



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9

Predefinert informasjon

Startdato:	12-05-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	22-05-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 BSS9 1 H 2020 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 349

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 8800

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har registrert

oppgavetittelen på

norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 14

Andre medlemmer i gruppen: Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner autalen om publisering av oppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Ivaretagelse av pårørende til
hjemmeboende palliative kreftpasienter

Taking care of family caregivers of home-
based palliative cancer patients

Kandidatnummer: 349

Sjukepleie

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og omsorgsvitenskap

Innleveringsdato: 22.05.2020

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Abstract

Background: In Norway in 2016 approximately 32 000 persons were diagnosed with cancer, and around 11 000 passed away to the diseases. Research shows that a majority of palliative cancer patients wish to spend as much time as possible in their own home and the possibility of a home death. Family caregivers often have a central role in palliative care in the home, while nurses have a responsibility to care for both the patient and the family caregiver.

Research question: How to care for the family caregivers of home-based palliative cancer patients?

Purpose: The purpose of this thesis is to develop knowledge of how nurses can care for the family caregivers of home-based palliative cancer patients.

Method: This bachelor thesis is a literature review, which aims to structure knowledge from existing literature. Five research articles are included in this thesis.

Findings: The findings from this literature review suggests that there are a variety of factors that have an impact on the family caregivers' experience of being taken care of by nurses and the healthcare system. It becomes apparent that the family caregivers' most prominent needs are information, relief and acknowledgement from nurses and healthcare professionals with palliative competence, as well as the need for preparation and organization for the home-based palliative phase. The findings suggest that family caregivers' needs are met to a varying degree.

Conclusion: Family caregivers experience a lack in preparation for the palliative phase, information, acknowledgement, relief and availability from health personnel. Secondly, it is prominent that there is a gap between theory and practice regarding care for family caregivers. Homecare nurses must be competent, available and able to communicate with family caregivers about how they perceive the situation and what needs they have to be able to provide optimal care.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema	4
1.2 Oppgavens hensikt	5
1.3 Problemstilling	5
1.4 Avgrensning	5
1.5 Begrepsavklaring	5
1.6 Oppgavens disposisjon	6
2.0 Teori	7
2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv - <i>Joyce Travelbee</i>	7
2.2 Kreft	8
2.3 Pårørende	8
2.3.1 Pårørendes ulike roller	8
2.3.2 Pårørendes behov	10
2.3.2.1 Informasjon	10
2.3.2.2 Kommunikasjon	10
2.3.2.3 Avlastning	11
2.4 Palliasjon	12
2.4.1 Sykepleie i hjemmet	12
2.4.2 Palliativ omsorg og kompetanse i hjemmet	13
2.4.3 Nasjonale føringer knyttet til palliasjon og pårørende	14
3.0 Metode	15
3.1 Valg av metode	15
3.2 Metodekritikk	16
3.3 Søkestrategi	17
3.3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	18
3.4 Kildekritikk	19
3.5 Forskningsetiske refleksjoner	19
4.0 Resultat	21
4.1 Ivaretagelse av pårørendes behov	21
4.2 Forberede den hjemmebaserte palliative omsorgen	22
4.3 Behov for palliativ kompetanse i hjemmesykepleien	23
5.0 Diskusjon	25
5.1 Ivaretagelse av pårørendes behov	25

5.1.1 Betydningen av avlastning	25
5.1.2 Behov for tilgjengelig helsepersonell	26
5.1.3 Pårørendes behov for anerkjennelse og inkludering	27
5.2 Forberede den hjemmebaserte palliative omsorgen	28
5.2.1 Pårørendes behov for informasjon	28
5.2.2 Hjemmebaserte palliative forløp må organiseres	30
5.3 Behov for palliativ kompetanse i hjemmesykepleien	31
5.4 Metodediskusjon	33
6.0 Konklusjon	35
7.0 Litteraturliste	37
Vedlegg	41
Vedlegg 1: PICO-skjema	41
Vedlegg 2: Søkehistorikk	42
Vedlegg 3: Flytdiagram	44
Vedlegg 4: Litteraturmatrise	45
Liste over tabeller	
Tabell 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier	18

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Når en person blir diagnostisert med kreft påvirkes både pasienten og deres pårørende (Grov, 2017, s. 251; Storaker, 2004, s. 586). Pårørende er i mange tilfeller en sentral del av pasientens liv, noe som gjør at også deres tilværelse blir sterkt preget av pasientens kroniske og/eller alvorlige sykdom (Ruyter, Førde & Solbakk, 2014, s. 113). Sykdommen kan medføre både stress og usikkerhet for pårørende som ofte står overfor store utfordringer og uventede roller (Grov, 2017, s. 251; Storaker, 2004, s. 586).

I Norge i 2016 døde om lag 11 000 personer av kreft og nærmere 32 000 personer fikk en kreftdiagnose (Larsen, Ursin & Weiderpass, 2018). Det har vært en økning i antall krefttilfeller de siste årene og det forventes en ytterligere økning frem til 2025 som følge av økt levealder og befolkningsvekst, i tillegg til at pasienter lever lenger med kreftdiagnosen (Larsen et al., 2018). Forskningen viser at ved alvorlig sykdom ønsker et flertall av befolkningen mest mulig tid hjemme og mulighet for hjemmedød (Helsedirektoratet, 2015, s. 9; Høvik, Kienlin & Berg, 2017).

Pårørende har ofte en sentral rolle i gjennomføring av palliasjon i hjemmet (Fjørtoft, 2016, s. 102; Lorentsen & Grov, 2017, s. 429-430), og har i den sammenheng ofte behov for informasjon, psykososial støtte, avlastning og forberedelse på den palliative fasen (Helsedirektoratet, 2019b, s. 82-83). I hjemmesykepleien er det et bredt spekter av diagnoser og problemstillinger som krever kompetanse i kommunen og hos den enkelte sykepleier, også innen palliasjon (Fjørtoft, 2016, s. 162; Helsedirektoratet, 2015; 2019a, s. 16). Den palliative omsorgen forutsetter at helsepersonell har både faglig kompetanse og trygghet til å imøtekomme pasient og pårørende i en krevende tid (Fjørtoft, 2016, s. 81; Helsedirektoratet, 2015; 2019a, s. 16).

At sykepleier ivaretar pårørende kan også være en måte å ivareta pasienten på, som ofte lener seg på sine pårørende for å finne håp og mestring av sykdommen (Grov, 2017, s. 251; Storaker, 2004, s. 590; Travelbee, 1999, s. 259). De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk

sykepleierforbund, 2011, s. 2) fremhever sykepleiers ansvar for pårørende og for at de ikke skal holdes utenfor. Dette er viktig for at pårørende både skal kunne mestre eget liv og være en støttespiller for pasienten gjennom sykdomsforløpet (Bøckmann & Kjellehold, 2015, s. 15; Ruyter et al., 2014, s. 114; Travelbee, 1999, s. 259-261).

1.2 Oppgavens hensikt

Ivaretagelse av pårørende er et særlig relevant tema ettersom framtidige helsetjenester i økende grad vil være avhengig av pårørendes innsats (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Hensikten med oppgaven er å rette fokus mot pårørende som ofte blir kalt den “skjulte pasienten” (Høvik et al., 2017), og undersøke hvordan sykepleier kan ivareta deres behov som nærmeste pårørende og uformell omsorgsgiver i den palliative fasen i hjemmet.

1.3 Problemstilling

Hvordan ivareta pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter?

1.4 Avgrensning

For å belyse problemstillingen rettes fokuset mot pårørende til palliative kreftpasienter som mottar hjemmesykepleie, og sykepleiers rolle og ansvar for ivaretagelse av pårørende. Det rettes fokus mot voksne pårørende og pasienter over 18 år, som er samtykkekompetente. Pårørende er utnevnt av pasienten som nærmeste pårørende og bor med pasienten eller har en rolle som omsorgsperson. Begrunnelsen for dette er at pårørendes rolle som uformell omsorgsgiver er annerledes i eget hjem enn på institusjon. Fokuset er ikke knyttet til spesifikke kreftdiagnoser eller behandlinger, og helsepersonell avgrenses til sykepleiere uten videreutdanning innen kreft og palliasjon. Tverrfaglig samarbeid nevnes i oppgaven, men vektlegges ikke utover dette.

1.5 Begrepsavklaring

Pårørende er den eller de pasienten selv oppgir som nærmeste pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1997, § 1-3). I de tilfeller der pasienten ikke er i stand til å oppgi nærmeste pårørende, vil den eller de som i størst grad er i løpende og varig kontakt med pasient utnevnes

(Pasient- og brukerrettighetsloven, 1997, § 1-3b). I denne oppgaven benyttes *pårørende* og *nærmeste pårørende* synonymt.

Pasient defineres i Pasient- og brukerrettighetsloven (1997, § 1-3b) som “en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfellet”.

Palliasjon (lindring) defineres av Verdens helseorganisasjon (WHO) som:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art. (WHO, u.å.)

Begrepene *palliasjon* og *palliativ behandling, pleie og omsorg* anvendes synonymt i oppgaven.

1.6 Oppgavens disposisjon

Oppgaven består av 7 kapitler. I innledning presenteres bakgrunn for valg av tema, hensikt med oppgaven, problemstilling og begrepsavklaring. Kapittel 2 tar for seg det teoretiske rammeverket for oppgaven som skal bidra til å belyse problemstillingen. Videre i kapittel 3 blir valg av litteraturstudie som metode presentert, samt søkestrategi, kildekritikk og forskningsetikk. I kapittel 4 blir resultatene fra de inkluderte forskningsartiklene presentert, disse blir i kapittel 5 diskutert opp mot teori i tillegg til diskusjon av egen metode. Avslutningsvis i kapittel 6 belyses problemstillingen og konklusjoner knyttet til funn i oppgaven. Kapittel 7 inkluderer litteraturliste etterfulgt av relevante vedlegg.

2.0 Teori

I dette kapittelet presenteres det teoretiske rammeverket for litteraturstudien. For å belyse problemstillingen legges det særlig vekt på et sykepleieteoretisk perspektiv, kreft, pårørende og palliasjon.

2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv - *Joyce Travelbee*

Innen sykepleieteori er det en tradisjon å fokusere på sykepleie som en samhandlingsprosess med ulike innfallsvinkler (Eide & Eide, 2010, s. 130). Joyce Travelbee sin teori vektlegger at hver pasient skal anses som et unikt individ og at sykepleie primært er en mellommenneskelig prosess (Travelbee, 1999, s. 30). Alle mennesker vil i løpet av livet bli syke og det er ikke alltid mulig å forebygge sykdom og lidelse. Sykepleierens funksjon er blant annet å hjelpe mennesker til å mestre situasjonene som oppstår ved å etablere en tilknytning til den syke og familien (Travelbee, 1999, s. 33).

Travelbee's teori bygger på det hun kaller et "menneske-til-menneske-forhold", som er avhengig av kommunikasjon for å etableres (Travelbee, 1999, s. 137). Menneske-til-menneske-forhold baserer seg på én eller flere erfaringer mellom sykepleier og individet som har behov for sykepleie. Individets behov blir ivaretatt gjennom at sykepleieren har og kan ta i bruk en sin fagkunnskap, samtidig som en bruker seg selv terapeutisk (Travelbee, 1999, s. 137). Et viktig kjennetegn ved menneske-til-menneske-forholdet er at sykepleier og pasient (eller den som har behov for sykepleie) forholder seg til hverandre som likeverdige individer heller enn et "sykepleier-pasient" forhold (Travelbee, 1999, s. 171- 172). Dette forholdet gjelder også for pårørende.

Det understrekes i teorien at også pårørende kan trenge hjelp av sykepleieren til å finne mening i sykdommen, ettersom det som angår den syke, også angår de pårørende - og omvendt (Travelbee, 1999, s. 259). Som sykepleier bør man bli kjent med de pårørende, snakke med dem og lytte til det de har å si (Travelbee, 1999, s. 259). Pårørende verdsetter at sykepleieren anerkjenner og viser forståelse for påkjenningen de opplever. Gjennom støtte fra sykepleier vil pårørende mestre å hjelpe den syke (Travelbee, 1999, s. 259-261).

2.2 Kreft

Kreft er en fellesbetegnelse for en gruppe sykdommer som kjennetegnes av unormal cellevekst som følge av økt celledeling eller manglende celledød (Roald, Sauer, & Klepp, 2019).

Når kreftcellene deler seg ukontrollert vil det oppstå en opphopning av kreftceller i organet hvor celledelingen oppstod (Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2015, s. 124-125). Kreftceller kan oppstå i alle kroppens organer og vev, og vil utarte seg ulikt ut fra hvilket organ som er rammet (Bertelsen et al., 2015, s. 124-125). Det er fremdeles ikke kartlagt årsak til de fleste kreftformer, men det er noen faktorer som kan gi økt risiko, blant annet genetikk, miljø og livsstil. I tillegg vokser risikoen med økt alder, der mer enn tre firedeler av de rammede er 60 år eller eldre (Lorentsen & Grov, 2017, s. 397). Som følge av bedre diagnostikk og behandling er det stadig flere som overlever kreftsykdommen eller lever lenger med sykdommen enn tidligere (Bertelsen et al., 2015, s. 127; Larsen et al., 2018). Behandlingene foregår i større grad poliklinisk og pasientene tilbringer mer tid hjemme nå sammenliknet med tidligere (Larsen et al., 2018; NOU 2017:16, 2017, s. 41).

2.3 Pårørende

Begrepet *pårørende* brukes primært i helsetjenesten og har tradisjonelt vært synonymt med nær familie (Fjørtoft, 2016, s. 101). Ofte stemmer det at pårørende er pasientens familie, men det er viktig å anerkjenne at ikke alle pasienter er eller ønsker å være i kontakt med sin familie og at nærmeste pårørende også kan være en venn eller nabo (Fjørtoft, 2016, s. 101).

Kapittel 3 i de Yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (NSF, 2011) presenterer sykepleierens yrkesetiske ansvar overfor pårørende. I henhold til § 3.1-3.3 skal sykepleier bidra til å ivareta pårørendes rett til informasjon, samhandle med pårørende og behandle opplysningene deres med fortrolighet (NSF, 2011). I situasjoner der det oppstår interessekonflikt mellom pasient og pårørende er det først og fremst hensynet til pasienten som skal prioriteres (NSF, 2011, § 3.4).

2.3.1 Pårørendes ulike roller

Eide & Eide (2010, s. 18) definerer *rolle* som, “det sett av forventninger som stilles til en (fra en selv og andre)”. En rollefunksjon er tilknyttet sosiale roller en person har og forholdet dem

imellom (Kristoffersen, 2017a, s. 47). Roller kan deles inn i tre deler, nemlig primær-, sekundær- og tertiærrolle. Primærrolle omfatter alder, kjønn og forventninger eller normer tilknyttet en person sin adferd, mens sekundærrollen er knyttet til relasjoner, eksempelvis datter, ektefelle og oppgaver forbundet med de relasjonene (Kristoffersen, 2017a, s. 47). Tertiærrollen er tilknyttet forpliktelser som følger av sekundærrollen (Kristoffersen, 2017a, s. 47), der pårørende eksempelvis kan være ektefelle til pasienten, samtidig som de også er omsorgsgiver, kunnskapskilde eller representant overfor helsepersonell (Helsedirektoratet, 2019b, s. 3).

En viktig del av livet er stadige utskiftninger av gamle roller og overganger til nye roller. I ulike situasjoner og faser av livet vil det kunne oppstå konflikter mellom roller og utfordringer med overganger fra en rolle til en annen (Kristoffersen, 2017a, s. 47). Når en person blir diagnostisert med kreft påvirker det ikke utelukkende personen som får diagnosen, men også de pårørende. Pasienter med kreft lever lenger enn tidligere med alvorlig sykdom, der pårørende ofte følger hele sykdomsforløpet med pasienten (Helsedirektoratet, 2019a, s. 15). I løpet av sykdomsforløpet vil pasienter med livstruende sykdom ha ulike symptombyrder og ulikt behov for bistand (Gro, 2017, s. 257; Helsedirektoratet, 2019a, s. 13). Pårørende kan i den sammenheng overta hverdagslige gjøremål som pasienten til vanlig ville gjennomført dersom de klarte det. I tillegg påtar pårørende seg ofte nye roller og praktiske oppgaver som blant annet å administrere legemidler, stell, psykososial støtte, forflytning og håndtering av avansert medisinsk-teknisk utstyr (Gro, 2017, s. 257; Helsedirektoratet, 2019b, s. 46). Slike oppgaver kan oppleves av pårørende som en byrde, avhengig av den kreftsykes forventninger til bistand i hverdagen i tillegg til egen helse og tilgangen til helsetjenester (Gro, 2017, s. 258).

Pårørende kan føle seg dratt mellom andre roller og forpliktelser i hverdagen og til den kreftsyke personen. Et resultat av dette kan være redusert livskvalitet og mangel på overskudd til å hjelpe deres nærmeste som er syk. Noen pasienter har et langvarig behov for pleie og omsorg i hjemmet, som kan bli en stor belastning for pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 104; Gro, 2017, s. 251; Kristoffersen, 2017b, s. 270). I løpet av sykdomsforløpet vil pårørende kunne oppleve å ha ulike og situasjonsbestemte roller, samtidig som disse kan endre seg over tid, som vil kunne ha en betydning for samhandlingen med helse- og omsorgstjenesten (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 43-44; Helsedirektoratet, 2019b, s. 3).

2.3.2 Pårørendes behov

Kreftsykdommen kan være en stor følelsesmessig belastning der pårørende kan oppleve å miste kontroll over eget liv og fremtid (Storaker, 2004, s. 591). En viktig sykepleieroppgave er å ivareta de pårørende, ettersom de kan bli utsatt for et stort press når en av deres nærmeste blir syk (Grov, 2017, s. 251; Lorentsen & Grov, 2017, s. 419). Helsepersonell har et ansvar for å sørge for at pårørende er med på å ta beslutninger, at de får uttrykke behov de har og at de får delta i å planlegge den palliative fasen når den syke ønsker å dø hjemme (Helsedirektoratet, 2019b, s. 96). Hjemmesykepleien kan gjennomføre en rekke tiltak for å møte pårørendes behov, som blant annet å avlaste, informere, veilede, undervise samt være en støtteperson og samtalepartner (2016, s. 115). Fjørtoft trekker også frem viktigheten av at pårørende og deres innsats blir anerkjent og lagt merke til (2016, s. 101).

2.3.2.1 Informasjon

I følge pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 (1999) har pasientens nærmeste pårørende rett på informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som mottas såfremt pasienten samtykker til det. Pårørende må i tillegg få informasjon og svar på sine spørsmål som er tilpasset og tilrettelagt deres premisser. Informasjon til pårørende må ta utgangspunkt i at pasient selv skal ha kontroll på hvilken informasjon som blir gitt (Storaker, 2004, s. 595).

Pårørende har ofte behov for medisinsk informasjon og en forberedelse på hva de kan møte på i fremtiden (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2007, s. 92). Ønsker og evner til å ta imot informasjon kan variere blant pårørende, derfor bør informasjonen tilpasses for å gi trygghet og redusere risiko for misforståelser eller konflikter (Schjødt et al., 2007, s. 92).

2.3.2.2 Kommunikasjon

Gode kommunikasjonsferdigheter hos sykepleier og annet helsepersonell står sentralt i møte med pårørende (Kristoffersen, 2017c, s. 373; Schjødt et al., 2007, s. 93). For å imøtekomme pårørendes behov i en krevende hverdag er dialog og samarbeid sentralt. Hjemmesykepleieren må kommunisere med pårørende om hvordan de opplever situasjonen og hvilke behov de har (Fjørtoft, 2016, s. 115). Ifølge Kristoffersen (2017b, s. 270) kan en bekreftelse av pårørendes egen opplevelse være vel så viktig som å gi informasjon og veiledning.

Sykepleieren må ha en interesse for familien som helhet gjennom oppmerksomhet, empati, emosjonell støtte, lytting, omsorg og rom til å uttrykke bekymringer (Helsedirektoratet, 2019b). Aktiv lytting er en sentral ferdighet innen kommunikasjon og er essensielt i etablering av en trygg og tillitsfull relasjon til pasient og pårørende. Ved å ta i bruk aktiv lytting kan sykepleieren motta konkret informasjon om hvilke tanker og behov motparten har (Kristoffersen, 2017c, s. 373). Sykepleieren vil kunne stå overfor ulike kommunikative utfordringer i forbindelse med kreftsykdommen og følgene av den, samt de psykososiale reaksjonene som oppstår hos pasient og pårørende. Eide & Eide understreker at en av de største utfordringene knyttet til sykdom er å gi god og tilstrekkelig informasjon (2010, s. 171). For å klare dette er det en forutsetning at det er etablert en trygg og tillitsfull relasjon. Familiesamtaler kan være et nyttig hjelpemiddel for å sikre god samhandling, tillit og trygghet for pasient og pårørende. Samtalene vil kunne være et møtepunkt mellom pasient og pårørende dersom pasienten ønsker det, i tillegg til ansvarlig hjemmesykepleier og fastlege (Rønning, Strand & Hjermstad, 2007, s. 226). Hensikten med samtalene er å planlegge mål og praktisk gjennomføring av behandling, pleie og omsorg. Aktuelle tema i samtalene kan være økonomiske aspekter, informasjon om sykdomsutvikling og den terminale fasen (Rønning et al., 2007, s. 226).

Samhandlingen mellom helsepersonell, pasient og pårørende bygger på gjensidig tillit og respekt. Kunnskap på fagfeltet, evnen til å møte pasient og pårørende “der de er” og kontinuitet er ulike faktorer som kan skape tillit til helsepersonell (NOU 2017:16, 2017, s. 124).

2.3.2.3 Avlastning

Personer med tyngende omsorgsarbeid skal i henhold til pasient- og brukerrettighetsloven § 2-8 (1999) og helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 (2011) tilbys avlastningstiltak for å lette omsorgsbyrden. Voksne pårørende med omsorgsoppgaver og belastninger skal tilbys individuelt tilpasset støtte i tillegg til avlastning, opplæring og veiledning (Helsedirektoratet, 2019b, s. 11-12). Pasient og pårørende skal inkluderes i beslutninger og planlegging av den palliative fasen, der ønsker og forventninger til omsorgen må diskuteres (Helsedirektoratet, 2019b, s. 96-97). I tillegg skal det informeres om kontaktmuligheter med helsetjenesten samt muligheter for tilrettelegging, praktisk hjelp, støtte og avlastning (Helsedirektoratet, 2019b, s. 81).

Helsepersonell bør hjelpe pårørende ved å legge til rette for og melde fra til kommunen når det er behov for avlastning (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s. 71; Helsedirektoratet, 2015, s. 11-12).

2.4 Palliasjon

Palliasjon er et fagfelt som krever tverrfaglig samarbeid og samhandling, der både pasient og pårørende inkluderes i samarbeidet (Helsedirektoratet, 2019a, s. 16). Grunnleggende faktorer innen palliasjon innebærer blant annet symptomlindring og kartlegging av symptomer, terminalpleie, dokumentasjonsarbeid, ivaretagelse av pårørende og kommunikasjon mellom partene (Haugen, Jordhøy & Hjermsstad, 2007, s. 199; Helsedirektoratet, 2015, s. 15). Samtidig er det viktig med kunnskap om diagnose, behandlingsmetoder, pasientmedvirkning, kartlegging av symptomer og lindring, samt ivaretagelse av pårørende (Helsedirektoratet, 2015, s. 43-44). Palliativ behandling og omsorg betrakter døden og dødsprosessen som en naturlig del av livet, og bidrar ikke til å verken forlenge dødsprosessen eller fremskynde døden. En forutsetning for at pasienten skal dø hjemme er at både pasient og pårørende ønsker det (Birkeland & Flovik, 2014, s. 102; Helsedirektoratet, 2019b, s. 97).

2.4.1 Sykepleie i hjemmet

Hjemmet er for de fleste en privat og personlig arena som ofte assosieres med trygghet og identitet (Fjørtoft, 2016, s. 27-28). Sykepleiere og annet helsepersonell i hjemmesykepleien må ha respekt for de ulike familiestrukturene og sosiale relasjonene man møter på, uavhengig av kulturell og religiøs bakgrunn (Fjørtoft, 2016, s. 98-101). Pårørende som omsorgsgiver representerer den "uformelle" omsorgen og hjemmesykepleien representerer den "formelle" omsorgen. Den uformelle omsorgen beskrives videre som omsorgen gitt av et individ som har en personlig relasjon til den som mottar omsorg, mens den formelle omsorgen gis av det offentlige hjelpeapparatet (Fjørtoft, 2016, s. 104). Hjemmesykepleien må møte de pårørende som både en ressurs og samarbeidspartner i omsorg for pasienten, i tillegg til å ivareta deres behov for støtte og omsorg (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s. 322; Fjørtoft, 2016, s. 101).

2.4.2 Palliativ omsorg og kompetanse i hjemmet

Hjemmebasert palliativ omsorg defineres av Rønning et al. som “... behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet” (2007, s. 213). For å kunne møte pasient og pårørendes behov er det nødvendig med fleksible og individuelle løsninger (Haugen et al., 2007, s. 198). Erfaringer fra godt organisert palliativ behandling viser at samarbeid mellom de ulike nivåene i helsevesenet er essensielt (Mathisen, 2017, s. 413).

I 2012 trådte Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) i kraft med et mål om å utvikle et forbedret samarbeid mellom de ulike aktørene i helse- og omsorgstjenesten. Reformen la vekt på samhandling mellom nivåene i helsetjenesten i tillegg til tverrfaglig samarbeid mellom personalgruppene (Mathisen, 2017, s. 413). Dette skulle sikre et tjenestetilbud av god kvalitet som var helhetlig, sammenhengende og økonomisk bærekraftig (Fjørtoft, 2016, s. 152; Høvik et al., 2017). Et resultat av reformen er at en rekke oppgaver har blitt forskjøvet fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten, og kommunene mottar nå stadig flere og sykere pasienter som får pleie og behandling hjemme (Fjørtoft, 2016, s. 151-154), inkludert palliative kreftpasienter. I henhold til Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1 og § 3-2 (2011) plikter kommunen å tilby nødvendig helsehjelp til kommunens innbyggere, også i hjemmet. Kommunen skal også sikre et forsvarlig tilbud av kvalitet til enhver som har behov for helse- og omsorgstjenester (Reitan & Schjølberg, 2017, s. 303).

Den palliative omsorgen forutsetter at helsepersonell har både faglig kompetanse og trygghet til å imøtekomme pasient og pårørende i en krevende tid (Fjørtoft, 2016, s. 81; Helsedirektoratet, 2015; 2019a, s. 16). Helsepersonell som jobber med palliative pasienter skal beherske grunnleggende palliasjon (Helsedirektoratet, 2019a, s. 16). Det trekkes frem i Rammeplan for sykepleierutdanning (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 6) at studenten ved endt utdanning blant annet forventes å ha handlingskompetanse til å “lindre lidelse og hjelpe pasienten til en verdig død”, og “informere, undervise og veilede pasienter og pårørende om problemer og behov som oppstår ved sykdom, lidelse og død” (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 6).

2.4.3 Nasjonale føringer knyttet til palliasjon og pårørende

Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt inkluderes i en rekke sentrale offentlige dokumenter, der følgende er inkludert i oppgaven:

“Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen” (Helsedirektoratet, 2019a) inneholder generell kunnskap om palliasjon, faglige retningslinjer og anbefalinger knyttet til kompetanse og organisering. Formålet er å øke kvaliteten på den palliative omsorgen, samt sørge for lik behandling nasjonalt (Helsedirektoratet, 2019a, s. 8).

NOU 2017:16, er en utredning av palliasjonsfeltet i Norge og vurderer det palliative tilbudet i landet (2017, s. 4). Utredningen vurderer innholdet i de palliative tjenestene, uavhengig av diagnose, gjennom sykdomsforløpet og frem til døden. På bakgrunn av utredningens funn presenteres foreslåtte tiltak for å blant annet styrke kvalitet, samhandling og kompetanse innen fagfeltet (NOU 2017:16, 2017, s. 4).

Helsedirektoratet skrev i 2015 en rapport om palliasjonstilbudet i Norge, som gir en grundig gjennomgang av status og utfordringer knyttet til tilbudet innen palliativ behandling og omsorg ved livets slutt. Fagrapporten presenterer en rekke tiltak for å nå et mål om faglig kompetent og likeverdig tilbud i landet, samt sikring av tiltak rettet mot pårørende (Helsedirektoratet, 2015, s. 6-8).

Helsedirektoratets *Pårørendeveileder* (Helsedirektoratet, 2019b, s. 2) er en nasjonal veileder for støtte og involvering av pårørende i helse- og omsorgstjenesten, uavhengig av pasient eller bruker sin diagnose. Veilederen forklarer hvilke roller og rettigheter pårørende har i tillegg til helse- og omsorgstjenestens plikter og anbefalinger til god praksis (Helsedirektoratet, 2019b, s. 2), med mål om å involvere pårørende i helse- og omsorgstjenesten.

3.0 Metode

Metodekapittelet beskriver den systematiske fremgangsmåten som er benyttet for å samle inn litteratur og forskning som er relevant for å belyse problemstillingen (Thidemann, 2015, s. 77). I dette kapittelet presenteres valg av metode, søkestrategi, metode- og kildekritikk og forskningsetiske refleksjoner.

3.1 Valg av metode

Ifølge Dalland gir metode oss en indikasjon på valg av fremgangsmåte for å innhente eller etterprøve kunnskap (2017, s. 51). Når man har valgt en problemstilling som man ønsker å besvare eller belyse har man behov for ulike redskap for å samle kunnskap (Thidemann, 2015, s. 76). Begrunnelsen for valg av én bestemt metode er at den egner seg best til å belyse det valgte spørsmålet eller problemstilling (Dalland, 2017, s. 51).

Metoden som benyttes i denne oppgaven er litteraturstudie, som ifølge Aveyard består av et klart definert forskningsspørsmål som skal besvares gjennom søk etter relevant litteratur (2019, s. 2). Hensikten med en litteraturstudie er å samle allerede eksisterende kunnskap rundt et tema og problemstilling, kritisk vurdere og analysere et antall utvalgte artikler, samt redegjøre for innhenting av litteraturen (Aveyard, 2019, s. 3; Thidemann, 2015, s. 81). Metoden kan gi ny innsikt rundt et tema og identifisere kunnskapshull i nåværende kunnskapsgrunnlag som indikasjon for videre forskning (Aveyard, 2019, s. 3).

Kvalitative metoder gir en såkalt «dybdekunnskap» med mange opplysninger om få undersøkelsesenheter. Resultater fra kvalitativ forskning kan gi en indikasjon for videre forskning på ulike forskningsområder fremfor generaliserbare resultater (Malterud, 2011, s. 21). Ifølge Thidemann (2015, s. 78) er hensikten med kvalitativ metode å få kunnskap om individers erfaringer, opplevelser, meninger og forventninger, samt å fremheve nyanser.

Kvantitativ metode står i kontrast til den kvalitative ved at den bygger på målbare og objektive data som kan brukes til statistiske beregninger og tabeller. Dette gir breddekunnskap med et fåtall

opplysninger fra mange enheter (Dalland, 2017, s. 52). Forskningsmetoden som velges er avhengig av blant annet studiens formål og forskningsspørsmålet (Thidemann, 2015, s. 76). I delkapittel 3.3 blir søkestrategien for litteraturstudien redegjort for, der en kombinasjon av kvantitativ og kvalitativ metode blir anvendt. Denne litteraturstudien har inkludert kvalitative forskningsartikler ettersom problemstillingen har et hovedfokus på pårørendes erfaringer og behov.

Kvalitativ metode er et naturlig valg når man har som mål å forstå eller beskrive våre omgivelser, der man ofte har et fortolkende utgangspunkt (Christoffersen, Johannessen, Tufte, & Utne, 2015, s. 53). Hermeneutikk, som betyr fortolkningslære eller forforståelselære, handler om vår forforståelse i møte med fenomener og innvirkningen den har når vi tolker og forstår et fenomen (Krogh, 2017, s. 13-15). Innen kvalitativ forskning er det viktig at forskeren tar stilling til sin forforståelse og har et bevisst forhold til sine forkunnskaper og forventninger i forskningsprosessen (Forsberg & Wengström, 2015, s. 40). Dette gjelder både forskernes forforståelse i gjennomføringer av studier, på lik linje med utvelgelse og tolkning av teori og litteratur i denne litteraturstudien.

3.2 Metodekritikk

En fordel ved litteraturstudie som metode er at man tilegner seg ny kunnskap om valgt tema på kort tid fra allerede eksisterende litteratur. En litteraturstudie kan sammenfatte all tilgjengelig litteratur på et tema og gi en analyse av det innhentede stoffet (Dalland, 2017, s. 81). Dette gir mulighet til å belyse den valgte problemstillingen fra ulike vinklinger som kan tilby en bred oversikt over eksisterende litteratur og kunnskap med ulike innfallsvinkler (Aveyard, 2019, s. 3).

En ulempe ved metoden er at det er en sekundærkilde der forfatteren kan ha feiltolket primærkilder (Aveyard, 2019, s. 64). En bacheloroppgave med litteraturstudie som metode vil kun inkludere et begrenset antall utvalgte artikler som sannsynligvis ikke er gjennomført systematisk (Forsberg & Wengström, referert i Thidemann, 2015, s. 81).

3.3 Søkestrategi

Litteratursøket ble iverksatt ved å utarbeide en søkestrategi som innebar en bestemmelse av emneord, kombinasjoner av emneordene, i tillegg til å avgrense søket ved å utvikle inklusjons- og eksklusjonskriterier (Thidemann, 2015, s. 83-84). Søkestrategien har bestått av en kombinasjon av kvantitative (flestepreff, høyest relevans) og kvalitative (emneord, sekundære utvalgskriterier) utvalgskriterier. For å presisere problemstillingen ble PICO benyttet som hjelpeverktøy (Thidemann, 2015, s. 86). PICO er en strukturert metode for å sette sammen en søkestrategi når man søker i databaser, med utgangspunkt i problemstillingen (Forsberg & Wengström, 2015, s. 60). Ordlyden i valgt problemstilling etterlyser ikke en sammenligning (comparison), og benytter derfor ikke dette punktet. Se “Vedlegg 1” for en oversikt over PICO-skjemaet.

Utforskende litteratursøk ble gjennomført i CINAHL, Svemed+, British Nursing Index, Google Scholar, Cochrane Library, Pubmed, PsycInfo, ERIC og Medline, med diverse emneord og kombinasjoner av disse for å få et overblikk over eksisterende og tilgjengelig forskning. Relevante emneord ble formulert ved hjelp av databasene Medline, Pubmed, Svemed+ og CINAHL sine egne systemer for emneord og Folkehelseinstituttets søkemotor for MeSH-terminologi på både engelsk og norsk (Aasen, 2020). Søkeordene som ble benyttet var: “spouses”, “family caregiver”, “neoplasms”, “kreft”, “palliative care”, “palliation”, “home health care”, “home nursing”, “home care services”, “communication”, “nonverbal communication” og “hjemmesykepleie”.

Databasene som ga flestepreff på søk med høyest relevans til problemstillingen var CINAHL, Svemed+ og British Nursing Index. CINAHL er en database som dekker fagstoff innen en rekke helsefag, spesielt sykepleie, og er særlig sterk på kvalitativ forskning (Christoffersen et al., 2015, s. 241). Svemed+ er en skandinavisk database med tilgang til forskningsartikler fra helsefaglige tidsskrifter i nord (Thidemann, 2015, s. 86). British Nursing Index er en database med europeisk perspektiv på sykepleie og er en spesial-database for jordmorfag og sykepleie (Christoffersen et al., 2015, s. 241). Én av artiklene ble funnet i litteraturlisten til «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» (Helsedirektoratet, 2019a, s. 176). Se “Vedlegg 2” for søkehistorikken, “Vedlegg 3” for flytdiagram og “Vedlegg 4” for litteraturmatrise med

oversikt over de inkluderte forskningsartiklenes hensikt, metode og resultat, samt kvalitetsvurderinger for hver artikkel.

3.3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Som et verktøy for å spisse søket etter relevant forskning ble inklusjons- og eksklusjonskriterier benyttet (Aveyard, 2019, s. 77). Tabell 1 viser gjeldende inklusjons- og eksklusjonskriterier for litteratursøket.

Tabell 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterer	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> - Palliative pasienter med kreftdiagnose - Pasienter som mottar hjemmesykepleie/palliativ pleie - Pårørende bor med eller oppgis som nærmeste pårørende av pasient - Pårørende og pasient er voksne over 18 år - Publisert på engelsk eller et skandinavisk språk - Fagfellevurdert - Etisk godkjenning - Kvalitative studier 	<ul style="list-style-type: none"> - Artikkel eldre enn 10 år - Pasienter innlagt på sykehus, sykehjem eller hospice

Ved funn av artikler ble det gjennomført en elimineringsprosess som startet med å lese overskrifter og forkaste de som var irrelevant for oppgavens tema. Artiklene som var relevante ble videre vurdert ved å lese sammendrag og undersøke om de svarte til de gjeldende inklusjonskriteriene og problemstillingen. For å vurdere kvaliteten på de inkluderte forskningsartiklene er det benyttet en sjekklister for kvalitative studier fra Helsebiblioteket (2016). De inkluderte forskningsartiklene fyller inklusjonskriteriene og kvalitetskrav etter å ha gjennomgått sjekklisten for vurdering av kvalitative studier.

3.4 Kildekritikk

Ifølge Christoffersen et al. (2015, s. 60) handler kildekritikk om å anvende kilder på en reflektert og informert måte for at man i større grad skal kunne trekke gyldige konklusjoner. Artikkene og teorien som er inkludert i oppgaven er vurdert etter gyldighet og pålitelighet. Gyldighet handler om hvor god representasjon eller hvor relevant innhentet data er for et fenomen (Christoffersen et al., 2015, s. 24). Påliteligheten av en undersøkelse kan bli fremtredende gjennom blant annet hvilke data som benyttes, hvordan dataen er samlet inn og på hvilken måte den er bearbeidet (Christoffersen et al., 2015, s. 23). Kravet om pålitelighet innen kvalitativ forskning er mindre fremtredende ettersom utgangspunktet for innhenting av data er kontekstavhengig og vil variere fra forsker til forsker med tanke på deres forforståelse og individuelle bakgrunn. For å øke påliteligheten i kvalitativ forskning kan forskeren gi en detaljert beskrivelse av kontekst og fremgangsmåten underveis i studien (Christoffersen et al., 2015, s. 24). I kontekst av denne oppgaven er det på samme måte viktig å ha en kritisk og reflektert holdning til litteratursøket og analyseprosessen. Det er benyttet definerte inklusjonskriterier for å forebygge skjevheter i seleksjon av forskningsartikler og styrke påliteligheten av litteraturstudien. I tillegg er det benyttet mest mulig primærkilder i oppgaven.

Følgende eldre utgaver av bøker er inkludert i teorien som følge av manglende tilgang til nyere versjoner; Eide & Eide (2010), Kaasa (2007), Malterud (2011), Reitan & Schjølberg (2004) og Travelbee (1999).

3.5 Forskningsetiske refleksjoner

Etisk forsvarlig forskning er regulert på et overordnet nivå gjennom blant annet Helsinkideklarasjonen (Førde, 2014; Ruyter, Førde & Solbakk, 2014, s. 211) som ble vedtatt i 1964 (nyeste revisjon fra 2013), og inneholder retningslinjer for helsepersonell som gjennomfører studier som inkluderer sårbare mennesker (Christoffersen et al., 2015, s. 43). Informert samtykke står sentralt og forskningens mål om å tilegne seg ny kunnskap skal ikke skje på bekostning av menneskers velferd eller integritet (Dalland, 2012, s. 96). I utvelgelse av forskningsartikler til denne litteraturstudien er et av inklusjonskriteriene at studiene har blitt godkjent av en etisk komité. Når det gjelder akademisk skriving stilles det strenge krav til kildehenvisning, der andres

arbeid ikke skal fremstilles som eget og en skal enkelt kunne spore opp kilder som er benyttet (Thidemann, 2015, s. 28).

4.0 Resultat

På bakgrunn av analyse og syntese av de inkluderte forskningsartiklene ble følgende tre hovedtema identifisert: *ivaretagelse av pårørendes behov, forberede den hjemmebaserte palliative omsorgen og behov for palliativ kompetanse i hjemmesykepleien.*

4.1 Ivaretagelse av pårørendes behov

Formålet med studien til Hunstad & Svindseth (2011, s. 398) var å utforske hvilke faktorer pårørende mener er viktig for god hjemmebasert palliativ pleie og hvilke av disse faktorene som er viktigst. God kvalitet på omsorgen ville ifølge pårørende innebære at helsepersonell var tilgjengelig hele døgnet, helhetlig omsorg og støtte underveis i den palliative prosessen (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 398). Pårørende hadde et behov for å bli anerkjent av sykepleierne som en seriøs omsorgsgiver med kunnskap om pasienten, og ønsket at helsepersonellet tok seg mer tid til å se og samtale med de pårørende (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400). I de tøffe periodene satt pårørende egne behov til siden for pasienten, som for mange av de pårørende ga lite pusterom og et behov for avlastning fra helsepersonell (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401).

Sørhus, Landmark & Grov (2016, s. 87) ville belyse pårørendes erfaringer som omsorgsperson når deres nærmeste ønsker å dø hjemme. I studien kommer det frem at pårørende har behov for avlastning og uttrykker takknemlighet overfor hjemmesykepleien når de tar beslutningen om innleggelse av pasienten på institusjon, da dette er en vanskelig beslutning for pårørende å ta (Sørhus et al., 2011, s. 93). En god organisering av helsetjenestene ble fremmet som en avgjørende faktor for at pårørende følte seg ivaretatt (Sørhus et al., 2011, s. 97). Dette innebar blant annet å ha en primærkontakt og kontinuitet blant helsepersonell som var i hjemmet (Sørhus et al., 2011, s. 97).

Studien gjennomført av Oosterveld-Vlug et al. (2018, s. 1) undersøkte hvilke elementer pasient og pårørende anser som essensielle for høy kvalitet i palliativ omsorg og om disse elementene er tilstede i omsorgen de mottar. Pårørende trakk frem ordentlig kommunikasjon, informasjon, tilgjengelighet og personlig interesse hos helsepersonell som viktige faktorer (Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 8-9). Den personlige interessen fra helsepersonell innebar oppmerksomhet, empati,

emosjonell støtte, omsorg, aktiv lytting og å ta pårørende på alvor (Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 4).

Studien til Holm et al. (2015, s. 1) ønsket å utforske helsepersonell og pårørendes perspektiv av å levere og delta i en psykoedukativ intervensjon om palliativ omsorg i hjemmet. Intervensjonen ble gjennomført over tre økter som alle inkluderte en presentasjon gjennomført av sykepleiere og annet helsepersonell (Holm et al., 2015, s. 3). Pårørende i studien opplevde at gjennomføringen av intervensjonen ga en følelse av anerkjennelse og støtte fra helsepersonellet ved å bli invitert til å delta og for å ha en viktig rolle med et stort ansvar for sine nærmeste (Holm et al., 2015, s. 7). Pårørende uttrykte at deltakelsen i intervensjonen ble ansett som en form for avlastning i en ellers krevende hverdag (Holm et al., 2015, s. 6).

4.2 Forberede den hjemmebaserte palliative omsorgen

I studien til Hunstad & Svindseth (2011, s. 402) hadde ingen pårørende planlagt å motta eller gi palliativ omsorg i sitt hjem. Det var lite informasjon og systematikk rundt organisering av hjemmebasert palliasjon og hva man som pasient og pårørende kunne forvente av tjenesten og fremtidige utfordringer (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400). I studien kom det frem at pårørende opplevde helsepersonellet som motvillig til å diskutere de vanskelige temaene, og at pårørende ønsket seg en metaplan som kunne inneholde generell informasjon om palliasjon i hjemmet (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 402).

Ved å delta i den psykoedukative intervensjonen om palliasjon i studien til Holm et al. (2015, s. 6) følte pårørende seg mer forberedt på pleierollen i hjemmet og utfordringer de ville kunne støte på. Det var varierende tilfredshet med innholdet i intervensjonen der noen mente det var for generelt om grunnleggende omsorgsnivå i palliasjon og andre mente det ble for spesifikt (Holm et al., 2015, s. 6).

I studien til Oosterveld-Vlug et al. (2019, s. 5) fremmet både pasient og pårørende viktigheten av en proaktiv holdning blant helsepersonell gjennom planlegging og organisering av omsorgsordninger, samt inkluderende og åpne diskusjoner om fremtidig pleie og livets siste fase. Pårørende understreket at disse faktorene bidro til trygghet og klarhet om fremtidige ordninger i

den palliative fasen. De hadde samtidig forventet mer oppmerksomhet rettet mot den terminale fasen, hvordan denne kunne utarte seg og hvordan dødsprosessen kunne påvirke dem selv (Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 5).

Hensikten med studien til Danielsen, Sand, Rosland & Førland (2018, s. 1) var å oppnå mer innsikt i forhold som, ifølge hjemmesykepleiere og fastleger, kan fremme eller hemme tiden og muligheten for dødsfall hjemme for palliative pasienter. Sykepleierne i studien trakk fram viktigheten av god planlegging og en god start for pasient og pårørende (Danielsen et al., 2018, s. 5). En god start ville ifølge studien innebære et møte hjemme hos pasienten med pårørende, ansvarlig hjemmesykepleier og fastlege angående omsorgsplanlegging etter utskrivelse fra sykehus (Danielsen et al., 2018, s. 5). For en god forberedelse av palliativ omsorg for pasient og pårørende er det ifølge studien viktig med samarbeid på tvers av helsesystemet (Danielsen et al., 2018, s. 6).

4.3 Behov for palliativ kompetanse i hjemmesykepleien

Medisinsk kompetanse blant fastlege og hjemmesykepleiere ble for pårørende og pasient i Oosterveld-Vlug et al. (2019, s. 3-4) en indikator på om de mottok god palliativ pleie i hjemmet. Det var en konsensus blant pårørende i studien at sykepleierne hadde god praktisk kompetanse og at det ble ansett som spesielt nyttig å få besøk og hjelp fra sykepleiere med erfaring innen kreft og palliasjon (Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 6).

Sykepleiere og annet helsepersonell i hjemmesykepleien uten tilstrekkelig kompetanse var ikke til nytte for pårørende i studien til Sørhus et al. (2016, s. 94). Pårørende i studien opplevde at det var mange i hjemmesykepleien med god kunnskap, men at manglende kompetanse førte til at pårørende måtte bruke tid på å gjenta informasjon til helsepersonell som var innom (Sørhus et al., 2016, s. 94). Det blir understreket av pårørende at sykepleiere og annet helsepersonell må inneha både handlingskompetanse og praktisk kompetanse for å imøtekomme pårørendes psykososiale behov (Sørhus et al., 2016, s. 97).

Helsepersonellet som holdt intervensjonene i Holm et al. (2015, s. 7) ga tilbakemelding om at de til tross for erfaring innen palliasjon fikk større innsikt og økt kompetanse i pårørendes rolle og et

økt fokus på pårørendes behov i sin videre yrkesutøvelse. Det ble i noen tilfeller nevnt at det fra arbeidsgiver ikke var satt av tid til forberedelse av intervensjonen, der forberedelser i flere tilfeller havnet utenom helsepersonellens arbeidstid (Holm et al., 2015, s. 7). Til tross for dette anså helsepersonellet forberedelse og gjennomføring av intervensjonen som et faglig og personlig løft (Holm et al., 2015, s. 8).

Pårørende i studien til Hunstad & Svindseth (2011, s. 400) opplevde at helsepersonellet de ble møtt av hadde varierende kompetanse. Ifølge deltakerne må sykepleier ha tilstrekkelig kompetanse for å kunne oppdage både fysiske og psykiske endringer hos pasient og pårørende (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401).

Sykepleierne i studien av Danielsen et al. (2018, s. 8) hadde lang erfaring innen palliasjon og understreker viktigheten av klinisk kompetanse og avansert erfaring i mellommenneskelige og tekniske situasjoner for å skape trygghet for pasienten og pårørende. De understreker at palliasjon ikke er et område for nyutdannede (Danielsen et al., 2018, s. 8). Hjemmesykepleierne med mange års erfaring innen palliasjon, uttrykte et behov for å videreutvikle og øke sin kompetanse, gjennom kurs og internundervisning (Danielsen et al., 2018, s. 8).

5.0 Diskusjon

Drøftingen struktureres etter de tre hovedkategoriene som fremgår av resultatkapittelet:

ivaretagelse av pårørendes behov, forberede den hjemmebaserte palliative omsorgen og behov for palliativ kompetanse i hjemmesykepleien. Avslutningsvis diskuteres egen metode. De nevnte hovedkategoriene skal bidra til å belyse oppgavens problemstilling: Hvordan ivareta pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter?

5.1 Ivaretagelse av pårørendes behov

5.1.1 Betydningen av avlastning

Å ha et alvorlig sykt familiemedlem hjemme kan være krevende for pårørende. Pårørende setter ofte egne gjøremål og behov til side til fordel for pasienten som i mange tilfeller fører til et behov for avlastning av helsepersonell for å klare utfordringene over tid (Hunstad og Svindseth, 2011, s. 401; Sørhus et al., 2016, s. 93). Sørhus et al. (2016, s. 93) trekker frem at pårørende opplevde det som en lettelse når det formelle hjelpeapparatet besluttet at en pasient måtte innlegges for å avlaste de pårørende, da dette var en vanskelig beslutning for de pårørende å ta. Til sammenligning opplevde pårørende i studien til Holm et al. (2015, s. 6) deltakelsen i den psykoedukative intervensjonen om palliasjon som en form for avlastning da intervensjonen var noe de gjorde på egen hånd utenom hverdagen hjemme sammen med pasienten.

I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven § 2-8 (1999) og helse- og omsorgstjenesteloven §3-6 (2011) skal personer med tyngende omsorgsarbeid tilbys avlastningstiltak for å lette omsorgsbyrden. Derfor er det viktig at tilbud og avlastningsmuligheter blir introdusert tidlig som et forebyggende tiltak som gir pårørende mulighet til å jobbe, ha et familieliv og fritid samtidig som det sikres forsvarlige omsorgstjenester til pasienten (Helsedirektoratet, 2019b, s. 11-12). Dette støttes opp av Helsedirektoratets fagrapport om palliasjon (Helsedirektoratet, 2015, s. 27) som understreker viktigheten av avlastningstilbud for å unngå omsorgsbyrde og slitasje hos pårørende. Fagrapporten nevner at ivaretagelse av pårørendes behov og fokus på avlastning er et område som anbefales styrket i det kommunale tjenestetilbudet innen palliativ omsorg (Helsedirektoratet, 2015, s. 66). Pårørendes innsats er viktig for at pasient skal få mest mulig tid

hjemme mot livets slutt. Det vil det være behov for varierende hjelp, og ulike avlastningstjenester skal være tilgjengelige og forutsigbare (NOU 2017:16, 2017, s. 113). I denne sammenhengen bør helsepersonell hjelpe pårørende å sette grenser i tillegg til å oppdage, tilrettelegge for og melde fra til kommunen om behov for avlastningstilbud når pårørende uttrykker et behov for det (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 71; Helsedirektoratet, 2015, s. 11-12).

5.1.2 Behov for tilgjengelig helsepersonell

Pårørende har ofte et behov for at sykepleiere i hjemmesykepleien er tilgjengelig døgnet rundt når deres nærmeste mottar hjemmebasert palliativ omsorg (Danielsen et al., 2018, s. 5; Hunstad & Svindseth, 2011, s. 398; Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 8-9). I Oosterveld-Vlug et al. (2019, s. 8-9) opplevde de pårørende uklarheter i hvem som var kontaktperson, noe som resulterte i unødig bekymring. Lignende erfaringer kom frem i Sørhus et al. (2016, s. 94) der mangelfull kontinuitet ble en belastning når de gjentatte ganger måtte forklare de samme tingene til nytt og utskiftende personell, noe som igjen ga pårørende flere oppgaver. Dette står i kontrast til Danielsen et al. (2018, s. 5) der erfarne sykepleiere innen palliasjon i hjemmesykepleien fremmer viktigheten av at det ved første møte med pasient og pårørende skal etableres en primærkontakt, eller primærgruppe, og et telefonnummer til denne gruppen hvor noen er tilgjengelige hele døgnet. Tidlig etablering og klarhet i hvem som er primærkontakt(er) understrekes som en viktig del av den palliative omsorgen og er sentralt for å skape kontinuitet og økt pasientsikkerhet (Danielsen et al., 2018, s. 5; NOU 2017:16, 2017, s. 124). Dette bekreftes av både Fjørtoft (2016, s. 203) og Haugen et al. (2007, s. 202) som trekker frem tildeling av primærkontakt som et viktig tiltak for å fremme kontinuitet og trygghet hos pasient og pårørende, og at det palliative tilbudet må organiseres med tilgang til kvalifisert hjelp hele døgnet. Kontinuitet i hjemmesykepleien, slik pårørende i flere av forskningsartiklene har erfart mangel av, avhenger av godt samarbeid innad i hjemmesykepleien (Fjørtoft, 2016, 203). Hjemmesykepleien er en døgnbemannet tjeneste med mange ansatte i ulike turnuser, som kan føre til mange pleiere i løpet av en dag eller uke for både pasienter og pårørende som har behov for mye hjelp.

Fjørtoft (2016, s. 203) poengterer at det er en rekke andre tiltak i tillegg til utnevning av primærkontakt som kan sikre kontinuitet i tjenesten. Ulike tiltak som vil komme pasienten og de pårørende til gode er informasjonsutveksling og faglige diskusjoner mellom de ansatte i

samarbeidsmøter og rapporter, i tillegg til gode rutiner innen dokumentasjon slik at sykepleiere og annet personale er oppdatert om pasienten til enhver tid (Fjørtoft, 2016, s. 114-116). Når sykepleiere og annet personale er oppdatert på pasienten og tilgjengelig gjennom en primærkontakt-ordning, vil pårørende og pasient kunne føle seg trygge og ivaretatt (Danielsen et al., 2018, s. 5; Fjørtoft, 2016, s. 203; Haugen et al., 2007, s. 202).

5.1.3 Pårørendes behov for anerkjennelse og inkludering

Det kan være viktig for pårørende å bli anerkjent og inkludert av sykepleiere og annet helsepersonell som en seriøs omsorgsgiver med kunnskap om pasienten (Holm et al., 2015, s. 7; Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 8-9). Det gjenspeiles i Oosterveld-Vlug (2019, s. 9) der de pårørende understreket at det å bli tatt på alvor av sykepleierne er essensielt i den palliative omsorgen. Sykepleieren må ha en personlig interesse for familien som helhet gjennom oppmerksomhet, empati, emosjonell støtte, lytte, vise omsorg og gi rom til å uttrykke bekymringer (Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 4). Lignende erfaringer hadde de pårørende i Hunstad & Svindseth (2011, s. 400) som ønsket at sykepleierne hadde tatt seg tid til å lytte til familiens kunnskap om den syke, i tillegg til å se og samtale med de pårørende. Som Eide & Eide (2010, s. 130) legger frem er det tradisjon innen sykepleieteoriene å fokusere på sykepleie som en samhandlingsprosess. I denne prosessen vil det være naturlig at sykepleier samhandler med pasient og pårørende og tar i bruk pårørendes kunnskap om pasienten.

Sykepleierens funksjon er blant annet å hjelpe mennesker til å mestre situasjonen de er i (Travelbee, 1999, s. 33). I konteksten av hjemmebasert palliasjon er det relevant å anerkjenne og inkludere pårørende som en seriøs omsorgsgiver. Samtidig som pårørende har behov for anerkjennelse og inkludering, er det også viktig å påpeke at pårørende kan ha behov for hjelp til å finne mening i sykdommen (Travelbee, 1999, s. 259). Sett i henhold til utvalgte artikler, resonnerer pårørendes behov for anerkjennelse og inkludering av helsepersonell med Travelbee's teori om menneske-til-menneske-forhold hvor kommunikasjon står sentralt (Travelbee, 1999, s. 136). Fokus på både pasient og pårørende resonnerer også med Rønning et al. (2007, s. 213) sin definisjon på hjemmebasert palliativ omsorg som inkluderer både pasient og pårørende. Helsedirektoratet legger også føringer for inkludering av pårørende (Helsedirektoratet, 2015;

2019a), som bidrar til å støtte opp om tanken om at pårørende har en sentral rolle i palliativ behandling og omsorg. Sykepleieren må ha en personlig interesse for familien som helhet gjennom oppmerksomhet, empati, emosjonell støtte, å lytte, vise omsorg og rom til å uttrykke bekymringer (Helsedirektoratet, 2019b), slik pårørende i Oosterveld-Vlug et al. (2019, s. 4) uttrykte et behov for. Ved bruk av aktiv lytting kan sykepleier få konkret informasjon om hvilke tanker og behov motparten har (Kristoffersen, 2017c, s. 373; Travelbee, 1999, s. 137), i dette tilfellet pårørende, som igjen vil kunne bidra til å etablere en trygg og tillitsfull relasjon til pårørende. En god relasjon i denne konteksten vil kunne bidra til best mulig utfall for alle parter, ved at pårørende føler seg anerkjent og hørt, samtidig som sykepleier får innsikt i pårørende og pasient sine behov og eventuelle bekymringer (Helsedirektoratet, 2015; 2019a; Kristoffersen, 2017c, s. 373).

Dette hovedtemaet tok for seg pårørendes behov hvorav avlastning, tilgjengelighet av og anerkjennelse fra helsepersonell var sentrale. Videre vil det fokuseres på pårørendes behov for å bli forberedt på den palliative fasen gjennom informasjon og organisering.

5.2 Forberede den hjemmebaserte palliative omsorgen

5.2.1 Pårørendes behov for informasjon

Pårørende fremmer viktigheten av å motta tilstrekkelig informasjon i forkant av, og underveis i, den palliative pleien i hjemmet (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 8-9). Et eksempel er Hunstad & Svindseth (2011, s. 402) sin studie der diskusjonen om pasienten ønsket eller kunne velge å dø hjemme ikke ble tatt. Pårørende opplevde at de fikk lite informasjon om hva de kunne forvente av hjemmebasert palliativ pleie og at helsepersonell var motvillige til å diskutere de vanskelige temaene (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 402). De nevnte opplevelsene sammenfaller med funn i Oosterveld-Vlug et al. (2019, s. 5) som fant at pårørende savnet informasjon og forberedelse på hva de kunne forvente i den terminale fasen. Dette står i strid med pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 (1999) som sier at sykepleier og annet helsepersonell skal ivareta pårørendes rett til informasjon, gitt at pasienten har samtykket til det. I tillegg presiserer de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (NSF, 2011, s. 2) at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for pårørende, og at informasjonen de har rett på skal tilrettelegges

og tilpasses deres utgangspunkt. For at pårørende skal mestre omsorgsrollen og støtte pasienten, er det avgjørende at de har tilgang på oppdatert og tilpasset informasjon (Schjødt et al., 2007, s. 92). Sykepleiere må forholde seg til lovverket og lovens krav om faglig forsvarlig utøvelse (Helsepersonelloven, 2011, § 4), i tillegg til pårørendes rett til informasjon og medvirkning. Samtidig trekker Eide & Eide (2010, s. 171) frem at en av de viktigste utfordringene knyttet til sykdom er å gi tilstrekkelig informasjon, der etablering av en trygg og tillitsfull relasjon gir et bedre utgangspunkt for samarbeid med best mulig utfall. Forutsetningen om etablering av en trygg og tillitsfull relasjon mellom helsepersonell og pårørende samsvarer med Travelbee (1999, s. 171) sin teori om menneske-til-menneske-forhold der sykepleier oppfatter pårørende som unike individ, der “sykepleier” og “pårørende”-kategoriseringen ikke lenger eksisterer. Ved å oppnå menneske-til-menneske-forholdet blir det mulig for sykepleier å hjelpe pasient og pårørende, med fokus på at deres behov for sykepleie, og i dette tilfellet informasjon, ivaretas (Travelbee, 1999, 171-172).

Et aktuelt tiltak for å dekke behovet for informasjon er familiesamtaler, der samtalen kan inkludere informasjon om sykdomsutvikling og livets siste fase (Rønning et al., 2007, s. 226). Samtaler med helsepersonell som inkluderer informasjon om fremtidige utviklinger og utfordringer vil kunne skape tillit og trygghet for både pasienten og familien ved at de føler seg forberedt på den palliative fasen (Rønning et al., 2007, s. 226) noe pårørende i to av de inkluderte artiklene (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 5) uttrykte at de manglet.

Psykoedukative intervensjoner, eksempelvis den som ble gjennomført i studien til Holm et al. (2015, s. 6), viser at slike tiltak kan være en informasjonsarena som både forbereder pårørende på den palliative fasen samtidig som helsepersonellet blir kjent med pårørendes situasjon og behov ved palliasjon i hjemmet. Pårørende som deltok i intervensjonen uttrykte at de følte seg mer forberedt på rollen som uformell omsorgsgiver i hjemmet og utfordringer de vil kunne møte på i fremtiden (Holm et al., 2015, s 7). En mulig måte å møte behovet for generell informasjon om palliasjon, som ble fremmet i Hunstad & Svindseth (2011, s. 402), kan være å arrangere en slik intervensjon. Samtidig krever en gjennomføring av slike intervensjoner at sykepleiere og annet helsepersonell får tid til å forberede intervensjonen og at arbeidsgiver fristiller tid i arbeidstiden

til å planlegge gjennomføringen (Holm et al., 2015, s. 7). En utfordring med å samle flere pårørende til slike intervensjoner kan være at innholdet ikke vil dekke informasjonsbehovet til de ulike deltakere, men som Holm et al. (2015, s. 7) sine funn viste til følte deltakerne seg mer forberedt på den palliative omsorgen etter gjennomført intervensjon. Her har sykepleier og annet helsepersonell et ansvar om å tilpasse informasjonen til mottaker (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3; Schjødt et al., 2007, s. 92) slik at pårørende kan mestre situasjonen de befinner seg i (Travelbee, 1999, s. 33). Sykepleiere og annet helsepersonell har et juridisk og faglig ansvar for å inkludere de pårørende gjennom blant annet informasjon, veiledning og å tilrettelegge for at pårørende skal kunne delta (Bøckmann & Kjellefold, 2015, s. 15). Pårørende blir i bedre stand til å støtte den som er syk når helsepersonell deler kunnskap og gir omsorg til de pårørende (Bøckmann & Kjellefold, 2015, s. 15), noe pårørende i Holm et al. (2015, s. 6) kunne bekrefte.

5.2.2 Hjemmebaserte palliative forløp må organiseres

Det er fremtredende i de inkluderte forskningsartiklene at de pårørende opplevde at de hjemmebaserte palliative forløpene manglet organisering, forberedelse og planlegging (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400-402; Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 5). Når en person ønsker å dø hjemme er pårørendes innsats avgjørende, og det stilles en rekke krav til dem (Birkeland & Flovik, 2014, s. 102; Helsedirektoratet, 2019b, s. 81). I mange tilfeller innebærer det å tre inn som uformelle omsorgsgiver for pasienten, som for mange er en ny rolle. Omsorgsrollen kan eksempelvis inkludere praktiske oppgaver som å administrere legemidler, bistå i pleie og håndtere medisinsk-teknisk utstyr (Grov, 2017, s. 257), som i mange tilfeller krever en innføring og forberedelser. God organisering av pasientforløp vil kunne bedre samhandling mellom de inkluderte partene i den palliative omsorgen og redusere forekomsten av uønskede hendelser som igjen vil øke pasientsikkerheten (NOU 2017:16, 2017, s. 13). Et organisert forløp vil kunne gi pårørende og pasient en forutsigbarhet og forståelse for de ulike fasene i behandlingen, som igjen øker tryggheten (NOU 2017:16, 2017, s. 13). Dette bekreftes av sykepleierne i Danielsen et al. (2018, s. 5-8) som trekker frem viktigheten av en god start for pasient og pårørende som følge av god planlegging, som blant annet innebærer et møte hjemme hos pasienten etter utskrivelse fra sykehuset der pasient, pårørende, hjemmesykepleier og fastlege gjennomgår omsorgsplanlegging.

Sett i lys av pårørendes erfaringer med uorganiserte tjenester rundt den palliative pleien i hjemmet er det viktig at helsepersonell sørger for at pårørende er med på å ta beslutninger og delta i å planlegge den palliative fasen når den syke ønsker å dø hjemme (Helsedirektoratet, 2019b, s. 96). Aktuelle tema i samtale med pårørende bør blant annet inkludere ønsker og forventninger til den palliative omsorgen, hva de ønsker å bidra med, hvordan omsorgen vil organiseres og tilrettelegges i hjemmet med nødvendig utstyr, samt hvilke instanser i hjemmesykepleien og helsetjenesten som er involvert (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 67; Helsedirektoratet, 2019b, s. 80-97).

Det er fremtredende i litteraturgjennomgangen at pårørende har behov for å forberedes på den hjemmebaserte palliative omsorgen, både i form av informasjon og organisering av tjenester, for å føle seg ivaretatt og i stand til å ivareta den syke. For at pårørende skal bli tilstrekkelig informert og forberedt må helsepersonell ha kompetanse innenfor fagfeltet.

5.3 Behov for palliativ kompetanse i hjemmesykepleien

I studien gjennomført av Oosterveld-Vlug et al. (2019, s. 3-4) uttrykker pårørende og pasienter at medisinsk kompetanse blant fastlege og sykepleiere i hjemmesykepleien er en indikator på om de mottok god palliativ pleie i hjemmet. Deltakerne nevnte at sykepleierne jevnt over hadde god praktisk kunnskap, men gjorde det tydelig at det var særlig nyttig å få besøk av sykepleiere med faglig kompetanse i tillegg til klinisk erfaring innen kreft og palliasjon. Det kom imidlertid frem i Hunstad & Svindseth (2011, s. 400) og Sørhus et al. (2016, s. 94) at helsepersonellet hadde varierende kompetanse, der pårørende i sistnevnte artikkel uttrykte at de ikke hadde nytte av sykepleierne som ikke hadde tilstrekkelig kompetanse. Pårørende i Hunstad & Svindseth (2011, s. 401) trakk frem at tilstrekkelig kompetanse blant sykepleiere i møte med palliative pasienter var nødvendig for å kunne oppdage fysiske og psykiske endringer hos pasient og pårørende. Deres erfaringer står i kontrast til Helsedirektoratets retningslinjer om kompetanse blant helsepersonell, der det i det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon trekkes frem at helsepersonell trenger god kompetanse for å møte de komplekse og sammensatte behovene til pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2019a, s. 16). I tillegg understrekes det at det er forventet at helsepersonell skal kunne gi grunnleggende palliasjon, uansett hvor i helsevesenet de befinner seg (Helsedirektoratet, 2019a, s. 16). I en palliativ fase med mye usikkerhet og

uforutsigbarhet er det viktig med helsepersonell som er faglig kompetente til å møte pårørende og har tid til å ivareta deres behov for støtte og omsorg samtidig som pasienten er i sentrum (Fjørtoft, 2016, s. 162). Dette utdypes videre av Fjørtoft (2016, s. 162) som trekker frem at hjemmesykepleieren og deres kompetanse er en av de viktigste ressursene i hjemmesykepleien for å kunne dekke pasient og pårørende sine behov.

Hjemmesykepleiere i studien til Danielsen et al. (2018, s. 8) understreker at palliasjon ikke er et område for nybegynnere, ettersom det krever en erfaringsbasert og klinisk kompetanse. Likevel opplever en rekke pårørende i de inkluderte studiene at helsepersonellet de er i kontakt med har en varierende kompetanse (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 6; Sørhus et al., 2016, s. 94). Sentrale faktorer som handlingskompetanse, praktisk kompetanse og kompetanse til å imøtekomme pårørendes psykososiale behov er trukket frem som eksempler på ulike kompetanseområder sykepleiere og annet helsepersonell bør inneha i hjemmebasert palliativ omsorg (Danielsen et al., 2018, s. 8; Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 3-4; Sørhus et al., 2016, s. 97). Det brede kompetanseområdet samsvarer med forventningene i Rammeplan for sykepleierutdanningene (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 5) som fremhever at en sykepleiestudent etter endt utdanning skal ha både handlingskompetanse og handlingsberedskap for å møte befolkningens behov, som inkluderer blant annet å lindre lidelse og hjelpe mennesker i livets siste fase. Rammeplanen nevner også at sykepleiestudenten ved endt utdanning skal kunne “møte pårørendes behov for støtte, undervisning og veiledning” (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 5).

For at en pasient skal kunne være hjemme den siste tiden er det ønskelig at det oppleves trygt, både for pasienten og pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 101). Her blir det særlig viktig at sykepleier innehar tilstrekkelig kompetanse for å legge til rette for dette på en god måte. Godt tilrettelagte tiltak med fokus på fleksibilitet og individuelle løsninger trekkes frem i offentlige dokumenter som særlig viktig i tilrettelegging av hjemmesituasjoner (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 60). Samtidig skal tilbudet i hjemmet ha likt faglig nivå som en institusjon vil kunne tilby (Fjørtoft, 2016, s. 213; NOU 2017:16, 2017). Kommunene og helseforetakene har ansvar for å sikre at hjemmesykepleiere har kompetanse på støtte og involvering av pårørende (Helsedirektoratet, 2019b, s. 17), som skal bygge på grunnkompetansen fra

sykepleierutdanningen. I tillegg har fagpersoner selv et ansvar for egen kompetanse og utvikling av den (Fjørtoft, 2016, s. 213).

Helsepersonellet i Holm et al. (2015, s. 7-8) opplevde å få utviklet sin kompetanse ved å holde de psykoedukative kursene for pårørende, noe som de kommunale sykepleierne i Danielsen et al. (2018, s. 8) uttrykte et behov for. Det blir her tydelig at flere sykepleiere har ønske om å øke sin erfaring og kompetanse innen palliasjon med tiden, ettersom sykepleierne mener dette ikke er et felt for nybegynnere (Danielsen et al., 2018, s. 8). Til tross for at sykepleierne mener det ikke er et felt for sykepleiere uten særlig erfaring, påpeker Rammepplanen for sykepleierutdanningene (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 6) at nyutdannede sykepleiere skal inneha grunnleggende kunnskap og kompetanse til å kunne ivareta pasient og pårørende i livets siste fase. Egen erfaring fra sykepleierutdanningen og praksis i spesialist- og primærhelsetjenesten har gitt et inntrykk av at det ikke er nok fokus på eller mulighet for å delta i den palliative omsorgen som student. En konsekvens av dette er at nyutdannede sykepleiere ikke nødvendigvis får opparbeidet seg den kompetansen eller erfaringen som forventes av rammeplanen (Kunnskapsdepartementet, 2008) og deres evne til å ivareta pasient og pårørende i den palliative fasen i hjemmet.

5.4 Metodediskusjon

En mulig svakhet er at oppgaven og problemstillingen er skrevet på norsk, mens et flertall av litteratursøkene har foregått på engelsk. Noen av emneordene på norsk har flere ord med samme betydning på engelsk. Ettersom de fleste søk foregikk på engelsk, måtte det gjøres en seleksjon av aktuelle engelske oversettelser. *Pårørende* kan oversettes til flere ord på engelsk, eksempelvis *family caregiver*, *spouses*, *next of kin*, *family* og *loved ones*. I denne oppgaven ga ordene “family caregiver” og “spouses” flest relevante treff og ble derfor anvendt i videre litteratursøk. Et resultat av dette kan være at relevante studier kan ha blitt unnlatt.

En styrke ved litteraturstudien kan være at den inkluderer kvalitative studier med samme fokus fra ulike innfallsvinkler. Fire av de fem inkluderte forskningsartiklene tar utgangspunkt i pårørendes perspektiv, samtidig som perspektivet til sykepleiere og annet helsepersonell er inkludert i to av de fem. Dette kan bidra til å gi et bredere forståelsesgrunnlag av pårørendes situasjon.

De inkluderte forskningsartiklene består kun av primærstudier, som er en mulig begrensning ved litteraturstudien. Disse primærstudiene ble inkludert da litteratursøkene ikke resulterte i relevante oversikts- eller systematisk oversiktsartikler, og gir derfor litteraturstudiet mindre sikkert grunnlag for å kunne trekke konklusjoner basert på funn (Thidemann, 2015, s. 71).

Litteraturstudien og de inkluderte forskningsartiklene tar ikke for seg alle behov pårørende til palliative kreftpasienter kan ha, ettersom hvert enkelt individ har ulike behov for å føle seg ivaretatt. Studien tar heller ikke for seg alle aspekter innen palliativ behandling, pleie og omsorg, men tar utgangspunkt i funn fra utvalgte forskningsartikler. I tillegg er én av de inkluderte forskningsartiklene fra 2011, noe som fyller inklusjonskriteriene, men som kan føre med seg mulig utdaterte kilder.

Enkelte av de inkluderte forskningsartiklene er studier gjennomført i andre land enn Norge, som kan ha en innvirkning på overførbarheten til den norske konteksten med hensyn til kulturelle forskjeller, struktur og ulik oppbygning av helsetjenester.

6.0 Konklusjon

Problemstilling: *Hvordan ivareta pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter?*

I teorigrunnlaget, utvalgte offentlige retningslinjer og rammeplaner som er inkludert i oppgaven finnes det klare retningslinjer for hvordan sykepleier og annet helsepersonell skal utøve gode og forsvarlige helsetjenester til palliative kreftpasienter og deres pårørende. Funn fra forskningsartiklene viser imidlertid at mottakerne av helsetjenestene i den palliative fasen har ulike erfaringer med dette. Det kommer frem at pårørendes behov for å bli forberedt på hva som skjer i denne fasen samt få informasjon, klare kontaktpunkter, anerkjennelse og avlastning i varierende grad blir møtt. Det blir også tydelig at hjemmesykepleiere og annet helsepersonell tilknyttet den palliative kreftpasienten må ha tilstrekkelig kompetanse i fagfeltet for at pasient og pårørende skal oppleve trygghet og at de blir ivaretatt på en god måte. På bakgrunn av resultatene fra de inkluderte forskningsartiklene satt opp mot teorigrunnlaget i oppgaven, tyder det på at det er et gap mellom teori og praksis.

Pårørende er en viktig, og i mange tilfeller avgjørende, samarbeidspartner for hjemmesykepleien og ressurs for kreftpasienter som ønsker å kunne tilbringe mest mulig tid hjemme i den palliative fasen. For å imøtekomme og ivareta pårørende og deres behov i en krevende hverdag er dialog og samarbeid sentralt. Som nevnt innledningsvis kan god og dekkende informasjon kunne bidra til at pårørende føler seg ivaretatt, både i form av at sykepleier og annet helsepersonell viser at de har tilstrekkelig kompetanse innen palliasjon samtidig som de tar seg tid til samtaler med pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 81; Helsedirektoratet, 2015; 2019a, s. 16). På den måten vil pårørende kunne få dekket sine behov for å bli sett og forberedt på det palliative forløpet i hjemmet.

Hjemmesykepleieren må være tilgjengelig for, og være i stand til å kommunisere med pårørende om hvordan de opplever situasjonen og hvilke behov de pårørende har. Sykepleiers anerkjennelse og bekreftelse av pårørendes opplevelser kan være like viktig som å gi informasjon og veiledning.

Avslutningsvis blir det tydelig at ivaretagelse av pårørende er et dagsaktuelt tema med behov for videre forskning. Mulige innfallsvinkler for videre forskning vil kunne være å fokusere på

palliativ kompetanse blant sykepleiere i hjemmesykepleien og økt fokus på palliasjon i sykepleierutdanningen. Forskningen kan både være knyttet til kreftpasienter, men også pasienter med andre diagnoser og deres pårørende som mottar palliativ behandling, pleie og omsorg i eget hjem.

7.0 Litteraturliste

- Aasen, S. E. (2020, 3. Januar). Medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk. Hentet 21. April 2020 fra <http://mesh.uia.no/>
- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care* (4. utg.). London: Open University Press/McGraw-Hill Education.
- Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2015). Svulster. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (s. 123-145). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2014). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Danielsen, B.V., Sand, A.M., Rosland, J.H. & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Eide, H. & Eide, T. (2010). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fjørtoft, A. K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *At göra systematiska litteraturstudier* (4. utg.). Stockholm: Författaren och Natur & Kultur.
- Førde, R. (2014, 10. oktober). *Helsinkideklarasjonen*. Hentet 08. november 2019 fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>
- Grov, E. K. (2017). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordringer – Handling* (s. 251-266). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Haugen, D. F, Jordhøy, M. S. & Hjermstad, M. J. (2007). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa (Red., 2. utg.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (s. 197-212). Oslo: Gyldendal Norsk

Forlag AS.

Helsebiblioteket. (2016, 03. juni). *Sjekklistor*. Hentet 6. november 2019 fra

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsedirektoratet. (2015, 16. mars). Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene. Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt--a-skape-liv-til-dagene/id2400892/>

Helsedirektoratet. (2019a, oktober). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen.

Hentet 2. April 2020 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

Helsedirektoratet. (2019b, 28. januar). Pårørendeveileder. Hentet 24. April 2020 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Helse- og Omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling - å rett sted - til rett tid* (St. Meld. 47 (2008-2009)). Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?ch=1>

Helse- og omsorgsdepartementet (2012). God kvalitet – trygge tjenester — Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten (Meld. St. 10 (2012-2013)). Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet* (Meld. St. 26 (2014-2015)). Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>

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

Holm, M., Carlander, I., Fürst, C.-J., Wengström, Y., Årestedt, K., Öhlen, J. & Henriksson, A. (2015). Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. *BMC Palliative Care*, 14, 16.

DOI: 10.1186/s12904-015-0015-1.

Hunstad, I. & Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*,

17(8), 398-404. <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.12968/ijpn.2011.17.8.398>

- Høvik, M., Kienlin, S. & Berg, G. V. (2017). Palliative forløp kan gjøres bedre. *Sykepleien* 105(8), 48-52. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.63017>
- Kristoffersen, N. J. (2017a). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red., 3. utg), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 15-64). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2017b). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red., 3. utg), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 237-286). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2017c). Å styrke pasientens ressurser. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red., 3. utg), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 349-398). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Krogh, T. (2017). *Hermeneutikk: Om å forstå og fortolke* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf
- Larsen, I. K., Ursin, G. & Weiderpass, E. (2018, 24. januar). Kreft i Norge. Hentet 23. April 2020 fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/kreft/>
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2017). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D. -G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red., 5. utg.), *Klinisk sykepleie 2* (s. 397-436). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring* (3. utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mathisen, J. (2017). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red., 3. utg), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 237-286). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Norsk sykepleierforbund (NSF). (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C. & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative home

- care? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1997). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Roald, B., Sauer, T. & Klepp, O. (2019, 30. august). Kreft. I *Store Medisinske Leksikon*. Hentet 13. november 2019 fra <https://sml.snl.no/kreft>
- Ruyter, K. W., Førde, R. & Solbakk, J. H. (2014). *Medisinsk og helsefaglig etikk* (3 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rønning, M., Strand, E. & Hjermstad, M. J. (2007). Palliativ behandling utenfor sykehus - hjemmesykepleien. I S. Kaasa (Red., 2. utg.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (s. 213-228). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. & Værholm, R. (2007). Familien. I S. Kaasa (Red., 2. utg.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (s. 89-114). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Storaker, J. M. (2004). Sykepleieren i møte med pasient og pårørende. I E. T. Mekki & S. Pedersen (Red.), *Sykepleieboken 1: Grunnleggende sykepleie* (s. 581-609). Oslo: Akribe AS.
- Sørhus, G. S., Landmark, B. T. & Grov, E. M. (2016). Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk sykepleie*, 30(2), 87-100. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>
- Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- World Health Organization. (u.å.). WHO Definition of Palliative Care. Hentet 02. Februar 2020 fra <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Vedlegg

Vedlegg 1: PICO-skjema

	P (Patient/problem)	I (Intervention)	C (Comparison)	O (Outcome)
Spørsmål	Pårørende til palliative hjemmeboende kreftpasienter.	Hjemmebasert palliativ omsorg. Hjemmesykepleie.	-	Pårørende opplever å bli ivaretatt av sykepleier. Pårørendes behov ivaretas av sykepleier.
Søkeord (Norsk)	Kreft	Hjemmesykepleie	-	
Søkeord (Engelsk)	Family caregiver Spouses Neoplasms	Palliative care Palliation Home health care Home nursing Home care services Communication Nonverbal communication	-	

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Database	Søk nummer	Søkeord/ord-kombinasjoner	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Artikler inkludert
CINAHL	1	Communication	68697			
	2	Nonverbal communication	2766			
	3	Neoplasms	72297			
	4	Palliative care	32782			
	5	Home health care	21393			
	6	Home nursing	3357			
	7	1 OR 2 AND 3 AND 4 OR 5 OR 6 Filter: *Peer reviewed *Language: English *2014-2020 *Boolean/phrase	72	8	2	Oosterveld-Vlug, M.G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G.A., Rijken, P.M., Korevaar, J.C. & Francke, A.L. (2018) Nederland
CINAHL	1	Palliative care	32801			
	2	Home health care	21406			
	3	Spouses	9833			
	4	1 OR 2 AND 3 Filter: *Peer reviewed *2010-2020 *Language: English	7	7	1	Hunstad, I. & Svindseth, M. F. (2011) Norge
Svemed+	1	Hjemmesykepleie AND kreft	4	4	1	Sørhus, G. S., Landmark, B. Th. & Grov, E. K.

		Filter: *Peer reviewed				(2016) Norge
British Nursing Index	1	Palliation OR home care services AND Neoplasm AND family caregiver Filter: *Evidence based healthcare *Literature review *Case study *Review Article *Peer reviewed *2014-2020	31	5	1	Holm, M., Carlander, I., Fürst, C.-J., Wengström, Y., Årestedt, K., Öhlen, J. & Henriksson, A. (2015) Sverige

(Tabell fra Thidemann, 2015, s. 89)

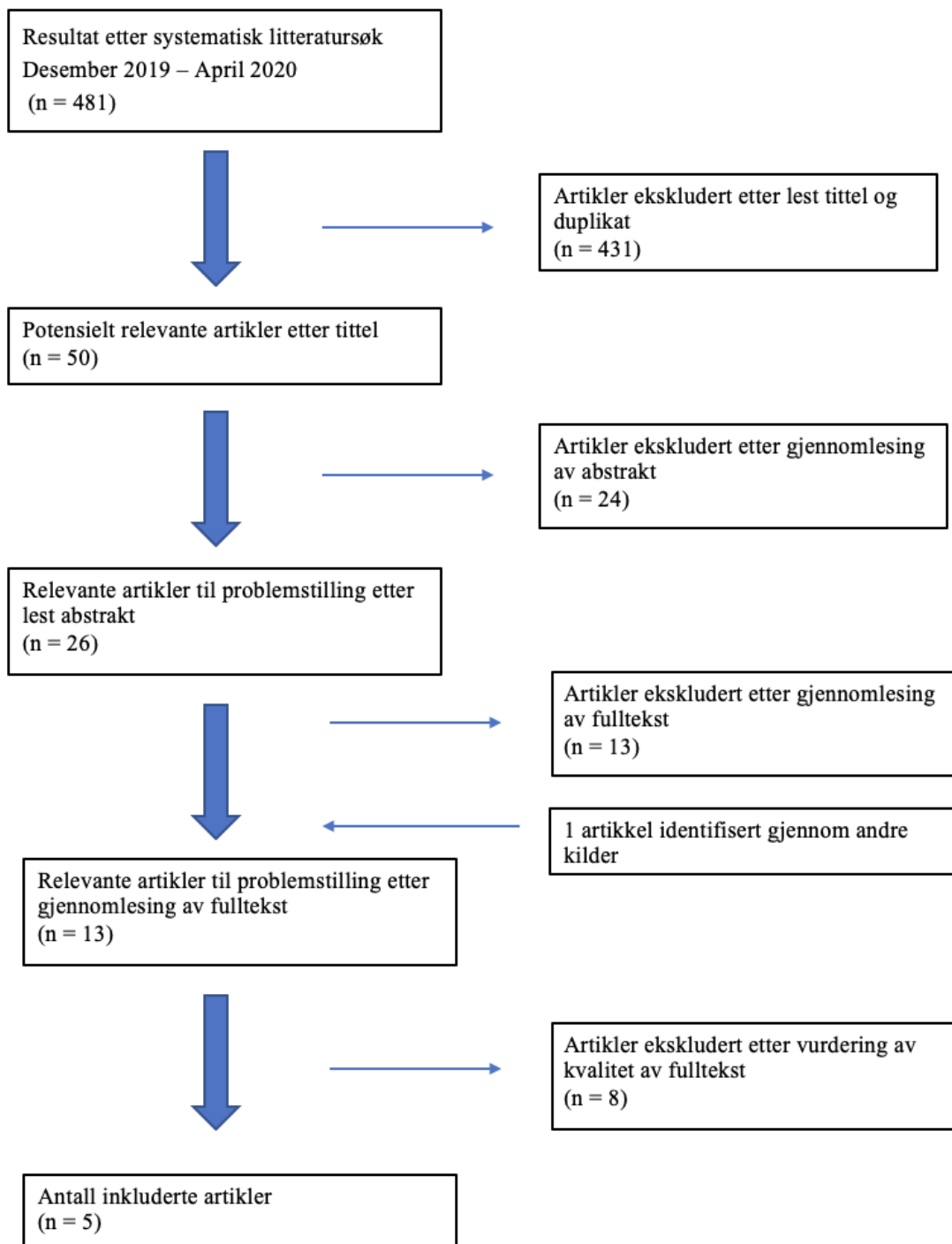
Funn:

Danielsen, B.V., Sand, A.M., Rosland, J.H. & Førland, O. (2018). Norge.

Funnet i litteraturliste til Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen

(Helsedirektoratet, 2019a, s. 176).

Vedlegg 3: Flytdiagram



Vedlegg 4: Litteratormatrise

Forfatter, publiseringsår, tittel	Hensikt	Metode	Resultat	Kvalitetsvurdering
<p><i>Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C. & Francke, A. L.</i></p> <p>2019</p> <p>“What are essential elements of high-quality palliative home care? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer”.</p>	<p>Å få dypere innsikt i pårørende og pasient sine syn på hvilke elementer som utgjør palliativ pleie av høy kvalitet, og om disse er tilstede i pleien de mottar.</p>	<p>Kvalitativ metode, semi-strukturerte dybdeintervju med pasienter med avansert kreft og deres pårørende.</p> <p>13 pasienter mellom 58 og 86 år. 14 pårørende mellom 40 og 79 år, som var ektefelle, søsken eller barn av pasienten.</p>	<p>Informantene trekker frem medisinsk kompetanse, tilgjengelighet, personfokus (både på pasient og pårørende) og forberedelse på palliasjon som essensielt for palliativ pleie og omsorg av god kvalitet.</p>	<p>+ Godkjent av etisk komité</p> <p>+ Subjektive synspunkt hos pasient og pårørende kombinert, kan gi et mer omfattende bilde.</p> <p>+ Forskerne gjør rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen.</p> <p>+ Studie fra 2019</p> <p>- Resultatene presenteres ofte samlet, usikkerhet i noen tilfeller om det er pasient eller pårørendes opplevelser som presenteres.</p>
<p><i>Hunstad, I. & Svindseth, M. F</i></p> <p>2011</p> <p>“Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses’ experiences”.</p>	<p>Utforske hva som skaper kvalitet i pleie ved livets slutt og belyse en bredere forståelse fra pårørendes synsvinkel.</p> <p>Hvilke faktorer er viktige for god hjemmebasert palliativ pleie? Hvilke av disse</p>	<p>Kvalitativ studie, med semi-strukturerte intervju og dybdeintervju-guide.</p> <p>7 pårørende deltok i studien, der alle hadde vært uformell omsorgsgiver og nærmeste pårørende. Gjennomsnittsalder på deltakere var 65 år, med et aldersspenn mellom 44-82 år. Alle deltakere var</p>	<p>Pårørende fremmer viktigheten av tilgjengelig helsepersonell døgnet rundt, som kan være tilstede som en samtalepartner så vel som å gjennomføre praktiske oppgaver. Pårørende ønsker å bli anerkjent av sykepleiere som en seriøs omsorgsgiver, og har behov for helhetlig omsorg. Avlastning er også nødvendig for at pårørende.</p>	<p>+ Norsk studie</p> <p>+ Godkjent av etisk komité</p> <p>+ Fokus på nærmeste pårørendes behov fra deres ståsted</p> <p>- Andre diagnoser i tillegg til kreft, men overvekt av kreftpasienter</p> <p>- Studie fra 2011</p>

	faktorene er viktigst?	ektefeller av pasienten.		
<p><i>Sørhus, G. S., Landmark, B. Th. & Grov, E. K.</i></p> <p>2016</p> <p>“Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet”.</p>	<p>Belyse pårørendes erfaringer i spenningsfeltet mellom krav til å innfri pasientens ønske om lengst mulig hjemmetid og egen kapasitet til å innfri dette løftet. Hvilke erfaringer har pårørende som omsorgsperson når deres nærmeste ønsker å dø hjemme.</p>	<p>Kvalitativ metode, med individuelle dybdeintervju. Intervjuguide utarbeidet på bakgrunn av forskningsspørsmål.</p> <p>7 pårørende deltok i studien (ektefeller, tidligere ektefeller og voksne barn).</p>	<p>Pårørende strekker seg langt for at innfri den syke sine ønsker om mest mulig tid hjemme, og har behov for avlastning. Det er avgjørende at helsetjenestene er organisert for at pårørende skal føle seg ivaretatt, i tillegg til at helsepersonell må ha tilstrekkelig kompetanse innen palliasjon.</p>	<p>+ Norsk studie + Godkjent av etisk komité + Gjennomført hjemmedød og erfaringer knyttet til det.</p> <p>- 5 av 7 pasienter døde på sykehjem, men tilbrakte mest tid i hjemmet i den palliative fasen. - Mangler informasjon om hvorfor deltakerne som deltok ble valgt ut.</p>
<p><i>Holm, M., Carlander, I., Fürst, C.-J., Wengström, Y., Årestedt, K., Öhlen, J. & Henriksson, A.</i></p> <p>2015</p> <p>“Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers”.</p>	<p>Hensikten med studien var å utforske helsepersonell og pårørendes perspektiv på å levere og delta i en psykoedukativ intervensjon i palliativ hjemmesykepleie.</p>	<p>Kvalitativ metode, intervjuguide med åpne spørsmål. Intervju i fokusgrupper med helsepersonell, og individuelt med pårørende.</p> <p>Tilsammen 98 pårørende som deltok i intervensjonen og 13 som valgte å delta i intervju.</p> <p>25 helsepersonell deltok, flest sykepleiere.</p>	<p>Pårørende uttrykte at deltakelse i intervensjonen ga en følelse av å være mer forberedt på den palliative omsorgen og hva de kunne forvente.</p> <p>Helsepersonell som deltok uttrykte at de fikk et faglig og personlig påfyll, med en økt bevissthet og fokus på de pårørende og deres utfordringer knyttet til palliasjon.</p>	<p>+ Forskerne vurderer sin rolle i studiet og mulig påvirkning det kan ha. + Godkjent av etisk komité + Studien inkluderer både pårørende og helsepersonell sine synspunkter og erfaringer.</p> <p>- Helsepersonellet består ikke kun av sykepleiere, men en overvekt av sykepleiere. - Overvekt av kreftpasienter, men pårørende til pasienter med andre diagnoser også.</p>

<p><i>Danielsen, B. V., Sand, A.M., Rosland, J.H. & Førland, O.</i></p> <p>2018</p> <p>“Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study”.</p>	<p>Oppnå mer innsikt, blant hjemmesykepleiere og fastleger, om forhold som kan fremme eller hemme mer tid hjemme og flere dødsfall hjemme for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid.</p>	<p>Kvalitativ metode, med bruk av fokusgrupper og semi-strukturert intervjuguide.</p> <p>19 deltakere, hvorav 7 sykepleiere, 4 assistenter og 8 fastleger.</p>	<p>Studien kommer frem til at optimal palliativ omsorg i hjemmet avhenger av tett samarbeid og dialog mellom pasient, pårørende, sykepleiere i hjemmesykepleien og fastlege. Pårørende er en fundamental faktor i å oppnå mer hjemmetid for pasienten og etter hvert hjemmedød.</p>	<ul style="list-style-type: none"> + Norsk studie + Inkluderer synspunkter til hjemmesykepleiere som har erfaring innen palliasjon. + Forskerne diskuterer styrker og svakheter ved studien, og om utvalget er representativt. + Godkjent av NSD + Inkluderer fokus på pårørende og deres behov i tillegg til pasienten. + Studie fra 2018 - Resultatet er ifølge forskerne mer relevant i by-setting enn distrikt.
--	--	--	---	--