



BACHELOROPPGAVE

Pårørende: en sekundær målgruppe, men avgjørende faktor for helhetlig omsorg

Next of kin: a secondary target group, but decisive factor for holistic care

Kandidatnummer: 326

Bachelor i sykepleie, Førde

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Innleveringsdato 19/12-2022

Sammendrag

Tittel: Pårørende; en sekundær målgruppe, men avgjørende faktor for helhetlig omsorg.

Bakgrunn: Helsemyndighetene har som mål om at helsehjelpen skal foregå så nært pasienten som mulig, og hjemmesykepleien har de siste årene opplevd et økende antall pasienter. Hjemmesykepleien har et overordnet mål om at pasienter skal få nødvendig helsehjelp for å kunne bli boende i hjemmet, dette innebærer også palliativ pleie og omsorg. For å kunne muliggjøre palliativ pleie og omsorg i hjemmet kan pårørende anses som en nødvendig ressurs og derav som en nødvendig samarbeidspartner. For pårørende kan sykdom og pleie være en psykisk og fysisk belastende. På bakgrunn av dette ønsker jeg å undersøke pårørendes behov i møte med hjemmesykepleien og faktorer som fremmer godt samarbeid.

Problemstilling: Hvordan kan man fremme samarbeid med pårørende til pasienter som mottar palliativ pleie i eget hjem?

Metode: En litteraturstudie som baseres på forskning, akademisk litteratur, lovverk og nasjonale føringer. Ulike databaser er benyttet for å finne relevante forskningsartikler.

Funn/konklusjon: Forskning og teori viser betydningen av et godt samarbeid for å kunne gjennomføre palliativ pleie i hjemmet. Pårørende kan ha behov for informasjon, veiledning, kontinuitet, støtte, trygghet og personlig relasjon til personell som utfører hjelpen. En individuell plan kan bidra til oversikt og trygghet. Sykepleiere kompetanse anses som nødvendig for å trygge pårørende. Samtidig viser forskning og litteratur til at det er nødvendig med kompetanseheving blant sykepleiere for å tilfredsstille pårørendes behov og helsemyndighetenes mål.

Nøkkelord:

Pårørende, hjemmesykepleie, samarbeid, palliativ pleie

Abstract

Title: Next of kin: a secondary target group, but decisive factor for holistic care

Background: The health authorities' aim is for healthcare to be provided as close to the patient as possible, and home nursing care has experienced an increasing number of patients in recent years. Home nursing has an overarching goal that patients should receive the necessary health care to be able to live at home, this also involves palliative care and care. In order to enable palliative care and care in the home, relatives can be considered a necessary resource and therefore a necessary collaborative partner. For relatives, illness and care can be mentally and physically taxing. Based on this, I want to investigate relatives' needs in relation to home care and factors that promote good cooperation.

Issue: How can cooperation be promoted with relatives of patients receiving palliative care in their own homes?

Method: A literature study based on research, academic literature, legislation and national guidelines. Various databases are used to find relevant research articles.

Findings/conclusions: Research and theory show the importance of good collaboration in order to provide palliative care in patient's home. Next of kin may need information, guidance, continuity, support, security, and a personal relationship with personnel who performs the help. An individual plan can contribute to overview and security. Nurses' competence is considered necessary to keep relatives safe. At the same time, research and literature show that it is necessary to increase the competence of nurses to satisfy the needs of relatives and the health authorities' goals.

Keywords: Relatives, home nursing, collaboration, palliative care

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	1
Abstract	2
1.0 Innledning	1
1.1 Problemstilling	2
1.2 Avgrensning.....	2
1.3 Begrepsavklaring.....	3
2. Teori.....	3
2.1 Pårørende.....	3
2.1.1 Pårørendes første møte med hjemmesykepleien	4
2.1.2 Informasjon og veiledning til pårørende	4
2.1.3 Pårøreveilederen	4
2.2. Samarbeid	4
2.2.1 Inkludering og involvering av pårørende.....	5
2.2.2 Samarbeid på tvers av helsesektoren.....	5
2.3 Kommunikasjon	5
2.4 Palliativ pleie med hjemmet som arena	6
2.5 Joyce Travelbee	7
3. Metode	7
3.1 Litteraturstudie	7
3.2 Søke og utvalgsprosessen	8
3.3 Databaser	9
3.4 Inklusjon og eksklusjonskriterier.....	9
3.5 Kildekritikk.....	10
4. Resultat/funn.....	11
4.1 Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv.....	12
4.2. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer	12
4.3 Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til meistring for pårørende.....	13
4.4 Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study	14
4.5 Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care.....	15
5. Diskusjon	16
5.1 Samarbeidet bør ta utgangspunkt i pårørendes behov i møte med hjemmesykepleien	16

5.2 Betydningen av ansvarsfordeling i samarbeidet med pårørende.	19
5.2.1 Ansvarsfordeling ved hjelp av en individuell plan	20
5.3 Sykepleierens kompetanse og ferdigheter i møte med pårørende.....	21
5.3.1 Sykepleierens evne til å kommunisere, informere og etablere en relasjon	22
6. Konklusjon	24
7. Litteraturliste	26
Vedlegg 1. MeSH	31
Vedlegg 2. Litteratursøk	32
Vedlegg 3. Oversiktstabell 1	34
Vedlegg 4. Oversiktstabell 2	35
Vedlegg 5. Oversiktstabell 3	36
Vedlegg 6. Oversiktstabell 4	37
Vedlegg 7. Oversiktstabell 5	38

1.0 Innledning

Et av målene til hjemmesykepleien er at den enkelte skal få hjelp til å mestre hverdagen og skal få mulighet til å bli boende hjemme så lenge det er forsvarlig og ønskelig (Fjørtoft, 2016, s. 17). Primærhelsetjenesten opplever en økt belastning og ifølge Statistisk Sentralbyrå har antall nordmenn som mottar hjemmesykepleie de siste fire årene økt med 11,2 prosent. En sentral årsak til dette kan være samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 (2008-2009), s. 15) og Avinstitusjonaliseringen (St.meld. nr. 25 (2005-2006), s. 9). Samhandlingsreformen legger frem at helsetjenestene skal legge til rette for at helsehjelpen skal foregå mer lokalt, og så nært pasienten som mulig (St.meld. nr. 47 (2008-2009) s. 13-14).

I palliativ omsorg skal det tilstrebes å innfri pasientens ønske om å dø hjemme, så lenge forhold ligger til rette for det. Pårørende har en avgjørende rolle i å innfri pasientens ønske om å tilbringe den siste tiden hjemme, og kan også ha et eget ønske om at pasientens skal få dø i kjente og rolige omgivelser (Brenne & Estenstad, 2016, s. 161-169). Overfylte sykehus, med få og travle helsepersonell, kan også bidra til at pasienter ønsker å tilbringe sin siste levetid hjemme.

Pårørende utfører en stor del av omsorgsarbeidet til den hjemmeboende palliative pasienten og har derav behov for støtte, hjelp, anerkjennelse og å bli sett (Fjørtoft, 2016, s. 115). Som sykepleier er det viktig å ivareta pårørende, da denne gruppen utsettes for mye stress og store følelsesmessige belastninger. Ved å opparbeide et trygt og tillitsfullt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell kan dette bidra til å redusere den psykiske påkjenningen pårørende opplever. Ved vedvarende sykdom og lidelser, vil belastningen pårørende opplever kunne medføre helsesvikt og at de kan falle utenfor arbeidslivet. Som sykepleier er det derfor viktig å møte pårørendes behov, gi råd og veiledning om hvordan de skal ivareta egen helse (Bøckmann & Kjellevoid, 2010, s. 50).

I løpet av praksis og gjennom arbeidserfaring har jeg fått et innblikk i pårørendes rolle som omsorgsperson for syke hjemmeboende. I disse situasjonene har jeg observert hvordan situasjonen pårørende befinner seg i har preget de, noe som har dannet utgangspunkt for valg av tema for oppgaven. I løpet av studiet har temaene kreft og palliasjon interessert meg. Denne oppgaven gir meg mulighet til å opparbeide meg mer faglig kompetanse slik at jeg kan bli tryggere i disse møtene i arbeidslivet. På bakgrunn av min erfaring i hjemmesykepleien ønsker jeg derfor å benytte dette som en arena og rette søkelys mot hvordan man kan ivareta pårørende i hjemmesykepleien.

Hensikten med denne oppgaven er å belyse pårørendes behov som omsorgsperson til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase. Oppgaven vil ta for seg momenter som bør være til stede for å kunne inngå et godt samarbeid med pårørende for å kunne tilfredsstille pasientens behov. Hvordan man som sykepleier kan bidra til å lette omsorgsbyrden pårørende opplever, og presisere sykepleierens rolle i slike situasjoner vil også komme frem i oppgaven.

1.1 Problemstilling

Hvordan kan man fremme samarbeid med pårørende til pasienter som mottar palliativ pleie i eget hjem?

1.2 Avgrensning

På bakgrunn av oppgavens omfang vil pårørende i oppgaven være ektefelle eller voksne barn som bor sammen med den palliative pasienten. Pasienten har ikke oppnådd effekt av kurativ behandling for kreft og hovedfokus vil av den grunn være symptomforebyggende behandling tidlig i det palliative forløpet. Familien skal ikke ha vært involvert i helsetjenesten eller hjemmesykepleien før sykdommen rammet pasienten. I oppgaven vil det da tas utgangspunkt i å etablere et samarbeid med pårørende tidlig i det palliative forløpet. Pårørende i oppgaven skal ha blitt gitt rett til innsikt i pasientens helsetilstand. Pasienten skal ha ytret ønske om unngåelse av sykehusinnleggelse og ønsker derfor å motta helsehjelp

i hjemmet. Jeg har også valgt å avgrense oppgaven ytterligere ved å ekskludere kulturelle og religiøse tilnæringer. I tillegg er det kun inkludert forskning som er blitt foretatt i Norge.

1.3 Begrepsavklaring

Pårørende defineres i pasient- og brukerrettighetsloven som de personene som pasienten oppgir som pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3b). Som pårørende kan man i henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 ha rett til informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som ytes dersom pasienten samtykker til dette.

Palliasjon blir av World Health Organization (WHO) definert som “Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid» (WHO 2001, sitert i Fjørtoft, 2016, s. 79).

Hjemmesykepleie defineres som helsehjelp som blir utført i pasientens eget hjem (Fjørtoft, 2016, s. 13). Det benyttes flere ulike begreper, deriblant hjemmetjeneste. Dette begrepet omfatter alle typer pleie- og omsorgstjenester i hjemmet (Fjørtoft, 2016, s. 13).

2. Teori

I dette kapittelet vil jeg gå nærmere inn på aktuell teori som jeg anser som relevant for å besvare oppgavens problemstilling.

2.1 Pårørende

Når mennesker blir diagnostisert med kreft rammer ikke dette kun pasienten, men også de pårørende rundt. Som pårørende til syke hjemmeboende anses man som en ressurs (Fjørtoft, 2016, s. 101). Som pårørende kan man ha flere ulike roller, deriblant som informant, samarbeidspartner, omsorgsgiver, representant og som en del av pasientens nærmiljø (Bøckmann & Kjellebold, 2010, s. 46-49). I helsesektoren kan man se på pårørende fra flere perspektiver, deriblant som betydningsfulle personer for pasienten i situasjonen den befinner seg i, som individer med egne behov og som samarbeidspartnere. Pårørendes tilstedeværelse og omsorg ovenfor pasienten kan ha en avgjørende betydning for pasienten.

Dette da de er personer som kjenner pasienten best og er personer som kan bistå med å tydeliggjøre pasientens ønsker og behov når de ikke selv klarer det (Fjørtoft, 2016. s. 102).

2.1.1 Pårørendes første møte med hjemmesykepleien

Det første møte med pårørende danner grunnlaget for den videre samhandlingen mellom hjemmesykepleien, pårørende og pasient (Fjørtoft, 2016, s. 175). Det første møtet bør innebære informasjon om hva slags hjelpetilbud hjemmesykepleien er, hvordan hjelp hjemmesykepleien kan tilby, hvilke rettigheter mottakerne har og hva de kan forvente av hjelpen (Fjørtoft, 2016. s. 181).

2.1.2 Informasjon og veiledning til pårørende

I henhold til rammeplan for sykepleierutdanning, skal en etter endt utdanning ha tilegnet seg ferdigheter til å kunne imøtekomme pårørendes behov for informasjon, veiledning og støtte (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 5). Som sykepleier har man ansvar for å gi pårørende generell og nødvendig informasjon. Denne informasjonen kan innebære lidelsen årsak, symptomer, prognose og behandling (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 43). Som omsorgsperson til en hjemmeboende med en progredierende sykdom kan det være nødvendig å tilegne seg kunnskap om sykdommen, symptomer og bivirkninger av medikamentell behandling (Kirkevold, 2014. s. 152).

2.1.3 Pårøreveilederen

I januar 2017 publiserte helsedirektoratet «pårøreveilederen», denne inneholder anbefalinger og regelverk om hvordan man som helsepersonell kan involvere og støtte pårørende ved livstruende sykdom. Veilederen tar også for seg pårørendes rettigheter og helse-og omsorgstjenestens plikter og kommer med anbefalinger om hvordan man gjennomfører god praksis (Helsedirektoratet, 2017).

2.2. Samarbeid

Som pårørende kan man bli berørt av situasjonen pasienten og en selv befinner seg i og det

kan da være nødvendig å tilstrebe et godt samarbeid med pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 103)

For å utarbeide et godt sykepleietilbud må pasient, pårørende og hjemmesykepleien etablere et likeverdig samarbeidsforhold. Dette innebærer at alle parter opplever at deres perspektiver, behov og synspunkter blir respektert og tatt hensyn til (Kirkevold, 2014, s. 147). For å etablere et samarbeid bør en tenke på: pårørende til personer som mottar hjemmesykepleie kan være som en ressurs og samarbeidspartner for pasienten og i denne sammenheng også for hjemmesykepleien. Pårørende er også en egen målgruppe i sykepleiefaget, til tross for at de ikke anses som den primære målgruppe (Fjørtoft, 2016, s. 101). For å kunne yte helhetlig omsorg i sykepleien, innebærer dette å inkludere pårørende i arbeidet (Fjørtoft, 2016, s. 102).

2.2.1 Inkludering og involvering av pårørende

Kreftpasienter med vedvarende og omfattende hjelpebehov har i henhold til pasient og brukerrettighetsloven (§ 2-5) og helse og omsorgstjenesteloven (§ 7-1), rett på å få utarbeidet en individuell plan, dersom pasienten ønsker dette. Individuell plan har som hensikt å sikre helhetlig og koordinerte tjenester tilpasset hver enkelt pasient (Fjørtoft, 2016, s. 209). Pårørende til hjemmeboende kreftpasienter kan ha en sentral rolle i utarbeidelsen av planen, dersom pasienten tillater dette (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 92).

2.2.2 Samarbeid på tvers av helsesektoren

Palliative pasienter og deres pårørende har ofte flere ulike aktører fra helsesektoren å forholde seg til. Når pasienter ikke lenger har effekt av den kurative behandlingen, kan de bli henvist til palliativt team. Et palliativt team er en enhet med bred kompetanse innenfor palliasjon og har som hovedoppgave å sikre symptomlindring, forutseende planlegging og koordinere det medisinske tilbudet rundt pasienten (Paulsen, Haugstøl & Rosland, 2016, s. 142).

2.3 Kommunikasjon

Begrepet kommunikasjon defineres som å gjøre noe felles og innebærer utveksling av verbale og nonverbale signaler mellom mennesker (Eide & Eide, 2017, s. 1). Som sykepleier

benytter man kommunikasjon som et verktøy for å bli kjent med pasient og pårørende, gi informasjon, forstå og imøtekomme deres behov og bidra til at de mestrer situasjonen de befinner seg i (Reitan, 2017, s. 104). Profesjonell kommunikasjon i sykepleieyrket innebærer at kommunikasjonen er personsentrert. Begrepet innebærer også at man har opparbeidet seg faglig kompetanse, noe som bidrar til å ha en motiverende og hjelpende funksjon i kommunikasjon med pårørende (Eide & Eide, 2017, s. 32).

2.4 Palliativ pleie med hjemmet som arena

Hjemmesykepleie defineres som helsehjelp som blir utført i pasientens eget hjem (Fjørtoft, 2016, s. 13). Dette innebærer å yte helsehjelp til hjemmeboende dersom deres livssituasjon, svekket helse eller alderdom gjør at de behøver nødvendig helsehjelp i kortere eller lengere perioder (Fjørtoft, 2016, s. 17). Et overordnet mål i hjemmesykepleien er at den enkelte skal få nødvendig hjelp for å kunne bo i sitt eget hjem, og at man som sykepleier skal bidra til at pasient og pårørende har det så godt som mulig (Fjørtoft, 2016, s. 17). Et hjem symboliserer trygghet, selvstendighet, forutsigbarhet og kontroll og er et sted som skaper sammenheng og mening i tilværelsen vår (Fjørtoft, 2016, s. 23).

Palliasjon innebærer at en sykdom er uhelbredelig og at pasienten befinner seg i livets slutfase (Lorentsen & Grov, 2016, s. 423). Behandlingsintensjonen kan innebære symptomforebyggende, som har som mål og forhindre eller utsette symptomer. Det kan også innebære symptomlindring, hvor behandlingen har som mål å behandle symptomene (Kaasa & Loge, 2016, s. 44-45). Ved livstruende sykdom gis palliativ omsorg for å bedre livskvalitet, forebygge unødig lidelse, identifisere og vurdere pasientens helsetilstand (Trier, 2013, s. 31).

I palliativ pleie i hjemmesykepleien etterstrebes kontinuitet i livets slutfase. Kontinuitet kan være av relasjonell, administrativ og informativ karakter (Ferman & Næss, 2014, s. 255). I hjemmesykepleien innebærer kontinuitet at pasienter og pårørende har færre, og kjente

helsepersonell å forholde seg til. Diskontinuitet kjennetegnes ved at mottakerne av hjemmesykepleien har mange pleiere å forholde seg til (Ferman & Næss, 2014, s. 255). I hjemmesykepleien blir det til alle pasienter tildelt en kontaktperson/primærkontakt, noe som er et tiltak for å skape kontinuitet for pasient og pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 203).

2.5 Joyce Travelbee

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee definerer sykepleie på følgende måte:

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringen med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2001, s. 29).

Jeg har valgt å belyse denne teoretikeren da hun tar for seg sykepleiens mellommenneskelige dimensjon med å blant annet hjelpe familien til å mestre sykdom og lidelse og finne mening i erfaringen (Travelbee, 2001, s. 219). Et sentralt element i hennes teori er menneske-til-menneske-forhold. I følge Travelbee baseres denne teorien på at sykepleier og i denne sammenheng pårørende skal forholde seg til hverandre som unike individer, likeverdige og ikke som pårørende og sykepleier. Et slikt forhold skal baseres på gjensidighet og danne grunnlaget for at sykepleieren skal nå sitt mål om å hjelpe pårørende til å mestre sykdom (Travelbee, 2001, s. 178). Et slikt forhold etableres over tid og i følge Travelbee etableres det i følgende faser: det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empati, sympati og medfølelse (Travelbee, 2001, s. 172).

3. Metode

Dette kapittelet i oppgaven vil beskrive hvordan jeg har gått frem i litteraturstudien. Dette innebærer hvordan litteratursøket er blitt gjort, hvilke databaser som er benyttet, inklusjon- og eksklusjonskriterier for valg av litteratur og til slutt litt om kildekritikk.

3.1 Litteraturstudie

Dette er en litteraturstudie som har som formål å systematisk samle inn eksisterende kunnskap, gå kritisk gjennom det og til slutt sammenfatte kunnskapen (Thidemann, 2019, s.

77.) En litteraturstudie har som hensikt å gi oppdatert forståelse av relevant kunnskap for å kunne besvare den aktuelle problemstillingen, og i tillegg beskrive hvordan man har kommet frem til den (Thidemann, 2019, s. 78).

Metode er et redskap som benyttes for å skaffe eller undersøke påstander for å få frem ny kunnskap for så å vurdere i hvilken grad påstanden er troverdig, gyldige eller holdbare. (Dalland, 2020, s. 53). Dette verktøyet er til stor hjelp når man på en systematisk måte skal innhente informasjon for å kunne besvare problemstillingen (Thidemann, 2019, s. 74).

På bakgrunn av problemstillingen i oppgaven er det valgt ut forskningsartikler som har en kvalitativ metodetilnærming. Kvalitativ forskning benyttes for å få innhente kunnskap om menneskelige egenskaper, meninger, opplevelser, erfaringer, motiver, holdninger og fremme nyanser. Denne metoden er hensiktsmessig dersom man er ute etter mange svar fra et lite utvalg mennesker. Datasamlingen foregår ved intervju, observasjon, og dokumentanalyse. Metoden kjennetegnes som dybdekunnskap med rike, men myke, data (Thidemann, 2019, s. 76.)

3.2 Søke og utvalgsprosessen

De ulike databasene har ulike standardiserte emneordssystemer (Thidemann, 2019, s. 86). I databasen MEDLINE benyttes MeSH (Medical Subject Headings) (Thidemann, 2019, s. 86). Dette er standardiserte emneord som beskriver innholdet i artiklene uten å måtte ta hensyn til synonymer, stavemåter og entallsendelser og flertallsendelser (Nordtvedt, Namtvedt, Graverholdt, Nordheim & Reinart, 2012, s. 59). MeSH som er benyttet i søket ligger som vedlegg 1. For å finne relevante søkeord i litteratursøket, er rammeverket PICO benyttet. Ved å benytte seg av dette får man gjennomført en systematisk søkeprosess som tar utgangspunkt i problemstillingen som skal besvares (Thidemann, 2019, s. 82). PICO står for population/patient, intervention, comparison og outcome (Thidemann, 2019, s. 83). Eksempel på søkeord jeg benyttet på population/problem er «next of kin» og «family caregiver». «Palliative homecare» og «homecare» er eksempler på søkeord på intervention. På bakgrunn av oppgavens tema og problemstilling anser jeg ikke sammenligning av tiltak som relevant, av den grunn har jeg valgt å utelukke «comparison» i skjema. Ordene

«samarbeid» og «communication» ble benyttet som søkeord under kategorien outcome. Ved å bruke kombinasjonsordene «AND» og «OR» ble søkeordene kombinert i søkeprosessen (Thidemann, 2019. s. 87). Søkelogg (Vedlegg 2) fremstiller benyttede søk.

I oppgaven blir det også benyttet pensumlitteratur fra utdanningen for å belyse relevant teori i forhold til oppgaven. Det er også benyttet støttelitteratur som blant annet omhandler pårørende i helsesektoren. Dette for å få et bredere innblikk i deres situasjon og hvordan man som helsepersonell kan yte omsorg til disse. Støttelitteratur er også benyttet for å underbygge momenter i oppgaven. Faglige retningslinjer innenfor palliasjon, samt pårørendeveilederen er funnet på Helsedirektoratets hjemmeside. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, samt lover, stortingsmeldinger og forskrifter er også tatt i bruk i oppgaven.

3.3 Databaser

Valget av databaser tok utgangspunkt i skolebibliotekets hjemmesider, hvor det finnes en egen oversikt over fagressurser knyttet til sykepleie. For å forhindre ekskludering av relevante artikler ble søkene gjort i flere databaser. For å lokalisere et bredere utvalg av vitenskapelige artikler ble det foretatt søk i Idunn, Pubmed, Medline og Sykepleien Forskning.

3.4 Inklusjon og eksklusjonskriterier

For å avgrense oppgaven, og for å bidra til å benytte mer presis og relevant forskning tok jeg utgangspunkt i noen valgte kriterier. I søket etter relevant forskning, ble samtlige artikler inkludert/ekskludert etter å ha gjennomgått sammendragene i artiklene, ved å gjøre dette ble enkelte artiklene vurdert i forhold til oppgavens problemstilling. Tabellen nedenfor viser oppgavens kriterier.

Inklusjonskriterier	Ekskluderingskriterier
Pårørende over 18 år	Pårørende under 18 år

Norske studier	Studier foretatt i andre land
Artikler publisert etter 2016	Artikler publisert før 2016
Artikler med engelsk eller skandinavisk språk	Artikler som vektlegger kultur og religion
palliativ fase	Artikler som ikke innebærer palliasjon eller livets slutfase
fagfellevurdert	

3.5 Kildekritikk

Kildekritikk innebærer å vurdere og karakterisere litteraturen man har funnet, og i hvilken grad dette kan benyttes for å belyse oppgavens problemstilling (Dalland, 2019, s. 152). For å kritisk vurdere kvaliteten på artiklene, ble Helsebibliotekets sjekklister for kvalitative studier benyttet (Helsebiblioteket, 2021). Ved hjelp av denne ble forskningsartiklenes formål og relevans vurdert og ansett som pålitelige på bakgrunn av oppgavens problemstilling. Innholdet i artiklene som ble funnet i litteratursøket, er strukturert ved bruk av IMRAD-prinsippet. Denne forkortelsen står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Nordtvedt et.al. 2012. s. 69). Strukturen bidrar til at leseren enklere finner frem til relevant informasjon i artikkelen (Thidemann, 2019, s. 66).

Med tanke på at sykepleie er et fagområde som er i stadig utvikling, blir det i denne litteraturstudien benyttet nyere litteratur for å gi oppdatert kunnskap innenfor faget (Dalland, 2019, s. 152). Tre av forskningsartiklene som ble valgt ut i denne oppgaven er skrevet på engelsk, noe som innebærer at jeg kan ha gjort feil i oversettelsen og har oversatt noen elementer.

Fag- og pensumlitteratur er ofte sekundærkilde. Dette fordi stoffet som blir presentert i bøkene kan være representert av en annen forfatter tidligere. Dette gjør at den primære

kilden kan ha blitt oversatt, feiltolket og perspektivene som blir presentert kan ha blitt feiltolket (Dalland, 2017, s. 156). I denne oppgaven har jeg funnet relevant teori hovedsakelig fra følgende bøker: *kommunikasjon i relasjoner* (Eide & Eide, 2017), *Hjemmesykepleie* (Fjørtoft, 2016), *Geriatrisk sykepleie* (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2014) og *palliasjon* (Kaasa & Loge, 2016). Disse bøkene er basert på mye forskning, og inneholder derav flere sekundærkilder, men på bakgrunn av at bøkene er pensum i studie anser jeg disse som relevante og pålitelige. I besvarelsen er også boken *mellommenneskelige forhold i sykepleie* (Joyce Travelbee, 2001) benyttet for å få frem et relevant sykepleieperspektiv.

Artiklene som blir benyttet i oppgaven er publisert i følgende tidsskrifter: BMC Palliative Care, Nursing Open, Tidsskrift for omsorgsforskning og Sykepleien forskning. For å få innhente opplysninger om disse publiseringskanalene, ga høyskolens bibliotekar meg en anbefaling om å benytte *Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse* sin nettside. Dette ga meg opplysninger om at alle publiseringskanalene hadde kriterier for at artiklene de publiserer er fagfellevurderte. Artiklene som blir benyttet i oppgaven er alle godkjent av etiske komiteer. Forskningsetikk har som formål og sikre at deltakerne i studien blir ivaretatt og ikke påført skade eller unødvendige belastninger (Dalland, 2020, s. 168).

4 Resultat/funn

Som et resultat av analyseprosessen vil dette kapittelet ta for seg de fem forskningsartiklene som ble valgt ut for å bidra til med å besvare oppgavens problemstilling. Litteratormatrise ligger vedlagt som vedlegg 3-7.

4.1 Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv

Av Gunhild Lein Lersveen og Siri Andreassen Devik (2021). Publisert i Tidsskrift for omsorgsforskning.

Bakgrunn: Norge satser på å bedre tilretteleggingen av palliative tjenester i kommunene, men fremdeles dør flest personer på sykehjem eller sykehus.

Mål: Studien har som hensikt å undersøke hvilke faktorer som fremmer trygghet hos pasienter og pårørende som mottar palliativ behandling og omsorg i hjemmet.

Metode: En kvalitativ undersøkelse med et eksplorativt design for å gi en detaljert forståelse om faktorer som skaper trygghet. Studien har 14 deltakere, hvor av halvparten er pårørende og de resterende er pasienter.

Resultat: Funnene i undersøkelsen resulterte i tre hovedkategorier med tilhørende underkategorier om faktorer som fremmer trygghet for pårørende og pasient: Trygghet i å være i eget hjem, der en kan være seg selv og følge kjente rutiner og mulighet for å motta støtte og hjelp fra sine nærmeste. Trygghet i å dele ansvar, hjemmesykepleien legger til rette, pleier og avlaster pårørende og tilgang på medisinsk kompetanse. Trygghet ved å ha tillit til at hjelpen er tilgjengelig dersom det er nødvendig med informasjon som gir oversikt, muligheter og forutsigbarhet, personlig relasjon til hjelpere.

Konklusjon: Studien kom frem til at det å motta pleie i hjemmet, personlige relasjoner, kontinuitet i personalet og i informasjon, samt å få hjelp dersom det var behov er faktorer som fremmer trygghet hos pasient og pårørende.

Forskningsetikk: Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata og gjennomført i tråd med forskningsetiske lover og retningslinjer innen medisinsk og helsefaglig forskning.

4.2. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer

Av Anna Sære Barlund, Beate André, Kari Sand og Anne-Tove Brenne (2021). Publisert i BMC Palliative Care.

Bakgrunn: Å bli tatt vare på, og å dø hjemme er viktig for mange kreftpasienter og deres pårørende, for å kunne gjennomføre dette er støtte fra pårørende viktig. å ta vare på en kreftpasient hjemme ved slutten av livet er en betydelig belastning for omsorgspersonene, Derfor er støtte til omsorgspersoner fra helsepersonell like viktig.

Mål: Studien har som hensikt å undersøke faktorer som bidrar til at pårørende føler seg trygge under sykdomsperioden.

Metode: en kvalitativ studie hvor datasamlingen skjer ved hjelp av semistrukturerte dybdeintervju. Deltakerne var ti kvinnelige etterlatte av kreftpasienter som ønsket å dø hjemme.

Resultat: Studiene resulterte i tre hovedkategorier med tilhørende underkategorier som var vesentlig for pårørende for å føle på trygghet. Personlige faktorer, dette innebar tilstedeværelse, holdninger til omsorgssted, å være mer enn en omsorgsgiver og kunne samtale om død. Den andre kategorien omhandler helsepersonell og deres kunnskap og kompetanse, evne til å informere, dette innebar rolle- og ansvarsfordeling, norskspråklig helsepersonell og et godt tverrfaglig samarbeid. Siste kategori omhandler organisering av tjenesten, noe som innebar nødvendig utstyr og hjelpemidler og gode velferdsordninger.

Konklusjon: god kompetanse innen palliasjon blant helsepersonell i hjemmesykepleien, god organisering av tjenester og en tydelig ansvarsfordeling ga trygghet til pårørende som pleier kreftpasienter i hjemme.

Forskningsetikk: Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata. Deltakerne signerte informert samtykke i forkant av deltakelsen.

4.3 Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til meistring for pårørende.

Av Sølvi Anne Eide Lunde (2017). Publisert i sykepleien Forskning.

Bakgrunn: pasienter i livets slutfase kan ønske å være hjemme og det kan være avgjørende hvordan pårørende mestrer situasjonen.

Mål: Studiens hensikt var å undersøke om individuell plan medførte at pårørende bedre mestret situasjonen, og om planen førte til at de fikk bedre oversikt og kontroll over situasjonen de befant seg i.

Metode: Er en kvalitativ studie med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming for å få frem deltakernes erfaringer. Studien inneholder datasamling fra 12 deltakere, disse ble delt inn i to flerstegsfokusgrupper. Deltakerne var etterlatte til pasienter som ønsket å dø hjemme.

Resultat: Resultatene i studien viser til at tidlig etablering av individuell plan, personsentrert relasjonsbygging og samhandling kan bidra til økt brukermedvirkning og samarbeid mellom pårørende og hjemmesykepleien. Den individuelle planen kan også bidra til å redusere pårørendes belastning ved å oppklare spørsmål som gjelder behandling og fremtid.

Konklusjon: Ved å utarbeide planen i samarbeid med pårørende bidro dette til at pårørende føler seg sett, opplever håp, mestring, avlastning, støtte og bedrer samarbeidet mellom pårørende og hjemmesykepleien.

Forskningsetikk: Godkjent av Norsk senter for forskningsdata. Deltakerne ga skriftlig samtykke til deltakelsen.

4.4 Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study

Av Britt Viola Danielsen, Anne Marit Sand, Jan Henrik Rosland og Oddvar Førland (2018).
Publisert i BMC Palliative Care.

Bakgrunn: Norge er ett av landene i Europa hvor færrest dør i eget hjem, og er et land der helsemyndighetene ønsker at hjemmet skal bli bedre tilrettelagt for hjemmedød.

Mål: Hensikten med studien er å få bedre innsikt i faktorer som fremmer hjemmedød for pasienter med terminal sykdom og kort forventet levetid.

Metode: Er et kvalitativt forskningsprosjekt. I prosjektet deltok 19 personer, disse var sykepleier, assistenter og leger. Deltakerne ble inndelt i fire fokusgrupper.

Resultat: Betydningen av en god start for pasienten og pårørende, Betydningen av et godt

tverrfaglig samarbeid og Betydningen av å unngå nye sykehusinnleggelse og fokus på et etablert samarbeid og tilstrekkelig kompetanse i kommunehelsetjenesten.

Konklusjon: Studien konkluderer med at tilfredsstillende palliativ omsorg i hjemmet avhenger av godt samarbeid og dialog mellom pasient, pårørende, hjemmesykepleie og leger. En tryggere og bedre planlegging ved utskrivelse av sykehus til hjem er nødvendig for å styrke pasientsikkerheten. I Studien blir det poengtert at pårørende er en avgjørende ressurs for å kunne gjennomføre palliativ pleie, omsorg og død i hjemmet.

Forskningsetikk: Etisk godkjent i henhold til norsk forskningslov og forskrifter.

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

Av Annet Skorpen Tarberg, Marit Kvangarsnes, Torstein Hole, Morten Thronæs, Torfinn Støve Madssen og Bodil J. Landstad (2019). Publisert i Nursing Open.

Bakgrunn: Det mangler på kunnskap om pårørendes opplevelse av involvering i de ulike fasene av den palliative omsorgen. Kunnskap kan bidra til å forbedre palliativ omsorg ved å identifisere mangler i de ulike fasene, og innsikten kan brukes til å styrke pårørende og legge til rette for bedre omsorg.

Mål: har som hensikt å utforske i hvilken grad omsorgspersoner føler seg involvert i palliativ behandling

Metode: er en kvalitativ studie med en narrativ tilnærming. Elleve personer deltok i studien, disse var etterlatte av personer som tidligere hadde mottatt palliativ behandling.

Resultat: I studien ble pårørendes involvering i fire ulike faser i behandlingen avdekket. Studiens resultat viser at pårørende har en begrenset involvering i tidlig fase, mangel på riktig omsorg i midtre fase, er lite forberedt til dødsfasen og har får lite oppfølging etter pasientens bortgang.

Konklusjon: studien blir det konkludert at pårørendes behov må ivaretas for å kunne tilfredsstille helsemyndighetenes anbefaling for å gjennomføre palliativ omsorg og behandling i pasienters hjem. I studien blir også poengtert at det i sykepleierutdanningen bør ha mer fokus på involvering av pårørende.

Forskningsetikk: Intervjuene ble gjennomført i henhold til forskningsetiske retningslinjer.

Deltakerne skrev under på samtykkeskjema i forkant av intervjuet. Prosjektet ble godkjent av datatilsynet innen det norske senteret for forskningsdata.

5. Diskusjon

Videre i dette kapittelet har jeg valgt tre drøftingsområder. Hvor jeg ut ifra teori, funn fra artikler og egne erfaringer belyser faktorer som kan bidra til å fremme samarbeid med pårørende som yter palliativ pleie og omsorg til den hjemmeboende kreftpasienten.

5.1 Samarbeidet bør ta utgangspunkt i pårørendes behov i møte med hjemmesykepleien

Det første møtet mellom pårørende, pasient og hjemmesykepleie danne grunnlaget og være avgjørende for den videre samhandlingen mellom disse (Fjørtoft, 2016, s. 175). Dette kan også påpekes som en del av Joyce Travelbee sin teori om at det innledende møte med pasient og pårørende, er en del av etableringen av et menneske-til- menneskeforhold (Travelbee, 2001, s. 178). Hvor det første møtet finner sted hevdes å ha en avgjørende betydning for å oppnå tillitt og etablere den nødvendige tryggheten for pasient og pårørende (Danielsen et al., 2018, s. 5). Dette muligens fordi et hjem er et sted som symboliserer trygghet, selvstendighet og kontroll (Fjørtoft, 2016, s. 23). Samtidig blir det poengtert av Danielsen et al (2018, s. 5) at hjemmesykepleien prioriterer å velge en erfaren sykepleier til å holde det første møtet med pårørende og pasient i deres hjem for å etablere tillitt og ivareta deres trygghet. Fra mitt perspektiv anser jeg dette som hensiktsmessig og muligens tidseffektivt. På en annen side mener jeg at man som nyutdannet, eller som sykepleier med mindre erfaring bør få mulighet til å tilegne seg denne erfaringen for å kunne utvikle egne praktiske ferdigheter. Videre i Danielsen et al (2018, s. 5) sin artikkel blir det opplyst om at det blir satt av en time til det innledende møtet mellom hjemmesykepleien og pårørende for å skape trygghet. Sannsynligvis vil dette kunne være hensiktsmessig, men likevel kan hjemmesykepleien oppleve et tidspress, noe som kan gjøre dette vanskelig å gjennomføre i praksis. Til tross for tidspresset som kan forekomme i hjemmesykepleien, bør pårørende prioriteres for å bygge tillit, redusere engstelse og skape en god atmosfære (Danielsen et.al, s. 5). Jeg har selv opplevd på en aftenvakt i

hjemmesykepleien en fredags kveld, at fem pasienter er blitt skrevet ut fra sykehuset. I dette tilfellet opplevde jeg at dette ikke bestandig lar seg gjennomføre. Slike tilfeller kan gjenspeile tidspresset hjemmesykepleien opplever. I tillegg til dette kan pårørendes førsteinntrykk av hjemmesykepleien påvirke den videre samhandlingen (Fjørtoft, 2016. s. 181). I slike situasjoner anser jeg det som hensiktsmessig å avtale et nytt møte slik at en får benyttet tilstrekkelig tid. Oppsummert vil det være flere faktorer som kan påvirke den videre samhandlingen mellom pårørende og hjemmesykepleien i det første møtet. Deriblant at møtet blir holdt i deres hjem, at møtet blir avholdt av en erfaren sykepleier og at det blir prioritert tid til det første innledende møtet.

For å kunne etablere et godt samarbeidsforhold med pårørende, vil det være nødvendig at alle parter opplever at deres synspunkter og perspektiver blir vektlagt (Kirkevold, 2014, s. 147). Pårørendes behov kan utdypes videre av Eide og Eide (2017, s. 16) som mener at pårørende skal ses på som mer enn pårørende, da som et helt menneske med iboende ressurser, verdier, prioriteringer og egne ønsker. På en annen side bør det også poengteres hva pårørende kan forvente i fra hjemmesykepleien, dette med utgangspunkt i hvilke hjelpetilbud hjemmetjenesten er og hvilke rettigheter mottakerne har (Fjørtoft, 2016, s. 181). Dette på bakgrunn av at Danielsen et al (2018, s. 6) belyser at sykehuset kan love mer på vegne av hjemmesykepleien, enn hva som faktisk er mulig å oppnå. Dette kan mulig medføre at pårørende får urealistiske forventninger til hva hjemmesykepleien kan tilby. Å tydeliggjøre hva hjemmesykepleien kan tilby, er noe jeg anser som relevant slik at pårørende kan ha realistiske forventninger til hjelpen som kan mottas fra hjemmesykepleien. Dessuten kan pårørende klage på hjelpen, dersom hjelpen ikke er tilfredsstillende (Pasient-og brukerrettighetsloven, 2001, § 7-2).

Kontinuitet i hjemmesykepleien innebærer at pasienter og pårørende har færre, og kjente sykepleiere å forholde seg til (Grov, 2014, s. 530). Dette kan bidra til å sikre behandlingens kvalitet og endringer som oppstår hos pasienten blir fanget opp (Grov, 2014, s. 530). Dette kan ses i sammenheng med betydningen av en primærkontakt, som da har hovedansvar for

å følge opp pasienten og deres pårørende. Dette vi bidra til kontinuitet og forutsigbarhet i hverdagen (Meld. St. 15 (2017-2018), s. 480). Sett fra et annet perspektiv, kan pårørende ha behov for denne type kontinuitet med tanke på pårørende som bor sammen med pasienten, vil hjemmesykepleien også påvirke deres hverdag (Fjørtoft, 2016, s. 175). Dette kan samtidig understrekes av Grov (2015, s. 530) som påpeker at kontinuiteten i personalet, ses på som nødvendig for pårørende i hjemmesykepleien (Grov, 2015, s. 530). Sett fra et pasientperspektiv kan man se på pårørende som selve nøkkelpersonen for pasienten sin kontinuitet (Fjørtoft, 2016, s. 104). Ved at pårørende har en tillitsfull relasjon med en sykepleier, kan dette blant annet bidra til at pårørende stiller spørsmål som kan virke skremmende (Grov, 2015, s. 530). Lersveen og Devik (2021, s. 9) belyser at ved en etablert personlig relasjon mellom pårørende og sykepleier virker trygghetsskapende og medfører en opplevelse av tilhørighet, føler seg sett og anerkjent. Det å ha gjentagende møter med faste pleiere, bidrar til å skape kontinuitet og var ønskelig fra pårørendes side. I motsetning kan diskontinuitet, medføre at pårørende har vanskeligheter med å forholde seg til hjelperne og av den grunn kan det resultere i en følelse av utrygghet (Lersveen & Devik, 2021, s. 10).

For å gjøre pårørende i stand til å håndtere utfordringene som kan oppstå ved sykdom og lidelse, kan de ha behov for informasjon og veiledning (Ekern, 2001, s. 193).

Det kan antas at pårørende med liten erfaring innen sykdom og helsevesenet, kan ha behov for vesentlig informasjon og veiledning. Dette med tanke på at pårørende ikke nødvendigvis har tilegnet seg nødvendig kunnskap og erfaringer innen sykdom, palliasjon og død. I slike tilfeller kan det innebære at pårørende kan ha lite kunnskap om hva som er normalt i slike forløp (Barlund et al, 2021 s. 5). Pårørende kan også ha behov for informasjon og samtale om død (Barlund et al, 2021, s. 6) Dette kan utdypes videre av Tarberg (2019, s. 1450) som belyser at pårørende kan oppleve denne fasen som vanskelig, da de ikke har kunnskap om hva som venter dem. Å være omsorgsperson i et slikt sykdomsforløp kan oppleves som utfordrende. Pårørende kan ha et stort behov for informasjon, for å bli forberedt på hva som kan ventes (Tarberg, 2019, s. 1450) Et annet perspektiv blir belyst av Tarberg et. al (2019, s. 1449), som hevder at pårørende har behov for utfyllende informasjon for å redusere deres usikkerhet om sykdommen og den palliative pleien. Dette innebar også informasjon om

hvordan sykdommen vil påvirke deres rolle som omsorgsgiver og deres familiesituasjon. Dette kan ses i sammenheng med Fjørtoft (2016, s. 116) som belyser at pårørende kan ha behov for veiledning og undervisning om hva det kan innebære å være pårørende. Dette på bakgrunn av at omsorgsrollen kan overskygge rollen som familiemedlem og forhindre de å være emosjonelt nær pasienten (Tarberg et al, 2019, s. 1450). Til tross for pårørendes behov for informasjon og støtte, kan pårørende ha vansker med å søke informasjon fra helsepersonell (Tarberg, 2019, s. 1450). På en annen side har nærmeste pårørende krav på å bli informert (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 3-3). For å kunne involvere pårørende er informasjon fra helsetjenesten sentralt. For at pårørende skal kunne håndtere situasjonen de befinner seg i, samtidig med å ivareta og støtte pasienten, kan det være nødvendig for pårørende å få oppdatert og tilpasset informasjon (Bøckmann & Kjellehold, 2010. s. 68). Samtidig kan informasjon og veiledning også bidra til at pårørende kan benytte sine ressurser på en hensiktsmessig måte (Ekern, 2001, s. 194).

5.2 Betydningen av ansvarsfordeling i samarbeidet med pårørende.

Fra hjemmesykepleiens perspektiv kan pårørende ses på som en samarbeidspartner for både hjemmesykepleien og pasienten (Fjørtoft, 2016. s. 2020). Med tanke på dette bør pårørende involveres tidlig i pasientforløpet, for å kunne etablere et godt samarbeid (NOU 2017:16, 2.7). Pårørendes tilstedeværelse og innsats kan anses som avgjørende for å kunne utføre palliativ pleie i hjemmet (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169). Sett fra et tilsvarende perspektiv anser Fjørtoft (2016, s. 111), pårørende som en vesentlig forutsetning for at pasienter skal kunne tilbringe den siste tiden hjemme. På en annen side opplyser Tarberg et al i sin artikkel, at palliativ pleie i hjemmet innebærer at pårørende vil få mye ansvar (2018, s. 1452). Dette er noe som kan utdypes videre av Lersveen og Devik (2021, s. 2), som hevder at pårørende utfører det betydningsfulle uformelle omsorgsarbeidet, og uten pårørende ville hjemmet blitt en vanskelig arena for palliativ omsorg og pleie. I samme artikkel blir det blant annet også poengtert at pårørende kan ha vanskeligheter med å overlate deler av ansvaret til hjemmesykepleien (Lersveen & Devik, 2021, s. 8). Likevel kan pårørende føle seg tryggere i rollen som pårørende, dersom de har noen å dele pasientansvaret med gjennom sykdomsforløpet (Barlund et al., 2021, s. 4). På bakgrunn av dette kan det være hensiktsmessig å avklare ansvarsfordeling mellom hjemmesykepleien og pårørende for å

kunne fremme et godt samarbeid mellom disse. I denne sammenheng kan det anses som hensiktsmessig å ta i bruk et hjelpemiddel, slik at fordelingen av de praktiske omsorgsoppgavene kan inngå som en forpliktende skriftlig avtale mellom partene.

5.2.1 Ansvarsfordeling ved hjelp av en individuell plan

En individuell plan har som formål å bidra til å gi en helhetlig og personsentrert tjeneste, i tillegg til å styrke samhandlingen med pårørende og andre involverte aktører (NOU 2017: 16, 6,2,2). I forbindelse med sykdom, kan det være flere instanser en som pårørende må forholde seg til, og det kan da være vanskelig å ha oversikt over hvilke roller og arbeidsoppgaver de ulike instansene har. For å skape orden og gi pårørende en følelse av oversikt og forutsigbarhet i situasjonen de befinner seg i, kan det anses som hensiktsmessig å benytte en individuell plan. Først og fremst har planen som hensikt å skape forutsigbarhet, i tillegg til å avklare ansvarsforhold og kan bidra bedre samhandling av helsetilbudet (Kirkevold, 2014, s. 110). Dessuten har pasienter med omfattende hjelpebehov i henhold til pasient – og brukerrettighetsloven (§ 2-5) og Helse og omsorgstjenesteloven (§ 7-1), rett til å få utarbeidet en individuell plan. Dette med forbehold at pasienten ytrer ønske om å få utarbeidet en individuell plan (Helse og omsorgstjenesteloven, § 7-2). Pårørende som ønsker det, kan ha en aktiv rolle i utarbeidelsen av den individuelle planen og komme med innspill over hvilke oppgaver de selv ønsker å utføre, men de kan derimot ikke pålegges oppgaver (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 92). Dette kan ses i sammenheng med at Pårørende kan ha mye informasjon om situasjonen pasienten befinner seg i (Fjørtoft, 2016, s. 175). På en annen side opplyser Lersveen og Devik (2021, s. 8) at det for pårørende kan være utfordrende for å gi fra seg deler av omsorgsarbeidet for pasienten. Tarberg et al (2019, s. 1450) poengterer noe tilsvarende, men utdyper at årsaken til at pårørende tar på seg mye av arbeidsoppgavene, kan komme av at det strider imot pasientens ønske, til tross for at pårørende har behov for hjelp til omsorgsoppgaver. Helsepersonell som utarbeider den individuelle planen bør da være oppmerksom på at enkelte pårørende kan ha vanskeligheter med å be om nødvendig hjelp (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 67). At pårørende tar del i utarbeidelsen av den individuelle planen, kan anses å være hensiktsmessig. Dette med tanke på at pårørende ofte kjenner pasienten best, har et unikt innblikk i pasientens sitt hjelpebehov og kan da komme med viktige opplysninger om pasientens preferanser og resurser (Ranhoff, 2014, s. 229). Pårørende kan i tillegg bistå ved å tydeliggjøre pasientens

ønsker og behov, dersom pasienten selv ikke lenger har kapasitet til dette (NOU 2017: 16, 2.7).

I sammenheng med individuell plan er det interessant å trekke inn at Lunde (2017, s. 2) belyser at individuell plan blir lite benyttet i palliativ fase, og at i flere tilfeller blir den individuelle planen etablert for sent i pasientforløpet. En mulig årsak til dette er at i et palliativt forløp vil endringer skje fortløpende, og det kan derfor være nødvendig å tilpasse planen etter hvert som pasientens tilstand og behov endres (Helsedirektoratet, 2015, s. 29). Dette til tross for at den individuelle planen skal evalueres og justeres fortløpende, etter som pasientens behov og funksjonsnivå endres (Fjørtoft, 2016, s. 209). Sannsynligvis kan også pårørendes kapasitet og behov endres i løpet av sykdomsutviklingen. Dette trolig som følge av belastningene pårørende opplever ved å være i konstant beredskap (Lunde, 2017, s. 1). Personlig anser jeg en individuell plan som et redskap både pasient, pårørende og involverte aktører vil ha god nytte av. Dette på bakgrunn av at den individuelle planen konkretiserer oppgaver og ansvarsdeling mellom de ulike tjenestenivåene, pasient og pårørende. I tillegg bidrar det til at pårørende får oversikt over hvem som kan kontaktes (Lunde, 2017, s. 4). Planen blir lagt i pasientens journal, noe som gjør at de ulike involverte aktørene kan få innsyn i hva som inngår i planen til pasienten (Fjørtoft, 2016, s. 209). Dette er noe som kan bidra til å bedre informasjonsutvekslingen mellom aktørene og derav styrke det tverrfaglige samarbeidet rundt pasienten (Lunde, 2017, s. 10). Tatt i betraktning at Lunde (2017, s. 1) konkluderer at tidlig etablering av individuell plan, i samarbeid med pårørende kan bidra til at pårørende opplever støtte, avlastning og håp, derav skape et godt samarbeid mellom pårørende og hjemmesykepleien. Det vil muligens være rett å anta at konsekvensene av å ikke utarbeide denne planen, eller etablere den for sent, kan bidra til et dårligere samarbeid.

5.3 Sykepleierens kompetanse og ferdigheter i møte med pårørende

Som følge av samhandlingsreformen, kan kompetansenivået i kommunehelsetjenesten blitt hevet som følge av at kommunene nå utfører oppgaver som tidligere er blitt utført av spesialisthelsetjenesten. Dette kan medføre utfordringer for hjemmesykepleien, med tanke på å imøtekomme det nødvendige kompetansebehovet pasient og pårørende har behov for (Fermann & Næss, 2014, s. 256). Samtidig kan sykepleiere med et godt klinisk blikk og

kompetanse bidra til at pårørende føler seg trygge (Barlund, 2021, s. 5) (Danielsen, 2018, s. 8). Til tross for dette kommer det frem at hjemmesykepleien har et forbedringspotensial når det gjelder å ivareta pårørendes behov (Fjørtoft, 2016, s. 115). Noe tilsvarende konkluderer også Tarberg med i sin artikkel, men her legges det vekt på at sykepleierutdanningen bør ha større fokus på pårørende som en målgruppe (Tarberg et. al, 2019, s. 1452). Dette kan ha sammenheng med at sykepleierne i hjemmesykepleien, muligens ikke har mottatt nødvendig undervisning om pårørende som målgruppe i løpet av studiet. Dette til tross for at et mål i sykepleierutdanningen, er at studentene skal kunne dekke pårørendes behov for støtte, veiledning og undervisning (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 5). På en annen side understrekes det av Danielsens et al (2018, s. 8), at palliasjon ikke er et område for sykepleiere med lite erfaring, og at selv sykepleiere med flere års erfaring har behov for å tilegne seg ny kunnskap og kompetanse innenfor området. For øvrig kan man som sykepleier kan ta en videreutdanning innen palliasjon, for å heve sitt kompetansenivå innen dette. Ut ifra egen erfaring, har jeg en oppfatning av at ledere i kommunehelsetjenesten har stort fokus på kompetanseheving, og ut ifra dette legger til rette og oppfordrer ansatte til å delta på kurs og videreutdanninger. Sett under ett har en som sykepleier, i henhold til yrkesetiske retningslinjer punkt 1.4 og 1.7, et eget ansvar om å praktisere forsvarlig, holde seg faglig oppdatert og praktisere innenfor egen kompetanse (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

5.3.1 Sykepleierens evne til å kommunisere, informere og etablere en relasjon

Som sykepleier kan det ses som vesentlig å ha gode kommunikasjonsferdigheter. Dette på bakgrunn av at kommunikasjon kan bidra til å heve kvaliteten på samarbeidet, styrke pasientsikkerheten, å forstå personen og relasjonen, gi nødvendig støtte og styrke følelsen av trygghet (Eide og Eide, 2017, s. 39). Profesjonell kommunikasjon i sykepleie, kan innebære at kommunikasjonen er personsentrert, og at sykepleieren har faglig kompetanse (Eide & Eide, 2017. s. 32). Dette er noe som videre kan bidra til å ha en motiverende og hjelpende funksjon i kommunikasjon med pårørende (Eide & Eide, 2017. s. 32). På en annen side kan det å kommunisere som sykepleier danne grunnlag for å etablere et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2001, s. 135). Noe som Travelbee (2001, s. 135) anser som et nødvendig moment for å hjelpe familier med å forebygge og mestre erfaringer med sykdom og lidelse. Dessuten kan en åpen kommunikasjon bidra til at pårørende føler trygghet

(Barlund et al, 2021, s. 6), og derav kunne samtale om døden. At en som sykepleier tar initiativ til å samtale med pårørende om hvordan de opplever situasjonen anses som viktig for å kunne støtte pårørende (Bugge, 2001, s. 99). God kommunikasjon av helsepersonell om hva man kan forvente når døden inntreffer anses også som nødvendig for pårørende (Barlund et al, 2021, s. 6). på bakgrunn av dette kan det antas som nødvendig at sykepleiere har gode kommunikasjon ferdigheter.

For pårørende blir det ifølge Lersveen og Devik (2021, s. 9), poengtert at en opparbeidet personlig relasjon med helsepersonell en bidrar en trygghetsfølelse. Det kan også medføre en opplevelse av tilhørighet og en følelse av å bli sett og anerkjent (Lersveen & Devik, 2021, s.9). Dette kan videre ses i sammenheng med det at pårørende bør ses på som mer enn pårørende, og som en hel person med iboende ressurser, verdier, prioriteringer og egne ønsker (Eide & Eide, 2017, s. 16). Helsepersonell som rettet oppmerksomhet mot pårørende og derav opparbeidet en personlig relasjon, kan bidra til at pårørende føler ser seg sett, får anerkjennelse og svar på spørsmål (Barlund et al, 2021, s. 5). Dette kan ses i sammenheng med Travelbee som påpeker at pårørende som føler seg forstått, anerkjent og ikke føler seg alene, føler en tilknytning til helsepersonell (Travelbee, 2001, s. 35). En personlig relasjon bør i følge (Travelbee 2001, s. 178) baseres på gjensidighet, og danne grunnlaget for at sykepleieren skal nå sitt mål om å hjelpe pårørende til å mestre sykdom.

Belastingen pårørende opplever, kan medføre redusert konsentrasjonsevne, nedsatt hukommelse, kan derfor påvirke deres evne til å motta informasjon (Bøckmann & Kjellevoid, 2010. s. 69). Med tanke på dette, vil det kunne innebære å gi informasjon til rett tid med et forståelig språk både muntlig og skriftlig, i tillegg til å gjenta det som blir formidlet (Bøckmann & Kjellevoid, 2010. s. 69). Dette blir også presisert i pasient og brukerrettighetsloven § 3-3 første og andre ledd. Tarberg et al (2019, s. 6) påpeker at det for pårørende kan være vanskelig å søke eller godta tilbud om å motta informasjon, og at informasjonen ble gitt til feil tidspunkt. På bakgrunn av dette kan det anses som nødvendig å at helsepersonell kan informere på pårørendes premisser. Eller tilpasse informasjonen etter

mottakerens individuelle forutsetninger, erfaringer og sikre at innholdet er forstått, slik det blir presentert i pasient-og brukerrettighetsloven (§3-5). Dersom helsepersonell er usikker i slike situasjoner, kan pårørendeveilederen benyttes (helsedirektoratet, 2017) som et hjelpemiddel.

At helsepersonell snakker norsk blir av Barlund et al (2021, s. 6) belyst som nødvendig for å skape trygghet. Sykepleierens evne til å informere kan bidra til å skape forutsigbarhet, fullstendighet og forståelighet i situasjonen pårørende befinner seg i (Eide & Eide, 2017, s. 219). Mangelfull, uklar eller informasjon gitt for sent, kan på en annen side bidra til at pårørende opplever en usikkerhet (Barlund et al, 2021, s. 5). Dersom pårørende ikke mottar dette kan det bidra til de opplever den palliative fasen vanskelig, og møter døden uforberedt (Barlund et al, 2021, s. 5). Pårørende befinner seg i en sårbar posisjon hvor de har behov for å få informasjon og kunnskap kontinuerlig og bli oppdatert på beslutninger (Danielsen et.al, 2018, s. 10). På bakgrunn av dette kan sykepleierens evne til å gi informasjon til rett tid anses som hensiktsmessig.

6. Konklusjon

Palliativ omsorg og behandling krever tilstrekkelig kompetanse og kan anses som vesentlig for utøvelse av god sykepleie for både pårørende og pasient.

Ved hjelp av teori, forskning og lovverk har jeg belyst faktorer som kan anses som nødvendig for å kunne etablere et godt samarbeid med pårørende. På bakgrunn av oppgavens problemstilling og funnene som blir presentert i oppgaven, kan det konkluderes med at det er flere faktorer som ligger til grunn for å kunne opparbeide et godt samarbeid med pårørende. Det blir presentert at det å etablere en trygg og tillitsfull relasjon kan ses i sammenheng med sykepleierens evne til å utføre en profesjonell og personsentrert kommunikasjon i samspill med pårørende. Pårørende kan ha ulike behov, det kan derav være behov for individuelle og persontilpasset samhandling. Kontinuitet er en faktor som fremmer trygghet og er ønsket for pårørende og i oppgaven blir det presentert at dette blir særlig prioritert hos palliative pasienter.

Ved å utarbeide en individuell plan tidlig i forløpet, kan dette bidra til at pårørende får en bedre oversikt over ansvarsfordelingen, involverte aktører og skape et godt samarbeid. I tillegg kan en individuell plan bidra til et individuelt og persontilpasset tilbud, noe som kan ses på som nødvendig for å fange opp hver enkeltst behov og derav resultere i en helhetlig omsorg. samhandlingsreformen har bidratt til en økt belastning for primærhelsetjenesten som da medfører at betydningen av kompetanseheving i sektoren bør øke for å kunne tilfredsstillende pasienter og pårørendes behov. Kunnskap og kompetanse innenfor palliasjon og pårørendearbeid kan da ses på som nødvendig for å tilfredsstillende helsemyndighetenes ønske, da pårørende kan ses på som en nødvendig ressurs for å gjennomføre palliativ pleie og omsorg i hjemmet. I oppgaven blir det poengtert at kompetanseheving blant sykepleiere bør skje allerede under utdanningen. Dette for at kompetansenivået blant sykepleiere skal bli tilfredsstillende i møte med pårørende. I bunn og grunn er hensikten med samarbeid med pårørende at begge parter skal føle seg trygge, slik at deres felles mål om å ivareta pasienten igjennom sykdomsforløpet fungerer.

I løpet av denne oppgaven har jeg fått vesentlig innblikk i pårørende. Oppgaven har gjort at jeg føler meg mer rustet til å imøtekomme pårørendes behov i arbeidslivet. Ved å ha benyttet forskning fra Norge, har det gitt et bedre innblikk i hvordan det praktiseres her, og jeg anser det som hensiktsmessig for å belyse forbedringspotensialet. Jeg vil påstå at store deler av oppgaven vil kunne overføres til generell samhandling med pårørende i ulike deler av helsesektoren.

7. Litteraturliste

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*, 20(7), 1-12. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1186/s12904-020-00705-y>

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

Bugge, K. E. (2001). Hvordan støtte familier i sorg? I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 87-107). Gyldendal.

Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2010). Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring. Fagbokforlaget.

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving*. (7. utg.). Gyldendal norsk akademisk.

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(95), 1-13. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1186/s12904-018-0350-0>

Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse (2022). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>

Eide, H. & Eide, T. (2017). Kommunikasjon i relasjoner – personorientering, samhandling, etikk (3.utg). Gyldendal.

Ekern, K. S. (2001). Opplæringsperspektivet. I M. Kirkevold & K. S Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget*. (s.193-197). Oslo: Gyldendal.

Fermann, T. & Næss, G. (2014). Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 238-263). Gyldendal Akademisk

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

Grov, E. K. (2014). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 522-537). Gyldendal Akademisk

Helsedirektoratet. (2015). Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 14. oktober.2019). Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

Helsedirektoratet. (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 28. januar 2019). Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Kirkevold, M. (2014). Samarbeid med pasient og pårørende. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*. (2. utg., s. 145-161). Gyldendal Akademisk

Kunnskapsdepartementet (2008. 25.januar). Rammeplan for sykepleierutdanning. Hentet

fra:

https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf

Lersveen, G. L. & Devik, S. A. (2021). Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(3), 1-15.

<https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-05>

Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykepleie. I D.-G.

Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (5. utg., s. 397-430).

Gyldendal.

Lunde, S. A. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende.

Sykepleien forskning, 12, Artikkel e-63670.

<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. (2.utg.) Cappelen Damm.

NOU 2017: 16. (2017). På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende. Helse- og

omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?ch=1>

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

Paulsen, Ø., Haugstøl, T. & Rosland, J. H. (2016). Palliative team på sykehus. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg. s. 139-147). Gyldendal Norsk Forlag.

Ranhoff, A. H. (2014). Den akutt syke gamle. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 238-263). Gyldendal Akademisk

St. Meld. nr. 15 (2017-2018). *Leve hele livet- en kvalitetsreform for eldre*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/?ch=8>

St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted - på rett sted*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?ch=1>

St.meld.nr.25 (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/16e39820de5c485da382fd99165afaf7/no/pdfs/stm200520060025000dddpdfs.pdf>

Statistisk Sentralbyrå. (2022.). *Sjukeheimar, heimetenester og andre omsorgstenester*. <https://www.ssb.no/helse/helsetjenester/statistikk/sjukeheimar-heimetenester-og-andre-omsorgstenester>

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*, 6(4), 1446–1454. <https://doiorg.galanga.hvl.no/10.1002/nop2.344>

Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter*. (2.utg). Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Trier, E. L. (2013). Lindrende sykepleie. I U. Knutstad (Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie. Sykepleieboken 3*. (2. utg., s. 892-914). Cappelen Damm.

Vedlegg 1. MeSH

Kreft	Pårørende	Hjemmesykepleie	palliasjon	sykepleier	Samarbeid	kommunikasjon
<ul style="list-style-type: none"> - Cancer - Cancer nursing - Oncologic nursing - Advanced cancer - Neoplasms 	<ul style="list-style-type: none"> - Next of kin - Closest relatives - Family caregiver - Family-centered - Care of relatives 	<ul style="list-style-type: none"> - Nursing, home - Homecare service - Home, care - Service, home care 	<ul style="list-style-type: none"> - Care, Palliative - Palliative Nursing - Palliative home care 	<ul style="list-style-type: none"> - Nurse - Health care provider 	<ul style="list-style-type: none"> - Cooperation 	<ul style="list-style-type: none"> - Communication

Vedlegg 2. Litteratursøk

Søkeord	Database	Avgrensning	Antall treff	Inkludert artikkel
Samarbeid OR samhandling AND pårørende AND hjemmesykepleie	Idunn	2016-2022 Forkningsartikkel	15	1 Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv
Pårørende hjemmedød	Sykepleien forskning	Forskning	4	1 Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende
family caregiver AND family-centered AND Cancer	Pubmed	2016-2022 Full text	64	
		2016-2022 Full text Review Systematic review	9	
caregiver AND family caregiver AND cancer OR oncological AND home-care AND palliative home-care	Pubmed	2016-2022 Full text Review Systematic review	114	
Family care OR care of relatives AND communication AND Home care AND palliation	Pubmed	2016-2022 Systematic review	78	

AND cancer AND nurses				
Home death AND patient AND palliative care AND family AND Norway	medline	2016-2022 Abstract Full text Free full text	10	1-Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. 4- A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer
(caregiver) OR (family caregiver) OR (Caregiving burden) AND (needs) AND (cancer) OR (oncological) AND (home-care) AND (palliative home-care) AND (qualitative) AND (Norway)	medline	2016-2022 Abstract Full text Free full text	6	3-Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care

Vedlegg 3. Oversiktstabell 1

<p>Lersveen, G. L & Devik, S. A. (2021. oktober). <i>Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv. Tidsskrift for omsorgsforskning, 7</i> (3) s. 1-15. DOI: https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-05</p>	
Type studie	Kvalitativ studie
Hensikten med studien	Studiens hensikt er å finne ut hva som bidrar til å fremme trygghet hos pasient og pårørende når de mottar palliativ behandling i hjemmet.
Metode	Dette er en kvalitativ studie hvor det ble gjort kvalitative dybdeintervju av til sammen 14 informanter. Syv pårørende og 7 pasienter.
Hovedfunn/resultater	Funnene i studien er delt inn følgende kategorier: trygghet å være i sitt hus og bomiljø, trygghet i å motta tjenester og dele ansvar og trygghet i å ha tillit til at hjelpen vil være der når den trengs.
Relevans for oppgaven	Studien belyser betydning av relasjon til hjemmesykepleien noe som innebærer tilrettelegging av kontinuitet av informasjon, kontakt og relasjon. Hjemmesykepleiens betydning for å føle seg trygg i eget hjem blir også belyst.
Kvalitetsvurdering	Fagfellevurdert, nivå plassering 1
Redegjort for etiske overveielser	Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata og gjennomført i tråd med forskningsetiske lover og retningslinjer innen medisinsk og helsefaglig forskning

Vedlegg 4. Oversiktstabell 2

<p>Barlund, A. S., André, B., Sand, K., & Brenne, A. T. (2021). <i>A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer</i>. <i>BMC palliative care</i>, 20(1), 7. https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1186/s12904-020-00705-y</p>	
Type studie	Kvalitativ studie
Hensikten med studien	Hensikten med studien er å belyse faktorer som må være til stede for at pårørende til kreftpasienter skal føle seg trygge når de pleier pasienten hjemme
Metode	Dette er en kvalitativ studie hvor datasamlingen ble gjort ved hjelp av dybdeintervjuer. Informantene i studien var etterlatte omsorgsgivere til hjemmeboende kreftpasienter.
Hovedfunn/resultater	Informantene belyser betydningen av sykepleierens kompetanse for å føle seg trygg. Betydningen av rolleavklaring, nødvendig og forståelig informasjon og kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende samt god organisering av helsetjenesten
Relevans for oppgaven	Artikkelen belyser viktige egenskaper en sykepleier bør ha i møte med palliative pasienter og pårørende for å gi tilfredsstillende omsorg og pleie.
Kvalitetsvurdering	Fagfellevurdert, Nivåplassering 1
Redegjort for etiske overveielser	Den regionale komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk fastslo at studien var i kategorien helsetjenesteforskning og av den grunn ikke behøvde godkjenning. Helsetjenesteforskning er ikke inkludert i helseforskningsloven og er derfor ikke pliktig til å få godkjenning fra komiteen. Forskningsprotokollen ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata før oppstart av prosjektet. Deltakerne signerte informert samtykke i forkant av deltakelsen.

Vedlegg 5. Oversiktstabell 3

Lunde, S. A. (2017, 18. oktober). <i>Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til mestring for pårørende</i> . 12(1)1. DOI: 10.4220/Sykepleienf.2017.63670	
Type studie	Kvalitativ studie
Hensikten med studien	Hensikten med studien var å undersøke hvilken betydning individuell plan har for pårørende, og hvordan planen bidrar til å fremme mestring.
Metode	I denne kvalitative med fenomenologisk-hermeneutisk metode. I studien ble det samlet inn data fra 12 etterlatte. Disse ble delt inn i to fokusgrupper
Hovedfunn/resultater	Studien viser at pårørende opplever en krevende hverdag i konstant beredskap. Den individuelle planen bidro til å skape tillitt, mening, sammenheng, håp og fikk pårørende til å føle seg som en ressurs og samarbeidspartner.
Relevans for oppgaven	Belyser hvordan en individuell plan fremmer mestring hos pårørende og hvordan personsentrert relasjonsarbeid og samhandling kan bidra til å styrke brukermedvirkning og samarbeid mellom helsepersonell og pårørende
Kvalitetsvurdering	Fagfelleurdert, nivå plassering 1.
Redegjort for etiske overveielser	Heller ikke denne studien behøvde forhåndsgodkjenning av regional Etisk Komité, men ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata. Deltakerne ga skriftlig samtykke og intervjuene skjedde frivillig.

Vedlegg 6. Oversiktstabell 4

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). <i>Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study</i> . <i>BMC palliative care</i> , 17(1), 95. https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1186/s12904-018-0350-0	
Type studie	Kvalitativ studie
Hensikten med studien	Hensikten med studien er å belyse faktorer som må være til stede for å at pasienter med kort forventet levetid kan dø i eget hjem.
Metode	Dette er en kvalitativ studie med en fenomenologisk tilnærming. Denne tilnæringsmetoden benyttes for å få en tydelig beskrivelse fra deltakerne. 19 stykker deltok i undersøkelsen, disse var sykepleiere, assistenter og leger.
Hovedfunn/resultater	Resultatene som kommer frem i studien er delt inn i tre kategorier: betydningen av en god start mellom helsesektoren, familie og pasient, samarbeid på tvers av helseinstanser og unngåelse av reinnleggelse på sykehus og tilstrekkelig kompetanse i primærhelsetjenesten.
Relevans for oppgaven	betydningen av tett samarbeid mellom pårørende, pasient, sykepleier og lege.
Kvalitetsvurdering	Fagfelleurdert, nivå plassering 1.
Redegjort for etiske overveielser	Studien ble etisk godkjent i henhold til norsk forskningslov og forskrifter. Informantene ga Informert samtykke før fokusgruppene var gjennomført. Prosjektet ble godkjent av datatilsynet innen det norske senteret for forskningsdata.

Vedlegg 7. Oversiktstabell 5

<p>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>. <i>Nursing open</i>, 6(4), 1446–1454. https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1002/nop2.344</p>	
Type studie	Kvalitativ studie
Hensikten med studien	Hensikten med studiene er å utforske pårørendes erfaring i involvering i palliativ pleie.
Metode	<p>Dette er en kvalitativ studie med 11 informanter, hvor alle var pårørende til pasienter som mottok palliativ behandling.</p> <p>Intervjuene foregikk med en narrativ tilnærming for å få frem pårørendes perspektiver.</p>
Hovedfunn/resultater	<p>Studien viser pårørendes involvering/manglende involvering i de ulike fasene i palliativ pleie. Resultatene i studien viser begrenset pårørendeinvolvering i tidlig fase, pasienten er hovedfokus i andre fase, manglende fortrydelse til døden inntreffer og manglende oppfølging av pårørende etter pasientens bortgang.</p>
Relevans for oppgaven	<p>Studien belyser sykepleierens rolle i å ivareta pårørende til palliative pasienter. Studien belyser også betydningen pårørende opplever av å involveres i prosessen.</p>
kvalitetsvurdering	Fagfelleurdert, nivåplassering 1
Redegjort for etiske overveielser	<p>Intervjuene ble gjennomført i henhold til forskningsetiske retningslinjer. Deltakerne skrev under på samtykkeskjema i forkant av intervjuet. Regionkomiteen for medisin og forskningsetikk besluttet at studien ikke behøvde godkjenning. Prosjektet ble godkjent av datatilsynet innen det norske senteret for forskningsdata.</p>



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave i sykepleie

SK152-O-2022-HØST-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	09-12-2022 09:00 CET	Termin:	2022 HØST
Sluttdato:	12-12-2022 14:00 CET	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave i sjukepleie		
Flowkode:	203 SK152 1 O 2022 HØST		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	326
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7986
----------------------	------

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

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	63
Andre medlemmer i gruppen:	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen 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