjuguiden ikke er validert, men troverdigheten styrkes ved at den er diskutert med veileder og medstudenter på masterseminar. Det at alle pårørende er kvinner kan være en svakhet, og det kan ha påvirket nyansene i funnene. Men det er grunn til å tro at de funnene som er gjort har tilstrekkelig informasjonsstyrke til å belyse forskerspørsmålet (16). Studiens troverdighet styrkes av sitater fra de pårørende, tabeller og figurer. Spredning i pårørendes alder og at alle de syke hadde forskjellige kreftdiagnoser, kan styrke troverdigheten og overførbarheten.

Konklusjon

Studien viser at pårørende til kreftpasienter i palliativ fase erfarte at kartleggingsverktøyet CSNAT var nyttig. Bruk av verktøyet bidro til at de fikk mulighet for samtale med sykepleier, de fikk hjelp til å se sine behov for støtte, samt informasjon og råd som bidro til trygghet. Innføring av obligatorisk kartlegging av pårørende til kreftpasienter i palliativ fase, vil bidra til at det ikke er tilfeldig hvem som får den informasjonen og støtten de trenger. Studien viser at det er behov for tidlig introduksjon av CSNAT, men at det er usikkert hvor i sykdomsforløpet, og hvor i helsetjenesten CSNAT bør implementeres. Her trengs det ytterligere forskning.

LITTERATURLISTE

1. Blindheim K, Thorsnes SL, Brataas HV, Dahl BM. The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. *J Clin Nurs*. 2013;22(5-6):681-9.
2. Fjose M, Eilertsen G, Kirkevold M, Grov EK. A Valuable but Demanding Time Family Life During Advanced Cancer in an Elderly Family Member. *ANS Adv Nurs Sci*. 2016;39(4):358-73.
3. NOU 2017: 16. På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf> (nedlastet 08.01.2020). Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning; 2017.
4. Pivodic L, Van den Block L, Pardon K, Miccinesi G, Vega Alonso T, Boffin N, et al. Burden on family carers and care-related financial strain at the end of life: a cross-national population-based study. *Eur J Public Health*. 2014;24(5):819-26.
5. Sklenarova H, Krumpelmann A, Haun MW, Friederich HC, Huber J, Thomas M, et al. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*. 2015;121(9):1513-9.
6. Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G, National Association for Hospice at H. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *J Pain Symptom Manage*. 2013;46(3):395-405.
7. Mohammed S, Swami N, Pope A, Rodin G, Hannon B, Nissim R, et al. "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psychooncology*. 2018;27(4):1229-36.
8. Totman J, Pistrang N, Smith S, Hennessey S, Martin J. 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*. 2015;29(6):496-507.
9. Lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter (Pasientrettighetsloven) med endringer, sist ved lov av 28. november 2003 nr 96 (i kraft 1. januar 2004) samt forskrifter. Oslo: Cappelen akademisk; 2004.
10. Lov 24. juni 2011 nr. 30. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (nedlastet 28.04.20). 2017.
11. Pilottesting av The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) [Internet]. Available from: <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/kompetansesenter-for-lindrende-behandling-helseregion-sor-ost-kslb/Documents/CSNAT%20pilottesting%20norsk%20april%202015.pdf>.
12. Aoun SM, Deas K, Howting D, Lee G. Exploring the Support Needs of Family Caregivers of Patients with Brain Cancer Using the CSNAT: A Comparative Study with Other Cancer Groups. *PLoS One*. 2015;10(12):e0145106.
13. Diffin J, Ewing G, Harvey G, Grande G. The Influence of Context and Practitioner Attitudes on Implementation of Person-Centered Assessment and Support for Family Carers Within Palliative Care. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2018;15(5):377-85.
14. Ewing G, Grande G, National Association for Hospice at H. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliat Med*. 2013;27(3):244-56.

15. Aoun S, Deas K, Toye C, Ewing G, Grande G, Stajduhar K. Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliat Med.* 2015;29(6):508-17.
16. Malterud K. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag.* Oslo: Universitetsforlaget; 2019.
17. Linderholm M, Friedrichsen M. A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nurs.* 2010;33(1):28-36.
18. Carlsson ME. A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: a care development project. *Palliat Support Care.* 2014;12(2):107-15.
19. Jensen P, Ulleberg I, Keeping D. *Mellom ordene : kommunikasjon i profesjonell praksis.* 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal; 2019.
20. Aoun SM, Ewing G, Grande G, Toye C, Bear N. The Impact of Supporting Family Caregivers Before Bereavement on Outcomes After Bereavement: Adequacy of End-of-Life Support and Achievement of Preferred Place of Death. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55(2):368-78.
21. Hanssen H, Sommerseth R. Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk tidsskrift for helseforskning.* 2015;10(2).
22. Royak-Schaler R, Gadalla S, Lemkau J, Ross D, Alexander C, Scott D. Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care. *Oncol Nurs Forum.* 2006;33(4):753-60.
23. Naoki Y, Matsuda Y, Maeda I, Kamino H, Kozaki Y, Tokoro A, et al. Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. *Palliat Support Care.* 2018;16(3):260-8.
24. Johannesdottir S, Hjørleifsdottir E. Communication is more than just a conversation: family members' satisfaction with end-of-life care. *Int J Palliat Nurs.* 2018;24(10):483-91.
25. Lavallée JF, Grogan S, Austin CA. Cancer patients' family members' experiences of the information and support provided by healthcare professionals. *Health Education Journal.* 2018;78(4):416-27.
26. Sørhus GS, Landmark BT, Grov EK. Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet - Responsible and dependent – Relatives' experience with expected death at home. *Klinisk Sygepleje.* 2016;30(2):87-100.
27. Ewing G, Austin L, Grande G. The role of the Carer Support Needs Assessment Tool in palliative home care: A qualitative study of practitioners' perspectives of its impact and mechanisms of action. *Palliat Med.* 2016;30(4):392-400.
28. Grande GE, Austin L, Ewing G, O'Leary N, Roberts C. Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial. *BMJ Support Palliat Care.* 2017;7(3):326-34.

Vedlegg 1:

CARER SUPPORT NEEDS ASSESSMENT TOOL (CSNAT) USE
LICENCE AGREEMENT

SCHEDULE

The CARE-R SUPPORT NEEDS ASSESSMENT TOOL {CSNAT) USE LICENCE AGREEMENT TERMS AND CONDITIONS, this SCHEDULE and any specification or other document referred to or attached to the SCHEDULE shall together comprise the Agreement between the Licensee and The University of Manchester and The Chancellor, Masters and Scholars of the University of Cambridge (the "Universitie"). Words defined In this SCHEDULE shall have the same meaning in the TERMS AND CONDITIONS.

Ucensee (name of organisatton): Oslo Metropolitan University

Licensee's Address: Pb.4, St.Olavs plass, 0130 Oslo, NORWAY

Licensee Company Number (If applicable): N/A

VAT Registration Number (if applicable): N/A

Licensee Contact Person / Phone / Email: Dr Kari Toverud Jensen / 004767235001 / kariti@oslomet.no

The Licensee Is granted permlssion by the Universities to use the CSNAT (CARER SUPPORT NEEDS ASSESSMENT TOOL (CSNAT) USE LICENCE AGREEMENT TERMS AND CONDITIONS apply) for the following:

Research Study title or Practice Organisation name: Oslo Metropolitan University

Specific Licensee department/unit address/es of site/s of Research Study or Practice Organisation, if applicable: N/A

CSNAT Purpose/Use — Educational purposes: Master's degree in nursing — clinical research and professional development; Anne Kine Torgersen

Term (Licence duration: from/to) — 01408.2019 01.08,2020

Translation of CSNAT into the following language/s or 'N/A' N/A

Any amendments to the CARER SUPPORT NEEDS ASSESSMENT TOOL (CSNAT) USE LICENCE AGREEMENT TERMS AND CONDITIONS or 'None': None

Signed for and on behalf of the Licensee:

Name: Kari Toverud Jensen

Date: Rt)/q aaq

Signed for and on behalf of The University of Manchester

Jane Shelton

Name: JANE SHELTON

Date: 9 MAY 2019

Signed for and on behalf of
The Chancellor, Masters and Scholars of the University of
Cambridge:

Gail Ewing

Gail Ewing

Name: _____

Date: 08/05/19

Vedlegg 2:

FORFATTERVEILEDNING SYKEPLEIEN FORSKNING

Sykepleien Forskning er et norsk, fagfellevurdert vitenskapelig nivå-1-tidsskrift som skal fremheve og formidle kunnskap som er relevant for alle aspektene av sykepleieutøvelsen.

Tidsskriftets mål er å publisere kunnskap som kan bidra til å styrke kunnskapsbasen for og kvaliteten på sykepleieutøvelsen, sykepleierutdanningen og den sykepleievitenskapelige metodeutviklingen. *Sykepleien Forskning* publiserer vitenskapelige artikler som samsvarer med dette målet.

Sykepleien Forskning henvender seg til utøvende helsepersonell, studenter på alle nivåer og forskere for å bidra til at den publiserte kunnskapen leses og benyttes i fagutvikling samt teoretisk og empirisk forskning.

Forskningsartiklene vi publiserer, er fritt tilgjengelige for alle via internett, noe som innebærer at kunnskap raskt når ut til mange lesere. *Sykepleien Forskning* inviterer av og til en fagperson til å kommentere originalartiklene, og kommentaren lenkes til artikkelen.

Forfattere som publiserer hos oss, kan lenke til artikkelen sin på våre nettsider, for eksempel fra den institusjonen de er ansatt i, sosiale medier eller andre kanaler.

Alle artikkelmanuskripter som sendes til redaksjonen, må følge det som står i denne forfatterveiledningen. Manuskripter som ikke følger veiledningen, blir returnert til forfatterne, selv om innholdet er relevant for tidsskriftet.

Dobbelt- eller sekundærpublikasjon

Forfattere kan ikke sende samme artikkelmanuskript til andre vitenskapelige tidsskrifter til bedømming på samme tid. Artikkelmanuskriptet eller resultatene skal ikke ha vært publisert i et annet vitenskapelig tidsskrift. Med tidligere publisering menes også publisering i allment tilgjengelige former som rapporter, aviser, magasiner og på internett, for eksempel i institusjonelle arkiver.

Hvis manuskriptet bygger på resultater som også er presentert i avlagt masteroppgave, må forfatter(ne) opplyse om dette samt om hvor lenge masteroppgaven er klausulert i en eventuell nettversjon, for å unngå plagiering/dobbeltpublisering.

Om du er i tvil om manuskriptet er en dobbelt- eller sekundærpublikasjon, må du ta kontakt med redaktør for avklaring.

Lengde på manuskriptet

Antallet ord er maksimalt 3000 (ikke iberegnet sammendrag, figurer, tabeller og referanser). Unntak kan gjøres for systematiske litteraturoppsummeringer, men disse bør ikke overskride 4000 ord.

Format og oppsett

Artikkelmanuskriptet med alle vedlegg skrives elektronisk i Microsoft Word-programmets .doc-form.

Sykepleien Forskning språkvasker antatte artikler, men forfatter(ne) må sørge for at manuskriptet er korrekturlest før innsending.

- All tekst skrives med teksttypen Times New Roman, skriftstørrelse 12.
- Overskriftene markeres med fet skrift.
- Linjeavstand skal være 1,5.
- Ikke bruk rett høyremarg.
- Fotnoter skal ikke brukes.
- Figurer og tabeller fremstilles sist i hovedmanuskriptet.
- Artikkelmanuskriptets tittel bør være kort, klar, informativ og lett forståelig.

Manuskriptets innhold

Artiklene skal struktureres etter [IMRAD-prinsippet](#) (Introduction, Methods, Results and Discussion):

- innledning
- metode
- resultater
- diskusjon

Hovedmanuskriptet (main document) skal ha følgende innhold:

1. Tittelside

Tittelsiden skal inneholde følgende:

- tittel på manuskriptet (maksimalt 75 tegn inkludert mellomrom)
- forfatterens/forfatternes navn, stilling og arbeidssted

Hvis det er flere forfattere av et artikkelmanuskript, angis det en kontaktperson og kontaktpersonens

- for- og etternavn
- postadresse
- e-postadresse
- telefonnummer

I tillegg skal det fremkomme:

- antallet tegn (inkludert ordmellomrom) og antallet ord (ikke medregnet tittel, sammendrag eller referanser)
- antallet figurer og tabeller

2. Sammendrag (*abstract*)

Forfatter(ne) fremstiller kun et norsk [sammendrag](#). Sammendraget skal oppsummere det aller viktigste i artikkelmanuskriptet og struktureres etter følgende overskrifter:

- bakgrunn
- hensikt
- metode
- resultat
- konklusjon

Sammendraget skal være på maksimalt 300 ord inkludert mellomrom. Oppgi tre–fem nøkkelord som du enten kan velge fra listen som kommer opp i ScholarOne, eller som du kan legge til selv. Bruk helst norske MeSH-begreper. Disse finner du på nettsiden mesh.uia.no. Angi minst ett nøkkelord som viser hvilket forskningsdesign som er anvendt.

Sykepleien Forskning sørger for oversetting av hele artikkelen, inkludert sammendraget, til engelsk.

Tekst

Overskriftene (mellomtitlene) i den løpende teksten skal være korte og tydelige og markeres med fet skrift.

Språket i artiklene bør ha en aktiv fremfor en passiv setningsoppbygging:

- Eksempel på aktiv setning: Vi undersøkte om tiltaket hadde en effekt. (Subjektet som utfører handlingen, er synlig – vi undersøkte ...)
- Eksempel på passiv setning: Det ble undersøkt om tiltaket hadde effekt. (Subjektet er ikke synlig – hvem undersøker ...?)

Bruken av fremmedord bør begrenses. Fremmedord skal forklares, og forkortelser skal forklares første gang de forekommer i teksten.

Du finner gode tips til skriving i det hvite feltet nederst på *Sykepleien Forsknings hjemmeside*, kalt «Skrive for Sykepleien Forskning?».

Oppbygging av selve artikkelen

Til artikkelmanuskripter som er basert på empiriske studier, anbefaler vi følgende struktur:

Introduksjon til emnet/tematikken og *bakgrunn* for studien, som inkluderer en litteraturgjennomgang som beskriver nyere og aktuell forskning innen det samme emnet/temaet, og som begrunner behovet for at studien artikkelen beskriver, ble gjennomført. Denne delen avsluttes for eksempel med: «Hensikten med studien er å ...»

Det styrker artikkelens kvalitet om en problemstilling leder frem til artikkelens hensikt og forskningsspørsmål.

Metodedel. Her beskrives og begrunnes forskningsdesign og metoder: utvalg og utvelgelsesprosess, datainnsamlingsmetode, gjennomføring (inkludert i hvilken tidsperiode

dataene ble samlet inn), bearbeiding og analyse av dataene, og godkjenning av REK eller Personvernombudet/NSD (oppgi referansenummer) og andre relevante instanser.

Hva forfatter(ne) gjorde for å ivareta studiens reliabilitet og resultatenes validitet, bør det gjøres rede for. Tillatelser til bruk av eksisterende spørreskjemaer må være innhentet.

Resultater. Her presenteres resultatene som besvarer studiens problemstilling og/eller forskningsspørsmål i en logisk rekkefølge og uten diskusjon. Resultater som fremstilles i tabeller, skal ikke gjentas i teksten. Hver tabell/figur skal ha en henvisning i teksten som viser til tabellen/figuren.

Ved bruk av kvalitative metoder bør forfatter(ne) ha illustrert analyseprosessen, det vil si hvordan du kom frem til resultatene, i en figur eller en tabell/matrise i metodedelen.

Diskusjon. Studiens resultater diskuteres i relasjon til hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål og annen internasjonal relevant forskning. Diskusjonen skal inkludere en metodediskusjon, der studiens styrker og svakheter gjøres rede for og diskuteres.

Konklusjon. Konklusjonen beskriver hva studiens bidrag er (til hva eller hvem), og skal fullt ut underbygges av studiens resultater.

Figurer og tabeller

Artikkelen kan maksimalt ha til sammen fem figurer og tabeller (for eksempel tre tabeller og to figurer eller omvendt). Disse lastes opp som en del av hoveddokumentet (på egne sider etter referansene). [Figurer og tabeller](#) skal være selvforklarende og så enkle å forstå som mulig.

Hver figur og tabell nummereres i den rekkefølgen som de forekommer i teksten. Figurene og tabellene skal ha en kort og informativ overskrift. Mer spesifikk informasjon skrives under figuren/tabellen.

Figurer og tabeller bør tåle forminskning til ulike nettformater, som nettbrett og mobiltelefon.

Referanser

Referanser angis etter [Vancouver-systemet](#). Det vil si at referansene gis fortløpende nummer i parentes i teksten og føres fortløpende i litteraturhenvisningen. Antallet referanser bør ikke overstige tretti. For artikler som beskriver litteraturstudier, gjelder ikke begrensningen i antallet referanser.

Alle referanser som finnes på internett, skal ha oppgitt korrekt nettadresse samt nedlastingsdato.

Tilleggsinformasjon, som «tilgjengelig fra», «nedlastet», «red.» og «utg.», skrives på norsk, ikke engelsk.

Eksempler på korrekt føring av referanser:

1. Lindhardt T, Hallberg IR, Poulsen I. Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: a qualitative study. *Int J Nurs Stud.* 2008 mai; 45(5):668–81.
2. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice.* 9. utg. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2012.
3. Brenne AT, Estenstad B. Hjemmedød. I: Kaasa S, Loge H, red. *Palliasjon: nordisk lærebok.* 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 161–71.
4. Melbye L, Ådnes M, Kasteng F. *Sykepleiere i psykisk helsevern for voksne og tverrfaglig spesialisert rusbehandling.* Trondheim: Sintef; 2017. Sintef-rapport A28053.
5. Helsedirektoratet. *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse – ROP-lidelser.* Oslo; 2012. IS-1948. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/188/Nasjonal-faglig-retningslinje-personer-med-rop-lidelser-IS-1948.pdf>(nedlastet 08.11.2017).
6. Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell (helsepersonelloven). Tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-064-008.html>(nedlastet 30.03.2017).
7. NOU 2011: 11. *Innovasjon i omsorg.* Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning; 2011.
8. Meld. St. 29 (2012–2013). *Morgendagens omsorg.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2013.
9. Humerfelt K. *Brukermedvirkning i arbeid med individuell plan.* (Doktoravhandling.) Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap; 2012.

Forslag til habile fagfeller

Artikkelforfatter(ne) må foreslå minst to habile fagfeller. Fagfeller kan ikke ha profesjonelle eller personlige bånd til artikkelforfatter(ne) som kan skape tvil om habiliteten.

Følg brev til redaktør (cover letter)

I følgebrevet må forfatterne oppgi

- hva artikkelen tilfører av ny kunnskap. Skriv kort, og bruk maksimalt ti linjer
- en beskrivelse av hvorfor denne artikkelen har interesse for *Sykepleien Forsknings* lesere
- en redegjørelse for hvorvidt resultatene er presentert tidligere, for eksempel som poster eller abstrakt på en vitenskapelig konferanse

Innsending av manuskript

Artikkelen og alle medfølgende dokumenter lastes opp i *Sykepleien Forsknings* manuskriphåndteringssystem ScholarOne, via følgende adresse:

<http://mc.manuscriptcentral.com/sykepleien-forskning>

Vurderingsprosessen

Redaksjonen tilstreber rask behandlingstid for artikkelmanuskripter som sendes til oss. I første omgang foretar redaktøren og en medredaktør en vurdering av om artikkelmanuskriptet refuseres, sendes tilbake til forfatter(ne) for revidering eller oversendes til fagfeller (referees/reviewers) for nærmere vurdering.

Sykepleien Forskning bruker åpen fagfellevurdering, hvor navn på både forfatter og fagfelle er kjent for hverandre. Ved å logge deg på manuskriphåndteringssystemet ScholarOne kan du følge med på hvor manuskriptet ditt er i vurderingsprosessen.

Innsending av revidert manuskript

Etter fagfellevurderingen blir artikkelen sendt tilbake til forfatter(ne) med kommentarer fra både fagfeller og redaktør.

Det må utarbeides et eget dokument som viser i detalj hvordan forfatter(ne) har bearbeidet manuskriptet etter kommentarene fra fagfeller og redaktør. Dette lastes opp sammen med det reviderte manuskriptet i ScholarOne som «Author's response».

Alle endringer i det reviderte manuskriptet skal markeres med rød skrift.

Revidert manuskript og «Author's response» lastes opp i <http://mc.manuscriptcentral.com/sykepleien-forskning>. Følg lenken i svarbrevet fra redaktøren eller gå til «Author» i ScholarOne.

Godkjenning av manuskript

Forfatter(ne) får beskjed fra redaktøren når artikkelen er godkjent for publisering.

Etter godkjenning sendes manuskriptet videre for teknisk og språklig bearbeiding (inkluderer også tittelen) og følges opp av manusredaktøren.

Forfatter(ne) mottar språkvasket manuskript for gjennomgang og godkjenning.

Ved stor pågang kan bearbeidingen ta noe tid.

Oversetting til engelsk

Alle forskningsartikler i *Sykepleien Forskning* blir oversatt til engelsk av en profesjonell oversetter. I tillegg til selve artikkelen oversettes også tabeller/figurer og sammendrag.

Forfatter(ne) vil få tilsendt den engelske versjonen til gjennomlesning før publisering.

Krav til medforfatterskap

Sykepleien Forskning følger de nasjonale forskningsetiske komitéenes anbefalinger om å følge [Vancouver-reglene](#) for medforfatterskap.

Alle forfatterne skal ha deltatt i arbeidet i et slikt omfang at hver av dem kan ta offentlig ansvar for gjeldende deler av innholdet i artikkelen. Alle av følgende kriterier skal være oppfylt:

- Forfatter(ne) skal ha bidratt vesentlig til idé og utforming, eller datainnsamling, eller analyse og tolkning av data
- Forfatter(ne) skal ha bidratt til utarbeiding av selve manuskriptet eller kritisk revisjon av artikkelens intellektuelle innhold
- Alle forfatterne skal ha godkjent artikkelversjonen som skal publiseres
- Det skal være enighet blant forfatterne om å være ansvarlig for alle deler av arbeidet for å sikre at spørsmål knyttet til presisjon eller integritet til noen del av arbeidet er hensiktsmessig undersøkt

Vancouver-reglene med utdypninger finnes på følgende nettside:

<http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html>

Ved felles (kollektivt) forfatterskap må personene som har ansvar for og opphavsrett til innholdet, navngis. Kriteriene sier ikke noe om forfatterrekkefølgen.

Personer som har bidratt til arbeidet, men som ikke fyller kravene til forfatterskap, kan takkes i et eget avsnitt på slutten av artikkelmanuskriptet. Hvordan den enkelte har bidratt, bør presiseres. Slik takk forutsetter de aktuelle personenes samtykke.

Sykepleien Forskning er i kontakt med forfatteren som er oppgitt som kontaktperson, og det er kontaktpersonens ansvar å videreformidle fagfellenes vurderinger og redaksjonens beslutninger til eventuelle medforfattere.

Interessekonflikter

Hvis noen av forfatterne har interessekonflikter, må dette oppgis under punktet «Kartlegging av mulige interessekonflikter» når manuskriptet sendes inn. Det er ikke nødvendig å sende inn selve dokumentet «Erklæring om interessekonflikter».

Sist oppdatert 09/2019

Vedlegg 3:

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet;

Pårørendes erfaringer med kartleggingsverktøyet CSNAT – En kvalitativ studie

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å kartlegge pårørendes opplevelser og erfaringer ved bruk av verktøyet «The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT). Vil bruk av kartleggingsverktøyet bidra til at pårørende føler seg sett og hørt og vil det gi økt trygghet når du er omsorgsgiver til din ektefelle/samboer/partner som har en alvorlig og langt kommet kreftsykdom? I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Det å få en alvorlig sykdom rammer ikke bare den som er syk, det rammer også den som står den syke nær. Det å være ektefelle/samboer/partner til noen med alvorlig kreftsykdom som lider og står i fare for å dø er for mange en stor belastning som kan bidra til helseplager som utmattelse, symptomer på angst og depresjon, søvnvansker, ensomhet, tap av kontroll, usikkerhet og bekymringer.

I min jobb som kreftsykepleier møter jeg daglig alvorlig syke kreftpasienter og deres pårørende og opplever at det å ivareta pasientens pårørende ofte vil være en hjelp for pasienten, som ofte gir uttrykk for at de har det bra så lenge deres nærmeste har det bra.

Dette forskningsprosjektet er en masterstudie som starter høsten 2019 og som avsluttes våren 2020. Jeg ønsker i denne studien ved hjelp av dine erfaringer / opplevelser kartlegge om bruk av verktøyet «The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) er ett verktøy som kan være nyttig for andre pårørende i samme situasjon.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Senter for lindrende behandling, kreftavdelingen, Sykehuset Østfold er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta i denne studien da vi vet at du er omsorgsgiver for din ektefelle/samboer/partner som har en alvorlig og langt kommet kreftsykdom og dessverre ikke vil bli frisk.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at:

- Forsker som er kreftsykepleier vil ta kontakt med deg en av de nærmeste dagene og informere deg om studien.
- Du vil sammen med en sykepleier gå igjennom kartleggingsverktøyet «The Carer Support Needs Assessment Tool» (CSNAT)
- Du vil etter at du og en sykepleier har gått igjennom CSNAT bli kontaktet av forskeren på telefon for å avtale intervju.
- Intervjuet vil ta rundt en time og det tilrettelegges slik at intervjuet kan gjennomføres der du opplever at det er best å møtes og til ett klokkeslett som passer deg.
- Spørreskjemaet inneholder spørsmål om dine erfaringer i forhold til kartlegging ved hjelp av verktøyet «The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT). Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd samt at det vil tas notater. Etter intervjuet vil opplysningene lagres elektronisk.
- Da din ektefelle/samboer/partner er alvorlig syk vil vi gjøre deg oppmerksom på at du kan bli kontaktet etter at din ektefelle/samboer/partner er død.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Ved behandlingsansvarlig institusjon vil det være forskeren som har tilgang til dine personopplysninger.
- Det vil være forskeren som selv samler inn, bearbeider og lagrer data.
- For å sikre at ingen uvedkommende får tilgang til personopplysninger om deg vil navn og andre kontaktopplysninger erstattes med en kode som lagres på en egen navneliste som lagres innelåst og adskilt fra øvrige data.

- Datamaterialet vil lagres innelåst og kryptert.
- Veileder Kari Toverud Jensen ved OsloMet Storbyuniversitet vil ha tilgang til dataene.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes våren 2020, men kan ved uforutsette hendelser bli noe forsinket. Datamaterialet vil bli anonymisert ved prosjektslutt og alle personopplysninger vil bli slettet.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Senter for lindrende behandling, Kreftavdelingen, Sykehuset Østfold har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Senter for lindrende behandling, Kreftavdelingen, Sykehuset Østfold ved Kreftsykepleier Kine Torgersen på telefon 41708866 eller veileder Kari Toverud Jensen, førsteamanuensis ved OsloMet – storbyuniversitetet på telefon 41657980
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Kreftsykepleier / Master student, OsloMet

Vedlegg 4:

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet: Pårørendes erfaringer med kartleggingsverktøyet CSNAT. Jeg har fått anledning til å stille spørsmål og samtykker til:

- å delta i intervju
- at mine personopplysninger lagres etter prosjektslutt, dersom forsker ønsker svar på nye problemstillinger – hvis aktuelt

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 5:

INTERVJUGUIDE TIL MASTEROPPGAVE

«Pårørendes erfaringer med kartleggingsverktøyet CSNAT

Innledning:

Takk for at du har takket ja til å delta i denne studien. Mitt navn er Kine Torgersen, jeg er kreftsykepleier og jobber på senter for lindrende behandling (SLB) på kreftavdelingen ved sykehuset i Østfold, Kalnes. Jeg tar en master i sykepleie – klinisk forskning og fagutvikling og du har blitt spurt om å delta i min studie da du som omsorgsgiver til din alvorlig syke ektefelle/samboer sammen med en sykepleier har gått igjennom fire av fem trinn i kartleggings verktøyet The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT). Som kartlegger hvilke behov man har for støtte når man er omsorgsgiver ved alvorlig sykdom.

Jeg ønsker å stille deg noen spørsmål og er her for å lytte, fordi du har gjort deg noen erfaringer jeg er veldig interessert i. Dine erfaringer og opplevelser ved bruk av CSNAT kan senere komme til nytte for andre i samme situasjon som den du er i nå.

1. Kan du si noe om dine erfaringer med kartleggingsverktøyet CSNAT.
2. Hva betydde det for deg å få tilbud om å fylle ut et kartleggingsskjema som kartla dine behov for støtte?
3. Hvilken nytte hadde du av å fylle ut selve spørsmålsskjemaet?
4. Kan du si noe om nytten av kartleggingssamtalen?
5. Ble det under kartleggingssamtalen igangsatt noen tiltak?
6. Hva tenker du når du hører ordene, ivaretagelse i sammenheng med kartleggingsverktøyet CSNAT?
7. Nå har jo du dessverre fått erfaring med det å være pårørende til en som er alvorlig syk. CSNAT er jo et kartleggingsverktøy og en prosess som kartlegger dine behov for støtte. Kan du si noe om når du tenker at man som pårørende bør få tilbud om CSNAT?
8. Er det noe mer du vil tilføye? Temaer vi ikke har vært innom som er viktig å snakke om?

Oppfølgings spørsmål:

1. Kan du gi et eksempel?
2. Kan du si noe mer om akkurat det du sier nå?
3. Kan du beskrive nærmere?
4. Når du nevner/bruker ordet Mener du/dere da?
5. Forstår jeg deg riktig når jeg sier...?
6. Hvorfor tenker du akkurat det?
7. Kan du utdype det?