



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9-H-2021-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	07-05-2021 00:00	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	21-05-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 BSS9 1 H 2021 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	426
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7415
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja
Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *: Ja

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	28
Andre medlemmer i gruppen:	429

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven 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

De usynlige hjelperne i palliativ fase

The invisible helpers in the palliative phase

Kandidatnummer 426 & 429

Sjukepleie

Institutt for helse-og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Innleveringsdato 21.05.2021

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

Aim: The increase in the number of elderly people, together with an increasing incidence of cancer, will lead to more people facing palliative care in their immediate family. We both have experience from home care services where we met caregivers that felt an uncertainty around what would meet them in the palliative phase. This laid the foundation for us wanting to find out how we as nurses can contribute to caring for relatives of palliative cancer patients living at home.

Method: This bachelor thesis is a literature study, and research were made from the databases PubMed, Epistemonikos, MEDLINE, Cochrane Library and CINAHL. We included in total five qualitative articles.

Results: Caregivers sometimes feel downgraded. They also require information, both regarding the palliative care process and the death process itself. Caregivers experience a lack of continuity in the follow-up, which creates difficulties in forming trusting relations with the nurses and the home care service. Also, they are uncertain about their new caring role at home regarding caring for the patient.

Conclusion: It is essential that nurses involve caregivers in the follow-up and treatment of their loved ones. The importance of continuity, adequate information and supporting caregivers is relevant in the care of relatives. It is also important that we secure them in their new role as caregivers. By focusing on caregivers experiences of the palliative phase at home, and implementing measurers based on this, the nurse will help to ensure that the caregivers do not remain as invisible helpers.

Rommet ved siden av

Den pårørende står på ett ben

Den pårørende faller også

Men i en annen hastighet

Ingen ser det

Alle ser bare det beste

Den pårørende er god

Omsorg er ikke det samme som sorg

Den pårørende banner bak en skjerm

Ingen hører det

Alle hører bare det beste

Å holde ut er noen ganger ikke til å holde ut

Den pårørende har ikke visittid

Den pårørende får ikke besøk

Ingen tror det

Alle tror bare det beste

Den pårørende er grensevakt

Den pårørende vokter kjærligheten

Som står på bunnen og kaller

(Lars Saabye Christensen, fra diktsamlingen Kargo, 2016)

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	6
1.1 Sykepleiers mandat	7
1.2 Begrunnelse for problemstilling	7
1.3 Presentasjon av problemstilling	7
1.4 Begrepsavklaring.....	7
2.0 Teoretisk perspektiv	8
2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv – Joyce Travelbee	8
2.2 Palliasjon	9
2.3 Nasjonale føringer innen hjemmesykepleie, pårørende og palliasjon.....	9
2.3.1 Stortingsmelding nr. 10 (2012-2013) “God kvalitet – trygge tjenester”	9
2.3.2 Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1	10
2.3.3 Stortingsmelding nr. 24 (2019-2020) “Lindrende behandling”	10
2.3.4 Pårørendeveilederen	10
2.3.5 Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3.....	11
2.3.6 Pårørendestrategi (2021-2025)	11
2.3.7 Palliativ plan.....	11
2.3.8 Kreftkoordinator og palliative team	12
2.4 Hjemmesykepleie og hjemmets betydning	12
2.5 Pårørende som tilknytningspersoner	13
3.0 Metode	13
3.1 Litteraturstudie som metode	14
3.2 PICO og søkeord	14
Tabell 1. PICO	14
3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	14
Tabell 2. Inklusjon- og eksklusjonskriterier	15
3.3 Søkeprosess	15

Tabell 3. Søkehistorikk	16
3.4 Kritisk vurdering av artikler	17
3.5 Analyse og syntese.....	17
3.6 Kritikk av litteraturstudie som metode	17
3.7 Etske overveielser	18
4.0 Resultat	18
4.1 Pårørende har behov for informasjon.....	18
4.1.1 Åpenhet rundt døden	19
4.2 Pårørende opplever seg tidvis nedprioritert og ikke anerkjent	19
4.3 Pårørende erfarer mangel på kontinuitet	20
4.3.1 Palliative team og kreftkoordinator	20
4.4 Pårørende er usikre i sin nye rolle	20
5.0 Diskusjon	21
5.1 Resultatdiskusjon.....	21
5.1.1 Sykepleier har plikt til å gi god og tilstrekkelig informasjon	21
5.1.2 Sykepleier må se og anerkjenne pårørende som sentrale i samarbeidet om pasientens beste	23
5.1.3 Sykepleier må tilstrebe å skape kontinuitet i oppfølgingen.....	24
5.1.4 Sykepleier må trygge pårørende på deres nye rolle	26
5.2 Metodediskusjon	27
6.0 Konklusjon	28
7.0 Referanseliste	30
Vedlegg 1. Flytskjema	34
Vedlegg 2. Sjekkliste for kritisk vurdering	35
Vedlegg 3. Styrkeskjema	37
Vedlegg 4. Samleskjema	39

1.0 Innledning

Hvert år dør et betydelig antall mennesker av kreft, og i 2019 døde totalt 11 041 mennesker av kreftsykdom (Kreftregisteret, 2021). Flertallet av de som dør hjemme dør av kreft. Fra 1998 til 2017 har det vært en nedgang i antall mennesker som dør hjemme. I 2017 var det totalt 13% som gjennomførte hjemmedød (Folkehelseinstituttet, 2018). Kreft er en sykdom som rammer flest eldre mennesker, og sykdommen diagnostiseres i tre av fire tilfeller hos menn og kvinner over 60 år (Kreftregisteret, 2021). Befolkningen i Norge blir stadig eldre. Fra 2010 til 2060 forventes det en dobling av antall nordmenn som er 67 år og eldre. Økningen i antall eldre, sammen med en økende forekomst av kreft vil føre til at stadig flere lever med en alvorlig syk i familien (Steinsheim, Hjermsstad & Loge, 2016, s. 275).

Kreft berører mange, både de som får diagnosen, men også de nærmeste til pasienten (Kreftregisteret, 2021). Pårørende kan representere trygghet og ivaretagelse, og kan være den personen som den kreftsyke har tillit til. Pårørende kan hjelpe pasienten med å ivareta integriteten og eget selvbilde gjennom sykdomsforløpet og behandlingen. Den situasjonen som mange pårørende står i kan representere en betydelig belastning for dem (Steinsheim, Hjermsstad & Loge, 2016, s. 274).

Utviklingen som er beskrevet over gjør at flere opplever kreft i nærmeste familie, og at vi som sykepleiere vil møte pårørendegruppen på ulike steder i helse- og omsorgstjenesten i økende grad. Pårørendes rolle i omsorgen til hjemmeboende palliative kreftpasienter, sammen med den økte belastningen de opplever, gjør at det er viktig å se på hvordan vi som sykepleiere kan bidra til å ivareta pårørende. Helse- og omsorgsdepartementet utga i 2003 en forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene hvor pårørende til hjemmeboende blir kalt for "de usynlige hjelperne". Pårørendes omsorg til hjemmeboende utgjør en vesentlig del av den hjelpen pasienten får. Disse pårørende har behov for støtte og hjelp i en krevende hverdag. Den situasjonen de står i gjør at det er viktig at de selv og deres innsats blir sett, slik at de ikke forblir "usynlige" (Fjørtoft, 2016, s. 114-115).

1.1 Sykepleiers mandat

Ifølge Norsk Sykepleierforbund sine yrkesetiske retningslinjer skal sykepleie bygge på barmhjertighet og omsorg. Videre skal grunnlaget for all sykepleie være respekt for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Under pkt 3. Sykepleieren og pårørende, skal sykepleier vise respekt, omtanke og inkludere pårørende. I tillegg skal sykepleier bidra til at pårørendes rett til informasjon bli ivaretatt (Norsk sykepleierforbund, 2019).

1.2 Begrunnelse for problemstilling

Vi har begge hatt praksis i hjemmesykepleien hvor vi møtte palliative pasienter og deres pårørende. Vi erfarte i møte med pårørende at de var preget av den situasjonen de stod i, og at de opplevde en usikkerhet rundt det som skulle møte dem i den palliative fasen. Dette la grunnlag for at vi ønsket å finne ut om hvordan vi som sykepleiere kan bidra til å ivareta pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter. De erfaringene vi gjorde oss i denne praksisen var avgjørende for valg av tema og problemstilling til bacheloroppgaven.

1.3 Presentasjon av problemstilling

Vi har kommet frem til følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har pårørende til hjemmeboende kreftpasienter med ivaretagelse i den palliative fasen?

I denne bacheloroppgaven ønsker vi å rette søkelyset mot pårørendes erfaringer med ivaretagelse, både erfaringer fra å være pårørende, men også med å motta hjelp fra hjemmesykepleien. Dette fordi vi tenker at pårørendes erfaringer vil kunne si noe om hvordan vi som sykepleiere best kan ivareta dem og deres behov. Vi ønsker å se på voksne pårørende til eldre kreftpasienter generelt i hele den palliative fasen.

1.4 Begrepsavklaring

Ut ifra oppgavens problemstilling har vi valgt å avklare begrepet pårørende.

Pårørende

I følge pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 defineres pårørende “som den pasienten eller brukeren oppgir som nærmeste pårørende. Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten eller brukeren” (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3).

2.0 Teoretisk perspektiv

2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv – Joyce Travelbee

Travelbee (1999, s. 7) definerer sykepleie som: “Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie, eller et samfunn i å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig, å finne mening i disse erfaringene”.

Hensikten ved sykepleie oppnås ved å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Et menneske-til-menneske-forhold er en gjensidig prosess, hvor erfaringene skal være betydningsfulle for begge parter. Det består av fire faser; det innledende møtet, framvekst av identiteter, empatifasen, samt sympati og medfølelse. Det fremste kjennetegnet på menneske-til-menneske-forhold er at pasienten og pårørende får sine behov ivaretatt. Travelbee definerer sykepleiebehov som “ethvert behov hos en syk person (eller familie) som kan oppfylles av den profesjonelle sykepleier, og som ligger innenfor lovens grenser for sykepleierens praksis” (Travelbee, 1999, s. 177-201).

Travelbee (1999, s. 260) beskriver sammenhengen mellom å bistå pårørende og pasient:

Sykepleieren bør huske på at hver gang hun bistår familiemedlemmer med støtte og oppmuntring, snakker med dem, viser dem omtanke og vennlighet i ord og handling,

bistår hun også den syke. Hvis hun kan huske dette, vil flere pårørende oppleve den omtanke og det hensyn som er deres rett (Travelbee, 1999, s. 260).

Ved ethvert møte mellom sykepleier og den hun har omsorg for foregår det kommunikasjon, både ved samtale og i stillhet. All kommunikasjon som foregår mellom pasienten, pasientens familie og sykepleier gir sykepleier en mulighet til å danne et menneske-til-menneske-forhold. Kommunikasjon er en gjensidig prosess, som den syke og hans familie bruker for å få hjelp og som sykepleier bruker for å søke og gi informasjon. Det er også gjennom kommunikasjonen sykepleieren formidler omsorg, som regel gjennom blikkontakt eller måten tjenester blir utført på. Måten man kommuniserer på, og hva som kommuniseres har en betydning for om sykepleier er i stand til å bli kjent med den hun har omsorg for eller om denne prosessen blokkeres (Travelbee, 1999, s. 135-147).

2.2 Palliasjon

Palliasjon defineres av World Health Organization som en tilnæringsmåte med hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom. Dette gjøres gjennom forebygging og lindring av lidelse, tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (WHO, 2020). Ved ikke-kurativ kreftsykdom kan det være aktuelt med palliativ behandling. Palliativ behandling kalles også for lindrende behandling og er en behandling med mål å gi best mulig symptomlindring, pleie, omsorg og livskvalitet for pasienter med uhelbredelig kreftsykdom (Kreftforeningen, u.å. a).

2.3 Nasjonale føringer innen hjemmesykepleie, pårørende og palliasjon

Det finnes flere nasjonale føringer innen utøvelse av hjemmesykepleie med tanke på pårørende og palliasjon. Vi har valgt å ta med noen av dem i vår oppgave.

2.3.1 Stortingsmelding nr. 10 (2012-2013) "God kvalitet – trygge tjenester"

Denne stortingsmeldingen skal bidra til at tjenestetilbudet er av sikker og god kvalitet, og at tilbudet er tilpasset den enkelte bruker og pasient (Meld. St. 10 (2012-2013), s. 9). Kvalitet

innebærer at tjenestene er virkningsfulle, trygge og sikre, involverer pasienten og gir dem innflytelse. I tillegg skal tjenestene være samordnet og preget av kontinuitet, og ressursene skal utnyttes på en god måte. Tjenestene skal også være tilgjengelig og rettferdig fordelt (Meld. St. 10 (2012-2013), s. 11).

2.3.2 Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1

Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 stiller krav om at tjenestene skal være forsvarlige, herunder skal kommunene tilrettelegge tjenestene slik at den enkelte pasient/bruker gis et verdig tjenestetilbud (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 4-1).

2.3.3 Stortingsmelding nr. 24 (2019-2020) “Lindrende behandling”

Gjennom denne stortingsmeldingen ønsker regjeringen å styrke palliativ behandling og omsorg, synliggjøre døden som en del av livet – i familien, i helse- og omsorgstjenesten og i samfunnet. Det er grunnleggende med en helhetlig tilnærming, styrket medvirkning og økt kompetanse for at alle skal få en verdig avslutning på livet i tråd med egne ønsker og behov. Stortingsmelding nr. 24 er en del av grunnlaget for politikken innen lindrende behandling og omsorg i årene fremover (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 7).

2.3.4 Pårørendeveilederen

Helsedirektoratet utga i 2017 en pårørendeveileder som omhandler involvering av og støtte til pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Veilederen beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter, og er et nyttig verktøy i utøvelse av god praksis. Pkt. 6.3 tar for seg støtte til pårørende ved livets slutt. Helsepersonell skal tilby samtaler og tilpasset informasjon, tilby omsorg og praktisk støtte til familien, tilrettelegge for at familien får snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål, involvere pårørende når pasient ønsker å dø hjemme og vurdere etterlattes behov for oppfølging i forbindelse med dødsfallet (Helsedirektoratet, 2017).

2.3.5 Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3

“Dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes” (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

2.3.6 Pårørendestrategi (2021-2025)

Helse- og omsorgsdepartementet har lansert en pårørendestrategi og handlingsplan for perioden 2021-2025. Hovedmålene for strategien er å anerkjenne pårørende som en ressurs, og gi god og helhetlig ivaretagelse av alle pårørende slik at pårørende kan leve egne gode liv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s.9). I forarbeidet til denne handlingsplanen har regjeringen gjort undersøkelser og samlet inn data om pårørendes felles utfordringer og behov. De fant blant annet at pårørende har et behov for å bli mer sett og hørt, og at de ønsker mer informasjon og veiledning. Pårørende får for lite støtte og avlastning, og har behov for mer forutsigbarhet og bedre koordinering av tjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 8). Handlingsplanen sine seks innsatsområder er:

1. Tidlig identifisering og ivaretagelse
2. Bedre informasjon, opplæring og veiledning
3. Forutsigbare og koordinerte tjenester
4. Tilstrekkelig støtte og avlastning
5. Familieorienterte tjenester
6. Pårørendemedvirkning

Til hvert av disse seks innsatsområdene har helse- og omsorgsdepartementet lagt fram tilhørende tiltak, og sammen skal dette bidra til å løfte pårørendes situasjon og nå hovedmålene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020 s. 28).

2.3.7 Palliativ plan

Nasjonale faglige råd fra Helsedirektoratet (2018) viser til at det bør være utarbeidet en palliativ plan for behandling og omsorg mot livets slutt. Dette bør gjøres i samarbeid med pasient, pårørende og involvert helsepersonell. Planen vil være et verktøy for samvalg for

pasienten i den grad det er ønskelig, og vil også bidra til å sikre kontinuitet og god ivaretagelse i livets slutfase. En slik plan bør inneholde pasientens ønsker og preferanser, pårørendes ønsker om deltakelse i omsorgen for pasienten og hvem som har ansvar for hva.

2.3.8 Kreftkoordinator og palliative team

En kreftkoordinator i kommunen skal være til hjelp for å koordinere og tilrettelegge den kreftsyke og pårørendes hverdag på best mulig måte. Kreftkoordinatoren skal være lett tilgjengelig, bidra til gode rutiner og samordne tjenestene rundt kreftpasienten (Kreftforeningen, u.å. b). I palliative team samarbeider leger og sykepleiere med andre faggrupper som fysioterapeut, sosionom og/eller representanter fra ulike tros- og livssynssamfunn. Palliative team gir råd og veiledning til sykehusets avdelinger, sykehjem og hjemmesykepleien (Kreftforeningen, u.å. a).

2.4 Hjemmesykepleie og hjemmets betydning

Hjemmesykepleie er en del av den kommunale helsetjenesten og innebærer omsorg og pleie til hjemmeboende personer. Det er et tilbud om helsehjelp når svekket helse, sykdom, livssituasjon eller alderdom gjør at de trenger hjelp i kortere eller lengre tid.

Hjemmesykepleien skal bidra til at den enkelte får hjelp til å mestre hverdagen i sitt eget hjem, bidra til meningsfulle hverdager og gode opplevelser for den enkelte og at den enkelte skal kunne bo hjemme så lenge det er forsvarlig og ønskelig. Generelt sett innebærer det en helhetlig tilnærming til både pasienten og de pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 13-17).

Hjemmet danner rammen for livet til dem som bor der, og er en viktig del gjennom hele livet. Det representerer trygghet og identitet, og symboliserer våre egne verdier. Hjemmet er et sted man skaper sammenheng og mening i tilværelsen. Vi former rytmer og vaner, og vi gjør hjemmet beboelig, gjenkjennelig og forutsigbart (Fjørtoft, 2016, s. 27). Å pleie en av sine nærmeste i hjemmet under alvorlig sykdom og i livets slutfase kan oppleves som belastende for familien ved at hjemmet invaderes og møbleres om, i tillegg til at det er flere ulike aktører som skal innom. Samtidig er det de ulike aktørene som gjør det mulig at den alvorlig syke kan være hjemme lengst mulig og få optimal pleie for sin tilstand (Steinsheim, Hjerme stad & Loge, 2016, s. 279).

2.5 Pårørende som tilknytningspersoner

Ved palliasjon i hjemmet får pårørende en rolle som omsorgsgiver. Pårørendes rolle representerer kontinuitet for pasienten. Omsorgen som gis fra pårørende bygger på relasjonen den enkelte har til pasienten. Hjemmesykepleien møter de pårørende og det sosiale nettverket som en ressurs for pasienten, som en samarbeidspartner og som en målgruppe med egne behov for omsorg og hjelp (Fjørtoft, 2016, s.101-111). Psykiateren John Bowlby innførte tilknytningsteorien, som beskriver dynamikken bak dannelse og utvikling av nære følelsesmessig bånd mellom mennesker. Bowlby sin teori bidrar til å vise hvorfor pårørendes medvirkning kan være avgjørende i omsorgen til pasienten, og hvorfor kvaliteten på omsorgsrelasjonen er viktig. En persons behov for tilknytningspersoner øker ved sykdom og lidelse, og pårørende får en større betydning for pasienten. På samme tid kan pårørende bli påvirket av den situasjonen de står i. Dersom man står hverandre nær og utgjør en trygghet for hverandre, kan den ene parten bli handlingslammet ved alvorlig sykdom. Den medfølelsen personen vanligvis har med den andre kan overskygges av egne følelser av utilstrekkelighet (Gustin, 2016, s. 126).

3.0 Metode

“Metode er den systematiske framgangsmåten du benytter for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling” (Thidemann, 2017, s. 76). Oppgavens problemstilling er et spørsmål om erfaringer og holdninger, som gjør at kvalitative metoder er foretrukket studiedesign for å besvare problemstillingen. “Kvalitativ forskningsmetode brukes for å undersøke og beskrive menneskers opplevelse og erfaringer” (Helsebiblioteket, 2016a). Ifølge Grønmo (2020) er “hensikten med kvalitative studier gjerne å oppnå dybdekunnskap og helhetlig forståelse av spesifikke kontekster, eller å utvikle begreper, kategorier og typologier”. Dette gjør at det er mest relevant å inkludere kvalitativ forskning, og vi har derfor vektlagt dette videre i søkeprosessen etter forskning.

3.1 Litteraturstudie som metode

Vi har valgt å gjennomføre en litteraturstudie som innebærer å systematisere kunnskap fra skriftlige kilder. Dette gjøres ved å samle inn litteratur for å deretter kritisk vurdere denne, og til slutt skrive en sammenfatning av funnene (Thidemann, 2017, s. 79-80). Vi samlet inn relevant litteratur knyttet til problemstillingen vår ved å gjennomføre søk i sykepleiefaglige databaser.

3.2 PICO og søkeord

For å formulere problemstillingen brukte vi PICO som hjelpemiddel (Helsebiblioteket, 2016b). For problemstillinger som skal besvares med kvalitativt forskningsdesign er det best egnet å bruke PICO, hvor Co står for kontekst. I PICO fylles det ut hvilken populasjon/problem (P), hvilken interesse/erfaring (I) og hvilken kontekst det dreier seg om (Co) (Helsebiblioteket, 2016b). Vår problemstilling omhandler palliative kreftpasienters pårørende (P), og deres erfaringer (I) med å motta hjelp fra hjemmesykepleien (Co). Ut ifra dette har vi laget en PICO (tabell 1):

Tabell 1. PICO

P	Caregivers (MeSH) of cancer (MeSH) patients.
I	Experiences
Co	Palliative care (MeSH). Home Health Services (MeSH).

Ved å bruke PICO fant vi også aktuelle søkeord vi kunne bruke i databasene. For å finne emneord ut ifra PICO har vi brukt «UiA sin MeSH på norsk» (UiA, u.å.). Vi endte opp med å bruke emneordene palliative care, cancer, home health services og caregivers.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier brukes for å avgrense mengden litteratur i søket (Thidemann, 2017, s. 84). For å forsikre oss om at forskningen ikke er utdatert har vi valgt å kun inkludere forskning som er utgitt i perioden 2017-2021. For å sikre kvaliteten på forskningsartiklene inkluderte vi kun fagfellevurderte artikler. Problemstillingens fokus gjorde det avgjørende å ekskludere forskning som ikke omhandlet pårørendes erfaringer, og

forskning som ikke gjaldt hjemmeboende kreftpasienter. Denne ekskluderingen gjorde vi for å sikre at artiklene hadde relevans. Vi inkluderte kun artikler som var skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk. I tillegg ønsket vi å avgrense forskningen til voksne pårørende og pasienter (over 18 år). Oversikt over våre inklusjons- og eksklusjonskriterier vises i tabell 2.

Tabell 2. Inklusjon- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Forskning utgitt i perioden 2017-2021	Forskning utgitt før 2017
Relevans til problemstillingen	Forskning som ikke omhandler pårørendes erfaringer eller hjemmeboende kreftpasienter
Voksne pårørende og pasienter (> 18 år)	Pårørende og pasienter < 18 år
Fagfellevurderte artikler	Ikke fagfellevurderte artikler
Artikler skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk	Artikler som ikke er skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk

3.3 Søkeprosess

For å finne relevante databaser tok vi utgangspunkt i bibliotekets egne sider med oversikt over fagressurser knyttet til sykepleie (HVL, u.å.). Vi gjennomførte også en samtale med en bibliotekar i tidlig fase av søket for å få veiledning. Bibliotekaren anbefalte databasene CINAHL, PubMed og Epistemonikos med tanke på at vi ønsket å finne kvalitative studier. For å ikke ekskludere relevant forskning gjorde vi søk i flere databaser, og inkluderte i tillegg MEDLINE og Cochrane Library. For å presentere vår søkeprosess har vi valgt å lage en tabell over søkehistorikken (tabell 3).

Tabell 3. Søkehistorikk

Navn på database	Søkeord og kombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff totalt	Inkludert i oppgaven (Forfatter, årstall)
CINAHL	Palliative care AND home health service AND cancer AND caregivers	Siste 5 år (2017-2021)	38	Mohammed et al., 2017 Aparicio et al., 2018
PubMed	Palliative care AND home health service AND cancer AND caregivers	Siste 5 år (2017-2021)	196	Fjose et al., 2018 Tarberg et al., 2019
MEDLINE	Palliative care AND home health service AND cancer AND caregivers	Siste 5 år (2017-2021)	76	Barlund et al., 2021
Epistemonikos	Palliative care AND home health service AND cancer AND caregivers	Siste 5 år (2017-2021)	13	Ingen inkludert
Cochrane Library	Palliative care AND home health service AND cancer AND caregivers	Siste 5 år (2017-2021)	4	Ingen inkludert

Etter gjennomført søk i databasene endte vi opp med fem forskningsartikler: to fra PubMed, to fra CINAHL og en fra MEDLINE. Se vedlagt flytskjema (Vedlegg 1) for oversikt over artikkelutvelgelse.

3.4 Kritisk vurdering av artikler

Etter å ha gjennomført søk og funnet relevant forskning må artiklene kritisk vurderes. Formålet med å gjennomføre en kritisk vurdering er å finne relevans og faglig kvalitet (Thidemann, 2017, s. 89). Vi har kritisk vurdert alle de inkluderte studiene ved hjelp av sjekkliste for kvalitativ studie fra Helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2016c). Vedlagt (vedlegg 2) ligger kritisk vurdering av studien til Tarberg et al. (2019). Vi har også laget et styrkeskjema med oversikt over studienes styrker og svakheter (vedlegg 3). I dette skjemaet har vi også inkludert sammendrag av vår kritiske vurdering ved hjelp av sjekklistene.

3.5 Analyse og syntese

I arbeidet med å lese gjennom de inkluderte forskningsartiklene tok vi utgangspunkt i problemstillingen for hva vi skulle se etter i de ulike artiklene. Vi startet med å lese artiklene som helhet, for å deretter lese de i detalj for å danne oss en god forståelse av innholdet. Underveis mens vi leste artiklene skrev vi ned de sentrale hovedtemaene. Etter å ha lest grundig gjennom hver enkel artikkel gransket vi temaene for å finne likheter og forskjeller.

3.6 Kritikk av litteraturstudie som metode

Ved bruk av litteraturstudium som metode er selve søket etter litteratur viktig. For å få et godt resultat når man gjør søk stilles det krav til hvilke databaser, avgrensninger og søkeord som brukes. Valg av søkeord har stor betydning for hvilke resultater man får. Man kan få et mangelfullt søk dersom ikke alle relevante søkeord blir brukt i søket (Helsebiblioteket, u.å). Det er hensiktsmessig å bruke avgrensninger for å kunne spisse søket mot problemstillingen, men det medfører også en risiko for at annen relevant forskning blir ekskludert i prosessen. Ved å presentere metodedelen med søkeprosessen og de inklusjonskriteriene som brukes på en transparent måte, muliggjør det at andre kan replisere søket og få samme resultat (Thidemann, 2017, s. 105). Ettersom vi har valgt å utføre en litteraturstudie er det en risiko for at de funnene vi finner kan tolkes subjektivt. Dette er ikke ønskelig, og derfor må vi være tro mot de resultatene som oppgis i de ulike forskningsartiklene vi inkluderer i oppgaven. Det er alltid en risiko for at forskningsresultatene kan bli farget av egne preferanser. For å unngå bias må vi derfor være objektive mot de funnene vi finner (Staff, 2015).

3.7 Etiske overveielser

Oppgavens problemstilling gjør at det er hensiktsmessig å inkludere kvalitative studier for å besvare oppgaven. I alle kvalitative studier spiller etiske overveielser en rolle (Fangen, 2015). Underveis når vi finner aktuell forskning må det undersøkes om litteraturen er godkjent av en etisk komite. Dersom det ikke oppgis i forskningsartikkelen om den er godkjent av en etisk komite må vi vurdere om det er tatt etiske hensyn i forhold til format og deltakere. Dette kan for eksempel være om deltakerne i studien har fått informasjonsskriv og informasjon om at de har mulighet til å trekke seg når de ønsker. I tillegg må resultatene være anonymisert (Thidemann, 2017, s.12). Alle de inkluderte artiklene er vurdert av en etisk komité, noe som bidrar til økt validitet. I tillegg er forskningsartiklene fagfellevurderte, noe som bidrar til å sikre reliabiliteten.

4.0 Resultat

Resultatene fra vår litteraturstudie fremgår av vedlagt samleskjema (Vedlegg 4). For øvrig presenteres de her tematisk.

4.1 Pårørende har behov for informasjon

I flere av studiene erfarer pårørende for lite informasjon fra helsepersonell (Barlund et al., 2021, s. 5; Tarberg et al., 2019, s. 1449; Fjose et al., 2018, s. 6; Mohammed et al., 2017, s. 1232). Når det gjelder behovet for informasjon fra hjemmesykepleien uttrykker pårørende i studien til Barlund et al. (2021, s. 5) at mangel på informasjon, uklar informasjon og informasjon som ble gitt for sent bidro til å skape usikkerhet. De pårørende opplevde at de hadde lite erfaring med å gjennomgå palliativ fase, og manglet kunnskap om pasientens sykdomsforløp. Dette gjorde at de ikke visste hva de skulle forvente eller be om av hjelp. Pårørende beskriver i studien til Mohammed et al. (2017, s. 1232) viktigheten av samhandling med helsepersonell for å opprettholde praktisk, informativ og terapeutisk støtte. Denne typen støtte uttrykker pårørende hjelper dem med å føle seg trygge, samtidig som den avlaster pårørendes omsorgsrolle.

I studien til Tarberg et al. (2019, s. 1450) kommer det frem at pårørende og pasientens ønske om informasjon ikke alltid stemmer overens. Pårørende opplevde at de ulike informasjonsbehovene kunne skape et hinder for om de tok imot tilbud om samtaler uten pasienten til stede. I studien til Fjose et al. (2018, s. 6) kommer det frem at det var problematisk for pårørende å følge med på all informasjon som ble gitt.

4.1.1 Åpenhet rundt døden

I studiene til Barlund et al. (2021, s. 6), Mohammed et al. (2017, s. 1233) og Tarberg et al. (2019, s. 1450) uttrykker pårørende et informasjonsbehov når det gjelder dødsprosessen. I studien til Barlund et al. (2021, s. 4) kommer det frem at pårørende opplever døden som et vanskelig, men viktig tema å snakke om. Flere pårørende ønsket at hjemmesykepleien skulle være åpen og realistisk om pasientens gjenværende tid. Pårørende sa at dersom de hadde fått mer informasjon om hva som er normalt i denne fasen ville de ha opplevd mindre bekymringer og større sikkerhet (Barlund et al., 2021, s. 5; Tarberg et al., 2019, s. 1450; Mohammed et al., 2017, s. 1233).

4.2 Pårørende opplever seg tidvis nedprioritert og ikke anerkjent

I studiene til Barlund et al. (2021, s. 3-4) & Tarberg et al. (2019, s. 1450) opplever pårørende og pasient en ambivalens i forhold til ønske om hjemmedød, og at årsaken til hjemmedød ofte var på bakgrunn av pasientens eget ønske. Pårørende opplevde at det var viktig for dem å oppfylle pasientens siste ønske, selv om dette påvirket dem fysisk, psykisk, sosialt og åndelig (Barlund et al., 2021, s. 4). I studien til Tarberg et al. (2019, s. 1450) opplevde pårørende at pasientens behov og ønsker stod i sentrum, og at deres egne behov og ønsker ble nedprioritert. Pårørende i Barlund et al. (2021, s. 5) sin studie uttrykker viktigheten av at hjemmesykepleien ikke alltid kun henvender seg til pasienten, men at de også henvender seg til pårørende. Dersom hjemmesykepleien gjorde dette ville det føre til at pårørende følte seg mer sett. Flere pårørende i studien til Barlund et al. (2021, s. 5) uttrykte et behov for å snakke med hjemmesykepleien ved deres tilsyn, ettersom at pårørende hadde tilbrakt størstedelen av dagen alene med pasienten. Pårørende sa at de gjerne hadde spørsmål og behov for bekreftelse på at det de gjorde var riktig.

4.3 Pårørende erfarer mangel på kontinuitet

I Fjose et al. (2018, s. 10) & Mohammed et al. (2017, s. 1233) sine studier uttrykker pårørende et ønske om kontinuitet i hvem som følger dem opp, og at dette ønsket ikke alltid blir møtt. I studien til Fjose et al. (2018, s. 8) opplevde pårørende ofte utskifting av personalet, noe som bidro til at verken pårørende eller pasienten fikk en relasjon til personalet. Mangelen på kontinuitet i helsepersonell bidro til at pårørende og pasient ikke fikk tillit og trygghet til personalet. Dette førte til at pårørende i større grad valgte å hjelpe pasienten selv. Viktigheten av å skape en relasjon kommer også frem i studien til Aparicio et al. (2017, s. 2). I Barlund et al. (2021, s. 7) sin studie opplevde pårørende at det var utfordrende å være involvert med hjemmesykepleien når tjenestene var dårlig organisert. Mohammed et al. (2017, s. 1232-1233) sin studie viser til at pårørende opplevde stress av hjemmesykepleiens fragmenterte oppbygging.

4.3.1 Palliative team og kreftkoordinator

I studien til Aparicio et al. (2017, s. 4) fikk pårørende og pasienten oppfølging av et palliativt team hvor pårørende hadde positive opplevelser i forbindelse med den palliative omsorgen. Det kommer frem at pårørende følte seg tryggere og inkludert i det palliative løpet grunnet god støtte fra teamet. I studien til Barlund et al. (2021, s. 6) uttrykker pårørende at palliativt team var verdsatt, sammen med den lokale kreftkoordinatoren. Noen av pårørende i studien følte seg mer trygge når palliativt team ble koblet inn, og skulle ønske at teamet ble koblet inn tidligere i forløpet. I Fjose et al. (2018, s. 8) kommer det frem at oppfølging av kreftkoordinator skapte kontinuitet og var en viktig ressurs for familien. Kreftkoordinatoren ga informasjon og hjelp, og det ble utviklet en tillitsfull relasjon mellom familien og koordinatoren.

4.4 Pårørende er usikre i sin nye rolle

I flere av studiene trekkes det frem at pårørende er usikre på deres rolle og hva som forventes av dem (Tarberg et al., 2019, s. 1450; Fjose et al., 2018, s. 10; Mohammed et al., 2017, 1232). Pårørende i studien til Mohammed et al. (2017, s. 1232) erfarte en ny rolle som de ikke var komfortable med, hvor de måtte ta viktige beslutninger, ofte uten tilstrekkelig

informasjon, støtte og ressurser. Barlund et al. (2021, s. 5) fant at pårørende opplevde det som viktig å ha en tydelig rollefordeling i samarbeidet med hjemmesykepleien. Pårørende opplevde økt ansvar når en av deres nærmeste får palliativ behandling i hjemmet (Barlund et al., 2021, s. 5; Tarberg et al., 2019, s. 1450; Fjose et al., 2018, s. 6; Mohammed et al., 2017, s.1232). I studien til Tarberg et al. (2019, s. 1451) erfarte pårørende å være mye alene med ansvaret for pasienten, noe som skapte en byrde for dem. Pårørende i studien til Barlund et al. (2021, s. 5) uttrykte at det var viktig å ha noen å dele ansvaret med i sykdomsforløpet. Pårørende uttrykte et behov for kvalifisert helsepersonell med kompetanse. Noen pårørende ga uttrykk for at de måtte overvåke pasienten hele tiden fordi at de var redd for at hjemmesykepleien skulle overse noe eller ikke se endringer. Dette førte til at de opplevde mindre tillit til hjemmesykepleien, høyt stress, utmattelse, usikkerhet, mindre energi og konsentrasjon til deres rolle som familiemedlem.

5.0 Diskusjon

Under følger først en diskusjon ut ifra resultatene om hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter, for at det avslutningsvis følger en metodediskusjon.

5.1 Resultatdiskusjon

5.1.1 Sykepleier har plikt til å gi god og tilstrekkelig informasjon

Travelbee viser til viktigheten av kommunikasjon for å danne et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 1999, s. 135-147). Pårørende har også rett på informasjon i henhold til pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 (1999), i tillegg til at sykepleier har plikt til å gi informasjon (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Pårørendeveilederen viser også til at helsepersonell skal tilby samtaler og tilpasset informasjon (Helsedirektoratet, 2017). Det er fremtredende i artiklene at pårørende opplever for lite informasjon fra helsepersonell, noe som fører til usikkerhet (Barlund et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Fjose et al., 2018; Mohammed et al., 2017). Sett i lys av pårørendes erfaringer samsvarer dette med et av innsatsområdene til regjeringens pårørendestrategi. Regjeringen vil forbedre dette området

ved å ha fokus på bedre informasjon, opplæring og veiledning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 28). Pårørende etterspør informasjon om sykdomsforløpet (Barlund et al., 2021; Tarberg et al., 2019), i tillegg til at informasjonen er mangelfull, uklar og gis for sent (Barlund et al., 2021). Disse erfaringene forteller oss som sykepleiere at vi må være tydeligere i kommunikasjonen, gi informasjon på et tidligere stadium og gi nok informasjon. Samtidig må vi som sykepleiere forsikre oss om at pårørende har forstått den informasjonen som gis. Pårørende kan være påvirket av den situasjonen de er i, og kan ha behov for at informasjonen gjentas eller gis skriftlig.

Helsepersonell skal tilrettelegge for at familien får snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål (Helsedirektoratet, 2017). Pårørende skulle ønske de fikk mer informasjon når det gjelder dødsprosessen (Barlund et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Mohammed et al., 2017). Flere pårørende ønsket at sykepleier var mer åpen og realistisk om pårørendes gjenværende tid, og dette ville ført til mindre bekymringer og mer trygghet (Barlund et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Mohammed et al., 2017). Informasjon om døden og hva pårørende kan forvente seg krever kompetanse hos sykepleieren. Krav om kompetanse til sykepleieren kom også fram i studien til Barlund et al. (2021). Stortingsmelding nr. 24 (2019-2020, s. 7) viser til at for å få en verdig avslutning på livet så er det grunnleggende med økt kompetanse. Dette støttes opp av Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 (2011) som stiller krav om at tjenestene skal være faglig forsvarlige. Å øke kompetansen om palliasjon hos sykepleiere bør være et fokus på avdelingene. Det finnes ulike måter å gjøre dette på for eksempel temadager, kurs og sette av tid til faglige diskusjoner. Her kan kreftkoordinator og palliative team være en ressurs, og aktører man kan samarbeide med for å øke kompetansen.

Pårørende erfarte at samhandling med sykepleier bidro til trygghet og virket avlastende på deres omsorgsrolle (Mohammed et al., 2017). Disse erfaringene støttes av pårørendeveilederen som tar for seg støtte til pårørende ved livets slutt (Helsedirektoratet, 2018). Gjennom vår praksisperiode erfarte vi at palliativ plan var et godt verktøy å bruke ved palliative pasienter. Helsedirektoratet (2018b) viser til at det bør utarbeides en palliativ plan. Denne lages sammen med pasient, pårørende og involvert helsepersonell, noe som kan

bidra til at pårørende blir mer involvert i den palliative oppfølgingen. Det kan oppleves mer oversiktlig for pårørende når de har en oversikt over hvem de kan kontakte ved behov. Vi erfarte i praksisperioden at for å kunne ta i bruk en palliativ plan er det viktig at sykepleier forsikrer seg om at pårørende er kjent med denne og hvordan de skal forholde seg til den.

5.1.2 Sykepleier må se og anerkjenne pårørende som sentrale i samarbeidet om pasientens beste

Pårørende blir kalt for de “usynlige hjelperne”. Pårørende har et behov for at deres innsats blir sett, slik at de ikke forblir “usynlige” (Fjørtoft, 2016, s. 114-115). Pårørendes behov for å bli sett og hørt gjenspeiles i regjeringens pårørendestrategi hvor et av innsatsområdene er tidlig identifisering og ivaretagelse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020 s. 28). Det at pårørende har fått kallenavnet “usynlige hjelpere” støttes opp av pårørendes erfaringer i artikkelen til Tarberg et al. (2019) hvor pårørende erfarte at deres behov ble nedprioritert. At pårørendes behov ble nedprioritert var også noe pårørende erfarte ved valg av å gjennomføre hjemmedød (Barlund et al., 2021; Tarberg et al., 2019). Som teorien peker på skal hjemmesykepleien bidra til at den enkelte skal kunne bo hjemme så lenge det er forsvarlig og ønskelig (Fjørtoft, 2016, s. 13-17; Steinsheim, Hjermsstad & Loge, 2016, s. 279). Samtidig som hjemmesykepleien skal tilrettelegge for hjemmedød og hjemmet er en trygg og forutsigbar arena (Fjørtoft, 2016, s. 27), viser statistikken en nedgang i antall mennesker som dør hjemme (Folkehelseinstituttet, 2018). Kan det tenkes at denne nedgangen har en sammenheng med pårørendes opplevelse av ivaretagelse ved palliasjon i hjemmet? De inkluderte artiklene viser til at flere pårørende ikke føler seg sett og anerkjent (Tarberg et al., 2019; Barlund et al., 2021), og at palliasjon i hjemmet påvirker pårørende fysisk, psykisk, sosialt og åndelig (Barlund et al., 2021). Ettersom at pasienten er avhengig av å ha pårørende til stede ved hjemmedød kan det tenkes at disse erfaringene til pårørende har betydning for den nedadgående statistikken.

Viktigheten av å se og inkludere pårørende påpekes i teorien. Ifølge de yrkesetiske retningslinjene skal sykepleier inkludere pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2019). Helsedirektoratet (2018) legger også føringer for å inkludere pårørende i deres

pårørendeveileder. Samtidig som det er et fokus på å inkludere pårørende, gjenspeiles det i forskningsartikkelen til Barlund et al. (2021) at pårørende ønsket at sykepleier skulle henvende seg mer til pårørende for at de skulle føle seg mer sett. Det at teorien og pårørendes erfaringer ikke samsvarer legger grunnlag for å øke fokuset på inkludering av pårørende. Selv om arbeidsdagene kan være travle for sykepleierne er det viktig å anerkjenne pårørende. Sykepleier må prioritere å henvende seg mer til pårørende ved for eksempel ta pårørende til siden og snakke med dem. Det kan tenkes at mange pårørende ønsker egne samtaler med sykepleier uten pasient til stede, da pårørende har egne behov. Dette tydeliggjøres også i Tarberg et al. (2019). For å gjøre sykepleiere mer bevisst på dette kan det være nødvendig å øke fokuset på å se de pårørende og deres behov i utdanningsforløpet for sykepleiere.

Travelbee (1999, s. 260) vektlegger viktigheten av å støtte og vise omtanke ovenfor de pårørende. Dette behovet for anerkjennelse understøttes også av artiklene. Pårørende har et behov for å få snakket med sykepleieren som kommer hjem til dem, for å få bekreftelse på at det de gjorde var riktig (Barlund et al., 2021; Tarberg et al., 2019). Å se pårørende og bekrefte dem på det de gjør kan gjøres på flere måter enn samtale. Sykepleiere bør være bevisst på eget kroppsspråk i samhandling med pårørende, i tillegg til å være aktivt til stede å lytte. Pårørende er ulike, og sykepleier bør føle seg fram i forhold til hvordan hun skal møte den enkelte pårørende i den situasjonen de står i. Et mer konkret eksempel på hvordan sykepleier kan finne ut om pårørende har behov for anerkjennelse og bli sett er å lage et kartleggingsverktøy rettet mot dette.

5.1.3 Sykepleier må tilstrebe å skape kontinuitet i oppfølgingen

Travelbee (1999, s. 177-201) viser blant annet til at hensikten med sykepleie er å etablere et menneske-til-menneske-forhold, noe som preges av kontinuitet. Videre kommer det også frem i Fjørtoft (2016, s. 104) at pårørende representerer en kontinuitet for pasienten. Samtidig viser artiklene til at pårørende har behov for kontinuitet i oppfølgingen av hjemmesykepleien. Pårørende uttrykte et ønske om oppfølging av samme helsepersonell, men dette ønsket ble ikke alltid møtt (Fjose et al., 2018; Mohammed et al., 2017). Deres

erfaringer står i kontrast med nasjonale føringer som viser til at tjenestetilbudet skal være samordnet og preget av kontinuitet (St. Meld nr. 10 (2012-2013), s.11). I artikkelen til Fjose et al. (2018) bekreftes viktigheten av kontinuitet, ettersom at pårørende erfarte at dette bidro til å skape en trygghet og forsterket tillit til sykepleieren. Det er en stor utfordring å sikre at samme helsepersonell følger opp samme pasient med tanke på ressurser, arbeidstider, fravær, økonomi og tid. Denne utfordringen var noe vi også erfarte i vår praksis i hjemmesykepleien. Det er grunnleggende at sykepleiere får god tid til å skrive rapporter slik at neste sykepleier som skal hjem til pasienten har informasjon om det som er aktuelt. På denne måten kan man skape kontinuitet i oppfølgingen til tross for at det ikke er samme helsepersonell som besøker pasienten hver dag.

Pårørende erfarte stress og vansker med å bygge en tillitsfull relasjon ved mangel på kontinuitet, og at dette medførte at de i større grad valgte å hjelpe pasienten selv (Barlund et al., 2021; Mohammed et al., 2017; Fjose et al., 2018). Disse erfaringene står i kontrast med hjemmesykepleiens hensikt (Fjørtoft, 2016, s. 13-17). Dersom tjenesten ikke skaper tillit og kontinuitet viser artiklene til at pårørende i større grad vil overta hjemmesykepleiens oppgaver, og dette skapte mindre tillit til hjemmesykepleien, høyt stress, utmattelse og usikkerhet for pårørende (Barlund et al., 2021). Pårørendes erfaringer med mangel på kontinuitet i den palliative fasen legger grunnlag for at helsetjenestene i større grad må tilstrebe oppfølging av samme helsepersonell.

Å skape kontinuitet i oppfølgingen kan også gjøres ved at pasienten har en palliativ plan (Helsedirektoratet, 2018). En kreftkoordinator kan også bidra til mer koordinerte og tilrettelagte tjenester (Kreftforeningen, u.å. b). Dette støttes av artikkelen til Fjose et al. (2018) hvor pårørende erfarte at kreftkoordinatoren var en viktig ressurs, og noen man kunne skape en tillitsfull relasjon med. I flere av studiene har pårørende hatt gode erfaringer med palliative team (Barlund et al., 2021; Aparicio et al., 2017). Pårørendes erfaringer med kreftkoordinator og palliative team forteller oss som sykepleiere at disse aktørene bør kobles inn tidligere i forløpet dersom pasient og pårørende ønsker. Slike tilbud bør informeres om tidlig i forløpet, og tas opp igjen underveis i den palliative oppfølgingen.

Sett i lys av regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan (2020) er det også her et ønske om å skape mer forutsigbare og koordinerte tjenester for de pårørende. Behovet for mer koordinerte tjenester samsvarer med pårørendes opplevelse av fragmentert og dårlig organisering av tjenestene (Barlund et al., 2021; Mohammed et al., 2017). Disse erfaringene legger grunnlag for endringer på et høyere nivå for å bedre kunne ivareta pårørende.

5.1.4 Sykepleier må trygge pårørende på deres nye rolle

Pasient- og brukerrettighetsloven paragraf 1-3 viser til at pårørende er dem som pasienten oppgir som sine nærmeste (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Ifølge Fjørtoft (2016, s. 101-111) får pårørende en rolle som omsorgsgiver i hjemmet når deres nærmeste får palliativ behandling. Den omsorgen som gis fra pårørende bygger på den allerede eksisterende relasjonen. Viktigheten av pårørendes omsorg bekreftes av tilknytningsteorien til Bowlby som bidrar til å vise at pårørendes medvirkning er avgjørende i omsorgen til pasienten (Gustin, 2016, s. 126). At pårørende har en økt betydning for den palliative pasienten, erfarte også pårørende i artiklene. Dette medførte at pårørende opplevde økt ansvar (Barlund et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Fjose et al., 2018; Mohammed et al., 2017). Pårørende var ukomfortable i sin nye rolle (Mohammed et al., 2017), og visste ikke hva som var forventet av dem (Tarberg et al., 2019; Fjose et al., 2018; Mohammed et al., 2017). Pårørendes erfaringer i artiklene støttes opp av våre egne erfaringer i praksis hvor pårørende var overveldet av den nye situasjonen de stod i. Sykepleier kan bidra til å lette på denne følelsen ved at hun tydeliggjør hvor lenge det palliative forløpet varer. På denne måten kan pårørende se en ende på det økte ansvaret. Det kan være sentralt å støtte pårørende i å holde ut denne perioden, og på samme tid høre med de hva vi kan gjøre for lette situasjonen for dem i mellomtiden. Sykepleier må også anerkjenne pårørendes følelser, og normalisere at det er lov å føle seg sliten og se frem til at det hele er over.

Noen pårørende ønsket en tydeligere rollefordeling i samarbeid med hjemmesykepleien (Barlund et al., 2021). For å tilstrebe dette kan det være aktuelt med et samarbeidsmøte tidlig i den palliative fasen mellom alle aktører som er innblandet for å avklare hvem som skal bidra med hva. I tillegg vil et informasjonsskriv angående hvordan det er å være

pårørende i en slik situasjon kunne bidra til å skape en klarhet omkring rollefordeling og hva som forventes av pårørende. Her vil det også være nødvendig å ha en samtale med pårørende om informasjonsskrivet slik at man sikrer at det blir forstått. Fokuset på medvirkning fra pårørende er et av innsatsområdene til Pårørendestrategien (2020), samt å gi tilstrekkelig støtte og avlastning til de pårørende. Dette støttes av Stortingsmelding nr. 24 (2019, s.7) hvor det vises til at det er grunnleggende med styrket medvirkning for å støtte opp mot en verdig avslutning på livet. Å gi tilstrekkelig støtte, ressurser og informasjon til pårørende om deres nye rolle er noe pårørende etterspør (Mohammed et al., 2017). Sykepleier må møte pårørende der de er. Våre erfaringer fra praksis viste at det var stor variasjon blant pårørende. Noen pårørende var knust av sorg, mens andre så fram til slutten. Det er viktig å snakke med pårørende om hvor viktig rolle de har, og at de må ta vare på seg selv. I slike samtaler kan man trekke inn de basale behovene mennesker har, som for eksempel at pårørende må prioritere å få nok søvn, mat og drikke. Det er lett å glemme seg selv i en slik krevende situasjon.

5.2 Metodediskusjon

Vi fulgte retningslinjer fra Helsebiblioteket ved utforming av PICO og søkeord, noe som bidrar til en oversiktlig fremgangsmåte i søket. I tillegg hadde vi tydelige inklusjons- og eksklusjonskriterier for å begrense den store mengden forskning som finnes på dette temaet. Ulempen med disse avgrensningene kan være at annen relevant forskning blir ekskludert. Allikevel fikk vi totalt 327 treff i søket. Dette sier oss at vi kunne ha spisset søket enda mer, og gjerne brukt andre eller flere søkeord. Vi valgte å bruke søkeordet "caregivers". Her kunne vi inkludert flere varianter av søkeordet, for eksempel: "next of kin", "loved ones" og "relatives".

I søkeprosessen benyttet vi av oss flere ulike databaser og vi fant relevante forskningsartikler i forhold til tema og problemstilling i alle databasene. Ettersom at den inkluderte forskningen er skrevet på et faglig avansert språk kan det oppstå misforståelser og feiltolkninger i gjennomlesning av artiklene. Et kriterium for utvelgelsen av artikler var at de var skrevet på engelsk eller et skandinavisk språk, noe som kan ha medført at andre

relevante artikler på andre språk ble ekskludert. Vi valgte å kun inkludere kvalitativ forskning som følge av at problemstillingen vår er et spørsmål om erfaringer, men her kunne det vært interessant å vinkle problemstillingen slik at vi også kunne inkludert kvantitativ forskning. Ved kvalitativ forskning er det et begrenset utvalg noe som gjør at resultatene kun er representativt for de pårørende som er inkludert. Vi får et innblikk i dette utvalget sine erfaringer med å være pårørende, og konsekvensen av dette kan være at erfaringene ikke kan generaliseres. Vi har hatt størst fokus på resultatene fra de nyeste artiklene, da særlig Barlund et al. (2021) og Tarberg et al. (2019), noe vi ser på som en styrke da forskningen er oppdatert. Til tross for at forskningen vi har funnet omhandler palliative kreftpasienter og deres pårørende vil resultatene ha en ekstern validitet i den forstand at disse resultatene også kan gjelde for andre pårørendegrupper. Flere av de inkluderte studiene er gjennomført i Norge, og disse er overførbare til norske forhold. To av artiklene er fra henholdsvis Canada og Portugal, og har tilnærmet lik oppbygning av helsetjenestene slik som i Norge. Slik sett kan vi også si at de har en overføringsverdi.

6.0 Konklusjon

Denne bacheloroppgaven belyser hvordan vi som sykepleiere kan styrke ivaretakelsen av pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter ved å ta utgangspunkt i pårørendes egne erfaringer. Yrkesetiske retningslinjer, nasjonale føringer og inkludert teori i oppgaven viser til hvordan vi som sykepleiere skal ivareta pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter. Samtidig viser funn fra artiklene at pårørende opplever mangelfull og uklar informasjon fra sykepleiere. Pårørende føler seg nedprioritert og har et ønske om å bli mer sett. De erfarte også en mangel på kontinuitet i oppfølgingen av hjemmesykepleien. Det kommer også fram at pårørende opplever en usikkerhet rundt deres nye rolle som omsorgsgiver. Pårørendes erfaringer fra forskningsartiklene samsvarer ikke med teorigrunnet og de inkluderte retningslinjene og rammeplanene, noe som tyder på at det er et gap mellom teori og praksis.

Vi har brukt pårørendes erfaringer til å belyse hvilke områder som det trengs forbedringer og endringer på når det gjelder ivaretagelse av denne pårørendegruppen. Sykepleier må

møte den enkelte pårørendes informasjonsbehov, og sikre at den informasjonen som gis blir forstått. Samtidig må sykepleier i større grad anerkjenne og se pårørende ved å henvende seg mer til pårørende og bruke dem som den ressursen de er. Sykepleier må tilstrebe å skape kontinuitet i oppfølgingen av pårørende. Kontinuitet kan skapes ved at de samme sykepleierne følger opp samme pasient, men kan også skapes ved at sykepleier har tid til å skrive og lese rapporter. Behovet for palliativt team, kreftkoordinator og palliativ plan må tas opp tidlig i forløpet. I tillegg må sykepleier trygge pårørende på deres nye omsorgsrolle ved å støtte dem på deres følelser og ha samarbeidsmøter for å avklare forventinger og roller. Pårørendes erfaringer fra artiklene viser til at det også trengs endringer ved organisering av tjenestene. Regjeringen har nylig kommet med en pårørendestrategi (2021-2025) hvor flere av de samme utfordringene som vi har sett i forskningsartiklene belyses. Vi håper at denne handlingsplanen kan føre til endringer i organisering av tjenestene som kan bedre situasjonen for pårørende.

Pårørende har individuelle behov når det gjelder ivaretagelse i denne fasen. Fokus på pårørende og deres behov må styrkes på arbeidsplasser og generelt i utdanningsforløpet for sykepleiere. Generelt sett viser denne oppgaven til viktigheten av at pårørende blir inkludert i oppfølgingen og behandlingen av deres nære, og at dette vil bidra til at pårørende ikke forblir de «usynlige hjelperne». For å best kunne ivareta pårørende er det viktig med videre forskning omkring tiltak som kan møte denne pårørendegruppens utfordringer og behov.

7.0 Referanseliste

Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J.M., Barbosa, A. & Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care* (2017) 16:47. DOI 10.1186/s12904-017-0229-5

Barlund, A.S., André, B., Sand, K. & Brenne, A.T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care* (2021) 20:7. DOI:[10.1186/s12904-020-00705-y](https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y)

Fangen, K. (2015, 17.06). *Kvalitativ metode*.

<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/metoder/kvalitativ-metode/>

Folkehelseinstituttet. (2018, 24.01). De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme.

<https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>

Fjose, M., Eliertsen, G., Kirkevold, M. & Grov, E.K. (2018). “Non-palliative care” – a qualitative study of older cancer patients’ and their family members’ experiences with the health care system. *BMC Health Services Research* (2018) 18:745.

<https://doi.org/10.1186/s12913-018-3548-1>

Fjørtoft, A. (2016.) *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter*. (3.utg.) Fagbokforlaget.

Grønmo, S. (2020, 10.01). *Kvalitativ metode*. Store Norske Leksikon.

https://snl.no/kvalitativ_metode

Gustin, L.W. (2016). *Psykologi for sykepleiere*. (1. utg.). Fagbokforlaget

Helsebiblioteket. (2016a, 07.06). *Kvalitativ metode*.

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

Helsebiblioteket. (2016b, 03.06). *PICO*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsebiblioteket. (2016c, 03.06). *Sjekklist*.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklist>

Helsebiblioteket. (u.å.). *Litteratursøk*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok>

Hesledirektoratet. (2018, 18.09). *Lindrende behandling i livets slutfase*.
<https://www.hesledirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/kommunikasjon-og-samvalg#pasientens-palliative-plan-bor-oppdateres-i-livets-slutfase>

Hesledirektoratet. (2017). *Pårørendeveileder*.
<https://www.hesledirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). Vi – de pårørende: regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-parorendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/?fbclid=IwAR05HyCwDNXeVrcWWVWACv8xMVkAbwi6fXkY-lrkU7153CE4l raOVfPGQY>

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

Kreftforeningen. (u.å.a). *Lindrende/palliativ behandling*. <https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/lindrende-palliativ-behandling/>

Kreftforeningen. (u.å.b). *Kreftkoordinator i kommunen*.
<https://kreftforeningen.no/tilbud/kreftkoordinator-i-kommunen/>

Kreftregisteret. (2021, 18.03). *Nøkkeltall om kreft*.
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>

Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S. & Zimmermann, C. (2017). "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. *Psycho-Oncology*. 2018;27:1229-12236. <https://doi.org/10.1002/pon.4657>

Meld.St.10. (2012-2013). *God kvalitet – trygge tjenester*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/>

Meld.St.24. (2019-2020). *Lindrende behandling*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942>

Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*.
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient-brukerrettighetsloven) (LOV-1999-07-02-63). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Steinsheim, H., Hjermsstad, M.J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I Kassa, S. & Loge, J. (red.). *Palliasjon: Nordisk lærebok*. (2.utg, s. 274-285). Gyldendal Akademisk

Staff, A. (2015, 23.06). *Bias*.
https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/uavhengighet/bias/?fbclid=IwAR0cBaYd_RwXwAnJQgvJ5RpZUf4QQr6x9tVYkhXIkz3VM3QZt_VvksTZA_M

Tarberg, A.S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T.S. & Landstad, B.J. (2019). Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing Open*. 2019;6:1446–1454. <https://doi.org/10.1002/nop2.344>

Thidemann, I. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. (2. utg). Universitetsforlaget

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. (1.utg). Gyldendal Akademisk

UiA. (u.å.). *MeSH på norsk – begreper innen medisin og helsefag*. <http://mesh.uia.no>

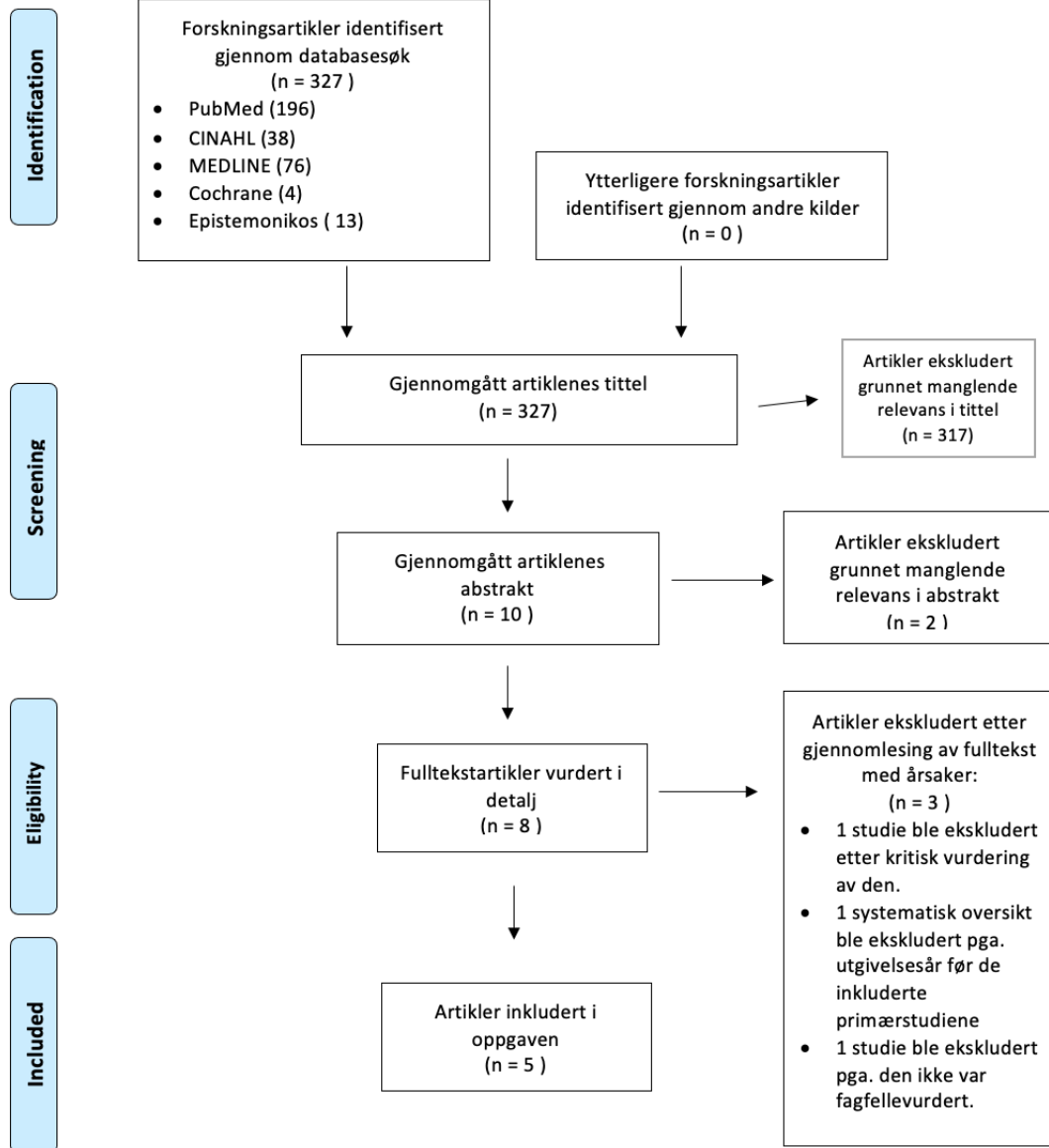
HVL. (u.å.). *Søk etter fagressurser*. . <https://www.hvl.no/bibliotek/sok-etter-fagressursar/?filters=Sjuepleie>

World Health Organization. (2020, 05.08). *Palliative Care*. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care?fbclid=IwAR2QdKGGZ_ZcQn8phTL-QJdxG-BBSvt3LDm9kOaoyYnluzB_rFkhGzwWzqM

Vedlegg 1. Flytskjema



PRISMA 2009 Flow Diagram



From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

For more information, visit www.prisma-statement.org.

Vedlegg 2. Sjekkliste for kritisk vurdering

Artikkel: *Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care*

Av: Anett Skorpen Tarberg, Marit Kvangarsnes, Torstein Hole, Morten Thronæs, Torfinn Støve Madssen & Bodil J. Landstad (2019).

1. Er formålet med studien klart formulert? JA

Formålet med studien var å utforske hvordan pårørende opplevde å være involvert i den palliative fasen. Dette kommer tydelig frem i abstraktet, i tillegg til at problemstillingen nevnes: How do family caregivers experience information and involvement in the different phases of palliative care?

Forskerne viser til flere studier angående pårørendes rolle og funksjon i forhold til pasienten når pasienten er i palliativ fase. Blant annet at pårørende kan føle seg uforberedt for rollen de får og at de aldri ser på sine behov, særlig dersom pasienten er i den palliative fasen hjemmet. Andre studier viser også til at pårørende synes disse settingene var vanskelige å håndtere da rollene deres ble endret, samt at de kunne lide.

Problemstillingen er relevant da det kan gi grunn for videre forskning på temaet, samt at man kan legge opp planer for hvordan også å følge opp pårørende og deres behov underveis.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? JA

Studien har som mål å belyse erfaringer, dermed er kvalitativ metode hensiktsmessig, men utvalget blir dermed mindre og kan ikke i like stor grad overføres.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? JA

Det blir brukt kvalitativt design med narrativ tilnærming. Begrunnes med at det var relevant for å belyse perspektivet til pårørende. Intervjuene ble også gjennomført med åpne spørsmål. Er ikke diskutert frem til hvordan forskerne bestemte forskningsdesign i selve artikkelen.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? UKLART

Forskerne inkluderer kriterier for utvalget: pårørende måtte ha fulgt pasienten tett i det palliative forløpet, pasienten hadde mottatt tjenester fra både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, pårørende måtte snakke norsk flytende, eldre enn 18 år, ha mistet deres kjære for 3-12 mnd før intervjuet ble utført. I tillegg måtte kreft være dødsårsaken. Forskerne oppgir også kjønn, hvilket forhold pårørende hadde til pasienten, alder og hvor de ble intervjuet i tabell 1.

Det blir oppgitt at deltakerne ble rekrutterte av kreftsykepleiere i kommuner, men ikke eksakt hvordan de blir valgt ut?

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? JA

Ja, det ble gjennomført 11 intervjuer med pårørende. Pårørende fikk bestemme lokalisasjonen, samt ble de oppfordret til å lede intervjuet mens forskeren var en passiv deltaker. Det ble stilt åpne spørsmål, noe som gjør at man kan få enda bedre innsikt i pårørendes situasjon. Intervjuene ble også transkribert og tatt opp.

Etter 11 intervjuer begynte dataen de samlet inn å repetere seg, noe som bidro til at 11 intervjuer var nok. Er en styrke at de diskuterer metning av data. Det kommer også frem i tabell 2 hvilke spørsmål som ble brukt i intervjuene.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data? **JA**

Det er gjort rede for både bakgrunnsforhold for forskerne, mens også deltakerne. Det blir tatt i betraktning at deltakerne fortsatt sørget etter tapet, noe som kunne påvirke resultatene.

Den første forskeren hadde erfaring som kreftsykepleier. Dette kunne være en hindring for å ha et åpent sinn og å være upartisk. Verken forsker eller deltakere hadde kjennskap til hverandre fra før av. For å hindre bias ble medforfatterne tett involvert i prosessen.

7. Er etiske forhold vurdert? **JA**

Forskerne har med et eget avsnitt om etiske forhold, noe som er svært bra. Deltakerne fikk forhåndsinformasjon og skulle skrive under på godkjenning. Forskningen fulgte også etiske retningslinjer. Forskningen har også blitt godkjent av The data Protection Official for Research i 2016.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? **JA**

Det ble gjennomført intervjuer der deltakerne var den aktive parten og den som intervjuet var den passive parten. Det ble brukt induktiv tilnærming når intervjuene ble analysert, hvor fokuset var på den narrative handlingen. Det ble først sett på helheten av intervjuene. Ulike deler av intervjuene ble identifisert for ulike faser i den palliative behandlingen, ut i fra Thompson's teori om involvering. Det ble tatt utgangspunkt i tidlig fase, mellomfase, terminale fase og sørgeperioden, og det ble konkretisert og definert. Ved å fokusere på innhold, form og kontekst i intervjuene ble temaer identifisert for hver fase. Det ble jobbet frem og tilbake mellom dataene og temaene til forskerne hadde en omfattende forståelse for intervjuet.

HVA ER RESULTATENE?

9. Er funnene klart presentert? **JA**

Funnene er klart presentert i del 3. Det blir også delt inn i de ulike fasene og står hovedoverskrifter for hovedfunnene i hver fase. Hovedfunnene er i korte trekk: limited involvement in the early phase, emphasis on patient-centred care in the middle phase, lack of preparation for the dying phase, lack of systematic follow-up after death.

I tillegg kommer det frem noen setninger som i tabell 3 som oppklarer litt resultater.

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I PRAKSIS?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Funnene kan være til hjelp i praksis, da det er relevante temaer som kommer frem i resultatene. Både i undervisningen og i arbeidet som helsepersonell burde pårørende også være et viktig fokus, særlig i den palliative fasen og oppfølgingen etterpå både for å skape en trygg og god opplevelse for pårørende underveis, men også i etterkant av et dødsfall. Dette er viktige funn som det burde forskes mer på, samt muligens lage ulike «planer» for å følge opp også pårørende underveis?

Vedlegg 3. Styrkeskjema

Studie	Styrker	Svakheter	Sjekkliste for kvalitative studier (Helsebiblioteket, 2016c)
Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care (Tarberg et al., 2019)	Alle forskerne deltok i diskusjon rundt kodingen og identifisering av tema. Forskerne inkluderer kritikk til egen forskning i form av et styrke/svakhetsavsnitt. Forskerne deltok sterkt i analysen gjennom den kommunikative prosessen – for å forhindre bias. Har med intervjuguiden de har brukt. Den som intervjuet holdt en passiv rolle gjennom intervjuet, for at deltakeren selv skulle styre. Deltakerne og de som intervjuet hadde ikke kjennskap til hverandre fra før. Vurdert av en etisk komité og er fagfellevurdert.	Pårørende kan fortsatt være sørgende (intervju 3-12 mnd etter pasientens død) og dette kunne påvirke måten de kommuniserte sine erfaringer på. Subjektive opplevelser som er tolket av forskerne – noen forskere var nærme feltet og kan dermed forårsake en hindring for upartisk og fordomsfri posisjon.	Ut ifra sjekklisten er studien av god kvalitet da den har et klart formulert formål, de har brukt den metoden og utformingen som er hensiktsmessig ut ifra problemstillingen, samlet inn data på en slik måte at problemstillingen ble besvart, har gjort rede for bakgrunnsforhold, vurdert etiske forhold, gjort rede for analyse og tolkning av data, samt at funnene er klar representert. Det eneste punktet i sjekklisten som fikk "UKLART" var punktet om utvalgsstrategien er hensiktsmessig for å besvare problemstillingen. Dette pga. at de ikke har tydeliggjort hvordan de rekrutterte deltakerne.
A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer (Barlund et al., 2021)	Intervjuene ble analysert av minst to forskere. Forskerne inkluderer kritikk til egen forskning i form av et styrke/svakhetsavsnitt. Deltakerne var fra forskjellige kommuner. Semistrukturert framgangsmåte - deltakerne kunne selv gi dybde i forhold til sine ytringer og legge til informasjon som de opplevde relevant for deres situasjon. Har inkludert intervjuguiden i artikkelen. Metning av data ble diskutert forskerne imellom. Vurdert av en etisk komité og er fagfellevurdert.	Bare kvinner som deltok – uvisst hvor mye dette påvirker resultatene. Rekrutteringsperioden kunne vært forbedret ved å ha mer dialog med kreftkoordinator for hvilke deltakere som var relevante for forskningen. Kommer ikke tydelig frem hvorfor de har brukt den forskningsmetoden som de har brukt.	Ut ifra sjekklisten har vi vurdert denne artikkelen til å ha god kvalitet . Dette fordi den har et klart formulert formål, metoden og utvalgsstrategien er hensiktsmessig for å svare på problemstillingen, dataene ble samlet inn slik at problemstillingen er svart, det er gjort rede for bakgrunnsforhold, etiske forhold, analyse og fortolkning av data, samt funnene er klart representert. Kun et av punktene fikk "USIKKER", og dette var da punkt 3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? Forskerne har ikke gjort tydelig rede for hvorfor de har valgt kvalitativ retrospektiv studie som forskningsmetode.
What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis	Den tilgjengelige lengden på dokumentene fremmer også prioritering og fremheving av de mest verdifulle og viktige aspektene.	Ingen negative tilbakemeldinger (da disse kan ha blitt sendt andre steder enn til teamet). Ingen mulighet til å avklare eller utvide informasjonen i det som er skrevet.	Etter gjennomgått sjekkliste på denne studien har vi vurdert den til å ha god kvalitet . Formålet er klart formulert, valg av metode, utforming og utvalgsstrategi er hensiktsmessig for å besvare problemstillingen, dataene ble samlet

<p>of written documents received: a chance to improve the quality of care (Aparicio et al., 2017)</p>	<p>Dokumentene(takkebrev) ble ikke skrevet for et forskningsprosjekt. Forskerne analyserte brevene selvstendig, men de ble også diskutert i fellesskap. Vurdert av en etisk komité og er fagfelleverdert.</p>		<p>inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart, etiske forhold er vurdert, analyse og fortolkning er gjort rede for, samt funnene er klar presentert. I forhold til punkt 6. "Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data" har vi vurdert det som "UKLART" ettersom at dette ikke kommer tydelig fram i artikkelen.</p>
<p>"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 (Mohammed et al., 2017).</p>	<p>Forskerne inkluderer kritikk til egen forskning i form av et styrke/svakhetsavsnitt. Tydeliggjør at deltakerne er anonymisert i studien. Forskerne diskuterte transkriptene og koder i ukentlige møter for å øke påliteligheten til resultatene. Er fagfelleverdert og vurdert godkjent av etisk komité.</p>	<p>Hoveddelen av deltakerne var engelsktalende og velutdannede, med moderat inntekt (liten variasjon). Forskingen ble gjort der det var gode tilganger på ressurser for palliasjon, kreftsenter og hjemmesykepleie. Resultatene kan dermed ha mindre overførbarhet til områder der det er dårligere tilgang på disse ressursene. Veldig sprik i når intervjuene ble gjort, fra 1-5 år etter dødsfall. Innsamlingen av data ble gjort på forskjellige måter, både ved telefonintervju og intervju på kontor/hjemme hos pårørende. Variasjon i innsamlingsmåten kan ha betydning for hvordan forskerne tolker dataen.</p>	<p>Studien vurderes til å ha god kvalitet etter å ha gjennomgått sjekkliste for kvalitative studier. Formålet er klart formulert, valg av metode, utforming og utvalgsstrategi gjøres rede for. Etiske forhold er vurdert, analyse og fortolkning er også gjort rede for. Funnene presenteres kategorisk. I metoddelen viser forskerne at de har brukt en intervjuguide som de har endret under intervjuprosessen basert på funnene til de foregående intervjuene. Har ikke lagt ved intervjuguiden i artikkelen.</p>
<p>"Non-palliative care" - a qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system (Fjose et al., 2018)</p>	<p>Rekrutterte et bredt spekter av familier – vidt familieperspektiv. Forfatterne uttrykker at resultatene må tolkes med forsiktighet da det muligens ikke kan generaliseres til alle palliative løp. Forskerne inkluderer kritikk til egen forskning i form av et styrke/svakhetsavsnitt. Vurdert av en etisk komité og er fagfelleverdert.</p>	<p>Transkripsjonene ble ikke returnert til deltakere for kommentarer, heller ikke resultatene ble presentert til dem for feedback. Det ble bare rekruttert familie som var i slekt biologisk eller inngift - studiebegrensning da ønsket var et bredt spekter – ikke forskerne som valgte deltakere selv. Familiegruppeintervjuer – sensitiv informasjon ble muligens ikke delt i den grad det skulle ønskes</p>	<p>Vi har vurdert studien til å ha god kvalitet ut ifra sjekklisen. I sjekklisen har vi krysset av "JA" under alle punktene. Den har et klart formulert formål, metode, utforming og utvalgsstrategi er hensiktsmessig med tanke på problemstillingen, datainnsamling slik at problemstillingen ble besvart, bakgrunnsforhold og etiske forhold er vurdert, gjort rede for analyse og tolkning av data samt klart representert funnene.</p>

Vedlegg 4. Samleskjema

Forfatter, utgivelsesår og tittel	Studiedesign og utvalg	Hensikt	Resultater	Konklusjon	Relevans for oppgaven
Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T. S. & Landstad, B. J. 2019 <i>Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care</i>	Kvalitativt design med narrativ tilnærming. Studien brukte fortellende intervju med åpne spørsmål. n= 11	Å utforske hvordan pårørende opplever involvering i palliativ omsorg.	Det ble identifiserte fire tema relatert til pårørendes erfaring med involvering/medvirkning i de ulike fasene av palliativ pleie: Begrenset medvirkning i startfasen (1), vekt på pasientsentrert omsorg i mellomfasen (2), mangel på forberedelse på dødsfasen (3) og mangel på systemisk oppfølging etter døden (4)	Studien konkluderer med at pårørende opplever begrenset involvering i planlegging av palliativ behandling. Involveringen står ikke i forhold til deres ansvar som pårørende. Pårørendes behov må bli anerkjent for å kunne gi vellykket hjemmebasert omsorg. Pårørendes involvering bør være et tema i utdanning av sykepleiere.	Denne studien er relevant for vår oppgave ettersom at den viser pårørendes erfaringer med å føle seg nedprioritert, mangel på informasjon, mangel på kontinuitet og en usikkerhet rundt deres nye rolle når en av deres nære får palliativ omsorg i hjemmet.
Aparicio, M., Centeno, C., Carrasci, J. M., Barbosa, A. & Arantzamendi, M. 2017 <i>What are families most grateful for after receiving palliative care?</i> <i>Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care</i>	Kvalitativt utforskende studie med dokumentanalyse. Ble utført innholdsanalyse av dokumentene som deretter ble kategorisert i tema. n=77, flest kvinner over 65 år.	Å analysere hva som verdsettes mest av etterlatte pårørende etter gjennomgått palliativ hjemmetjeneste. Dette for å kunne identifisere faktorer på omsorgskvalitet.	Tre forskjellige innholdskategorier kom frem fra analysen: a) Pårørende opplevde å bli anerkjent når de mottok palliativ omsorg i form av vennlighet, lytting, oppmerksomhet til familien, empati, nærhet, hengivenhet og de terapeutiske forholdene (63/77). b) Takknemlighet for det palliative temaet (29/77). Pårørende uttrykker at det palliative temaet bidro til lindring av lidelse for pasienten og familien, muliggjorde hjemmedød, fikk hjelp i vanskelige situasjoner, forbedret livskvalitet og velvære, og teamet bidro til følelse av ro under sorg. c) Dokumentene inneholder meldinger om støtte, oppmuntring og forslag om å opprette samme type tjenester i resten av landet.	Pårørende viser takknemlighet for den profesjonaliteten og medmenneskeligheten som finnes i palliativ omsorg. Å kjenne familiens pårørende og forstå deres erfaringer gjør det mulig til å forbedre hvordan man kan ivareta pasienter og pårørende. Dette gjør det også mulig for fagpersoner i palliativ omsorg å identifisere positive aspekter av deres omsorg for å forbedre den hjelpen pasienten og pårørende får. Pårørende fremhever viktigheten av å danne en relasjon mellom helsepersonell og seg selv, og antyder at det er denne komponenten som kan brukes som en kvalitetsindikator på omsorg.	Studien er relevant for vår oppgave da den viser til erfaringer knyttet til relasjonsbygging og oppfølging av palliative team.

<p>Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C.</p> <p>2017</p> <p><i>"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.</i></p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturert intervju med intervensjonsgruppe (n=30) og kontrollgruppe (n=31) Intervensjonsgruppen hadde fullført en 4 mnd. RCT studie med tidlig palliativ behandling. Kontrollgruppen hadde fulgt standard palliativ kreftbehandling. Grounded theory styrte alle aspekter av studien.</p> <p>n=61 Hvor 33 var ektefeller, 19 voksne barn og 9 andre familiemedlemmer.</p>	<p>Å beskrive etterlattes erfaringer med å gi omsorg i hjemmet til pasienter med avansert kreft, mens de samhandler med hjemmesykepleien.</p>	<p>Hovedkategorien som kommer fram i studien er å "ta ansvar" som omfatter pårørendes aktive rolle i omsorgen av den palliative pasienten, ofte i møte med utilstrekkelig formell støtte. Det var fire sammenkoblede underkategorier til hovedkategorien: Å navigere i det komplekse hjemmesykepleiesystemet for å få tilgang til ressurser og støtte (1), samhandling med helsepersonell for å få kontinuitet og kvalitet på tjenesten (2), forberedelse for døden (3) og håndtering etter døden (4).</p>	<p>Pårørende ble ofte satt til å påta seg kontroll for å kompensere for mangler i formelle lindrende hjemmetjenester. Det er behov for politikk, kvalitetsindikatorer og retningslinjer for å sikre helhetlig, tverrfaglig hjemmepalliativ behandling.</p>	<p>Studien har relevans for oppgaven fordi den viser pårørendes erfaringer knyttet til støtte, informasjon, kontinuitet og økt ansvar i palliativ omsorg.</p>
<p>Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M. & Grov, E. K.</p> <p>2018</p> <p><i>"Non-palliative care" - a qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system</i></p>	<p>Kvalitativ studie med beskrivende design Samlet data ved bruk av familiegruppe intervju. Hvert intervju besto av en eldre hjemmeboende kreftpasient og ett til fire familiemedlemmer med forskjellige forhold til pasienten. Data ble analysert ved kvalitativ innholdsanalyse.</p> <p>n=26 familier</p>	<p>Målet med denne studien er å utforske hva eldre hjemmeboende kreftpasienter i den palliative fasen og deres nære familiemedlemmer, som individer og som familie, opplever som viktig og vanskelig når de møter</p>	<p>Tre temaer kommer frem: Utmattende kreftoppfølging: pasienten må inn på sykehuset for å få palliativ behandling for kreften, dette er utmattende både for pasienten og pårørende. Viktig med oppfølging av kompetent personalet innen palliasjon, slik at kreftoppfølgingen blir best mulig.</p> <p>Rop om familieengasjement: et stort behov for involvering av pårørende, da pasienten har problemer med å få med seg all informasjon selv. Viktig å involvere pårørende da pårørende kan ha behov for annen informasjon enn pasienten, samt for å gi pasienten best mulig</p>	<p>Studien viser at helsetjenestene er dårlig organisert for å møte behovene til den palliative pasienten i palliativ fase, samt deres familie/pårørende. Pårørende ønsker å bidra, men helsesystemet mangler organisering for å involvere dem i oppfølgingen av pasienten. Organisering av tjenestene, samt tilgang til tjenester og kompetanse innen palliativ behandling, trenger forbedring. Så lenge disse aspektene ikke fungerer som de skal, er det vanskelig å nå de oppgitte målene for palliativ omsorg.</p>	<p>Studien er relevant ettersom at den viser pårørendes erfaringer med å få hjelp fra hjemmesykepleien, og da spesielt deres erfaring rundt oppbygging av tjenestene, mangel på inkludering av pårørende og deres erfaring med kreftkoordinator.</p>

		helsetjenestene.	<p>oppfølging i hjemmet. Familiesamtaler, oppfølging av pårørende og dokumentasjon fra konsultasjoner er pårørendes forslag.</p> <p>Fragmentert omsorg: vanskelig for å bli kjent med personalet da omsorgen er fragmentert – skaper dermed mindre tillitt og trygghet for pårørende og pasienten. Hele situasjonen var for mange familier veldig oppstykket og lite flyt i. Lite kompetanse og for variert personalet. Trygghet i kreftkoordinator.</p>		
<p>Barlund, A.S., André, B., Sand, K. & Brenne, A-T. 2021</p> <p><i>“A qualitative study og beregning ved family caregivers: feeling of security, fascilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer”.</i></p>	<p>Kvalitativ studie som brukte semistrukturerte dybdeintervjuer. Kategorier ble hentet fra de transkriberte intervjuene og delt inn i kategorier og underkategorier ved bruk av Kvale og Brinkmanns kvalitative metode for analyse. n=10</p>	<p>Det overordnede målet for denne studien var å utforske faktorer som bestemte følelsen av trygghet hos omsorgspersoner til døende pasienter med avansert kreft som ivaretok pasienten hjemme ved livets slutt.</p>	<p>Tre hovedkategorier som fikk pårørende til å føle seg trygge når de pleide pasienten med avansert kreft hjemme, eller motsatt, mangel på disse faktorene gjorde at de følte seg usikre:</p> <p>Personlige faktorer (1), som fysisk tilstedeværelse og tilgjengelighet.</p> <p>Behovet for kvalifiserte og hjelpsomme helsepersonell (HCP) ble ofte sagt å bidra til følelsen av sikkerhet (2).</p> <p>Behovet for kunnskap og kompetanse blant HCP, tydelig rollefordeling og ansvar mellom pårørende og HCP, behovet for informasjon fra HCP og viktigheten av å snakke norsk.</p> <p>Organisering av helsetjenesten (3). Samhandling og samarbeid mellom hjemmesykepleien og sykehuset, behovet for utstyr og tilrettelegging hjemme og støtte fra Arbeids- og velferdsetaten (NAV).</p> <p>Kategoriene helsepersonell og organisering av tjenestene bidro mest til opplevelsen av trygghet.</p>	<p>Studien konkluderer med at god kompetanse innen lindrende behandling blant helsepersonell som ivaretar pasienter med avansert kreft i hjemmet, og velorganiserte palliative tjenester med definert ansvar ga trygghet til omsorgspersoner som ivaretar avanserte kreftpasienter hjemme i Sogn og Fjordane.</p>	<p>Studien er relevant ettersom den ser på pårørendes erfaringer knyttet til å ikke bli sett, at pårørende har et informasjonsbehov som ikke alltid blir møtt, behov for trygghet, viktigheten av god organisering av tjenestene og deres erfaringer med å være pårørende til palliative kreftpasienter.</p>