

BSYBAC_5

Bacheloroppgave i Sykepleie

Møte med pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet
Bachelor i Sykepleie

Stavanger, 12.05.2021

x

Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

Sammendrag

Bakgrunn

Kreft er en utbredt sykdomsgruppe, 11 041 personer døde av kreft i Norge i 2019. Pårørende har en nøkkelrolle i den palliative fasen i hjemmet da de er en stor ressurs for både pasient og sykepleier. Som sykepleier i hjemmesykepleien må en være bevisst over egne behov for å kunne utøve helhetlig sykepleie.

Hensikt

Hensikten med oppgaven er å identifisere pårørendes behov knyttet til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase og hvilke faktorer sykepleiere vektlegger som essensielle i den palliative fasen for å kunne møte pårørende.

Metode

Oppgaven baseres på en integrativ litteraturoversikt med fire forskningsartikler. Alle artiklene anvender kvalitativ metode i sin forskning.

Resultat

Pårørende har behov for trygghet fra sykepleier i den palliative fasen i hjemmet. Behovet blir dekket gjennom kommunikasjon og samtaler, informasjon og kompetanse, og ansvarsfordeling. Faktorer som sykepleiere mener er essensielle i den palliative fasen for å kunne møte pårørende er relasjonsbygging, planlegging og samhandling, støtte og kompetanseheving.

Søkeord: sykepleie, pårørende, kreft, palliativ fase, hjemmesykepleie, relasjon, kommunikasjon, informasjon, samhandling

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Problemformulering	6
1.3 Hensikt	6
1.4 Avgrensninger	6
1.5 Begrepsavklaringer	7
1.5.1 Palliasjon	7
1.5.2 Pårørende	7
1.5.3 Hjemmesykepleie	7
1.5.4 Kreft	7
2.0 Teori	8
2.1 Sykepleierens rolle og møte med palliasjon i hjemmet	8
2.2 Pårørendes rolle	9
2.3 Joyce Travelbee - menneske til menneske forhold	10
2.4 Kommunikasjon og informasjon	11
2.5 Samhandling	12
3.0 Metode	13
3.1 Bruk av metode	13
3.2 Litteratursøk	14
3.2.1 Valg av databaser og søkeord	14
3.2.2 Valg av artikler	14
3.3 Analyse	15
4.0 Resultat	16
4.1 Pårørendes behov for trygghet	16
4.2 Essensielle faktorer for sykepleiere	18
5.0 Diskusjon	21
5.1 Metodediskusjon	21
5.2 Resultatdiskusjon	23
5.2.1 Å skape en god relasjon	23
5.2.2 Tydelig kommunikasjon og tilstrekkelig informasjon	24
5.2.3 Tilstrekkelig faglig kompetanse	26
5.2.4 Samhandling og tydelig ansvarsfordeling	27
6.0 Anvendelse i praksis	29
7.0 Referanseliste	31
8.0 Vedlegg	34

Kandidatnummer: 6104 og 6130

5.3	<i>Vedlegg 1. Søkeord tabell.....</i>	34
5.4	<i>Vedlegg 2. Oversiktstabeller over analyserte artikler.....</i>	37

1.0 Innledning

Pårørende er en stor samfunnsressurs da de utfører betydelige omsorgs- og ansvarsoppgaver overfor sine nærmeste. I tillegg representerer pårørende stabilitet for pasienten uavhengig av sykdomsutvikling, som i denne oppgaven omhandler uhelbredelig kreft (NOU 2017: 16, s. 121). 34 979 mennesker i Norge fikk kreft i 2019, samme årstall døde 11 0041 nordmenn av sykdommen (Kreftregisteret, 2021). Når en person blir alvorlig syk, vil dette ikke bare påvirke personen, men også pårørende rundt (Fjørtoft, 2016, s. 101). Pårørende må av den grunn trekkes inn tidlig i sykdomsforløpet og deres behov må bli ivaretatt (NOU 2017:16, s. 120). 163 231 personer i Norge mottok hjemmesykepleie i 2019, dette er en økning på rundt 12,7 prosent siden 2015 (Statistisk sentralbyrå, 2020). En av årsakene til denne betydelige økningen kan være samhandlingsreformen som legger økt belastning på primærhelsetjenesten (St.meld. nr. 47 (2008-2009)). Å kunne dø hjemme sammen med sine pårørende blir sett på av flere som gullstandard for en god død. Til tross for dette er Norge ett av de landene i Europa med lavest antall hjemmedødsfall, kun 13 prosent av alle dødsfall i 2016 fant sted i hjemmet (Danielsen et al., 2018, s. 1). Denne oppgaven handler om møtet med pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Palliasjon og kreft er temaer vi anser som interessante innenfor sykepleie, som vi ønsker å få mer kunnskap om. Vi har begge arbeidet i hjemmesykepleien, av den grunn vil vi bruke hjemmet som en arena denne oppgaven. Vår opplevelse fra hjemmesykepleien er at det ikke settes nok søkelys mot pårørende og deres behov i den palliative fasen. Samtidig ønsker vi å finne ut hva sykepleierne anser som viktig for å kunne møte pårørende i denne fasen. På bakgrunn av dette ønsker vi å opparbeide oss en bedre faglig kompetanse for å kunne stille mest mulig forberedt som nyutdannede sykepleiere i møte med pårørende.

1.2 Problemformulering

Kreft er en diagnose som vil øke i fremtiden, hovedårsakene til dette er større befolkning og økt levealder. Ettersom det er mer enn 30 000 mennesker som får kreft årlig i Norge (Kreftregisteret, 2021), anser vi dette temaet som relevant for sykepleiere. Selv om størst andel av de som får kreft blir friskmeldt, ønsker vi å sette fokus på pårørende til de som har uhelbredelig kreft i palliativ fase. Grunnen til dette er at denne pasientgruppen ofte har behov for mer helsehjelp og flere av disse har kontakt med hjemmesykepleien. Med bakgrunn i informasjonen gitt over blir oppgaven todelt da både pårørende og sykepleiere vil ha en viktig oppgave i møte med den kreftsyke pasienten i hjemmet.

1.3 Hensikt

Oppgavens hensikt er å identifisere pårørendes behov knyttet til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase og hvilke faktorer sykepleiere vektlegger som essensielle i den palliative fasen for å kunne møte pårørende.

1.4 Avgrensninger

På grunn av oppgavens formelle begrensninger gitt av Universitetet i Stavanger, har oppgaven enkelte avgrensninger. I praksis ville det vært naturlig å trekke inn pasientens og dens behov, men på bakgrunn av oppgavens omfang, velger vi å ha fokus på pårørende og sykepleier. Pårørende som er under 18 år er ekskludert da fokuset ville ha endret seg og oppgaven ville blitt for bred. Psykiske påkjenninger hos pårørende er også ekskludert. Dette er et stort tema som ikke må bli glemmt, men går utenfor hensikten med oppgaven vår. Tverrfaglig samhandling som er beskrevet i oppgaven har hovedfokus på fastlegen. Selv om andre samarbeidspartnere er aktuelle, har vi kun nevnt noen på grunn av oppgavens omfang.

1.5 Begrepsavklaringer

1.5.1 Palliasjon

World Health Organization (WHO) definerer palliasjon som “Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindrende tiltak rettet mot pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige problemer” (WHO 2001, sitert i Fjørtoft, 2016, s. 79).

1.5.2 Pårørende

Pårørende defineres i pasient- og brukerrettighetsloven som de personene som pasienten oppgir som pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3b). Det betyr at pårørende kan omfatte andre enn familie og det er opp til pasienten selv å avgjøre hvem som er nærmeste pårørende.

1.5.3 Hjemmesykepleie

Hjemmesykepleie defineres som “Helsehjelp som blir utført i den enkeltes hjem, uavhengig av om det er en sykepleier eller en annen helsearbeider som utfører tjenesten” (Fjørtoft, 2016, s. 12). Det finnes også andre begreper, slik som hjemmetjeneste, men dette begrepet omfatter alle typer pleie- og omsorgstjenester i hjemmet. For å best kunne besvare oppgavens hensikt vil begrepet hjemmesykepleie bli benyttet gjennomgående i oppgaven (Fjørtoft, 2016, s. 13).

1.5.4 Kreft

Kreft er en samlebetegnelse for flere sykdommer som kan ha oppstart i ulike organer. Celler vokser ukontrollert og kan spre seg til andre deler av kroppen, samt organer. Spredning av kreft kan føre til død (WHO, u.å).

2.0 Teori

2.1 Sykepleierens rolle og møte med palliasjon i hjemmet

Rollen som sykepleier i hjemmet er i et spenningsfelt mellom å være gjest i pasientens hjem og være fagperson (Blix 1999, Öresland mfl 2008, sitert i Fjørtoft, 2016, s. 39). Ethvert hjem er unikt og vil skille seg fra hverandre, i sykepleiernes arbeidssituasjon vil en få innsyn i pasientens og pårørendes liv og livssituasjon (Fjørtoft, 2016, s. 27). I hjemmesykepleien er sykepleier ofte selvstendig ute i arbeidet (Fjørtoft, 2016, s. 220), palliativ omsorg forutsetter at sykepleier er trygg i møte med pasient og pårørende i en krevende livsfase. Omfattende faglig kompetanse, tilstrekkelig tid og faglig støtte er avgjørende for at sykepleier kan utøve god palliativ omsorg for pasient og pårørende. Det er også viktig at sykepleier blir involvert tidlig i forløpet for å skape en god og trygg relasjon til både pasienten og pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 81-82). Det kan være krevende å jobbe som sykepleier i hjemmesykepleien da en ofte opplever tidsmangel, dette kan skape problemer for sykepleieren i arbeidet med å prioritere nok tid til hver enkelt pasient og pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 164). For at sykepleier skal kunne bevare kontinuiteten i hjemmesykepleien får alle pasienter tildelt en primærkontakt. Det er primærkontakten som har ansvaret for sykdomsforløpet til den enkelte pasient og å ivareta pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 203-204).

I sykepleierens yrkesetiske retningslinjer 1.3, skal sykepleier utøve faglig forsvarlig sykepleie, og det er opp til den enkelte sykepleier å holde seg faglig oppdatert (Norsk sykepleierforbund, 2019). Sykepleierutdanningen består av ulike typer kunnskapsformer; ferdighetskunnskap, teoretisk kunnskap og etisk kunnskap (Kristoffersen, 2016, s. 142). Sykepleiefaglig kompetanse omfatter evnen til å observere, reagere og handle hensiktsmessig (Kristoffersen, 2016, s. 162). “Kompetanse er ikke noe en har – det er noe som viser seg konkret i virkelige situasjoner. Altså en synliggjør sin kompetanse ved å nyttiggjøre seg og omsette kunnskaper, ferdigheter og verdier i arbeidet” (Fagermoen, 1998, s. 9, sitert i Kristoffersen, 2016, s. 140). Ved palliativ omsorg i hjemmet er det viktig at sykepleieren formidler trygghet, tillit, tilstedeværelse og har nok tid til å møte pasienten og deres pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 83). I helsepersonelloven finner en krav til helsepersonellens yrkesutøvelse: “Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan

forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig” (Helsepersonelloven, 1999, § 4).

Målet i den palliative fasen er at sykepleieren skal ivareta pårørende og pasient på best mulig måte, både fysisk, psykisk, åndelig og sosialt (Lorentsen & Grov, 2018 s. 423). I en palliativ fase har pasienten som regel kort forventet levetid og fasen er vanskelig å tidfeste ettersom sykdomsforløpet vil være individuelt for den enkelte pasient. Det kan være mennesker i alle aldre og det skal legges til rette for at den syke skal velge hvor de ønsker å være den siste tiden. Ved palliasjon i hjemmet må en involvere hele familien og ikke kun pasienten. Alvorlig syke og døende har oftest en langtkommen, inkurabel sykdom, mange av disse pasientene har en kreftsykdom, men det kan også være andre inkurable sykdommer. Å forholde seg til døden kan være krevende for mange sykepleiere (Fjørtoft, 2016, s. 78-82). Det er viktig at sykepleiere som utøver palliativ pleie blir bevisst på hvordan frykten og fornektelsen deres kommer til uttrykk overfor pårørende og pasienten (Kalfoss, 2018, s. 458). Ved å møte andres smerte og lidelse blir vi påvirket og konfrontert med vårt eget forhold til døden (Fjørtoft, 2016, s. 82). Arbeid med palliativ omsorg er belastende for sykepleiere da sorgen følger dem gjennom arbeidet. Dersom belastningen blir for stor øker risikoen for at sykepleiere blir overbelastet og utbrent. Sykepleiere kan ha behov for samtalegrupper der de kan snakke om følelser de bærer med seg av å jobbe med palliativ pleie. For at sykepleiere skal føle seg trygge i arbeidet er det viktig at støttesamtalene utføres jevnlig (Birgegård, 2005, s. 422-424).

2.2 Pårørendes rolle

Alvorlig sykdom hos et familiemedlem vil påvirke hele familien og pårørende da det ikke bare er den syke som lider (Fjørtoft, 2016, s. 102-105). Pårørende sin tilstedeværelse er viktig for pasienten, spesielt i hjemmet. Pårørende kjenner ofte pasienten best, og sitter dermed på mye informasjon som kan hjelpe sykepleieren til å forstå pasientens ønsker når de selv ikke lenger klarer å gi uttrykk for det. Av den grunn må pårørende trekkes tidlig inn i pasientforløpet, da de har en nøkkelrolle ved palliasjon i hjemmet (NOU 2017: 16, s. 120). Pårørende er viktige både som omsorgsyttere og samarbeidspartnere, og bidrar til at pasienten kan klare seg lenger hjemme. Det er viktig at sykepleier i samarbeid med pårørende og pasient avklarer pårørendes rolle kontinuerlig, da denne kan endre seg i løpet av sykdomsforløpet (Bøckmann & Kjellehold, 2010, s. 46-47). Pårørende skal ikke sitte med ansvaret alene og har behov for hjelp og avlastning fra hjemmesykepleien. Sykepleier må

avklare med pasient og pårørende om hvem som skal utføre ulike arbeidsoppgaver, samt ta hensyn til pårørendes egne grenser om hva de ønsker å ta del i (Fjørtoft, 2016, s. 105). Familie kan bety mye for pasientens livssituasjon. Pårørende og det sosiale nettverket kan være en avgjørende ressurs for pasienten, samt for hjemmesykepleien. Flere pårørende utfører omsorgs- og ansvarsoppgaver og er derfor også en viktig del av samfunnets omsorgsressurs (Helsedirektoratet 2017, sitert i NOU 2017:16 , s. 121).

2.3 Joyce Travelbee - menneske til menneske forhold

Ifølge Joyce Travelbee har sykepleier som oppgave å skape et menneske til menneske forhold. Et slikt forhold er mellom sykepleieren og den sykepleieren har omsorg for, som i denne oppgaven omhandler pårørende. I forholdet skal de oppfatte hverandre som likeverdige og unike mennesker, og ikke som rollene pårørende og sykepleier. Ved å danne et slikt forhold kan sykepleier klare å utføre målet sitt som er å hjelpe pårørende til å mestre lidelse, sykdom og finne meningen i erfaringene de møter. Det krever arbeid for å danne et menneske til menneske forhold, dette skjer i ulikt tempo og bygges opp dag for dag. All kontakt sykepleier har med pårørende kan gjøre at de kommer nærmere et menneske til menneske forhold, dette gjelder spesielt om sykepleier er bevisst i møte med pårørende og ønsker å lære dem å kjenne. Joyce Travelbee forklarer fire ulike faser sykepleier og pårørende må gjennom for å danne menneske til menneske forholdet: det innledende møtet, framvekst av identiteter, empati og sympati og medfølelse (Travelbee, 1999, s. 171-172).

Det innledende møtet handler om at pårørende og sykepleier bygger opp antagelser og meninger om hverandre ved å observere den andre. Sykepleier og pårørende ser her på hverandre som definerte roller og ikke som unike individer. Førsteintrykket man får kan endres etter hvert som man blir bedre kjent, sykepleierens oppgave er å bryte ned den stereotypiske holdningen av hva en pårørende er, og se på dem som et unikt individ. Fremvekst av identiteter handler om å få en sterkere tilknytning mellom pårørende og sykepleier, samt verdsette hverandre som unike individer. Empati er neste fase og handler om at sykepleier klarer å leve seg inn i hva pårørende står overfor psykisk. Å føle empati er en bevisst fase og handler om å forstå den andre. (Travelbee, 1999, s. 187-193). Den siste fasen i det mellommenneskelige forholdet er sympati- og medfølelsesfasen. Denne handler om at sykepleier har et grunnleggende ønske om å lindre pårørendes lidelse. Sykepleieren har da fått et nært forhold til pårørende og opplever medlidenhet (Travelbee, 1999, s. 200).

2.4 Kommunikasjon og informasjon

Tydelig kommunikasjon er sentralt for å kunne utøve palliativ omsorg for pasient og pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 81). God kommunikasjon og involvering mellom pårørende og hjemmesykepleien er viktig (NOU 2017:16, s. 123) og det stilles krav til helsepersonell om kommunikasjonsferdighetene som brukes (NOU 2017:16, s. 30). Sykepleierens profesjonelle kommunikasjon skal være personorientert, noe som vil si at man ser pårørende som et individ med egne verdier, muligheter og iboende verdighet. Personorientert kommunikasjon handler om å være åpen, oppmerksomt til stede og lytte til hva den andre sier, både verbalt og nonverbalt. Pårørende må oppleve å bli forstått, sett og hørt for at man skal lykkes med personorientert kommunikasjon (Eide & Eide, 2018, side. 16-17). For at kommunikasjonen skal virke støttende og hjelpsom for pårørende trenger man å formidle informasjon på en klar og forståelig måte (Eide & Eide, 2018, side. 33). Redsel for å vise følelser overfor pårørende og pasient kan være til hinder i kommunikasjonen med pårørende (Kalfoss, 2018, s. 460).

Det å gi pårørende oppdatert, tilpasset og god informasjon er av sentral betydning for at pårørende skal kunne ivareta egen situasjon, støtte pasienten og ivareta dens interesser. Informasjon vil føre til at pårørende blir involvert og inkludert (Bøckmann & Kjellevoid, 2010, s. 68-69). Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven §3-3 skal nærmeste pårørende ha informasjon om helsehjelpen som ytes og pasientens helsetilstand så lenge pasienten samtykker til dette (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). I Norsk sykepleierforbund sine yrkesetiske retningslinjer 3.1 som omhandler pårørende, kommer det frem at sykepleieren har et ansvar for å bidra til pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt (Norsk sykepleierforbund, 2019). "Informasjon er det pasienten og pårørende har forstått, ikke det som ble sagt" (NOU 1997, s. 61, sitert i Bøckmann & Kjellevoid, 2010, s. 69). Som sykepleier må man være observant på hvordan pårørende har det, og hvor mye informasjon de er i stand til å motta til enhver tid. Sykepleier må tilpasse informasjonen ved å bruke språk som pårørende forstår, den må være tydelig og bør gis både skriftlig og muntlig. Pårørende vil ha behov for ulik informasjon alt ettersom hvor pasienten er i sykdomsforløpet, derfor er det viktig at denne tilpasses situasjonen. Det er viktig at sykepleieren informerer pårørende om ting som kan virke innlysende for sykepleieren selv, da pårørende ofte har begrenset erfaring med sykdom og død (Bøckmann & Kjellevoid, 2010, s. 69-70). Ved å informere jevnlig, gjør det at pårørende opplever forutsigbarhet i situasjonen og har mer kontroll (Brenne &

Estenstad, 2016, s. 167). Det er viktig å sette av nok tid og gi pårørende rom for å stille spørsmål og ta kontakt ved en senere anledning om de lurer på noe (Bøckmann & Kjellehold, 2010, s 69-70).

2.5 Samhandling

Kreftpasienter har ofte komplekse sykdomsforløp, derfor er det vanlig for sykepleier å samhandle med andre profesjoner (Kristoffersen, 2016, s. 430). “Tverrprofesjonell samhandling er når flere yrkesgrupper arbeider sammen mot et felles mål” (Fjørtoft, 2016, s. 201). Forutsetningen for å få til samarbeidet er at partene i felleskap fordeler oppgaver og trekker slutninger sammen. Fastlegen er en viktig samarbeidspartner i hjemmesykepleien, for å sørge for at pasienter får forsvarlig oppfølging og rett ordinasjon av medikamenter. Sykepleier har ansvar for å formidle observasjoner om endring i pasientens tilstand til fastlegen for videre vurdering (Fjørtoft, 2016, s. 201-205). Andre samarbeidspartner som kan være aktuelle er palliativt team, fysioterapeut, ergoterapeut og prest (Lorensen & Grov, 2016, s. 430). I helsepersonelloven § 4 vises det til at helsepersonell skal samarbeide med annet kvalifisert helsepersonell dersom pasientens behov tilsier det (Helsepersonelloven, 1999, §4).

Samhandlingsreformen er en reform av helse- og sosialtjenestene i Norge som trådte i kraft i 2012. Målet for reformen var å forebygge mer, behandle tidligere og samhandle bedre mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten (St.meld. nr. 47 (2008-2009), s. 13-16). For spesialisthelsetjenesten har dette ført til kortere liggetid, som igjen har ført til økning i antall pasienter for primærhelsetjenesten (Fjørtoft, 2016, s. 20). Helse- og omsorgstjenesteloven krever at kommuner i Norge skal tilby pasienter nødvendige helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-1). Samhandlingsreformen skal bidra til økt kvalitet på helsetjenestene og sikre tjenestene økonomisk bærekraft (Fjørtoft, 2016, s. 152).

3.0 Metode

Vilhelm Aubert sier følgende om metode “En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap” (Vilhelm, 1988, sitert i Dalland, 2020, s. 53). Metode fungerer som et redskap som hjelper oss å samle inn data og hente nødvendig informasjon. Det er viktig å velge den metoden som belyser hensikten med oppgaven på en faglig og nøyaktig måte (Dalland, 2020, s. 53-54).

3.1 Bruk av metode

Bacheloroppgaven baseres på fire vitenskapelige forskningsartikler og er bygget på en integrativ litteraturoversikt. Litteraturoversikt handler om “... att skapa översikt över kunskapsläget inom ett visst omvårdnadsrelaterat område, eller om ett problem inom sjuksköterskans verksamhetsområde/kompetensområde” (Friberg, 2017, s. 141). I en integrativ litteraturoversikt sammenlignes artiklene i studien, likheter og ulikheter identifiseres, og det dras ny konklusjon ut fra funnene fra analysen. Vanligvis skiller en mellom to hovedtyper av forskningsmetoder; kvantitativ og kvalitativ metode, eller en kombinasjon av disse. Kvantitativ forskningsmetode har som fordel at datamaterialene blir målbare. Slike tall vil gi forskeren mulighet til å få frem det som er felles og representativt for et visst antall mennesker. Metoden går i bredden på et tema og innhenter få opplysninger om mange undersøkelsesenheter. Dalland sier følgende om kvalitativ forskningsmetode: “De kvalitative metodene tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle” (Dalland, 2020, s. 54). Av den grunn er kvalitative forskningsartikler brukt i vår bacheloroppgave, ettersom hensikten vår er å finne ut av pårørendes behov og hvordan sykepleiere kan bidra til å møte disse behovene. Datainnsamlingen til kvalitativ forskningsmetode blir oftest innhentet i form av dybdeintervju. Slike intervju vil være hensiktsmessig å bruke for å få frem pårørendes behov og erfaringer, ettersom intervju har spørsmål som åpner opp for samtale. Ettersom kvantitativ metode presenterer resultater som ikke ville belyst oppgavens hensikt ble denne metoden ansett som lite relevant.

3.2 Litteratursøk

3.2.1 *Valg av databaser og søkeord*

De ulike databasene Cinahl, Medline og British Nursing Index ble benyttet for å lokalisere et bredt utvalg vitenskapelige artikler. Cinahl er en database som inneholder litteratur for sykepleiere og tilgrensende fag. Medline er den mest brukte databasen for medisin. British Nursing Index fokuserer på litteratur til sykepleiere og jordmødre hovedsakelig i Storbritannia, men også annen viktig internasjonal litteratur. Databasene som ble benyttet omfavner internasjonal litteratur som var av interesse for oppgaven. Medline og British Nursing Index viste seg å være svært bredspektret og vanskelig å gjøre gode avgrensninger på. I Medline og British Nursing Index er det brukt flere avgrensninger på grunn av høyt antall treff med de overnevnte kriteriene. Flertallet av artiklene ble derfor lokalisert på Cinahl da databasen var mer brukervennlig og lett å gjøre avgrensninger i (se vedlegg 1).

I arbeidet med studien er det brukt en søketabell for å tydeliggjøre søkeprosessen og for å kunne strukturere arbeidet på en oversiktlig måte (se vedlegg 1). Vi har tatt i bruk engelske søkeord, for å få flest mulig søketreff, og startet med et bredt søk ved å bruke søkeordene “palliative care” AND “cancer” AND “caregiver” i de ulike databasene. Dette viste seg å gi for mange antall treff. Det ble derfor nødvendig med flere søkeord for skape en tydeligere avgrensning, slik at artiklene var mer rettet mot hensikten til oppgaven. I abstraktene av søketreffene ble det brukt ulike varianter av ordet pårørende, derfor er søkeord som “caregiver”, “next of kin” og “relatives” brukt. Ulike nøkkelord kom frem i abstraktene, de som passet til oppgavens hensikten ble brukt videre i søkeprosessen. Ved å bruke disse kom vi etter hvert frem til flere artikler som fanget vår interesse for videre analysering.

3.2.2 *Valg av artikler*

Flere av søkekombinasjonene ga mange treff, derfor var det nødvendig med flere inklusjon- og eksklusjonskriterier. Artiklene skulle ha pårørende eller sykepleierperspektiv, arenaen for studien skulle være i hjemmet og omhandle kreftsyke i palliativ fase. De skulle også være publisert i anerkjent tidsskrift, av den grunn ble det utført sekundærsøk for å finne ut av tidsskriftenes validitet. Artiklene skulle ha en tidsgrense på 10 år og være fagfellevurdert. Det ble naturlig å ha med IMRaD-struktur som ett av inklusjonskriteriene da den ifølge Dalland “... kan gjøre det enklere å orientere seg i ukjente tidsskrifter og lesingen går raskere”

(Dalland, 2020, s. 157). Artikkene er publisert i ulike internasjonale tidsskrift, der to av studiene er utført i Norge, en i USA og en i Canada.

3.3 Analyse

Vi har tatt utgangspunkt i Fribergs analysemetode for å komme frem til resultatene i oppgaven. “Analysarbetet kan beskrivas som en rörelse från helheten till delarna, och därifrån till en ny helhet” (Friberg, 2018, s. 135). Først ble artikkene lest flere ganger for å få en forståelse av innholdet med fokuset på resultatet. Deretter ble hovedtrekkene identifisert før disse ble benyttet til å lage et sammendrag av hver enkelt artikkel. I neste trinn ble resultatene sammenlignet med hverandre, hvor likheter og ulikheter ble undersøkt. Med bakgrunn i dette ble hovedkategoriene og underkategoriene definert og satt i en tabell for å presentere funnene fra de utvalgte artikkene. Siste del av analysearbeidet gikk ut på å formulere en ny beskrivelse av de nye temaene. Analysen er forsøkt presentert så tydelig og lesbar som mulig, samt at flere utenforstående har fått lest og kommentert arbeidet som er blitt gjort for å sikre leservennligheten til studien (Friberg, 2018, s. 135-137).

4.0 Resultat

Følgende to hovedkategorier (tabell 1) fremkommer som et resultat av analyseprosessen. Resultatene blir presentert i lik rekkefølge som hensikten med oppgaven. Først vil vi se på resultatene som omhandler pårørendes behov i den palliative fasen i hjemmet, deretter ser vi på hvilke faktorer sykepleiere vektlegger som essensielle i den palliative fasen for å kunne ivareta pårørende.

Hovedkategori	Underkategori
Pårørendes behov for trygghet	Kommunikasjon og samtaler Informasjon og kompetanse Ansvarsfordeling
Essensielle faktorer for sykepleiere	Relasjonsbygging Planlegging og samhandling Støtte og kompetanseheving

Tabell 1

4.1 Pårørendes behov for trygghet

Ellington et al. (2018), Barlund et al. (2021) og Robinson et al. (2017) fremhever i sine artikler at pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase har behov for trygghet. Trygghetsskapende forhold pårørende trekker frem er god kommunikasjon og samtaler, informasjon og kompetanse, og ansvarsfordeling.

To av forskningsartiklene fremhever viktigheten av god og åpen kommunikasjon for at pårørende skal føle seg trygge (Barlund et al., 2021; Ellington et al., 2018). Det er viktig for pårørende at sykepleier har en balanse mellom for mye og for lite kommunikasjon og kunne sanse hva pårørende har behov for. Pårørende mente det var avgjørende at sykepleier hadde god tid, engasjerte familien, og forklarte vanskelige ord og uttrykk (Ellington et al., 2018, s. 211). De hadde behov for samtale for å få svar på spørsmålene sine og bekreftelse på at det de gjorde var riktig (Barlund et al., 2021, s. 5). Pårørende opplevde å ville snakke med sykepleier, men det var ikke alltid mulig ettersom det ble sett på som tidkrevende (Ellington et al., 2018, s. 211). Å bli forstått av helsepersonell og forstå hva helsepersonell sa var viktig for pårørendes trygghet. Flere av deltakere i studien til Barlund et al. (2021) fortalte at de var ukomfortable og usikre rundt helsepersonell som ikke snakket godt norsk. En av deltakerne sa følgende: “No matter what you said, you never knew if they understood what you meant”

Kandidatnummer: 6104 og 6130

(Barlund et al., 2021, s. 6). Pårørende hadde behov for å bli sett av helsepersonell, en pårørende sier følgende: “The home nurse didn't ask, just went straight to the room. Didn't ask how the night had been, very little dialogue” (Barlund et al., 2021, s. 5). Pårørende vektla erfaring og utdanning som viktig for å kunne bygge og ivareta relasjon med sykepleiere, samt det å være genuin og ha oppmerksomt nærvær i møtet med pårørende og pasienten. Sykepleiere som brukte alle disse ferdighetene ble sett på som villige til å åpne seg opp og bry seg (Ellington et al., 2018, s. 211).

Flere deltakere i studien til Barlund et al. (2021) uttrykket viktigheten av at helsepersonell var tilgjengelige slik at de kunne føle på trygghet. Pårørende hadde behov for å ha noen hos seg som de kunne dele på ansvaret sammen med og snakke om bekymringer med. En av pårørende sa følgende: “...I wanted another sister to do this, I didn't want to be alone in this” (Barlund et al., 2021, s. 4). En annen deltaker fra samme studie forteller om hvordan hun følte på utrygghet når helsepersonell ikke var til stede døgnet rundt. “...You couldn't ring a bell and get help when you needed to, it's not the same as a nursing care, right? ... So the insecurity with how we would get help when we needed it was when could they come, right?” (Barlund et al., 2021, s. 4). Pårørende var avhengig av tilgjengelig helsepersonell døgnet rundt i palliativ fase, dette kunne noen ganger være krevende da det ikke alltid var mulig (Barlund et al., 2021, s. 4).

I studiene til Barlund et al. (2021) og Ellington et al. (2018) kom det frem at kunnskap, informasjon og kompetanse fra sykepleier skaper trygghet. I studien til Ellington et al. (2018, s. 215) ble det høyt verdsatt av pårørende å bli inkludert, ved å få informasjon om den palliative fasen og døden av sykepleier. Pårørende i studien til Barlund et al. (2021) påpekte mangelen på informasjon, uklar informasjon og informasjon gitt for sent. Pårørende savnet informasjon om hva en kan forvente i en terminal fase og at sykepleier ikke var mer åpen rundt temaet. Hvordan informasjonen ble gitt, var avgjørende for hvor mye pårørende oppfattet. Brosjyrer med skriftlig informasjon ble som regel ikke lest, med mindre sykepleieren forklarte innholdet. Det var viktig for pårørende å forstå hva som ble sagt av helsepersonell, dette bidro til trygghet (Barlund et al., 2021, s. 6). En av deltakerne fortalte det slik:

Kandidatnummer: 6104 og 6130

But it is like asking the right questions, knowing what to ask. What do you need to know? And you do not know this before you are in the situation, right? All the time it's something new you want answers to. (Barlund et al., 2021, s. 6)

Noen av pårørende i studien til Barlund et al. (2021, s. 5) uttrykket bekymring for at helsepersonellet skulle overse forandringer hos pasienten, dette skapte utrygghet hos enkelte. I artikkelen til Robinson et al. (2017), fortalte pårørende at nyansatte fra hjemmesykepleien hadde behov for gjentatt opplæring og veiledning, noe som skapte utrygghet. En deltaker sa følgende: "We just did it ourselves" (Robinson et al., 2017, s. 1232). I studien til Barlund et al. (2021, s.5) fortalte pårørende at de opplevde stress når de ikke visste om det kom ufaglærte eller kvalifisert helsepersonell inn i hjemmet. Pårørende i artikkelen til Danielsen et al. (2018, s. 8) la vekt på at de trengte sykepleiefaglig kompetanse, av den grunn ønsket de at sykepleiere og ikke ufaglærte skulle komme inn i hjemmet i livets slutfase.

Deltakere i studien til Robinson et al. (2017, s. 1233) opplevde å være i konflikt mot helsesystemet, for å få tak i det den syke i hjemmet hadde behov for. Samme funn vises også i studien til Barlund et al. (2021, s. 5) hvor pårørende opplevde at det var deres ansvar å gi rett medikamenter, få tak i nødvendig utstyr og sørge for at pasienten fikk tilstrekkelig pleie. I artikkelen til Robinson et al. (2017) kom det frem som en lettelse når utstyr og praktisk hjelp ble tilgjengelig:

So, she [nurse] said to me I think you need a bedbar, I am going to bring one tomorrow....That was probably one of the best things that happened to us, because he felt that he was more able to get himself up. (Robinson et al., 2017, s. 1233)

Pårørende etterlyste tydelig ansvarsfordeling mellom dem selv og sykepleieren, da det kom frem at pårørende opplevde stort ansvar med å pleie den syke i hjemmet. Pårørende i enkelte kommuner fortalte om knapphet på ressurser i form av kvalifisert helsepersonell og utstyr, som førte til at de ikke fikk den hjelpen i hjemmet som de ønsket og hadde behov for (Barlund et al., 2021, s. 7).

4.2 Essensielle faktorer for sykepleiere

Artiklene til Danielsen et al. (2018) og Ellington et al. (2018) belyser flere faktorer som sykepleierne mener er essensielle for dem for å kunne ivareta pårørende i den palliative fasen.

Kandidatnummer: 6104 og 6130

Ifølge Danielsen et al. (2018) mente sykepleierne at pårørende hadde en nøkkelrolle ved palliasjon i hjemmet, derfor var det viktig for sykepleiere å skape en trygg og nær relasjon med pårørende tidlig i den palliative fasen. Sykepleierne bygde relasjon med pasient og pårørende ved å utføre primærsykepleie og opprettholdt dermed kontinuitet og trygghet i relasjonen. Evne til å vise empati overfor pårørende og tid til å lytte ble sett på som viktig for den videre relasjonsbyggingen (Danielsen et al., 2018, s. 5). Sykepleierne i studien til Ellington et al. (2018) anså åpenhet, dømmekraft og selvsikkerhet som essensielt i en god relasjon (Ellington et al., 2018, s.211). Tidsmangel kunne være en utfordring for sykepleierne for å skape en nær relasjon “We need to get some extra time from the management on the first days. It’s a wish, but we do not always get it” (Danielsen et al., 2018, s. 5).

Sykepleierne i studien til Danielsen et al. (2018) fortalte om viktigheten av egen planlegging og tilrettelegging for å mestre og utøve god sykepleie overfor pasient og pårørende i palliativ fase i hjemmet. En del av planleggingen handlet om ha klart de riktige medikamentene til riktig tid da pasientens tilstand kunne endre seg fort i den palliative fasen (Danielsen et al., 2018, s. 5-8). Sykepleierne foretrakk å avtale et møte i hjemmet sammen med pasienten, pårørende og lege for å tilrettelegge. En sykepleier fortalte det slik: “It is so important to have a good start. There are no practical things that paralyze more than lack of medications, displacement equipment, etc. (...) For if the start is chaos, then this chaos can easily continue” (Danielsen et al., 2018, s. 5).

I artikkelen til Ellington et al. (2018) fortalte sykepleierne at de følte på stress når de sto alene i pleiesituasjoner. De opplevde å ha flere ulike roller, slik som sykepleier, leder og å være pasient/pårørende sin advokat. Sykepleierne var avhengig av å ha et team rundt seg som en kunne stole på med klare, definerte roller av de ulike medlemmene i teamet (Ellington et al., 2018, s. 215). For sykepleierne var godt samarbeid med fastlegen avgjørende, det å kunne diskutere etiske dilemma i arbeidet var viktig, samt det å kunne stole på at fastlegen tok ansvar for sin del av jobben (Danielsen et al., 2018, s. 8). En sykepleier sa: “If you don’t have a GP who is there for the palliative care patient, it’s hard to get the job done properly” (Danielsen et al., 2018, s.7). Palliativt team var også en aktuell samarbeidspartner for sykepleierne som arbeidet med palliative kreftpasienter i hjemmet, spesielt i situasjoner hvor fastlegen ikke var tilgjengelig (Danielsen et al., 2018, s. 7).

Ansatte på sykehuset lovet ofte pasienten og pårørende mer enn det hjemmesykepleien kunne klare å holde. Sykepleierne erfarte at pasienter i palliativ fase ble utskrevet for tidlig, på bakgrunn av dårlig samhandling. For hjemmesykepleien førte dette til at pasient og pårørende kom hjem med falske forventninger om hva hjemmesykepleien kunne bidra med (Danielsen et al., 2018, s. 6). En sykepleier fortalte det slik: “The hospital said that we (the home care nursing team) could be there all the time if needed. They give patients and next of kin unrealistic expectations. (...). We cannot be there 24 hours a day” (Danielsen et al., 2018, s. 6).

I studien gjort av Danielsen et al. (2018) kom det frem at flere sykepleiere syntes det var krevende å jobbe med pasienter i palliativ behandling og deres pårørende. Fysisk og psykisk utmattelse, samt stress over lang tid var gjentakende hos flere av sykepleierne. Av den grunn hadde de behov for jevnlig rådgivning og møter der det var rom for å ta opp ulike erfaringer fra den palliative pleien, som videre bidro til økt kompetanse. Samarbeidet mellom de ulike sykepleierne som jobbet i hjemmesykepleien ble trukket frem som avgjørende. Å dele erfaringer og støtte hverandre med ulike utfordringer var essensielt for at sykepleierne skulle holde oppe entusiasmen og gleden i å arbeide med palliasjon i hjemmet (Danielsen et al., 2018, s. 8-9).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Med tanke på at dette er første gang vi har skrevet en slik oppgave, kan vår manglende kunnskap og erfaring ha ført til begrensninger i søkeprosessen i form av valg av søkeord og artikler. Denne erfaringen har gitt oss forståelse av viktigheten av å bruke god tid og være kritiske i arbeidet. Ved å lese flere forskningsartikler har vi fått ny og økt kunnskap om pårørendes behov til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase. I tillegg har vi funnet faktorer som sykepleiere anser som viktige i arbeidet med palliasjon. Oppgaven er som tidligere nevnt basert på en integrativ litteraturoversikt. En svakhet ved bruk av integrativ litteraturoversikt er at en ikke får tilgang til primærdata, ettersom materialet allerede er analysert i en ferdigstilt forskningsartikkel. Ved å ta i bruk artikler i en litteraturoversikt vil det være en risiko for at utvalget av artiklene blir selektive, siden forskerne velger studier ut fra deres synspunkt og hensikt. Det er viktig å stille seg kritisk til utvalget av forskningsartikler som inkluderes i metoden, på grunn av at det er uoppnåelig å omfatte all forskning rundt et fagområde. En styrke ved bruk av integrativ litteraturoversikt er at en får et overblikk over studiene som er blitt gjennomført på fagområdet og kunnskapen er lett tilgjengelig. En annen styrke er at det er mindre tidkrevende, i form av at studiene allerede er blitt gjennomført og analysert (Friberg, 2017, s.143-150).

På bakgrunn av begrenset tid til å skrive oppgaven har vi valgt fire forskningsartikler, da det ville vært utfordrende å analysere flere artikler innenfor gitt tidsrom. Det er viktig å ta hensyn til at fire artikler ikke er nok for å kunne belyse et så stort fagområde, likevel har vi forsøkt å svare på hensikten etter beste evne. Studiene fra artiklene vi har valgt ble utført i ulike land, to i Norge, en i USA og en i Canada. Selv om artiklene er fra ulike land anser vi pleiekulturen i disse landene som delvis sammenlignbare med norsk pleiekultur og valgte derfor å inkludere disse med i oppgaven. Vi anser det som en fordel å ha tatt med artikler fra andre land enn Norge, da dette belyser at palliasjon er et internasjonalt tema. Til tross for dette har vi ekskludert artikler fra land som Kina, Iran, Sør-Korea og Brasil. Grunnen til dette er at vi ikke har nok kunnskap om landenes helsesystem og vet derfor ikke om resultatene har overføringsverdi til norsk helsesystem og vårt arbeid som sykepleiere i Norge.

Ettersom vi fikk en del treff på søkeordene våre valgte vi å ta i bruk den nyeste forskningen som var aktuell for oppgaven vår. Av den grunn er artiklene våre fire år gamle eller nyere. Alle artiklene er publisert i internasjonale tidsskrift av personer med høy faglig kompetanse og utdanning innen helse- og sosialsektoren. Dette fant vi ut av ved å ta en bakgrunnssjekk av hver enkelt forfatter. Artiklene var skrevet på engelsk og vi måtte derfor oversette artiklene til norsk. Dette kan ha ført til at noe innhold har blitt endret i oversettelsesprosessen og kan ha påvirket vår tolkning av artiklene. Det var begrenset omfang av artikler fra sykepleierperspektivet som omhandler pårørendes behov til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase. Artiklene til Danielsen et al (2018) og Ellington et al (2018) omhandler ikke bare kreftpasienter, men også andre pasientgrupper. Likevel er disse inkludert i oppgaven, ettersom de belyser sykepleierperspektivet for hjemmeboende palliative pasienter og deres pårørende. Sett under ett, mener vi at alle artiklene vi har valgt belyser hensikten vår og gir oss et bedre innblikk i temaet.

Forskningsartiklene som anvendes i oppgaven baseres på kvalitativ forskningsmetode. Grunnlaget for valg av kvalitativ forskning var at vi ønsket å fange opp meninger og opplevelser til pårørende og sykepleiere, som gjennom intervju fikk komme med egne erfaringer. I kvalitativ forskning er det begrenset antall deltakere i studiene, av den grunn er det bare et lite antall meninger og erfaringer som kommer frem. Likevel vil intervjuene gå i dybden og vi får mange opplysninger om temaet, i motsetning til kvantitativ metode der man får få opplysninger fra mange personer om et gitt tema (Dalland, 2020, s. 55). Resultatene fra artiklene vil ikke være representative for en hel befolkning ettersom at resultatene kun baseres på et få antall personer. Deltakerne i studien hadde stor aldersforskjell, pårørende hadde ulik relasjon til pasienten og sykepleierne hadde ulik erfaring med å arbeide med palliasjon. Dette gir for øvrig de fire utvalgte artiklene nok innsyn til å kunne si noe om temaet, og hva pårørende og sykepleiere kan ha behov for. Deltakerne i artiklene til Barlund et al. (2021) ble intervjuet sammen hvis de hadde vært pårørende til samme pasient. I studien til Danielsen et al. (2018) ble sykepleiere og fastleger satt i fokusgrupper etter yrke. Det er viktig å være alene når en blir intervjuet, da det kan være vanskelig å konsentrere seg med andre til stede. Deltakeren som blir intervjuet kan også bli sjenert når andre hører på og våger gjerne ikke å uttale sin ærlige mening (Dalland, 2020, s. 87). Av den grunn kan vi tenke oss at deltakerne i studiene nevnt ovenfor kan ha blitt påvirket til å unnlate eller endre sin mening, i motsetning til hvis de hadde blitt intervjuet alene.

5.2 Resultatdiskusjon

Vi har valgt å dele inn diskusjonen i fire ulike kategorier. Disse unnviker noe fra resultattabellen (tabell 1), da vi har samlet pårørende- og sykepleierperspektivet under samme kategori, for å best mulig belyse resultater fra valgte artikler opp mot relevant teori.

5.2.1 *Å skape en god relasjon*

I en palliativ fase er det viktig for sykepleierne å tidlig skape en trygg og nær relasjon med pårørende (Danielsen et al., 2018, s. 5). Ifølge Travelbee (1999) må det opprettes et menneske til menneske forhold for å skape en god relasjon, dette er sykepleierens ansvar. I forholdet er det viktig å oppfatte hverandre som unike og likeverdige mennesker, og ikke som sykepleier og pårørende. Målet med forholdet er å hjelpe pårørende til å mestre sykdom, lidelse og finne mening i erfaringene de møter i palliativ fase (Travelbee, 1999, s. 171-172).

Pårørende i studien til Ellington et al. (2018) vektla at sykepleierne må ha oppmerksomt nærvær og være genuin i møtet med pårørende og pasient for å skape en god relasjon. På den ene siden hadde pårørende lettere for å skape og ivareta relasjon med sykepleier, om sykepleieren hadde erfaring innen palliativ pleie. På den andre siden kom det frem at sykepleiere anser dømmekraft, åpenhet og selvsikkerhet som essensielt for å skape en god relasjon med pårørende (Ellington et al., 2018, s. 211). Fjørtoft (2016, s. 203-204) sin teori forteller om viktigheten av primærsykepleier, for å kunne opprettholde kontinuitet og trygghet i relasjonen. I likhet med Travelbee (1999, s. 171-172) sin teori kommer det frem at ved å ha mer kontinuitet vil sykepleier kunne komme nærmere pårørende. Dette tyder på at sykepleier kan komme nærmere et menneske til menneske forhold så lenge sykepleier er bevisst i møte med pårørende og ønsker å bli kjent.

Å danne et menneske til menneske forhold tar tid og det bygges opp i ulikt tempo. I likhet med Travelbee (1999) viser resultatene i studien til Danielsen et al. (2018) at sykepleiere anser empati og tid til å lytte som viktig for å kunne skape en god relasjon. Samme studie viser derimot at sykepleiere har liten tid, noe som kan påvirke og gjøre det utfordrende å skape et menneske til menneske forhold, selv om sykepleiere ønsker en nær relasjon til pårørende (Danielsen et al., 2018, s. 5). Tidsmangelen kan føre til at sykepleiere har utfordring med å prioritere tilstrekkelig tid til hver enkelt pasient og pårørende (Fjørtoft, 2016,

s. 164). Vår erfaring fra praksis viser også at det kan være utfordrende å skape en god og trygg relasjon med pårørende, ettersom mangel på tid gjør at hovedfokuset først og fremst er på pasienten og at pårørende lettere kan bli oversett. Som tidligere nevnt viser resultater og egne erfaringer at mangel på tid kan være en faktor for å ikke kunne skape en god relasjon. Teori hevder at pårørende har en nøkkelrolle ved palliasjon i hjemmet, da det er pårørende som oftest kjenner pasienten best og dermed kan hjelpe sykepleier til å utøve best mulig palliativ omsorg til pasienten. Av den grunn bør sykepleier prioritere en nær relasjon med pårørende, da pårørendes tilstedeværelse er viktig for pasienten i palliativ fase i hjemmet (NOU 2017:16, s. 120).

5.2.2 Tydelig kommunikasjon og tilstrekkelig informasjon

Teorikapittelet beskriver viktigheten av god og tydelig kommunikasjon for å kunne arbeide med hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase og deres pårørende (NOU 2017:16). God og åpen kommunikasjon bidrar til trygghet for pårørende og det er opp til sykepleieren å kunne finne en balansegang av hvor mye en skal kommunisere med hver enkelt pårørende (Ellington et al., 2018, s. 211). Et resultat fra Barlund et al. (2021, s. 5) fremhever pårørendes behov for samtale for å få svar på spørsmålene sine og få bekreftelse på at det de gjør er riktig. I studien til Ellington et al. (2018, s. 211) derimot opplever flere pårørende at sykepleier ikke tok kontakt for samtale, dette ble ofte nedprioritert da sykepleier mener det er for tidkrevende. Teorien fastslår viktigheten av å sette av nok tid og å gi pårørende rom for å stille spørsmål (Bøckmann & Kjellevoid, 2010, s. 69-70). Dette er et godt eksempel på at teori og praksis ikke alltid samsvarer med hverandre. Sykepleierens profesjonelle kommunikasjon skal være personorientert, for å lykkes med dette må pårørende oppleve å bli sett og forstått (Eide & Eide, 2018, s. 16-17). Pårørende i en av artiklene derimot etterlyser å bli sett. Flere pårørende opplever at sykepleier i liten grad henvender seg til dem, men oftest fokuserer på pasienten (Barlund et al., 2021, s. 5). Imidlertid viser teori at pårørende er en viktig ressursperson for pasienten (NOU 2017:16, s. 121). Med tanke på dette burde sykepleiere prioritere pårørende for å kunne møte deres behov om å bli sett (Eide & Eide, 2018, s. 16-17).

Målet for sykepleieren i den palliative fasen er å ivareta pårørende og pasienten på best mulig måte (Lorentsen & Grov, 2018, s. 423). Oppdatert og tilpasset informasjon om sykdomsforløpet er avgjørende for at pårørende skal ivareta egen situasjon og støtte pasienten.

Pårørende vil ha behov for ulik mengde informasjon, avhengig av hvor pasienten er i sykdomsforløpet og hva hver enkelt pårørende ønsker (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 68-70). Resultater fra artiklene viser at pårørende opplever mangel på informasjon, informasjon gitt for sent og uklar informasjon. På en side viser resultater at pårørende ønsker å få forklart vanskelige ord og uttrykk, men får ikke alltid dette (Barlund et al., 2021, s. 6; Ellington et al., 2018, s. 211). På en annen side viser teorien til Eide og Eide (2018, s. 33) at informasjon må være formidlet på en klar og forståelig måte, for at den skal virke hjelpsom og støttende. I likhet med teorien til Eide og Eide (2018), forteller pårørende i studien til Barlund et al. (2021) at de føler på trygghet når de ble forstått og forstår hva sykepleieren sier. Pårørende opplever å bli usikre når sykepleieren ikke snakker samme morsmål som dem (Barlund et al., 2021, s. 6). På bakgrunn av dette kan det tyde på at behovet om trygghet til pårørende ikke blir tilstrekkelig ivaretatt (Eide & Eide, 2018, s. 33).

Pårørende savner at sykepleier er mer åpen rundt temaet død og gir informasjon om hva en kan forvente i palliativ fase slik at de føler seg inkludert (Barlund et al., 2021; Ellington et al., 2018). Sykepleierne kan på sin side oppleve redsel for vise følelser overfor pasient og pårørende, som kan være til hinder for å gi tydelig kommunikasjon og tilstrekkelig informasjon til pårørende (Kalfoss, 2018, s. 460). Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 har pårørende rett til informasjon om helsehjelpen som ytes og helsetilstanden til pasienten. Det er alarmerende at pårørende ikke har fått informasjonen som de har rett på, ut fra funnene nevnt ovenfor. For å ivareta yrkesetiske retningslinjer 3.1 som omhandler pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2019), bør sykepleiere ifølge Fjørtoft (2016, s. 81) bli mer trygg i møtet med pårørende for å kunne gi bedre og tilstrekkelig informasjon om palliativ fase.

I resultatene kommer det frem at pårørende fikk brosjyrer med informasjon om palliasjon, men at disse sjeldent blir lest, med mindre sykepleier forklarer innholdet muntlig (Barlund et al., 2021, s. 6). "Informasjon er det pasienten og pårørende har forstått, ikke det som ble sagt" (NOU, 1997, s. 61, sitert i Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 69). Det er sykepleierens ansvar å bruke språk og tilpasse informasjon på en forståelig måte, samt gi denne skriftlig og muntlig (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 69-70). Funnene i studien til Barlund et al. (2021, s. 6) fremhever pårørendes vansker med å vite hvilke spørsmål de skal stille sykepleieren da de ikke vet hva som venter dem og det hele tiden dukker opp nye spørsmål. Teorien til Bøckmann og Kjellevold (2010) støtter opp pårørendes behov om at det er sykepleierens ansvar å informere pårørende om ting som kan virke innlysende for sykepleieren. Pårørende

har ofte lite erfaring med sykdom og død, ved å informere jevnlig vil pårørende føle på trygghet og forutsigbarhet i den palliative fasen (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167; Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 69).

5.2.3 Tilstrekkelig faglig kompetanse

Pårørende har behov for kunnskap og faglig kompetanse fra sykepleier for å føle seg trygge og ivaretatt (Barlund et al., 2021; Ellington et al., 2018). Helsepersonelloven § 4, samsvarer med pårørendes behov for kunnskap og faglig kompetanse som forteller at sykepleier skal utøve faglig forsvarlig sykepleie. Faglig forsvarlig sykepleie innebærer at sykepleier handler ut ifra sin kompetanse og kjenner egne begrensninger i arbeidet. I hjemmesykepleien arbeider en ofte selvstendig, av den grunn er det viktig at sykepleier vet hvem som skal kontaktes for råd og veiledning i ukjente situasjoner (Fjørtoft, 2016, s. 220). Til tross for lov om faglig forsvarlighet opplever flere pårørende i praksis at de ikke har kontroll over hvorvidt det kommer sykepleiere eller ufaglærte inn i hjemmet. Dette fører til utrygghet og stress hos pårørende da de opplever at ufaglærte ikke har tilstrekkelig kompetanse til å ivareta hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase (Barlund et al., 2021, s. 5). I noen av studiene uttrykker pårørende et sterkt ønske og behov for sykepleiefaglig kompetanse i livets slutfase for å føle seg trygge (Barlund et al., 2021, s. 5; Danielsen et al., 2018, s. 8). Først og fremst viser teorien til Kristoffersen (2016, s. 142) at sykepleier må ha teoretisk kunnskap, ferdighetskunnskap og etisk kunnskap for å ha nok faglig kompetanse til å kunne ivareta pasienten og pårørende i hjemmet. Resultatene viser at det er mangel på sykepleiefaglig kompetanse i kommunen (Barlund et al., 2021, s. 7). Av den grunn kan det tenkes at hjemmesykepleien sender ufaglærte til palliative pasienter og deres pårørende, i mangel på tilstrekkelig faglig kompetanse.

I resultatet kommer det frem at tilstrekkelig faglig kompetanse er en viktig faktor for at sykepleiere skal kunne møte pårørende i den palliative fasen (Danielsen et al., 2018). Sykepleiefaglig kompetanse omfatter evnen til å reagere, observere og handle hensiktsmessig (Kristoffersen, 2016, s. 162). Selv om sykepleierne ønsker tilstrekkelig faglig kompetanse uttrykker pårørende bekymring for at sykepleier skal overse forandringer hos pasienten i den palliative fasen (Robinson et al., 2017, s. 1232). Av den grunn er det viktig at sykepleier følger yrkesetiske retningslinjer som forteller at sykepleier må holde seg faglig oppdatert til

enhver tid (Norsk sykepleierforbund, 2019). Vi har selv erfart at det kan være krevende å hele tiden holde seg faglig oppdatert i hjemmesykepleien. Dette kommer av at det er et stort antall pasienter å forholde seg til med ulikt sykdomsforløp og behandling. Av den grunn trekker teorien frem at det kan være nyttig å henvende seg til kollegaer for å få økt kunnskap ved å dele tidligere erfaringer med hverandre (Birgegård, 2005, s. 422-424). Dette underbygges også i resultatene til Danielsen et al. (2018, s. 8-9), der sykepleierne forteller om viktigheten av å lære av hverandre for å kunne ivareta pasient og pårørende på best mulig måte.

5.2.4 Samhandling og tydelig ansvarsfordeling

Pårørende er en viktig samarbeidspartner og omsorgsyter for sykepleiere, og bidrar til at pasienten i palliativ fase kan være lengst mulig hjemme i palliativ fase. Av den grunn er det viktig at sykepleiere i samarbeid med pasient og pårørende avklarer hvilken rolle pårørende skal ha. Dette må gjøres kontinuerlig da sykdomsforløpet i en palliativ fase fort kan endre seg (Bøckmann & Kjellebold, 2010, s. 46-47). Resultater viser derimot at pårørende ikke opplever at sykepleier tar initiativ til ansvarsfordeling. Dette er noe pårørende etterlyser da de føler på mye ansvar knyttet til å pleie den syke i hjemmet. Videre påpeker pårørende at de opplever å være i konflikt med helsesystemet i form av vanskeligheter med å få tak i utstyr som pasienten har behov for (Barlund et al., 2021, s. 5; Robinson et al., 2017, s. 1233). Dette underbygges også av teorien som trekker frem viktigheten av at pårørende ikke skal sitte med ansvaret alene, men få hjelp og avlastning fra hjemmesykepleien. Pårørende må selv få avgjøre hva de ønsker å ta del i, og sykepleiere må ta hensyn til pårørendes grenser (Fjørtoft, 2016, s. 105).

Sykepleiere er avhengig av tverrprofesjonell samhandling i arbeid med pasienter og pårørende i palliativ fase (Kristoffersen, 2016, s. 430). Ellington et al. (2018, s. 215) påpeker derimot at dette ikke alltid er tilfellet, og at sykepleierne føler på stress i pleiesituasjoner der de står alene uten en klar definert rolle i det samarbeidende temaet. Fastlegen og palliativt team er viktige samarbeidspartnere i hjemmesykepleien, men hovedfokuset i studien til Danielsen et al. (2018) er på samarbeidet mellom fastlegen, hjemmesykepleien og pårørende. Videre påpekes det at planlegging av den palliative fasen er en viktig faktor for at sykepleierne skal kunne møte pårørende. En del av planleggingen går ut på å gi medikamenter til riktig tid, dermed er sykepleier avhengig av godt samarbeid med fastlegen og kunne være sikker på at fastlegen tar ansvar for sin del av jobben (Danielsen et al., 2018, s. 8). Dette underbygges av teorien til

Kandidatnummer: 6104 og 6130

Fjørtoft (2016) som omtaler fastlegens ansvar for ordinering av medikamenter og oppfølging av pasient i palliativ fase i hjemmet. For å få til god samhandling må partene kunne fordele arbeidsoppgaver og arbeide mot et felles mål (Fjørtoft, 2016, s. 105). Studier viser derimot at tverrprofesjonell samhandling ikke alltid fungerer i praksis. Sykepleiere i hjemmesykepleien trekker frem at palliative pasienter blir utskrevet for tidlig fra spesialisthelsetjenesten, med lovnad om at hjemmesykepleien er tilgjengelig til enhver tid. Dette fører til falske forhåpninger for pasient og pårørende, og skaper utfordringer da hjemmesykepleien ikke kan innfri det som spesialisthelsetjenesten har lovet for dem (Danielsen et al., 2018, s. 6). På bakgrunn av dette kan vi tenke over om samhandlingsreformen har oppnådd formålet sitt da reformen skal bidra til økt kvalitet på helsetjenestene og bedre samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten (St. meld. nr. 47 (2008-2009)).

Å arbeide med hjemmeboende palliative pasienter og deres pårørende er, ifølge sykepleierne i studien til Danielsen et al. (2018, s. 8), krevende. Resultatet samsvarer med teorien til Fjørtoft (2016, s. 82) som også forteller at sykepleiere opplever det krevende å forholde seg til pårørende i palliativ fase. Sykepleierne følte på psykisk og fysisk stress over lengre tid (Danielsen et al., 2018, s. 9). Videre belyser teorien at ved å møte andres smerte og lidelse blir sykepleiere påvirket av sitt eget forhold til døden (Fjørtoft, 2016, s. 82). Belastning over tid kan føre til at sykepleiere blir utbrent da sorgen følger sykepleiere gjennom arbeidet (Birgegård, 2005, s. 422-424). Både resultatet fra Danielsen et al. (2018) og teorien til Birgegård (2005) trekker frem viktigheten av at sykepleiere bør få tilbud om samtalegruppe for å kunne bearbeide arbeidet sitt og arbeide med palliasjon over lengre tid. Med andre ord har sykepleiere behov for å dele erfaringer og støtte hverandre i ulike situasjoner som de møter på i palliativ fase. Dette bidrar til at sykepleiere lettere kan opprettholde gleden i arbeidet med palliasjon i hjemmet og dermed klare å møte pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase på best mulig måte (Danielsen et al., 2018, s. 8-9).

6.0 Anvendelse i praksis

Hensikten med oppgaven var å identifisere pårørendes behov knyttet til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase og hvilke faktorer sykepleiere vektlegger som essensielle i den palliative fasen for å kunne møte pårørende. Ved å ha identifisert pårørendes behov og ønsker kan dette bidra til at flere sykepleiere får et innblikk i, og bedre forståelse for, hva pårørende kan ha behov for. Gjennom å vise hva den enkelte sykepleier vektlegger som viktig i arbeidet i palliativ fase håper vi at flere sykepleiere blir bevisst på dette og kan anvende kunnskapen i praksis. Dette kan mulig føre til at arbeidet med palliasjon kan bli enklere å forholde seg til da sykepleier har kjennskap til disse faktorene. Det har kommet tydelig frem at pårørende har en nøkkelrolle innen palliasjon i hjemmet. Av den grunn foreslår vi at det kan rettes et ekstra søkelys mot pårørende i praksis. Sykepleierens hovedfokus vil alltid være pasienten, ved å ha økt fokus på samarbeidet mellom sykepleier og pårørende kan dette bidra til bedre ivaretagelse av pasienten som er hovedmålet for all sykepleie. Etter å ha lest artiklene kommer det frem kunnskapshull som vi mener bør undersøkes videre. Et av kunnskapshullene omhandler pårørendes ønske om informasjon i palliativ fase, hvor det ikke kommer frem hvilken type informasjon de spesifikt har behov for. Et annet kunnskapshull er å undersøke hvorfor sykepleiere synes det er krevende å snakke om den palliative fasen da pårørende i studien antok at dette var vanskelig for sykepleierne. På bakgrunn av diskusjonen har vi identifisert fire vesentlige områder det bør fokuseres på knyttet til oppfølging av pårørende til palliative pasienter i hjemmesykepleien:

- Pårørende og sykepleier har behov for informasjon og kompetanse. Det bør settes større fokus i sykepleierutdanningen rundt informasjon og kompetanse relatert til palliasjon. Hjemmesykepleien bør også tilbys kurs for sine ansatte innen palliasjon slik at sykepleiere holder seg faglig oppdatert og blir trygg i møte med pasient og pårørende.
- Pårørende og sykepleier har behov for ansvarsfordeling og tydelig samhandling. Sykepleier bør ta mer ansvar tidlig i den palliative fasen og snakke om ansvarsfordeling med pårørende og andre samarbeidspartnere. Vi foreslår at leder på arbeidsplassen tar ansvar for at det er tydelige rutiner på hvordan sykepleiere skal

Kandidatnummer: 6104 og 6130

møte pårørende og pasient i palliativ fase. Sjekklistene kan være et godt verktøy for sykepleiere i hjemmesykepleien til å sørge for at rutinene blir overholdt.

- Sykepleiere uttrykker et ønske om støtte i forhold til egne arbeidsoppgaver og ser et behov for samtalegrupper for å reflektere over erfaringer de møter i palliativ omsorg. Vi mener det er viktig at arbeidsgiver legger til rette og gir rom for muligheten til dette.
- Sykepleiere i hjemmesykepleien har ofte en hektisk hverdag med mange ulike prioriteringer. Vi foreslår at det settes av nok tid tidlig i den palliative fasen for å kunne skape en relasjon og få til et godt samarbeid sammen med pårørende. Det er arbeidsgiver sitt ansvar å ta hensyn til dette slik at sykepleier utøver, og pårørende mottar, god sykepleie i den palliative fasen i hjemmet.

7.0 Referanseliste

- 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(1), 1–12.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>
- Birgegård, G. (2005). Professionell hållning. B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin*. (1.utg., s. 411-425).
- Brenne, A.T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. S. Kaasa & J.H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3.utg.,s. 161-171). Gyldendal akademisk.
- Bøckmann, K & Kjellevold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten - en klinisk og juridisk innføring* (1utg.). Fagforlaget.
- Dalland, M. (2020). Metode og oppgaveskriving (7. utg.). Gyldendal.
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), N.PAG.
<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Eide, H. & Eide, T. (2018) *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk*. (3utg.). Gyldendal
- Ellington, L., Cloyes, K. G., Xu, J., Bellury, L., Berry, P. H., Reblin, M., & Clayton, M. F. (2018). Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives. *Palliative & Supportive Care*, 16(2), 209-219.
<http://dx.doi.org.ezproxy.uis.no/10.1017/S1478951517000219>
- Fjørtoft, A-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Fagbokforlaget.

Kandidatnummer: 6104 og 6130

Friberg, F. (Red.). (2017). Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbete. Studentlitteratur.

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

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Kalfoss, M.H. (2016) Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv. I H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg., bind 2, s.453-481). Gyldendal akademisk.

Kreftregisteret. (2021, 18. mars). *Nøkkeltall om kreft*. <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>

Kristoffersen, N-J. (2016). Sykepleie - kunnskapsgrunnlag og kompetanseutvikling. I G-H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie* (3. utg., bind 1, s. 139-186). Gyldendal akademisk.

Lorentsen, V.B & Grov, E.K (2016) Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I.H Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg., bind 2, s. 397-436). Gyldendal akademisk.

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

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

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/NL/lov/1999-07-02-63/§3-3>

Kandidatnummer: 6104 og 6130

Robinson, C., Bottorff, J., McFee, E., Bissell, L., Fyles, G., Robinson, C. A., Bottorff, J. L., & Bissell, L. J. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5>

St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted - på rett sted*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

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

World Health Organization. (u.å). *Cancer*. Hentet 16. april 2021 fra
https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_1

8.0 Vedlegg

5.3 Vedlegg 1. Søkeord tabell

Søkeord	Database	Avgrensning	Antall treff	Inkludert artikkel
Palliative care AND cancer AND caregiver	British Nursing Index	Fagfelleurdert 2011-2021	2387	
Palliative care AND relatives AND cancer	British Nursing Index	Fagfelleurdert 2011-2021 Fagfelleurdert 2015-2021	1822 1006	
Palliative care AND home death AND caregiver AND cancer	British Nursing Index	Fagfelleurdert 2011-2021 Fagfelleurdert 2015-2021	1111 608	
Palliative care AND home death AND caregiver AND home hospice AND cancer	British Nursing Index	Fagfelleurdert 2011-2021 Fagfelleurdert 2018-2021	757 127	1 (Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives)

Søkeord	Database	Avgrensning	Antall treff	Inkludert artikkel
Palliative care AND cancer AND caregiver	Medline	Fagfelleurdert Full tekst Artikkel 2011-2021	7323	
Palliative care AND cancer AND caregiver AND home death	Medline	Fagfelleurdert Full tekst Artikkel Siste 5 år	2177	
Palliative care AND cancer AND next of kin	Medline	Fagfelleurdert Full tekst Artikkel Siste 5 år	465	

Kandidatnummer: 6104 og 6130

Palliative care AND cancer AND next of kin AND home hospice	Medline	Fagfelleurdert Full tekst Artikkel Siste 5 år Språk: engelsk	166	
Advanced cancer AND palliative care AND next of kin AND home hospice	Medline	Fagfelleurdert Full tekst Artikkel Siste 5 år Språk: engelsk	126	1 (A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer)

Søkeord	Database	Avgrensning	Antall treff	Inkludert artikkel
Palliative care AND cancer AND caregiver	Cinahl	Fagfelleurdert 2011-2021	428	
Palliative care AND cancer AND caregiver AND home death	Cinahl	Fagfelleurdert 2011-2021	24	1(Caring at home until death)
Palliative home care AND nurse	Cinahl	Fagfelleurdert 2011-2021	276	
Palliative home care AND nurse AND home death	Cinahl	Fagfelleurdert 2011-2021	19	1 (Experience and challenges of home care nurse and general practitioners in home-base palliative care – a qualitative study)
Palliative care AND cancer AND next of kin	Cinahl	Fagfelleurdert 2011-2021	9	

Kandidatnummer: 6104 og 6130

Palliative care AND cancer AND relatives	Cinahl	Fagfelleverdert 2011-2021	291	
Palliative care AND cancer AND relatives AND home care	Cinahl	Fagfelleverdert 2011-2021	63	
Palliative care AND cancer AND home hospice	Cinahl	Fagfelleverdert 2011-2021	78	

5.4 Vedlegg 2. Oversiktstabeller over analyserte artikler

Artikkel 1	
Tittel	A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for person with advanced cancer
Tidsskrift/årstall	BMC Palliative Care (2021)
Forfattere	Anne Sæle Barlund, Beate André, Kari Sand & Anne-Tove Brenne
Perspektiv	Pårørendeperspektiv
Problem	Lite kunnskap om faktorer som bestemmer sikkerheten til pårørende hos hjemmeboende kreftpasienter i en palliativ fase og hvilke faktorer som tilrettelegger for hjemmedød.
Hensikt	Hensikt med studien var å identifisere faktorer som påvirker følelsen av trygghet hos pårørende som tar vare på kreftpasienter i en palliativ fase i hjemmet i det tidlige fylket Sogn og Fjordane i Norge.
Metode	Kvalitativ retrospektiv studie. Det er blitt brukt semi-strukturert dybdeintervju hos ti etterlatte pårørende fra ni ulike familier. Pårørende har erfaring fra omsorgsfull pleie for kreftpasienter i en palliativ fase i hjemmet.
Resultater	Det ble funnet tre hovedkategorier av faktorer som bidro til sikkerhet for de etterlatte: personlige faktorer, sertifisert helsepersonell og organiseringen av helsevesenet.

Artikkel 2	
Tittel	Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives
Tidsskrift/årstall	Palliative and Supportive Care (2018)
Forfattere	Lee Ellington, Kristin G. Cloyes, Jiayun Xu, Lanell Bellury, Patricia H. Berry, Maija Reblin & Margaret F. Clayton
Perspektiv	Pårørendeperspektiv, sykepleierperspektiv (og lederperspektiv).
Problem	Det er stadig flere som ønsker å dø hjemme. Sykepleiere er avhengig av pårørende for å få til dette og motsatt, men det er usikkerhet overfor hvordan de skal støtte hverandre.
Hensikt	Hensikten med studien var å beskrive og sammenligne perspektivene til nasjonale hospiceledere, hospicesykepleiere og familiens tidligere omsorgsgiver å se på faktorer som hemmer eller fremmer omsorgsgiverens opplevelse av støtte.
Metode	Kvalitativ deskriptiv studie. Det er blitt brukt semi-strukturerte telefonintervju. Det ble også satt 13 sykepleiere i fokusgrupper. Familiens omsorgsgiver til pasienter i hjemmet ble også rekruttert og deltok i fokusgrupper. Intervjuene og fokusgruppene ble tatt opp på lydbånd og deretter transkribert ordrett. Dataene som er blitt hentet fra intervjuene og fokusgruppene er blitt omgjort til koder for å gjennomføre en komparativ analyse til de ulike perspektivene.
Resultater	Resultatene er delt inn i fire kategorier: <ol style="list-style-type: none">1. Essensielle med kommunikasjonsferdigheter2. Viktigheten av å bygge et autentiske relasjoner3. Verdien av ekspert undervisning4. Kritisk rolle for samarbeid i team <p>Sykepleierne diskuterte samarbeid mer enn familiens omsorgsgiver. Familiens omsorgsgiver diskuterte ekspert undervisning mer enn ledere og sykepleierne.</p>

Artikkel 3	
Tittel	Caring at home until death: enabled determination
Tidsskrift/årstall	Support Care Cancer (2017)
Forfattere	Carole A. Robinson, Joan L. Bottorff, Eirin Mcfee, Laura J. Bissell & Gillian Fyles (2017)
Perspektiv	Pårørendeperspektiv
Problem	Hvilke faktorer som gjør at familiemedlemmer fortsetter å pleie den syke hjemme frem mot døden.
Hensikt	Hensikten med studien er å beskrive erfaringer av etterlatte pårørende som hadde alvorlig syke familiemedlemmer med uhelbredelig kreft som lykkes med å oppnå en ønsket hjemmedød.
Metode	Kvalitativ deskriptiv studie med semi-strukturerte lydopptatte intervju. Deltakerne i studien er hentet fra sosiale medier, lokale avisannonser, pårørendegruppe, hospice og kreft organisasjon. Studien inkluderer 29 etterlatte pårørende som har gitt pleie for familiemedlem med uhelbredelig kreft og erfart hjemmedød.
Resultater	Fire temaer fanget opp erfaringen av pleie i hjemmet for ønsket hjemmedød: <ul style="list-style-type: none"> • Forhold for å gi omsorg • Støttende familiemedlemmer som gir omsorg • Bestemmelsen av å gi omsorg i hjemmet • Muligheten til beslutsomhet

Artikkel 4	
Tittel	Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study
Tidsskrift/årstall	BMC Palliative Care (2018)
Forfattere	Britt Viola Danielsen, Anne Marit Sand, Jan Henrik Rosland & Oddvar Førland
Perspektiv	Sykepleier- og fastlegeperspektiv
Problem	Norge er et av landene i Europa med lavest hjemmedød. Imidlertid ønsker helsemyndighetene å øke antall hjemmedød ved å gjøre palliativ behandling i hjemmet enklere.
Hensikt	Hensikten med studiet var å oppnå mer innsikt gjennom hjemmesykepleiere og allmennleger over hvilke tilstander som letter eller hemmer at pasienten får mer tid hjemme og flere hjemmedød for pasienter med terminal sykdom og kort forventet levetid.
Metode	Kvalitativ forskningsmetode med fire fokusgrupper med totalt 19 deltagere, disse var enten sykepleiere eller allmennleger. Det ble brukt semi-strukturerte intervjuer.
Resultater	<p>3 ulike hovedtema ble identifisert:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Viktigheten av en god start for pasient og familien</u> <ul style="list-style-type: none"> • Etablere tillit og trygghet for pasient og familie • De første viktige dagene hjemme etter å ha blitt skrevet ut fra sykehus • Å etablere samarbeid mellom hjemmesykepleieren og fastlege • Etablere trygghet og tillit for pasienten og familien ved å sikre tilgang på fastlegen • Fastlegenes innledende konsultasjon i pasientens hjem 2. <u>Viktigheten av samarbeid på kryss av helsesystemet</u> <ul style="list-style-type: none"> • Svikt i samarbeid med sykehuset i utskrivningsfasen av pasienter • God støtte fra sykehuset: Palliative Team • Fastlegens avkobling mens pasienten er sykehusinnlagt gir konsekvenser for pasient og familie. • Et sårbart gap i overflytting av pasienter fra sykehuset 3. <u>Unngå nye sykehusinnleggelses ved å etablere samarbeid og kompetanse innen primærhelsetjenesten</u> <ul style="list-style-type: none"> • God dialog og gjensidig avhengighet mellom fastlegen og hjemmesykepleien

Kandidatnummer: 6104 og 6130

	<ul style="list-style-type: none">• Kompetanse, erfaring og rådgivning• Å forberede for enden i terminal fase for pasient og familie - å være i forveien.• Toleranse, aksept og fleksibilitet innenfor helsepersonell
--	---