

Kandidatnummer: 1605 & 1676

BSYBAC_6

Bacheloroppgave i Sykepleie

Sykepleieres ivaretagelse av pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase



Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

Stavanger, 30.12.2022

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

Sammendrag

Bakgrunn

Det er mange pasienter med livsbegrensende sykdom som har et ønske om hjemmedød. Likevel er det færre som faktisk velger å dø hjemme i Norge sammenlignet med andre land. I de fleste tilfeller er det pårørende som utøver den primære pleien, og de har ofte et behov for å bli sett og ivaretatt. Tematikken rundt ivaretagelse av pårørende er aktuelt i flere sammenhenger, da en som sykepleier alltid vil måtte forholde seg til pårørende.

Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse pårørendes opplevelser i møte med palliativ omsorg i hjemmet, samt undersøke hvordan sykepleier kan ivareta denne type pårørende.

Metode

Vi har brukt integrativ litteraturstudie som metode for oppgaven, hvor vi har gått gjennom eksisterende forskning for å skape en oversikt og en sammenheng mellom de fire utvalgte vitenskapelige artiklene. Tre av artiklene har et pårørendeperspektiv og en artikkel har et sykepleieperspektiv.

Resultater

Resultatene viser til pårørendes behov for veiledning, informasjon og kunnskap for å kunne bidra som omsorgsyter for pasienten. Hjemmesykepleiens oppgaver omhandler tilrettelegging av hjelpemidler, tydelig kommunikasjon og et tverrfaglig samarbeid. Artiklene vektlegger trygghet, forutsigbarhet og utarbeidelse av en tydelig individuell plan, hvor pårørende er delaktige i prosessen.

Nøkkelord: Palliativ omsorg, palliativ team, pårørende, ivareta, kreftpasient, hjemmeboende og hjemmesykepleien.

Innhold

1. Innledning	4
1.1. Bakgrunn for valg av tema	4
1.2. Problemformulering	5
1.3. Hensikt med oppgaven	5
2. Teori	5
2.1. Palliativ omsorg i hjemmet	5
2.2. Pårørendes rolle og betydning	6
2.3. Mellommenneskelige forhold - Joyce Travelbee	7
3. Metode	8
3.1. Anvendt metode	8
3.2. Søkeprosessen	8
3.3. Valg av artikler	9
3.4. Analyse	10
4. Resultater	11
4.1. Trygghet for pårørende	11
4.1.1. Hjemmet som en trygg arena	11
4.1.2. Relasjon mellom pårørende og hjemmesykepleien	13
4.2. Å støtte pårørende	13
4.2.1. Behov for tilpasset informasjon	13
4.2.2. Etablering av en individuell plan	14
4.2.3. Behov for faglig kompetent sykepleier	15
4.3. Pårørende opplever å være utilstrekkelige	15
4.3.1. Forpliktelse	16
4.3.2. Behov for avlastning	16
4.4. Sykepleiere er avhengig av et godt samarbeid	17
5. Diskusjon	17
5.1. Metodediskusjon	17
5.1.1. Valg av artikler	18
5.1.2. Kvalitetssikring	19

5.1.3. Søkestrategi	19
5.2. Resultatdiskusjon	20
5.2.1. Trygghet for pårørende	20
5.2.2. Å støtte pårørende	22
5.2.3. Samarbeid	23
5.2.4. Behov for tilpasset informasjon	23
6. Anvendelse i praksis	24
7. Referanser	26
8. Vedlegg 1. Søkelogg	29
9. Vedlegg 2. Litteratormatrise	30

1. Innledning

Ifølge kreftforeningen er det er en vesentlig økning av kreftsyke pasienter, som ønsker å få palliativ behandling i eget hjem av hjemmesykepleien (Kreftforeningen, 2022). Begrepet palliativ blir brukt når en pasient ikke har effekt av en helbredende behandling og nærmer seg livets slutfase (Lorentsen & Grov, 2017, s. 423). Pårørende blir da en ressursperson som utøver den primære pleien (Helsedirektoratet, 2015, s. 26). De har derfor behov for å bli sett og ivaretatt i en ofte krevende situasjon (Fjørtoft, 2012, s. 112). Problemet oppstår når den som er pårørende ikke har de rette ressursene, kunnskapen og motivasjonen til å pleie den palliative pasienten. Bidrag fra pårørende vil derfor være avgjørende om pasienten vil kunne være hjemme for et kortere eller lengre opphold (Anvik, 1996, s. 48). Det anbefales gjennom Helsedirektoratet at de som ønsker palliasjon i eget hjem skal sikres god kvalitet og trygghet. Dette gjøres ved et tilrettelagt samarbeid mellom fastlege, kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2019). Som sykepleier er det viktig å kartlegge hvordan pårørende har det i situasjonen, i tillegg til praktisk bistand for å redusere deres omsorgsbelastning (Lorentsen & Grov, 2017, s. 428). “Skal den siste tiden bli så god som mulig for den døende, må en også ta hensyn til og forsøke å ivareta de pårørende behov” (Bøckman et al., 2021, s.173).

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Interessen for valg av tema kom da vi begge var i praksis i hjemmesykepleien hvor vi aktivt deltok i ivaretagelsen av pasient og pårørende. Vi erfarte at pårørende fikk mangelfull informasjon, og at det var pårørende som støttet pasienten når hjemmesykepleien dro. Vi ser derfor på temaet som aktuelt i sykepleien, da vi vil møte pårørende i flere sammenhenger som ferdig utdannede sykepleiere.

Ifølge Kaasa (2018, s. 170) er det mange med livsbegrensende sykdom som har et ønske om hjemmedød. I Norge er det likevel færre som faktisk velger å dø hjemme sammenlignet med andre land (Kaasa, 2018, s. 170). Hvorfor færre velger hjemmedød i Norge ble undersøkt av Kreftforeningen, som lagde et temahefte med bidrag fra kreftsyke og deres pårørende som ønsket hjemmedød. De som svarte vektla at mangel på informasjon angående tilrettelegging og muligheter var to av mange grunner for ikke å velge hjemmedød (Kreftforeningen, 2015, s. 9, 31). Kaasa (2018, s. 169) formidler videre at helsepersonell har en viktig rolle i å ivareta

pårørende og deres behov. Det er sykepleier som oftest følger opp pårørende under den palliative fasen. Å avdekke erfaringer pårørende har hatt i møte med helsepersonell kan hjelpe sykepleier med ivaretagelsen av pårørendes behov (Kaasa, 2018, s. 170).

1.2. Problemformulering

Forskning viser at pårørende til langtkommen kreftpasienter er utsatt for å utvikle fysiske, sosiale og følelsesmessige problemer og belastninger. Pårørende har et stort behov for informasjon, veiledning, emosjonell støtte og råd (Helsedirektoratet, 2015, s. 26). Samtidig oppleves det som at kunnskapen og erfaringene en får i sykepleierutdanningen blir mangelfulle i møte med disse behovene, basert på våre egne erfaringer. Palliasjon for kreftsyke anses som området for sykepleiere med spesialisering i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2015, s. 58). Mangelfull ivaretagelse av pårørende kan resultere i negative konsekvenser for pasienten. Ettersom pårørende spiller en sentral rolle for at en palliativ behandling skal finne sted i hjemmet. Det vil oppstå utfordringer knyttet til ivaretagelse av pårørende med tanke på den økende gruppen av kreftpasienter som ønsker å få palliativ behandling i eget hjem. Vi ser derfor behovet for at sykepleiere uten spesialisering trenger å praktisere, samt øke kunnskapen om hvordan en ivaretar pårørende til kreftpasienter i palliativ fase. Ved å analysere dette ønsker vi å skape et bredere kunnskapsgrunnlag for ivaretagelse av pårørende.

1.3. Hensikt med oppgaven

Opgaven har to hovedformål; å belyse pårørendes opplevelser i møte med palliativ omsorg i hjemmet og å undersøke hvordan sykepleier kan ivareta denne type pårørende.

2. Teori

2.1. Palliativ omsorg i hjemmet

Palliative behandling beskrives som den lindrende fasen. Pasienten mottar lindrende behandling mot fysiske smerter og andre plagsomme symptomer for best mulig livskvalitet (Lorentsen & Grov, 2017, s. 423). Målet er å leve så godt som mulig, og å se på døden som noe som vil skje oss alle. De fleste vil leve så normalt som mulig med ting de liker fra før, kjente rutiner og omgivelser (Birkeland & Flovik, 2018, s. 189). Men en del faktorer må være på plass for at pasienten kan være i stand til å tilbringe sine siste dager i hjemmet. Blant annet må både pasienten og pårørende ønske det, pasienten må smertelindres og få sine grunnleggende behov

ivaretatt. I tillegg må pårørende være tilgjengelig for pasienten og det må være tilgang til hjelpemidler og teknisk utstyr. Helsepersonell må også være tilgjengelig hele døgnet, da de er en ressurs som utøver omsorg for både pårørende og pasienten (Birkeland & Flovik, 2018, s.192).

Fastlegen og hjemmesykepleien er helt sentrale omsorgsyttere ved lindrende behandling i hjemmet. Ofte har hjemmesykepleien en ressurssykepleier for kreftomsorg og lindrende behandling. Flere kommuner har enten en kreftsykepleier, med ansvar for en sone, eller en kreftkoordinator. Fysioterapeut, sosionom, prest, og saksbehandler fra NAV er alle ressurser som kan involveres for å dekke pasient og pårørendes behov (Kaasa, 2018, s. 116). For å tilrettelegge for palliativ behandling i hjemmet, spiller individuelle faktorer en sentral rolle. Disse faktorene knyttes opp mot miljøet rundt pasienten, motivasjonen til de pårørende, sosial støtte, tilgang på hjemmetjenester og palliative tjenester (Kaasa, 2018, s. 163). Det konkluderes med at pårørendes innsats er avgjørende, dersom en pasient ønsker å dø i eget hjem, må det planlegges og tilrettelegges for at pårørende skal mestre omsorgsoppgaven (Kaasa, 2018, s. 169).

2.2. Pårørendes rolle og betydning

I en ofte krevende situasjon har pårørende behov for å bli sett og ivaretatt. Det legges vekt på at denne omsorgen kan virke forebyggende for både pårørende og pasient, da pårørende som regel er en avgjørende ressurs for pasienten og helsetjenesten (Fjørtoft, 2012, s. 112). I den senere tiden har pårørende som målgruppe blitt mer vektlagt i helsetjenesten, de kan oppfattes som en del av den helhetlige omsorgen, gitt av sykepleier til pasient. Det vil si at pårørende spiller en viktig rolle og må derfor inkluderes, ettersom de er betydningsfull for pasientens situasjon (Fjørtoft, 2012, s. 112). Det må poengteres at pårørende har egne behov, og at de er både en samarbeidspartner og omsorgsytter som kan bidra til at pasienten kan være lenger hjemme (Fjørtoft, 2012, s. 112). Det innebærer et omfattende ansvar når omsorgen strekker seg over måneder og år, og det avhenger ofte av pårørende om pasienten kan være hjemme den siste tiden. Sykdommen påvirker ikke bare pasienten, men hele familien. Pårørende har derfor behov for kompetente fagfolk som kan gi dem trygghet og støtte (Fjørtoft, 2012, s. 122). Videre viser Bøckmann et al. (2021, s. 51) til at der helsepersonell har kompetanse på lidelse, har pårørende kompetanse på hvordan lidelsen påvirker familiens hverdag i sin helhet. De ser hvordan lidelsen

og sykdommens konsekvenser påvirker pasienten og den nærmeste familien (Bøckmann et al., 2021, s. 51).

Ifølge Bøckmann et al. (2021, s. 52) er hensikten med samarbeidet å sikre pasienten best mulig behandling. Det står i Helsepersonelloven §2-5 (1999) at helsepersonell kan overlate bestemte oppgaver til annet personell, dersom det er forsvarlig ut fra den bestemte oppgaven. Det vil si at pårørende kan opptre som helsepersonellens medhjelper, ved å for eksempel følge opp anbefalt behandling eller ved å ta ansvar for administrering av medisiner. Bøckmann et al. (2021, s. 52) utdyper videre at det skal være faglig forsvarlig, hvor det ved behov må gis nødvendig opplæring, veiledning og instruksjoner. Dersom samarbeidet fungerer godt, kan det ifølge Bøckmann et al. (2021, s. 52) gi pårørende en positiv helseeffekt.

2.3. Mellommenneskelige forhold - Joyce Travelbee

Vi har valgt å bruke Travelbee (2018, s. 179) som sykepleieteori, hvor sykepleiebehov defineres som et behov både pasient og pårørende kan ha. Sykepleier utfører derfor en systematisk observasjon, hvor observasjonene videreføres til pasient og pårørende, der deres behov kartlegges. Det er sykepleiers ansvar å planlegge og iverksette tiltak, som senere må evalueres i forhold til i hvilken grad behovene blir ivaretatt (Travelbee, 2018, s. 179). Ifølge Travelbee (2018, s. 177) er et menneske- til- menneske- forhold en erfaring som skjer mellom sykepleier og personen som mottar omsorgen, og disse erfaringene skal ende med ivaretagelse av pasient og pårørendes behov.

Ifølge Travelbee (2018, s. 260) kan sykepleier vise omsorg for pårørende ved å anerkjenne den følelsesmessige anstrengelsen pårørende opplever. Sykepleier viser derfor omtanke i prosessen, ved å hjelpe pårørende å finne mening i situasjonen pårørende står i. Dette kan gjøres ved å henvise pårørende til relevante tilbud i nærmiljøet og forklare hva tilbudene går ut på (Travelbee, 2018, s. 259). Travelbee (2018, s. 259) poengterer viktigheten av å anerkjenne pårørende som en ressurs, da det som angår den syke også angår den pårørende. Sykepleier kan hjelpe pårørende med å finne mening i sykdommen, ettersom usikkerheten hos pårørende kan gi en negativ innvirkning hos pasienten (Travelbee, 2018, s.259). Når sykepleier ser på pårørende som en belastning, oppfattes de som et problem og ikke mennesker med problemer (Travelbee, 2018, s.259). Ved at sykepleier er tilstede og pleier den syke, blir også pårørende ivaretatt. Travelbee (2018, s. 260) mener derfor at sykepleier skal investere tid i pårørende ved

å snakke og lytte til dem, i form av verbale og nonverbale uttrykksmidler (Travelbee, 2018, s. 138).

3. Metode

Metode er en tilnæringsmåte og et verktøy som brukes i møte med noe som skal utforskes, for å samle inn nødvendig informasjon (Dalland, 2020, s.54). Det finnes følgende metoder: kvantitativ, kvalitativ og en kombinasjon av disse, kalt integrativ litteraturstudie. Valg av metode er avhengig av hva en vurderer som nyttig fremgangsmåte i sin undersøkelse (Dalland, 2020, s.56). Kvalitativ metode gir oss informasjon, i form av meninger og opplevelser som ikke kan måles eller oppgis som tall (Dalland, 2020, s. 54). Kvalitativ forskning har i utgangspunktet en nyttig kunnskapsverdi, hvor motivet er å skape en enda større kunnskapsverdi, når resultatene fra andre studier settes i sammen (Friberg, 2017, s. 129). Ved kvantitativ metode får vi informasjon i form av målbare enheter, som gir oss mulighet til å fastslå en gitt hypotese (Dalland, 2020, s. 54).

3.1. Anvendt metode

Metoden brukt i vår oppgave er en integrativ litteraturstudie, hvor vi har gått gjennom eksisterende forskning, for å skape en oversikt og en sammenheng mellom artiklene (Friberg, 2017, s. 141). Dette innebærer ifølge Friberg (2017, s. 150) å kartlegge mønstre i artiklene for å se hvordan resultatene henger sammen. For å oppnå en forståelse av sammenhengen, må en tolke og dra konklusjoner ut fra resultatene i forskningen (Friberg, 2017, s. 150). Den oversiktlige strukturen er bakgrunn for valg av metode, da den skaper en ryddig måte å utarbeide oppgavens hensikt på.

3.2. Søkeprosessen

Vi har benyttet strukturert litteratursøk, som ifølge Dalland (2020, s. 148) hjelper oss med å begrense søket. Det endte med et utvalg på fire artikler som utforsker vår aktuelle hensikt. De utvalgte artiklene ble funnet gjennom Idunn og Oria, som er en felles portal for litterære søk. De utvalgte søkeordene ble: palliativ omsorg, palliativ team, pårørende, ivareta, kreftpasient, hjemmeboende og hjemmesykepleien. Vi benyttet ulike søketeknikker avhengig av søkeportalen, ved å kombinere søkeordene med ELLER, OG, AND, og OR. Når vi søkte fikk

vi et variert utvalg av artikler fra 1-1097 treff. Se vedlegg 1 for søkelogg, hvor en ser søkeord og ordkombinasjoner.

3.3. Valg av artikler

Vi valgte fire empiriske artikler, bestående av kvalitativ skandinavisk forskning, som tar utgangspunkt i pårørendes erfaring og observasjoner. I starten søkte vi etter både kvalitativ og kvantitativ forskning, for å inkludere flere perspektiv. Ifølge Dalland (2020, s. 55) kan en gjennom kvantitativ forskning trekke frem det gjennomsnittlige, i forhold til hva som er representativt. Når vi valgte ut artikler hadde vi følgende inklusjonskriterier, artiklene skulle være fagfeltvurdert og struktureres etter IMRaD. Videre skulle forskningen være publisert de siste ti årene, forskningen skulle være skandinavisk, da den kan sammenlignes med det Norske helsesystemet. Vi valgte å inkludere palliasjon i hjemmet uavhengig av diagnose, og forskningen skulle ta sted hjemme hos pasienten, der pårørende ble ivaretatt. Eksklusjonskriterier var publiserte artikler før 2012, og åpne forskningsartikler utført i Europa og USA. I tillegg ble artikler som ikke hadde "hjemmet" som sted for palliativ behandling ekskludert. Vi illustrerer en oversikt over de utvalgte artiklene i tabell 1:

Tabell 1: Enkel oversiktstabell i metodekapittelet.

Forfattere, årstall, tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
Artikkel 1 Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland J. H. & Førland, O. (2018) Experienced and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study.	Palliasjon i hjemmet.	Belyse forhold gjennom hjemmesykepleien og fastlegen, i forhold til omstendighetene som fremmer palliasjon i hjemmet.	Tar for seg fastleger, sykepleier og assistenter i hjemmesykepleien sin oppfatning, av forhold som fremmer palliasjon i hjemmet.	Kvalitativ.
Artikkel 2 Lersveen, G. L. & Devik, S. A. (2021) Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv.	Trygghet i hjemmebase rt palliativ omsorg.	Undersøke hva som fremmer trygghet hos pasienter og deres pårørende, når de mottar palliativ behandling og omsorg i hjemmet.	Tar for seg pasient og pårørendes opplevelse, av trygghet i hjemmebasert palliativ fase.	Kvalitativ.
Artikkel 3 Lunde, S. A. E. (2017)	Individuell plan i	Belyse hvordan individuell plan i	Erfaringene de etterlatte hadde	Kvalitativ.

Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til mestring for pårørende.	palliativ fase.	palliativ fase bidro til mestring av pårørende.	opplevd.	
Artikkel 4 Sørhus, G. S. Landmark, B. T. & Grov, E. K. (2016) Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet - Responsible and dependent - Relatives' experience with expected death at home.	Pårørendes erfaringer med palliasjon i hjemmet.	Belyse pårørendes erfaringer, etter å ha tatt del i palliativ pleie av et nært familiemedlem.	Tar for seg pårørende og deres erfaringer med hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase.	Kvalitativ.

3.4. Analyse

For å analysere artiklene har vi brukt metoden til Friberg (2017), hvor vi nøye leste gjennom de utvalgte artiklene for å få en forståelse av helheten. Ifølge Friberg (2017, s. 150) skal vi sammenstille funnene fra de analyserte artiklene, hvor vi sammen med relevant teori vil danne det hele til en ny helhet. Dette gjøres ved å bryte ned og stykke opp studien, hvor vi da fant aktuelle funn som besvarte ulike måter en kan ivareta pårørende. Vi startet derfor med, etter gjennomgang av artiklene, å gå gjennom resultatene for å kartlegge de aktuelle funnene. Deretter sammenlignet og vurderte vi resultatene, for så og avklare tematikken i hver artikkel. Resultatene ble sammenlignet for å finne fellestrekk og mønstre, som besvarer hensikten til vår oppgave. De aktuelle resultatene ble sortert i hoved- og underkategorier, som vi førte inn i en oversiktstabell, se tabell 2.

4. Resultater

Hensikten vår er å fange opp pårørendes opplevelser i møte med palliativ omsorg i hjemmet, samt å undersøke hvordan sykepleier kan ivareta denne type pårørende. Resultatene besvares gjennom fire hovedkategorier og syv underkategorier, se tabell 2.

Tabell 2: Oversiktstabell over hoved- og underkategorier i resultatdelen.

Hovedkategorier	Underkategorier
Trygghet for pårørende	Hjemmet som en trygg arena Relasjoner mellom pårørende og hjemmesykepleiere
Å støtte pårørende	Behov for tilpasset informasjon Etableringen av en individuell plan Behov for faglig kompetent sykepleiere
Pårørende opplever å være utilstrekkelige	Forpliktelser Behov for avlastning
Sykepleiere er avhengig av et godt samarbeid	

4.1. Trygghet for pårørende

I det påfølgende avsnittet har vi trukket frem to aspekter, som fremmer trygghet hos pårørende som yter omsorg til sine nærmeste som mottar palliativ behandling i hjemmet.

4.1.1. Hjemmet som en trygg arena

Lersveen og Devik (2021, s. 6) samt Sørhus et al. (2016, s. 91) fremhever i deres studier at pårørende kjenner på en opplevelse av trygghet når pasienter mottar palliativ behandling i eget hjem. Ettersom de da er i kjente omgivelser, hvor pasienten kan leve mest mulig normalt og følge egne rutiner. En pårørende beskrev hverdagsrutinen slik:

Rutinen er slik at jeg står opp og lager frokost, han (mannen) vil gjerne ligge litt lenger, og så spiser vi frokost i fred og ro. Hjemmesykepleieren kommer etterpå, så leser vi avisen, og jeg gjør nå det daglige

husarbeidet. Om sommeren så har jeg jo hagen også. Jeg har forskjellig som jeg holder på med, og ofte kommer det noen innom også. (Lersveen og Devik, 2021, s.7)

Hjemmet anses som en kjent arena som ga pårørende mulighet til å fortsette et mest normalt liv (Lersveen & Devik, 2021, s.7). Likheter kommer frem i Sørhus et al. (2016, s.91), hvor pårørende får en frihetsfølelse når pasienten er hjemme. En pårørende sa det på følgende måte:

Det blir litt annerledes å gå hjem til henne enn å gå på sykehjemmet på besøk. Du er alltid mer fri når du er hjemme, du kan koke kaffe og spise og prate og gjøre hva som helst og gå ut og inn. (Sørhus et al., 2016, s. 91)

Pårørende følte seg trygge når deres nærmeste virket trygge og pasientene var trygge når pårørende var tilgjengelig samt mulighet til å kunne tilkalle hjelp ved behov (Lersveen & Devik, 2021, s. 6). Her kommer det frem en gjensidig trygghet mellom pårørende og pasient, som var fremmet av å få være i hjemmet (Lersveen og Devik, 2021, s. 12). Men pårørende i studien viste at situasjonen kunne endre seg og de virket bekymret for å miste muligheten til å være hjemme med sine nærmeste (Lersveen og Devik, 2021, s.6).

For at hjemmet skal være en trygg arena for pårørende, er det viktig at hjelpemidler er tilgjengelig. Dette for å gi mulighet til selvstendighet og mer kontroll i hjemmet (Lersveen & Devik, 2021, s.7). Eksempelvis vaskefat, håndtak på veggen, sykehusseng og tilpasset rullestol (Sørhus et al. 2016, s.94). Avansert medisinsk teknisk utstyr er trukket frem av en pårørende som hjelpemidler som muliggjorde behandling i hjemmet. En pårørende var takknemlig for at pasienten ikke trengte å reise så mye på sykehuset for behandlingen som hun fikk hjemme (Lersveen & Devik, 2021, s.7). Andre type hjelpemidler som er trukket frem i studien var telefon og trygghetsalarm, som gjorde at pårørende følte seg trygge i ha pasienten i hjemmet. Sykepleierne i Danielsen et al. (2018, s.5) viser viktigheten av tidlig planlegging av hjemme palliasjon til pasienten, helst før utskrivelse. For å kunne skaffe nødvendige medisiner og hjelpemidler. En av sykepleierne beskriver det slik: "It is so important to have a good start. There are no practical things that paralyze more than lack of medications, displacement, etc. (...) For if the start is chaos, then this chaos can easily continue" (Danielsen et al. 2018, s.5). Dette støttes i Sørhus et al. (2016, s. 94) sin artikkel, hvor pårørende understreker viktigheten av god planlegging og det å forutse pasientens plager, da pårørende opplever vansker når pasienten har plager og mangler nødvendig medikamenter i hjemmet.

4.1.2. Relasjon mellom pårørende og hjemmesykepleien

Danielsen et al. (2018, s. 5) påpeker viktigheten av å skape en god relasjon mellom pårørende og hjemmesykepleien. Ofte har allerede pårørende en god relasjon til hjemmesykepleien, da hjemmesykepleien har vært pasientens omsorgsgiver før pasienten gikk inn i palliativ fase (Danielsen et al., 2018, s. 5). Pårørende i artikkelen til Sørhus et al. (2016, s.94) beskriver relasjonen med hjemmesykepleierne som varierende. De opplevde ulikhet blant folk som kom til dem, noen pleiere var hjelpsomme og var mer villige til å etablere en relasjon. Andre snudde da de oppdaget at pasienten hadde besøk av pårørende.

I Lersveen og Devik (2021, s.8) opplevde pårørende at hjemmesykepleierne var fleksible, da hjemmesykepleier kunne imøtekomme behov for endring i tidspunktet for hjemmesykepleiers besøk på grunn av hverdagslige aktiviteter. Dette fremstår i studien som en av faktorene som fremmet tillit til helsetjenesten. En av faktorene som skapte trygghet hos mange pårørende var personlig relasjon til enkelte hjelpere som ga dem inntrykk av at hjelperne brydde seg om dem. En pårørende snakket slik om en av kreftsykepleierne: “Ja, jeg lovpriser henne. Det er en trygghet for meg også. Det er bare å ta en telefon, så kommer hun. Det føler jeg meg sikker på” (Lersveen & Devik, s.9). Relasjonen til hjelpere ble skapt gjennom gjentatte besøk hos pasienten og pårørende, hvor hjelperen fikk mulighet til å bli kjent med dem (Lersveen & Devik, 2021, s.9). Samt pårørendes opplevelser av å bli møtt på en god måte (Lunde, 2017, s. 8).

4.2. Å støtte pårørende

Studien til Lunde (2017, s.10) viser at opplevelse av støtte i vanskelige situasjoner kan bidra til forståelse, til at en ser mening og sammenheng for å kunne mestre situasjonene. I motsetning til det kan pårørende utvikle angst når de ikke har støtte fra helsepersonell (Lunde, 2017, s. 9). I de følgende underkapitler, har vi valgt å vise hvordan helsepersonell kan støtte pårørende for å mestre jobben som omsorgsytere i hjemmet.

4.2.1. Behov for tilpasset informasjon

Lunde (2017, s.12) viser behov for tidlig og regelmessig dialog med pårørende i planleggingen av tiden fremover til langtkommen kreftsyke. Studien støtter at tidlig involvering av pårørende fremmer tillit, og hjelper i å kartlegge pårørende sine behov. Dette kan ses i likhet med Danielsen et al. (2018, s.5) sin artikkel, hvor sykepleiere med erfaring deltar i første møte med pasient og pårørende i hjemmet til pasienten, for å skape tillit og trygghet. Ifølge Lunde (2017, s.12) trenger pårørende å ha oversikt over det som kommer til å skje for å få redusert angst og

øke mestringsfølelsen. Videre foretrekker pårørende at helsepersonell tar initiativ til samtale og er frampå i planlegging av helhetlig omsorg. Planleggingen burde avklare blant annet tilgjengelighet av helsepersonell, hvem kan kontaktes og fordelingen av omsorgsoppgaver (Lunde, 2017, s.12). I likhet understreker Sørhus et al. (2016, s.2) at pårørende ønsker ikke selv å lete etter informasjon og trenger veiledning fra helsepersonell. Lunde (2017, s.12-13) viser viktigheten av tverrfaglig samarbeid i palliativ omsorg. Hvor tverrfaglig samhandling er grunnleggende i involveringen av pårørende slik at pårørende kan mestre utfordringer som kan oppstå i fremtiden. Noen av de pårørende i Lersveen og Devik (2021, s. 8-9) sin studie mangler helhetlig informasjon og mulighet til å avklare ting, ettersom de ikke har en fast person å forholde seg til. En pårørende sa det slik:

Jeg savner litt det å kunne hatt et halvårsmøte med lederen deres eller noe slikt. For hverdagen den vet jeg at er grei. Så er det litt sånn, hva skjer om ett år, er det noe vi må tenke framover. Og så det å vite at jeg har en person å forholde med til. (Lersveen & Devik, 2021, s.9)

Samtidig setter pårørende i Lersveen & Devik (2021, s.9) pris på mottatt informasjon om mulige tjenestetilbud de kan få, dersom det skulle være behov for det. De følte seg trygge ved å vite at hjelpen vil være der når den trengs.

4.2.2. Etablering av en individuell plan

Studien til Lunde (2017) viser pårørendes behov for å få støtte til å klare å gi omsorg til sine nærmeste og mestre hjemmesituasjonen. Pårørende deler opplevelser de hadde rundt etableringen av en individuell plan til sine nærmeste, hvor planleggingen var viktigere enn selve dokumentet. Både pårørende og pasient fikk informasjon og mulighet til å medvirke i planlegging av det som kommer til å skje framover (Lunde, 2017, s.9). Det trekkes frem at pårørende opplevde styrke og støtte i samarbeid med fagpersoner i en krevende situasjon. En pårørende sa:

Eg synest det var ei kjempestøtte. Og eg synest arbeidet med individuell plan - at det vart sett ned på papiret at han skulle ha planar, at nokon hadde overordna ansvaret, hadde oversikt (...). Så då vi fekk denne planen - det var ei forferdeleg ansvar som på ein måte var fordelt, synest eg. (Lunde, 2017, s. 9)

Pårørende opplyser i Lunde (2017, s.8) vansker knyttet til å ta avgjørelser som pasienten selv kunne ta om formen tillot det. De hadde redsel for å velge motsatt av det pasient ønsket. Derfor anbefalte pårørende i studien, at opplysninger om etableringen av individuell plan bør gjøres tidlig når pasienten er i stand til å være med og forstå hva planen innebærer. Samt avklaringer

rundt livsforlengende behandling og hvor pasienten ønsker behandling i den siste tiden av livet, burde stå i planen (Lunde, 2017, s. 11).

4.2.3. Behov for faglig kompetent sykepleier

Sørhus et al. (2016, s. 97) vektlegger viktigheten av helsepersonellets kompetanse, for at pårørende skal føle seg ivaretatt. Lersveen og Devik (2021, s.8) og Lunde (2017, s. 11) viser at pårørende opplevde møtet med engasjerte hjemmesykepleiere, som hadde erfaringer og kunnskaper, som støttespillere. I Danielsen et al. (2018, s.8) sin artikkel var det viktig at hjemmesykepleiere framfor assistenter tar seg av pasienter og pårørende, da de opplevde at deres kompetanse var nødvendig. Dette for å skape forutsigbarhet og fleksibilitet etter pårørende og pasientens behov og ønske. I situasjonen hvor pårørende er avhengig av hjemmesykepleiere med kompetanse i utfordrende pleie- og omsorgsoppgaver, kan personell uten tilstrekkelig kompetanse oppleves som en byrde for pårørende (Sørhus et al., 2016, s. 97). Pårørende i Sørhus et al. (2016, s.94) sin artikkel ser hjemmesykepleien som en viktig ressurs, men de opplever vansker med å forholde seg til flere og gi opplæring til personell uten tilstrekkelig kompetanse. En av de pårørende beskriver det slik:

Slik som i helgene var det best å ikke få hjelp, for da kom det som mange forskjellige folk. Jeg ble sliten av å forholde seg til så mange, måtte forklare hvor vaskefat stod og alt det der. Og det er ikke alle du går like godt i lag med. Det var godt å slippe å irritere seg. (Sørhus et al., 2016, s.94)

Mangel på kontinuitet fra hjemmesykepleien gjør at pårørende ofte tar på seg et større ansvar for pasienten (Sørhus et al. 2016, s. 96). Helsepersonell med kompetanse er rustet til å imøtekomme pårørendes psykososiale behov, her tilrettelegger helsepersonellet for personsentrert- og individuell tilpasset pleie og omsorg for den pårørende (Sørhus et al., 2016, s. 97). Pårørende hevder i tillegg i artikkelen til Lunde (2017, s.11) at det å møte kompetente fagfolk med tilstrekkelig kompetanse fremmet håp og mening. Organiseringen av tjenesten som blir tilbudt til hjemmeboende pasienter er avgjørende for pårørendes opplevelse av ivaretagelse (Sørhus et al., 2016, s. 97).

4.3. Pårørende opplever å være utilstrekkelige

Dette avsnittet har vi valgt å dele i to forskjellige underkategorier for å vise hvordan pårørende prøver så godt de kan å holde det de har lovet sine nærmeste på bekostningen av egen helse.

4.3.1. Forpliktelser

I de vitenskapelige artiklene til Sørhus et al. (2016, s. 92), Danielsen et al. (2018, s. 8) og Lunde (2017, s.10) legges det vekt på pårørendes løfte til pasienten, hvor pårørende har lovet pasienten å være hjemme så lenge som mulig. Flere av deltakerne i Sørhus et al. (2016, s. 93) formidler i dybdeintervjuet at de følte seg konstant trøtte, slitne og manglet nattesøvn. Samtidig hadde pårørende ikke samvittighet til å sende pasienten på institusjon. En pårørende formulerte det slik: “ Den siste uka jeg hadde henne hjemme, sov jeg ikke på natta. På natta var hun urolig og skulle opp å røyke. Jeg torde ikke la henne stå opp alene. Jeg gikk nesten fem døgn, gikk våken i ett” (Sørhus et al., 2016, s.93). Hos pårørende var viljen til å imøtekomme pasientens ønske svært sterk, samtidig som de var engstelige for å ikke kunne holde løftet som var gitt (Sørhus et al., 2016, s. 92). Frykten for å ikke klare å holde pasienten hjemme kommer også frem i Lunde (2017, s.10) hvor pårørende stod i et dilemma mellom pasienten sitt ønske og usikkerhet om en kommer til å klare å imøtekomme ønsket.

Sykepleiere i Danielsen et al. (2018, s.8) var bekymret over situasjonen pårørende stod i, samtidig som de visste at tilstanden til pasienten kunne forandre seg, noe som var uunngåelig. Da er det spesielt viktig at sykepleier trykker pårørende ved å vise at sykehusinnleggelse kan bli et bedre alternativ både for pårørende og pasienten. Sykepleiere støtter pårørende i å ombestemme seg, selv om de har lovet pasientene om å bo lengst mulig hjemme. Dette behovet bekreftes i artikkelen til Sørhus et al. (2016, s.93), hvor pårørende innrømmer at det er betydningsfullt når helseapparatet bestemmer når innleggelsen er nødvendig. Da slipper de å ha dårlig samvittighet for å frata pasienten rett til å være hjemme lenge.

4.3.2. Behov for avlastning

Ifølge Sørhus et al. (2016, s.93) gir avlastning et pusterom til pårørende slik at de kan få mulighet til å koble av. Dette støttes av en pårørende som sa det slik: “Fikk avlastning slik at jeg kunne gå ut. At andre passer på, hadde stor betydning. Så jeg kom littegrann vekk og fikk koblet av og snakket med andre” (Sørhus et al., 2016, s.93).

Flere av pårørende innrømmer belastningen som følger det å være tilgjengelig for pasienter, men på grunn av dårlig samvittighet og egne forventninger velger de å sette egne behov til side (Lersveen & Devik, 2021, s.8). Noen pårørende i studien valgte å søke hjelp fra andre familiemedlemmer eller venner som de følte seg trygge på. En pårørende snakket om sin søster slik: “Vi har et veldig godt søskenforhold. og det er jeg så takknemlig for. For det blir tross alt litt annerledes å prate med sine egne, tror jeg...” (Lersveen & Devik, 2021, s.8).

Pårørende ble avlastet når pasientene mottok hjelp fra hjemmesykepleiere ettersom pårørende kunne dele ansvaret med noen. En av pårørende uttrykte sin lettelse slik: “Jeg pustet egentlig veldig lettet ut den dagen hun startet med det. Da ble det så mye tryggere. Da kommer det folk dit som tar tak og...”(Lersveen & Devik, 2021, s.8).

I Sørhus et al. (2016, s.97) sier pårørende at de burde tatt imot mer hjelp tidligere. Pårørende opplyser i studien at de ikke skjønnte behovet for å motta hjelp mens omsorgsoppgaven pågikk og dette førte til at de ble slitne og ikke orket mer. Danielsen et al. (2018, s.11) viser at pårørende mangler støtte for å balansere mellom deres behov, ønsker og ressurser, og at det har vist seg å være kritiske i hjemmebaserte palliativ behandling.

4.4. Sykepleiere er avhengig av et godt samarbeid

Sykepleierne i fokusgruppen til Danielsen et al. (2018, s. 5) vektla viktigheten av samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende. De understreker viktigheten av godt samarbeid fra første dag med pårørende som hadde en nøkkelrolle for å lykkes med hjemme palliasjon. En sykepleier beskriver det som følgende: “It all depends on the next of kin for this to work. We cannot do the job unless the family is safe. Without the family, it is very difficult to succeed with palliative care at home” (Danielsen et al., 2018, s. 5).

Etablering av samarbeid med fastlege var også viktig for sykepleierne i Danielsen et al. (2018, s. 5), for å etablere sikkerhet for både pasient og pårørende. Sykepleierne hadde som rutine å ta kontakt med pasientens fastlege så fort som mulig for avtale et møte i hjemmet med pasient, pårørende og sykepleier. Sykepleierne opplevde ofte godt samarbeid med fastlege, men det kunne oppstå utfordringer, særlig i samarbeid med fastleger som de ikke kjent fra før (Danielsen et al. 2018, s. 5). Eksempelvis kunne sykepleierne oppleve å varsle om en rask endring i tilstanden til pasienten, men at fastleger ikke stolte på sykepleierens kliniske vurderinger. De etterlyste derfor et kurs med fokus på hvordan samarbeidet kan forbedres mellom alle som yter palliativ omsorg.

5. Diskusjon

5.1. Metodediskusjon

Gjennom oppgaven har vi valgt å fokusere på pårørendes opplevelser i møte med palliativ omsorg i hjemmet, samt hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende. Som nevnt har vi brukt

metoden integrativ litteraturstudie for å besvare oppgavens hensikt. Ved å benytte denne metoden kunne vi lett finne aktuelle artikler, ved hjelp av felles søkeportaler og helsevitenskapelige databaser. En ulempe ved valg av denne metoden var at vi ikke fikk samlet inn egen data. Hadde vi valgt å skrive en empiribasert oppgave, kunne vi valgt å føre intervju eller spørreundersøkelser, fremfor å bruke eksisterende forskning. Vi får derfor ikke gransket tematikken, utenfor allerede utført forskning.

I prosessen hvor vi valgte artikler endte vi med totalt fire, da flere enten var publisert før 2012 eller artiklene var for sammenlignbare. En annen problemstilling i forhold til antall, var tid og begrensning i forhold til oppgavens størrelse. Ifølge metoden til Friberg (2017, s. 150) skulle en kartlegge resultatene for å se en sammenheng, videre skulle en konkludere og tolke resultatene i forskningen. Når vi startet analysen, var vi oppmerksomme på at vi skulle være objektive og egne meninger skulle tilsidesettes. Dette ble fulgt opp ved nøye gjennomgang og diskusjon i forhold til søkeordene, og vi endte opp med å akseptere at det i artiklene ikke alltid spesifikt snakket om kreft når det nevnes palliasjon. En konsekvens av at vi har valgt artiklene, kan være at under analyseprosessen kan deler av resultatene ha blitt mistolket, eller at resultatene har blitt sett i lys av egne synspunkter. Vi møtte på to utfordringer i analyseprosessen; en var å velge bort resultatene som ikke var aktuelle for vår hensikt, mens den andre var å identifisere likhetene og ulikhetene i de utvalgte resultatene. Ved å bli utfordret fikk vi imidlertid en god forståelse av resultatene etter en grundig gjennomgang, hvor vi fanget opp resultatene som gikk igjen ved å fargekode temaene.

5.1.1. Valg av artikler

Vi har valgt fire aktuelle kvalitative artikler, hvor pårørende bidrar med sine positive og negative opplevelser i møte med helsepersonell. I tillegg utforsker en av artiklene fastleger, sykepleierne og assistenter i hjemmesykepleien sine erfaringer med palliativ omsorg i hjemmet. Hvor hjemmesykepleiere opplyser hva som må være på plass for å sikre trygghet for både pårørende og pasienter. Når vi søkte etter artiklene, strukturerte vi søket spesifikt etter pårørendes opplevelser, meninger og oppfatninger av måten helsepersonell ivaretar pårørende. Vi konkluderte med at kvalitative artikler var bedre egnet for å besvare oppgavens hensikt, da kvalitativ metode gir oss informasjon i form av opplevelser og et bredere perspektiv. Hadde vi valgt kvantitative studier kunne resultatene blitt annerledes, da metoden omhandler å innhente informasjon i form av målbare enheter i en større gruppe.

5.1.2. Kvalitetssikring

Ifølge Dalland (2020, s. 145) skal vitenskapelige artikler presentere ny innsikt. Det er egne fagpersoner som vurderer om den enkelte artikkelen holder vitenskapelig standard. Dette arbeide kalles peer review og skiller vitenskapelige artikler fra fagartikler. Denne måten å avgrense søket på hjalp oss å velge bort artikler utenfor vårt interesseområde (Östlundh, 2017, s. 77). Videre formidler Dalland (2020, s. 143) at ved kildekritikk skal en kritisk granske de utvalgte kildene ved å bedømme deres informasjon og troverdighet. Av den grunn utførte vi et nettsøk på forfatterne, og fant at alle var veletablerte sykepleiere med videreutdanning og enkelte hadde doktorgrad innen helsefag. I tillegg hadde samtlige av forfatterne skrevet flere helsefaglige publikasjoner.

Vi valgte å kontrollere artiklenes troverdighet ut fra forfatterens bakgrunn, IMRaD struktur og at artiklene var peer reviewed. I tillegg kontrollerte vi at alle studiene var godkjent av forskningsetisk komite, samtlige var godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD). Deltakerne fikk informasjon angående studiene muntlig og skriftlig, de ble informert om sikker oppbevaring av data og det var frivillig deltakelse og mulighet for å trekke seg fra studien. Deltakerne var kvinner og menn med nær relasjon til pasienten, og utvalget besto av ektefeller, voksne barn av pasienten og svigerdøtre. I tillegg inkluderte Lersveen og Devik (2021) pasienter og Danielsen et al. (2018) hadde et utvalg av fagpersoner innen helse. Antall deltakere varierte mellom syv til 19 personer i alder mellom 30 - 90 år. Rekrutteringen i studien til Lersveen & Devik (2021), Lunde (2017) og Sørhus et al. (2016) ble utført av sykepleiere fra kommunehelsetjenesten og ressurspsykepleiere i forbindelse med lindrende behandling. Rekrutteringen i studien til Danielsen et al. (2018) inkluderte fastleger, sykepleiere og assistenter i hjemmesykepleien og ble utført av avdelingssykepleiere i hjemmehelsetjenesten.

5.1.3. Søkestrategi

Som nevnt startet vi med å finne aktuelle søkeord. Etterhvert oppdaget vi at noen av ordene måtte ekskluderes, eksempelvis «hjemmeboende» og «palliativt team», da de førte til få resultater eller gikk utenfor oppgavens hensikt. De søkeordene som førte til flest relevante treff var «palliativ omsorg», «pårørende» og «ivareta».

Vi startet med å prøve databasene SveMed+ og cinahl, som anses som gode kilder til forskning innen sykepleiefaget, men dette ga ikke relevante funn som svarte på oppgavens hensikt. Dette

kan skyldes ord kombinasjonene brukt, men vi prøvde oss frem med flere varianter uten særlig resultat. Vi gikk derfor videre til Oria og Idunn, hvorav begge er en felles søkeportal for litterære søk. Her fant vi relevante artikler, hvor vi ut fra Östlundh (2017, s. 78) sin metode utførte sekundære søk. Det vil si at vi gikk gjennom artiklenes referanser, hvor vi fant relevant forskning og artikler som utforsket hensikten i oppgaven vår. Artiklene var i tillegg skandinaviske, og derav relevante med tanke på det norske helsesystemet. Alle artiklene har i tillegg hjemmesykepleien som forskningsarena, hvor Danielsen et al. (2018) i tillegg bruker deltakere som er helsepersonell med forbindelse til pasienter. Vi startet søket spesifikt etter norske artikler, ettersom vi behersker dette best, men endte med en engelsk artikkel, hvor en av bekymringene ved valget var at innholdet kunne mistolkes.

5.2. Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjonen har vi valgt å gå gjennom hovedfunnene som viser hvordan pårørende har behov for veiledning, informasjon og kunnskap for å kunne bidra som omsorgsyter for pasienten. Hjemmesykepleiens oppgaver omhandler tilrettelegging av hjelpemidler, tydelig kommunikasjon og et tverrfaglig samarbeid. Funnene diskuteres i lys av relevant litteratur og egne refleksjoner, for å forklare og se sammenhenger mellom artiklene.

5.2.1. Trygghet for pårørende

Resultatene til Lersveen og Devik (2021, s. 6.) og Sørhus et al. (2016, s. 91) viser at pårørende føler seg trygge når pasienten føler på trygghet. Birkeland & Flovik (2018, s. 189) vektlegger i sin teori at flere får best mulig livskvalitet ved å fortsette å leve som normalt i sitt miljø med sine kjente rutiner. Deltakerne i studien til Lersveen og Devik (2021, s. 6) støtter teorien, hvor det hevdes at hjemmet er et sted en har oversikt, egne rutiner og et kjent miljø. Derfor kjenner deltakerne til Lersveen & Devik (2021, s. 6) på en opplevelse av trygghet når pasienten er i eget hjem, under den palliative behandlingen.

Forskningen til Lunde (2017) belyser hvordan individuell plan i palliativ fase kan bidra til mestring for pårørende. Et av målene i artikkelen omhandler det å kunne være hjemme under palliativ behandling (Lunde, 2017, s. 9). Ifølge helsedirektoratet (2018) er en individuell plan et hjelpemiddel, i form av et planleggingsdokument, hvor en ønsker å styrke samhandlingen mellom helsetjenesten, pasienten og eventuelt pårørende. Videre formidler helsedirektoratet (2018) at den individuelle planen skal oppdateres kontinuerlig, da den er et verktøy i

koordineringen av et målrettet tjenestetilbud. Studien til Lersveen & Devik (2021, s. 6) peker her på et dilemma, ettersom pårørende må være tilgjengelig dersom målet under den palliative behandlingen er å være hjemme. Utfordringen kan forstås i lys av teorien til Birkeland og Flovik (2018, s. 192), hvor pårørendes tilgjengelighet anses som en av faktorene som må være på plass for at pasienten skal kunne tilbringe sin siste tid i hjemmet. I tillegg må det, ifølge Birkeland og Flovik (2018, s. 192), legges frem at pårørende er avhengige av at helsepersonell er tilgjengelig som en ressurs for å tilfredsstille pasientens ønsker. Om pårørende ønsker å bidra til palliativ behandling i hjemmet, ser vi fordelene av en strukturert og utarbeidet individuell plan. Både for å styrke samhandlingen mellom partene, samt tydeliggjøre kommunikasjonen slik at pårørende tydelig vet hvordan situasjonen best kan mestres.

Sørhus et al. (2016, s. 10), Danielsen et al. (2018, s. 8) og Lunde (2017, s.10) sin studie tar for seg løftet pårørende har gitt til sine nærmeste om å være hjemme med pasienten så lenge som mulig, men at dette kan gå på bekostning av pårørendes egen helse. Flere av pårørende følte seg konstant trøtte, slitne og manglet nattesøvn (Sørhus et al., 2016, s. 93). Det kommer også frem i studien til Sørhus et al. (2016, s. 92) og Lunde (2017, s. 10) at pårørende hadde et sterkt ønske om å imøtekomme pasientens ønske, samtidig som de kjente på usikkerheten ved å klare det. Fjørtoft (2012, s.122) viser med sin teori at sykdommen ikke bare påvirker pasienten, men også familien, og derfor har pårørende behov for trygghet.

Studien til Danielsen et al. (2018, s. 8) trekker frem hvordan sykepleiernes observasjon fremhever pårørende, da sykepleierne vet hvor raskt tilstanden til pasienten kan endre seg. En av oppgavene til sykepleierne er å informere pårørende om et bedre alternativ, både med tanke på løftet pårørende har gitt og for å avlaste. Dette kan ses i lys av Travelbee (2018, s. 260) sin teori om å anerkjenne den følelsesmessige anstrengelsen pårørende opplever, som en måte å vise omsorg for pårørende. Videre kan sykepleier hjelpe pårørende å forstå situasjonen de står i. Eksempelvis ved å henvise pårørende til relevant tilbud, samt forklaring av hva disse går ut på (Travelbee, 2018, s. 259). Hvis nødvendig, kan helsepersonell være en stor hjelp ved å ta bestemmelser rundt nødvendig innleggelse på vegne av pårørende. Dette støttes i studien til Sørhus et al. (2016, s. 93), hvor pårørende da innrømmer at de slipper å ha dårlig samvittighet når helsetjenesten bestemmer når innleggelse er nødvendig.

I likhet med studien til Danielsen et al. (2018, s.5), hvor det understrekes viktigheten av å etablere en god relasjon mellom pårørende og hjemmesykepleien. Ser en i tillegg i Lersveen og

Devik (2021, s. 9) sin forskning at personlige relasjoner som pårørende hadde til enkelte hjelpere skapte trygghet. Påstandene støttes av Travelbee (2018, s.179) sin teori, hvor et forhold skjer mellom sykepleier og personen som mottar omsorgen, og disse erfaringene skal ende med ivaretagelse av pasient og pårørendes behov. Pårørende i studien til Sørhus et al. (2016, s. 94) opplever ulikhet blant folk fra hjemmesykepleien, der noen viser viljen til å skape relasjon og andre snudde da de så at pårørende var tilstede. Samtidig poengteres det i Travelbee (2018, s.260) at sykepleier ivaretar pårørendes behov ved å være tilstede og pleie den syke. Vi mener derfor at relasjonsskaping mellom partene kan være avgjørende om pårørende føler seg ivaretatt og kjenner på en følelse av trygghet i situasjonen.

5.2.2. Å støtte pårørende

Artikkelen til Lunde (2017) fremhever viktigheten av å dekke pårørendes behov, hvor det legges frem at det kan gjøres ved en tilpasset individuell plan. Det konkluderes med at planen bør etableres tidlig, slik at pasienten kan ta del i prosessen før pasienten er for langt inn i den palliative fasen. Denne påstanden faller i tråd med Fjørtoft (2012, s. 112) sin teori, hvor det legges vekt på rollen pårørende har ved hjemmedød. Ifølge Fjørtoft (2012, s. 112) har pårørende behov for å bli sett og ivaretatt, da pårørende spiller en viktig rolle. Vi mener derfor at en individuell plan kan være et godt tiltak og en måte å inkludere pårørende, da den individuelle planen inkluderer hvem som deltar.

Et fellestrekk i Lersveen og Devik (2021), Lunde (2017), Sørhus et al. (2016) og Danielsen et al (2018) sine artikler viser til helsepersonellens kompetanse, som et av tiltakene for å ivareta pårørende. Ut fra artiklene handler det om kontinuitet i tjenesten, trygghet og et samarbeid med personell som har erfaring. Ifølge Lersveen og Devik (2021, s. 8) og Lunde (2017, s. 11) føler pårørende på en ekstra trygghet når helsepersonellet er engasjerte og har erfaring. Om sykepleierne hadde reflektert over dette og forklart for pårørende hvilken påkjenning omsorgsansvaret er, tenker vi at pårørende kunne tatt imot hjelp på et tidligere stadiet. Ifølge Sørhus et al. (2016, s. 93) gir hjemmesykepleien pårørende tid for et pusterom. Teorien til Fjørtoft (2012, s. 112) poengterer den avgjørende ressursen pårørende er for pasienten, på dette grunnlaget bør derfor pårørende inkluderes som en betydningsfull omsorgsgiver.

Lersveen og Devik (2021, s.7) peker på viktigheten av hjelpemidler som en støtte til pårørende. Dette for mer selvstendighet hos pasienten og mer kontroll i hjemmet, som kan føre til at

pårørendes bekymringer minker. Hjelpemidler som er nevnt i Sørhus et al (2016, s.94) er vaskefat, håndtak på veggen, sykehusseng og tilpasset rullestol. I tillegg legger Lersveen & Devik (2021, s.7) til medisinsk avansert utstyr som muliggjør behandling i hjemmet, da trenger ikke pasienten reise så ofte til sykehuset. Ulempen slik Sørhus et al. (2016 s. 94), viser til, er en lang og slitsom søkeprosess for hjelpemidlene. Dette kan ses i lys av funnene fra Sørhus et al. (2016, s. 94) som understreker viktigheten av en god og tidlig planlegging av medisinsk utstyr. Da det kan være vanskelig å anskaffe nødvendige medikamenter til hjemmet i god tid. Birkeland & Flovik, (2018, s.192) viser til nødvendighet i å ha tilgang til hjelpemidler og teknisk utstyr i hjemmet dersom palliativ behandling skal kunne foregå i hjemmet .

5.2.3. Samarbeid

Sykepleierne i Danielsen et al. (2018, s.5) rapporterte at de ser pårørende som en nøkkelrolle for å lykkes med palliasjon i hjemmet. I tillegg ser de viktigheten av et godt samarbeid fra oppstarten av behandlingen. Pårørende er beskrevet i Fjørtoft (2012, s. 112) som en avgjørende ressurs mellom pasient og helsetjenesten. Pårørende inkluderes derfor i pasientens situasjon, dette er ifølge Fjørtoft (2012) avgjørende for å yte god omsorg til pasienten. Hvem pårørende er i dette samarbeidet er lovregulert i pasient- brukerrettighetsloven (1999) §1-3b. Loven sier at pasienten selv bestemmer hvem som er sin nærmeste pårørende. Sykepleierne i Danielsen et al. (2018, s.5) satt opp et møte mellom fastlege, pasient, pårørende og sykepleier for å avklare tiden framover for pårørende og pasient. Dette med tanke på sikkerheten, der en er avhengig av et samarbeid mellom sykepleier og fastlege. Hensikten med samarbeidet kan ses i lys av teorien til Bøckmann et al. (2021, s. 52), hvor sikkerheten for pasienten handler om å få best mulig behandling. Men sykepleierne understreker at samarbeidet ikke alltid lykkes, da sykepleierne kan oppleve at fastleger ikke stolte på deres kliniske vurderinger.

5.2.4. Behov for tilpasset informasjon

Pårørende har behov for tidlig og regelmessig dialog i planleggingen av tiden fremover, samt involvering av pårørende, da dette fremmer tillit og hjelper kartleggingen av pårørendes behov (Lunde, 2017, s. 12). Videre konkluderes det i artikkelen til Lunde (2017, s. 12) at pårørende trenger oversikt over situasjonen som kan føre til reduksjon av angst og øke mestringsfølelsen. Ifølge teorien til Kaasa (2018, s. 169) må det både planlegges og tilrettelegges godt, for at pårørende skal kunne mestre omsorgsoppgaven ved hjemmedød. Pårørende har i tillegg behov

for at helsepersonell tar initiativ til samtale, avklare hvem som kan kontaktes og fordeling av omsorgsoppgavene (Lunde, 2017, s.12).

Sørhus et al. (2016, s.2) har i sitt funn, kommet frem til at pårørende ikke selv ønsker å finne nødvendig informasjon, men at dette skal komme fra helsepersonell. Kommunikasjon er ifølge Travelbee (2018, s. 138) en kontinuerlig prosess som skjer ved verbal- og nonverbal kommunikasjon. En del av Travelbee (2018, s. 179) sin sykepleieteori omhandler hvordan sykepleier systematisk observerer både pårørende og pasient, for å avdekke hvilke tiltak som må iverksettes for å dekke pårørendes behov. Lunde (2017, s.12-13) viser til viktigheten av et tverrfaglig samarbeid i palliativ omsorg, da involveringen av pårørende legger til rette for mestring av kommende utfordringer. Kaasa (2018, s. 116) trekker frem ulike hjelpeapparater som er en del av det tverrfaglige samarbeidet. Både fysioterapeut, sosionom, prest, og saksbehandler fra NAV kan involveres for å dekke pårørendes behov.

6. Anvendelse i praksis

Hensikten med oppgaven var å undersøke pårørendes opplevelser i møte med palliativ omsorg i hjemmet og belyse hvordan hjemmesykepleiere kan ivareta denne type pårørende. Vi konkluderer med at de som jobber rundt pårørende bør ha god helsefaglig kompetanse. Dette for å støtte pårørende i hverdagen på en best mulig måte. Samt veilede pårørende i å ha realistiske forventninger til det å kunne ha sine nærmeste i hjemmet. Videre burde hjemmesykepleierens oppgave ved ivaretagelse av pårørende omhandle: god tilrettelegging av hjelpemidler, tydelig kommunikasjon, tverrfaglig samarbeid og se pårørende som en del av omsorgsytene. Vi kom frem til at følgende tiltak vil fremme ivaretagelse av pårørende:

- Vi foreslår at kreftsykepleier fra sykehuset samhandler med aktuell hjemmesykepleie rett før utskrivelse for å gi nødvendig informasjon. Direkte samhandling med hjemmesykepleien som tar seg av pårørende og pasienten er viktig for å sikre bedre informasjonsflyt. Hensikten med direkte samhandling er å sikre at viktig informasjon ikke blir oversett og unngå reinnleggelser.
- Det anbefales at primærsykepleier fra aktuell hjemmesykepleie ser over hjelpemidler som trengs i hjemmet og gir beskjed til koordinator slik at hjemmet tilrettelegges med hjelpemidler. Ved bruk av hjelpemidler, samt avansert medisinsk teknisk utstyr, øker en

selvstendigheten til både pasient og pårørende. Hensikten med hjelpemidler er å muliggjøre palliativ behandling i hjemmet og øke trygghet.

- Det anbefales at individuell plan etableres av en kreftkoordinator i aktuelle kommuner så snart hjemmesykepleien kommer inn i bilde. Ved å ha en individuell plan så tidlig som mulig vil pårørende få struktur over ulike tjenester som er koordinert og få mulighet til å ha innflytelse i omsorgen som skal ytes. Hensikten med individuell plan er å øke involvering, trygghet og samtidig ivaretagelse av brukermedvirkning for pårørende.
- Vi foreslår samarbeidskurs på tvers av all personell som yter palliativ omsorg, eksempelvis leger og sykepleier fra sykehus, fastleger, og sykepleier fra hjemmesykepleien. Disse kursene skal arrangeres av kreftkoordinator eller kreftsykepleier og skal ha hovedfokus på samarbeid mellom ulike tjenester og forbedre måten de samarbeider på. Hensikten er å øke sikkerheten for pårørende og å oppnå en bedre behandling.
- Vi foreslår at hjemmesykepleien som har denne type pasient har regelmessig (helst en gang i måned) veiledningsmøter for sykepleier. På møtene vil kreftsykepleier eller sykepleier med erfaring innen palliasjon veilede andre sykepleiere i hvordan en kan møte pårørende på en best mulig måte, samt reflekterer og dele erfaringer med pårørende. Hensikten med veiledningsmøter er at sykepleiere skal få økt kunnskap rundt ivaretagelse av pårørende.
- Vi foreslår at leder i hjemmesykepleien sørger for tilgjengelighet av fast helsepersonell med kompetanse hos palliative pasienter ved å gi nødvendig undervisning innen dette temaet. Ved å ha fast og kompetent helsepersonell vil pårørende slippe å selv gi opplæring til helsepersonell. Hensikten er sikre kontinuitet og fremme trygghet hos pårørende.

7. Referanser

Anvik, V. H. (1996). *Ved livet slutt: Omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet*. Tano Aschehoug.

Birkeland, A. & Flovik, A. M. (Red.). (2018). *Sykepleie i hjemmet*. (3. utg.). Cappelen Damm Akademisk.

Bøckmann, K., Kjellevold, A. & Bendixen, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring*. (3.utg.). Fagbokforlaget.

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

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland J. H. & Førland, O. (2018) Experienced and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC Palliative care*. 17(95).

[Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study](#)

Friberg, F. (red.). (2017). *Dags För uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. utg.) Studentlitteratur.

Fjørtoft, A. K. (2012). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter*. (2. utg.). Fagbokforlaget.

Helsedirektoratet. (2015, februar). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg til livslutt - å skape liv til dagene*.

[Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene](#)

Helsedirektoratet. (2018, 25. juni). *Hva er en individuell plan?*

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/registrering-av-iplos-data-i-kommunen/rapportering-av-individuell-plan/hva-er-en-individuell-plan>

Helsedirektoratet. (2019, 14. oktober). *Palliasjon i kreftomsorgen - handlingsprogram: 1.5. Organisering av palliative tjenester*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/innledning/organisering-av-palliative-tjenester>

Helsedirektoratet. (2019, 14. oktober). *Palliasjon i kreftomsorgen - handlingsprogram: 1.8. Pårørende*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/innledning/parorende>

Helsedirektoratet. (2019, 14. oktober). *Palliasjon i kreftomsorgen - handlingsprogram: Kjennetegn og utfordringer ved palliasjon: 2.5 Pårørende*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/kjennetegn-og-utfordringer-ved-palliasjon/parorende>

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

Kaasa, S. & Loge, J. H. (Red.). (2018). *Palliasjon: Nordisk lærebok*. (3. utg.). Gyldendal

Kreftforeningen. (2015, februar). *Å dø hjemme: Erfaringer og muligheter: Døden*. <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2022/08/a-do-hjemme-a5-feb15-w.pdf>

Kreftforeningen. (2022, 31. oktober). *Hjemmedød. Døden*. Hentet 7. november 2022. Fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/hjemmedod/>

Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2017) Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I Stubberud, D.- G., Grønseth, R. & Almås, H. (Red), *Klinisk sykepleie 2*. (5.utg., s. 423, 428). Gyldendal.

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://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-05>

Lunde, S. A. E. (2017) Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til mestring for pårørende. *Sykepleien Forskning* 2017;12 (63670): e- 63670. [Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende](#)

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

Solheim, M. & Aarheim, K. A. (red.). (2004). *Kan jeg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie*. (2. utg.). Gyldendal Akademisk.

Sørhus, G. S. Landmark, B. T. & Grov, E. K. (2016) Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet - Responsible and dependent - Relatives' experience with expected death at home. *Klinisk Sygepleje*, 30(2), 87-100.

[Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet - Responsible and dependent – Relatives' experience with expected death at home | Klinisk Sygepleje](#)

Travelbee, J. (2018). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Akademisk.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags För uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. utg., s. 59-82). Studentlitteratur.

8. Vedlegg 1. Søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakte	Leste artikler	Antall valgte artikler
25.10.22	Oria	Palliativ omsorg ELLER hjemme ELLER pårørende	Artikkel, Norsk, siste 10 år.	411	2	2	1
27.10.22	Oria	Palliativ ELLER hjemme OG pårørende ELLER kreft OG ivareta	Artikkel, Norsk, siste 10 år.	96	3	2	0
31.10.22	SveMed+	Palliative care AND next of kin AND home MeSH: attitude to health AND mesh family AND professional - family relations	Peer reviewed, full text, English	1	1	1	0
31.10.22	Idunn	Ivareta AND pårørende AND kreft	Forskningsartikkel, siste 10 år	47	4	4	1
1.11.22	Idunn	Responsible AND relatives AND pårørende AND ivareta And hjemmesykepleie	Forskningsartikkel, siste 10 år	3	2	2	1
3.11.22	Oria	Home care AND home based palliative care OR challenges AND home death AND family AND norway	Artikkel, siste 10 år, engelsk, open access	2097	3	1	1

9. Vedlegg 2. Litteratormatrise

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkeltittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/ resultater
Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland J. H. & Førland, O. (2018). BMC Palliative care. Norge.	Experienced and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study.	Belyse forhold gjennom hjemmesykepleier og fastlegen, i forhold til omstendighetene som fremmer palliasjon i hjemmet.	Fastlege, sykepleier og assistenter i hjemmesykepleien	Kvalitativ metode, med bruk av fire fokusgrupper intervju som varte mellom 80-100 min hver.	19 fagpersoner innen helse.	Viktigheten av en god start for pasienten og pårørende. Et godt samarbeid på tvers av helsesektoren og å unngå nye sykehusinnleggelse.
Lersveen, G. L. & Devik, S. A. (2021). Tidsskrift for omsorgsforskning. Norge.	Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv.	Undersøke hva som fremmer trygghet hos pasienter og deres pårørende når de mottar palliativ behandling og omsorg i hjemmet.	Pasient og pårørende	Kvalitativ metode ved bruk av dybdeintervju	14 deltakere, både kvinner og menn, i alderen 50 - 90 år.	Hva som fremmer trygghet hos pasienten og pårørende når de mottar palliativ behandling i hjemmet.
Lunde, S. A. E. (2017). Sykepleien Forskning. Norge.	Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til mestring for pårørende.	Belyse hvordan individuell plan i palliativ fase bidro til mestring av pårørende.	Pårørende	Kvalitativ metode, med to- stegs fokusgrupper.	12 deltakere. Ektefeller, døtre og svigerdøtre.	Pårørende opplevde individuell plan som en støtte og ga dem en trygghet.
Sørhus, G. S. Landmark, B. T. & Grov, E. K. (2016). Klinisk Sygepleje. Norge	Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet.	Belyse pårørendes erfaringer, etter å ha tatt del i palliativ pleie av et nært familiemedlem.	Pårørende	Kvalitativ metode ved bruk av dybdeintervju	Syv deltakere, både kvinner og menn, i alderen 30-60 år.	En plan for behandling, pleie og omsorg av kvalifisert helsepersonell er avgjørende for pårørende.