

Kibret Elias Tewolde (10068)

Pårørende og palliativ omsorg i hjemmet

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Gunn Jolanthe Bringsli
Juni 2023

Kibret Elias Tewolde (10068)

Pårørende og palliativ omsorg i hjemmet

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Gunn Jolanthe Bringsli
Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Palliative pasienter sine ønsker å være hjemme frem til livets slutt skal oppfylles så lenge det er faglig forsvarlig, og ønskelig. Dermed får pårørende en sentral rolle i å gi palliativ omsorg til pårørende i hjemmet. Dette innebærer et stort og omfattende ansvar, derfor er det viktig å lære hvordan pårørende erfarer palliativ omsorg, for å få kunnskap om deres grunnleggende behov. I tillegg har temaet for lite fokus i sykepleier studie.

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien er for å få kunnskap hvordan pårørende erfarer palliativ omsorg i hjemmet

Metode: Dette er en litteraturstudie basert på syv forskningsartikler. Resultatene diskuteres mot relevant faglitteratur.

Resultat: Pårørende opplevde omsorgen som uforutsigbar, og forvirrende, grunnet mangel på informasjon, veiledning, støtte, og avlastning fra helsepersonell. Dette førte til at pårørende var konstant slitne, stresset, til og med deres helse ble påvirket negativt.

Konklusjon: Det er avgjørende at sykepleieren sørger for at pårørendes rett til informasjon, veiledning, støtte og avlastning blir ivaretatt, slik at omsorgen oppleves som forutsigbar, og forståelig. I tillegg er støtten, og tilstedeværelsen av venner, familiemedlemmer og kollegaer vesentlig for at pårørende skal mestre omsorgen.

Abstract

Background: palliative patients wish to live at home until death should be fulfilled if it is desired and is medically safe. Next of kin have a significant role in taking care of these patients, but it is a comprehensive responsibility for them. Therefore, it is important to learn about their experience of providing palliative care, to get knowledge about which basic needs next of kin can have. In addition, this topic has a little coverage in nursing school.

Aim: To learn how next of kin experience palliative care at home.

Method: This is a Literature study, based on seven research articles. Results from the research articles are presented with relevant literature.

Results: Next of kin experienced the care as unpredictable and confusing, because of insufficient information, guidance, and support from healthcare personnel. This led to relatives being constantly tired, stressed and even their health was adversely affected.

Conclusion: Nurses have a crucial role in ensuring that the next of kin rights for information, guidance, support, and sustenance is met, so that the care becomes predictable and reasonable. Additionally, the support of family members, friends, and co-workers is essential in helping next of kin cope with caregiving.

Forord

Innhold

1 Introduksjon	1
1.1 Introduksjon til tema	1
1.2 Bakgrunn for valg av tema	1
1.3 Studiens hensikt og problemstilling.....	2
1.4 Avklaring av viktige begreper.....	2
1.5 Teoretiske perspektiv.....	2
1.5.1 Hjemmebasert palliativ omsorg.....	2
1.5.2 Antonovskys mestringsteori – opplevelse av sammenheng (OAS).....	3
2 Metode	5
2.1 Systematisk Litteratursøk.....	5
2.2 Inklusjons- og Eksklusjonskriterier	5
2.3 Søkestrategi	6
2.4 Søketablell	7
2.5 Etisk vurdering og utvelgelse av artikler.....	9
2.6 Analyse.....	9
3 Resultat	11
3.1 Ufortsigbar fremtid	14
3.2 Pårørendes påkjenninger.....	15
3.3 Lys i mørke	17
4 Diskusjon	18
4.1 Uforutsigbar fremtid	18
4.2 Pårørendes påkjenninger.....	20
4.3 Styrker og svakheter	22
4.4 Konklusjon	22
Referanser.....	24

Antall ord- 6408

1 Introduksjon

Dette kapitlet gir introduksjon til temaet og viktige begreper. Videre blir relevant teorier redegjort. I deler av oppgaven er pårørende omtalt som omsorgsgiver. Pasienten blir omtalt som «den syke».

1.1 Introduksjon til tema

Dagens helsepolitikk legger stor vekt på oppgavefordeling og samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Dermed har kommunene fått et økt ansvar de siste årene (Fjørtoft, 2016, s. 104; Orvik, 2022, s. 96). I følge samhandlingsreformen-rett behandling- på rett sted- til rett tid, har kommuner ansvar for å sette inn tidlig tiltak for å hindre sykdoms utvikling, fremme helse og mestring hos innbyggerne (St. meld. nr. 47, (2008-2009)). Dette gjør at hjemmesykepleier får en vesentlig rolle i å ivareta pasientens og pårørendes omsorgsbehov ved palliativ omsorg i hjemmet. Rollen til sykepleieren overfor pårørende er tydelig presisert på sykepleierens yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2019), at sykepleieren skal vise respekt, inkludere og ta hensyn til pårørendes behov.

I følge helsedirektoratet er det rundt 15 prosent som dør hjemme (helsedirektoratet, 2018a). Pasienter med uhelbredelig sykdom kan velge å motta palliativomsorg i hjemmet så lenge det er faglig forsvarlig og ønskelig (helsedirektoratet, 2018a; NOU 2017: 16, 2017). Pårørende er en viktig ressurs og forutsetning for at pasienten skal få en vellykket palliativ omsorg i hjemmet, men dette innebærer et stort og omfattende ansvar. Dermed har pårørende ofte behov for mer kunnskap og veiledning om sykdommen, i tillegg til faglig støtte og motivasjon av hjemmesykepleieren. Dette viser at pårørende har eget omsorgsbehov, for at de skal klare å mestre omsorgen (Fjørtoft, 2016, s. 102).

1.2 Bakgrunn for valg av tema

I løpet av praksisperioder på sykepleie studiet har jeg sett hvor viktig rolle de pårørende har ved palliativ omsorg i hjemmet, men også hvor belastende det kan være. I denne oppgaven vil jeg rette fokuset mot pårørende i hjemmetjeneste, fordi pårørende i stor grad påvirker pasientens mestringsevne og livskvalitet ved å gi trygghet ved den siste delen av livet (Fjørtoft, 2016, s. 102). Pårørendes tilstedeværelse og støtte for pasienten har et positiv påvirkning på pasientens livskvalitet og sykdomsmestring, da det gir en følelse av at noen bryr seg, og viser støtte i den vanskelige situasjonen (Fjørtoft, 2016, s. 101-102). Pårørende er også en viktig samarbeidspartner for sykepleieren. Pårørende kjenner godt pasientens ressurser, svakheter, ønsker og livshistorie, som kan være viktig å ta hensyn til når sykepleieren kartlegger pasientens lindrende behandling (Fjørtoft, 2016, s. 103).

1.3 Studiens hensikt og problemstilling

Oppgaven inneholder pårørendeperspektiv, med hensikt for å få kunnskap om deres grunnleggende behov ved palliativ omsorg i hjemmet, i tillegg belyser oppgaven hvordan hjemmesykepleieren ivaretar pårørende i slik situasjon. Kunnskapen øker sykepleierens fagligtrygghet i møte med pårørende, samt at den skaper tillit mellom sykepleier og pårørende. I tillegg er dette et tema med lite omfang i sykepleie studiet. På bakgrunn av dette har jeg formulert følgende problemstilling:

Hvordan erfarer pårørende palliativ omsorg i hjemmet?

1.4 Avklaring av viktige begreper

Pårørende: Pårørende er den pasienten angir som nærmeste pårørende (Pasient-og brukerrettighetsloven, 1999a). Derfor kan en pårørende være hvem som helst, ikke bare en familiemedlem (Fjørtoft, 2016, s. 101). Hovedfokuset i denne oppgaven er pårørende i hjemmetjenesten, derfor er pårørende stort sett samboere/ektefeller og barn over 18 år.

Palliativ omsorg: WHO (verdens helse organisasjon) (2020), definerer palliativ omsorg som en tilnærings prosess der hovedmålet er å lindre symptomer og forbedre livskvalitet til pasienter som lider av uhelbredelig livstruende sykdom med kort forventet levetid, og omsorg til deres familie. Lindring av symptomer er best mulig oppnådd ved tidlig identifisering av sykdommen, bruk av riktig kartleggingsverktøy, tilstrekkelig smertelindring, og ved ivaretagelse av psykisk, fysisk, åndelig og sosialt omsorgsbehovene.

1.5 Teoretiske perspektiv

I teoribakgrunnen presenteres temaer som er aktuelle for å belyse på oppgavens problemstilling. Det er valgt å redegjøre hensikten av palliativ omsorg i hjemmet, og Antonovskys mestringsteori.

1.5.1 Hjemmebasert palliativ omsorg

I dagens helsepolitikk har hjemmetjeneste en sentral plass, i tillegg er dette en lovpålagt kommunehelsetjenestens ansvar (*helse-og omsorgstjenesteloven*,, 2011). Hovedmålet

til hjemmesykepleier ved palliativ omsorg i hjemmet er helsefremming ved å lindre pasientens symptomer, slik at de opplever en best mulig livskvalitet. I tillegg har hjemmesykepleieren en vesentlig rolle i å støtte pårørende, som er en viktig del av pasientens sosialnettverk, slik at de klare å mestre situasjonen, og fortsette rollen som omsorgsgiver (Fjørtoft, 2016, s. 78-79; Stubberud et al., 2019, s. 187).

Palliativ omsorg innebærer et stort ansvar for pårørende og dette påvirker deres livssituasjonen på ulike måter (Fjørtoft, 2016, s. 111). Derfor er det viktig at hjemmesykepleieren utøver en familiesentret sykepleie, for å iverksette en tidlig intervensjon og kartlegging av pårørendes grunnleggende behov (Fjørtoft, 2016, s. 112). Hjemmesykepleieren kartlegger pårørendes behov for informasjon, undervisning, veiledning, støtte, og avlastning. I tillegg tilbyr sykepleieren ulike tilbud om individuell samtaler, og gruppe terapisaamtaler (Fjørtoft, 2016, s. 115). Hjemmetjeneste er en spesial helsetjeneste, dette er fordi pasienter og pårørende får omsorgstjeneste i deres privat hjem (Fjørtoft, 2016, s. 106), og der møter sykepleiere ulike menneske med ulike bakgrunn og historie, derfor er det viktig at sykepleieren viser respekt for deres tradisjon, kultur, husregler, normer, verdier, og måten de velger å leve (Fjørtoft, 2016, s. 31).

Lindrende omsorg i hjemmet krever et tett tverrfaglig samarbeid mellom forskjellige yrkesgrupper og helsetjenester. Dette er for å ivareta pasientens og pårørendes grunnleggende behov fra ulike aspekter, som er fysisk, psykisk, åndelige og sosiale omsorgsbehov. Sammenhengende, og koordinert helsetjeneste er avgjørende for å skape trygghet, forutsigbarhet, og for å bygge pasientens og pårørendes tillit til helsetjenesten (NOU 2017: 16, 2017).

1.5.2 Antonovskys mestringsteori – opplevelse av sammenheng (OAS)

Hovedmålet med hjemmebasert omsorg er helsefremming og mestring, framfor behandling av sykdom. Derfor ble det valgt å bruke Antonovskys helsefremming og mestringsteori, som er «opplevelse av sammenheng (OAS)», for å belyse hvordan pårørende ved palliativ omsorg i hjemmet kan mestre situasjonen og hvordan hjemmesykepleieren kan bidra til å fremme mestring og hjelpe pårørende til å finne mening i den situasjonen de befinner seg i.

Antonovsky ville forske på hva som gjorde at noen mennesker som hadde vært gjennom et alvorlig livs trauma, overraskende klarte seg bra fysisk og psykisk etter det. Derimot, hva som gjorde at noen som har vært gjennom alvorlig livs trauma opplevde livslang fysisk og psykisk skade. Han intervjuet 51 personer, med hensikten for å finne ut <<hvordan de så deres liv>>. Han fant ut at 16 av disse hadde tre komponenter til felles som gjorde at de hadde sterk OAS, som da manglet i de andre med svak OAS (Antonovsky, 2000, s. 34). Disse presenteres videre, men først OAS defineres på følgende måte av Antonovsky:

"Oplevelsen af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til, at (1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerede, forudsigelige og forståelige; (2) der står tilstrækkelige ressourcer til rådighed for en til at klare de krav, disse stimuli stiller; og (3) disse krav er udfordringer, det er værd at engagere sig i (Antonovsky, 2000, s. 37)".

Begreplighet, håndterbarhet og meningsfullhet, er de tre viktige forutsetninger for en sterk OAS (Antonovsky, 2000, s. 34). Begripelighet handler om i hvilken grad en person opplever at hendelser rundt seg, og inni seg er forståelig, ordnet, sammenhengende og tydelig, istedenfor kaotisk, uforståelig og usammenhengende. Hendelsen kan være forårsaket av indre eller ytre stimuli, for eksempel krig, dødsfall, sorg og ulykke. Personer med sterk opplevelse av begripelighet kan oppleve at en hendelse som kan opptre i fremtid som forståelig og sammenhengende. Hendelsen kan også skje brått og uforventet, men når en person har sterk opplevelse av begreplighet, oppleves likevel situasjonen som forståelig og sammenhengende (Antonovsky, 2000, s. 34-35).

Håndterbarhet handler om, i hvilken grad har personen som står overfor en vanskelig situasjon den ressursen som trengs for å mestre, og takle vanskelig hendelser en møter i livet. Ressursen kan enten være det man har i seg selv, eller en ressurs andre har kontroll over, for eksempel; venner, familie, Gud og helsepersonell. For at en skal bruke ressursene er det viktig at personen har tillit og kan stole på ressursen (Antonovsky, 2000, s. 36).

Den tredje begrepet, meningsfullhet er den viktigste komponent av OAS (Antonovsky, 2000, s. 40), og handler om den delen som ga følelsesmessig og kognitiv mening i vanskelig situasjon. Altså en følelse av at det er verdt å engasjere seg i, og bruke energi på den vanskelige situasjonen. Derimot har personer som ble kategorisert med svak OAS, opplevde den vanskelige hendelsen som en byrde og meningslaus (Antonovsky, 2000, s. 36-37).

Mestring er avhengig av en sterk sammenheng mellom opplevelse av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, for at en skal komme ut av en vanskelig situasjon, med styrket psykisk og fysisk helse (Antonovsky, 2000, s. 40).

2 Metode

I denne oppgaven har jeg benyttet litteraturstudie som en metode. I dette kapitlet presenteres hva en litteraturstudie innebærer, og hvordan søkeprosessen og datainnsamlingen ble gjennomført. Videre presenteres prosessen til etisk vurdering og analyse av forskningsartiklene.

2.1 Systematisk Litteratursøk

En Litteraturstudie er en systematisk metode der problemstilling besvares ved å samle inn kunnskap fra allerede eksisterende og relevant forskningsbasert litteratur, om samme tema (Aveyard, 2019, s. 2). Problemstillingen skal være tydelig, og fokusert. Ved bruk av kjernebegreper fra problemstilling, søker man på relevante databaser, og videre blir funnene analysert og kritisk vurdert (Aveyard, 2019, s. 3).

I oppgaven er det brukt sju forskningsartikler. Der fem av disse er kvalitative studier og den ene artikkelen er en kombinasjon av både kvantitative og kvalitative studier. Den siste artikkelen er en kvantitativ studie. Kvantitative studier samler data ved bruk av eksperiment og tall, og ofte er det ingen involvering mellom forskeren og deltakere (Aveyard, 2019, s. 49-50). Derimot, kvalitativ forskningsmetode samler data i form av intervju med deltakerne, dette med hensikt til å undersøke deltakernes erfaringer eller opplevelser (Aveyard, 2019, s. 60-61). De fleste forskningsartiklene i oppgaven benytter kvalitative studier, dette var fordi oppgavens hensikt er å undersøke pårørendes erfaringer ved palliativ omsorg i hjemmet.

2.2 Inklusjons- og Eksklusjonskriterier

Tabell 1- inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">❖ Artikler publisert i tidsrommet 2013-2023❖ Fagfellevurdert❖ Artikler med IMRAD struktur	<ul style="list-style-type: none">❖ Forskningsartikler eldre enn 2013❖ Pasient og sykepleier sin perspektiv❖ Pårørende under 18 år❖ Forskningsartikler utenfor Europa

<ul style="list-style-type: none"> ❖ Etisk godkjent Kvalitativ og kvantitative forskningsartikler ❖ Alle faser av palliativomsorg ❖ Pårørende over 18 år ❖ Pårørende i hjemmetjenester ❖ Forskningsartikler fra Europa ❖ Alle uhelbredelig livstruende sykdommer i palliativfase ❖ Språk- Norsk og Engelsk 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Pårørende på sykehus, sykehjem eller andre institusjoner
---	--

I oppgaven er det gjort flere avgrensninger. Valgte artikler har tydelig IMRAD struktur, og de er ikke eldre enn ti år. Dette var for å sikre god kvalitet og oppdatert kunnskap. En av inklusjonskriteriene var artikler som ble gjort i Europa, dette var for best mulig overførbarhet som kan sammenlignes med Norges helsestandard. Forskningsartikler som ble inkludert inneholder kun pårørendes perspektiv, da det er pårørende sine erfaringer en ønsker å få frem i denne oppgaven. Selv om årsaken til palliativ omsorg kan være forskjellige sykdommer, er det likevel ikke gjort begrensning til en spesifikk diagnose. Dette er fordi det er ønskelig å lære om pårørendes erfaringer på generell basis, slik at oppgaven blir relevant for ulike diagnoser i palliativ fase. Videre er pårørende under atten år ekskludert, dette er fordi deres erfaring kan variere fra voksne sine.

2.3 Søkestrategi

Når problemstillingen var identifisert, ble det tatt utgangspunkt i kjernebegreper i problemstillingen for å utføre et fokusert Litteratursøk. PICO skjema ble brukt for å få en god oversikt over viktige begreper. Aveyard (2019, s. 33), definerer PICO skjema som en veiledning for å utføre et balansert og fokusert litteratursøk, altså for å ta hensyn til viktige begreper når en søker på relevant forskningsartikler.

Søkeordene har utviklet seg gjennom søkeprosessen. Noen planlagte søkeord ble byttet ut med nye søkeord underveis i søkeprosessen. For eksempel, så var det planlagt å bruke søkeordet relatives, men det var oppdaget at det var brukt extended family som emneord i begge databasene, derfor ble søkeordet relatives byttet ut med extended family. Bokstav C i PICO skjema står for Comparison/sammenlikning. Dette er ikke benyttet i oppgaven, da hensikten med oppgaven ikke er for å sammenlikne ulike intervensjoner eller erfaringer.

Tabell 2- PICO SKJEMA

P	I	C	O
Population/problem	Intervention/tiltak		Outcome/utfall
Family Extended family	Palliative care Home health care Home care services		Experience

(Aveyard, 2019, s. 33)

2.4 Søketablell

Tabell 3- søketablell

Søkeord	Dato	Database	Avgrensning	Antall treff	Leste abstracter	Inkludert artikler
"Palliative care" AND "Home health care" AND "Family"	01.04.2023	Cinahl complete	Year 2013-2023, Peer reviewed, Europe, English and Norwegian, All adult	22	10	(Norinder et al., 2021) (Totman et al., 2015)
"Palliative care" OR palliative care AND "Extended family" OR family AND "Home Care Services" OR "home health care" AND "Experience"	03.04.2023	Cinahl complete	Year 2013-2023, peer reviewed, Europe, English and Norwegian	33	15	(Bilić et al., 2022) (Bijnsdorp et al., 2021) (Janze & Henriksson, 2014)

"Palliative Care" OR palliative care AND "Extended Family" OR "Family" OR family AND "Home Care Services" OR "home health care" AND "Experience"	06.04.2023	Medline	Year 2013- 2023. Peer reviewed, All adult: 19+ years, English and Norwegian	66	10	(Petursdotti r & Svavarsdot tir, 2019)

I oppgaven er det også inkludert en forskningsartikkel som ble funnet gjennom artikkelen til Petursdottir og Svavarsdottir (2019). Mens jeg lest artikkelen til Petursdottir og Svavarsdottir i full tekst, dukket opp artikkelen til Tarberg (2019) på siden under anbefaling av lignende artikler. Overskriften på artikkelen vekket interesse, og innholdet ble lest. Det var bestemt å inkludere artikkelen da den oppstå svært relevant for oppgavens problemstilling, og forskningen var gjennomført i Norge. Alle artiklene som er, inkluderte i oppgaven er presentert i kapitel 3 på tabell-5 artikkelmatrise.

Litteratursøkene ble utført i databasene Cinahl complete og Medline. Cinahl dekker en bred internasjonal sykepleielitteratur, derimot dekker Medline mer generisk. Denne dekker medisinsk litteratur, sykepleielitteratur og sosial omsorgs litteratur (Aveyard, 2019, s. 82). Det ble brukt boolske operatører AND og OR for å kombinere søkeordene, i tillegg var det brukt både nøkkelord og emneord for å ikke gå glipp av relevante forskningsartikler.

På andre søket i Cinahl complete gjennomført den 03.04.23, ble det ikke brukt aldersbegrensning på søkealternativ, da den førte til at artikkelen nummer tre forsvant. Derfor har jeg gått gjennom artikler som vekket interesse for å sjekke på alders begrensning, som er over 18 år i denne oppgaven. På databasen Cinahl complete ble forskningsartikler begrenset kun til Europa. Dette var ikke mulig på Medline. Derfor ble relevante artikler lest for å undersøke om de er gjennomført i Europa og artikler fra andre kontinent ble eliminert.

2.5 Etisk vurdering og utvelgelse av artikler

Kritisk vurdering av forskningsartikler er det første trinnet av analyse prosessen i en litteraturstudie (Aveyard, 2019, s. 133). I oppgaven er det brukt sjekklister fra helsebiblioteket (2021) for kvalitetsvurdering og utvelgelse av artikler. Utvelgelsesprosessen startet med å lese på tittel og abstrakt av forskningsartikler, dette for å undersøke hensikten med studiene. De som oppstod relevant for oppgavens problemstilling ble tatt med videre for å lese i fulltekst. Utvalgte artikler ble undersøkt om de oppfyller inklusjons og eksklusjons kriterier. Videre ble det brukt - register over vitenskapelige publiseringskanaler, for å sjekke at utvalgte artiklene var publisert i et vitenskapelig tidsskrift, og alle rangert på nivå 1 eller 2. I tillegg er alle utvalgte artiklene godkjent av en etisk komité.

2.6 Analyse

Andre trinnet i analyse prosessen er utvikling av felles hovedtemaer, som er funnet fra resultat delen på artiklene (Aveyard, 2019, s. 133). For å analysere artiklene var det brukt, Evans analyse modell (2002). Modellen har fire analyse trinn, som presenteres videre i oppgaven.

Trinn 1. Innsamling av data: Finn frem forskningsartikler som oppfyller inklusjons og eksklusjonskriterier, samt som svarer på oppgavens problemstilling (Evans, 2002, s. 25). Tidligere i oppgaven ble det presentert data innsamlings prosessen (tabell 1 og 3) på bakgrunn av inklusjon og eksklusjonskriterier.

Trinn 2. Identifisering av hovedfunn: Les på artikler flere ganger og noter ned felles funnene (Evans, 2002, s. 25). Resultat delen av artiklene ble lest flere ganger for å få oversikt over hovedfunnene, og de ble notert ned for videre sammenligning. Hvert felles funn fikk farge kode, dette gjord det lettere for å få oversikt over felles funnene.

Trinn 3. Sammenligne funnene og dele i kategorier: Identifiser felles funnene og samle undertemaer under hovedtemaer (Evans, 2002, s. 25). Jeg har sammenlignet funnene i alle syv artikler, og sortert de i flere undertemaer. Videre ble temaene kategorisert i tre store hovedtemaer.

Tabell 4- Hovedfunn

Hovedtema	Undertema	Artikkel
Uforutsigbar fremtid	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Behov for mer informasjon og veiledning ✓ Mangel for kommunikasjon ✓ Bekymring og usikkerhet om fremtiden 	1, 2, 3, 4, 5, 7
Pårørendes påkjenninger	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Omfattende ansvar ✓ Ventesorg ✓ Ansvar for prosedyrer som krever kompetanse ✓ Isolasjon ✓ Lite søvn, tretthet og stress ✓ Emosjonelt, kognitive og åndelig utfordring ✓ Behov for avlastning og støtte ✓ Setter eget behov til side 	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7
Lys i mørke	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sterkere bånd mellom pårørende og pasienten ✓ Palliativomsorg som en mulighet til å dele tanker og følelser, mellom pårørende og pasient ✓ Takknemlig for livet og forståelse av død som en naturlig del av livet 	2, 3, 4, 5,

Trinn 4. Beskrive resultatene samlet for hvert hovedtema: Skriv hoved og under temaer med detaljert forklaring, og referer til opprinnelig artikkel (Evans, 2002, s. 25). Dette presenteres videre i kapitel tre.

3 Resultat

I kapitelet presenteres først artikkelmatrise som er oppsummert resultat av alle utvalgte forskningsartiklene. Videre blir Undertemaer fra tidligere kapitel belyst i deskriptiv form.

Tabell 5- Artikkelmatrise

Artikler	Studiens hensikt/mål	Nøkkel begrep/ keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
(Norinder et al., 2021). Higher levels of unmet support needs in spouses are associated with poorer quality of life – a descriptive cross-sectional study in the context of palliative home care. BMC Palliative Care, 20(1), 1-11.	Å undersøke sammenhengen mellom pårørendes høyt uoppfylte støtte nivå og livskvalitet deres.	Family caregivers, life threatening illness, palliative care, quality of life, support needs.	Kombinasjon av kvalitative og kvantitative studie. Beskrivende tverrsnittsdesign ble brukt. 114 pårørende fullført omsorgsgiver støtte behov vurderingsverktøy og livskvalitet i livstruende sykdom vurderingsverktøy. 43 av disse svarte på spørsmål, om hvordan de beskriver deres situasjon. Innsamlet data ble analysert ved bruk av beskrivende analyse, multipl regressjon og kvalitativ innholdsanalyse. Studien gjennomført i Sverige 2021.	Studien kom frem til at det er en stor sammenheng mellom høy uoppfylte støtte nivå og livskvalitet til pårørende. Pårørende opplevde at deres livskvalitet var redusert grunnen pasientens livstruende sykdom og konsekvensene av det. De uttrykte stort behov for mer informasjon om sykdoms forløp og hva sykdommen vil bety for dem og pasienten.	Studien belyser pårørende sine erfaringer ved mangel på støtte og informasjon fra helsepersonellet Og hvordan dette påvirker livskvaliteten deres. Artikkelen tar med seg både, det pårørende er mest bekymret for og hva det ønskes kunne har blitt gjort bedre.
(Totman et al., 2015). You only have one chance to get it right':	Å utforske følelsesmessige utfordringer pårørende står overfor ved hjemmebasert palliativ omsorg	Family caregiver, palliative care, end-of-life care, existential	A kvalitativ studie med Semi-strukturert intervju. Transkripsjon av intervjuene ble analysert ved bruk	Pårørende hadde stort ansvar, opplevde isolasjon, og venteseorgen førte til	Artikkelen belyser den psykiske utfordringer pårørende står overfor. Og den belyser hvilken faktor som bidrar til å redusere isolasjon og angst, slik at pårørende

<p>A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. Palliative medicine, 29(6), 496-507.</p>	<p>og deres opplevelse av helsepersonellet fra eksistensiell psykolog sin perspektiv.</p>	<p>psychology, home care</p>	<p>av ramme tilnærming. Studien gjennomført i England i 2015.</p>	<p>psykisk påkjenning. Helsepersonell hadde vesentlig rolle for pårørendes omsorgs mestring.</p>	<p>oppleve mestring i palliativ omsorgen.</p>
<p>(Bilić et al., 2022). Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. BMC Palliative Care, 21(1), 1-16.</p>	<p>Å få forståelse av konsekvenser av ventesorger og hvordan pårørende erfarer ivaretagelse av hjemmeboende ektefelle i terminal fase.</p>	<p>Palliative care, anticipatory grief, and informal caregivers</p>	<p>Kvalitativ studie. Data samlet inn ved bruk av semistrukturert intervju. 8 pårørende som ivaretar hjemmeboende ektefeller med uhelbredelig sykdom, ble intervjuet. Intervjuene ble analysert med fortolkende beskrivelse. Studien er gjennomført i Kroatia i 2022.</p>	<p>Pårørende setter egne behov til side for å ivareta pasient sin behov. Ventesorger førte til at pårørende opplevde emosjonelt, kognitive og åndelig utfordringer. Det er vesentlig at helsevesenet viser støtte, samt forbedre kvaliteten på helsehjelpen slik pårørende også blir ivaretatt.</p>	<p>Artikkelen belyser hvordan pårørende opplever å gi terminal omsorg hjemme og hvordan de håndterer ventesorger når en vet at den syke ektefelle skal borte i nærmere tid.</p>
<p>(Bijnsdorp et al., 2021). Combining paid work and family care for a patient at the end of life at home: insights from</p>	<p>Å utforske erfaringer til pårørende som kombinerer betalt jobb og ivaretagelse av hjemmeboende familiemedlem ved livets slutt.</p>	<p>Family care, paid work, Life threatening illness, end of life</p>	<p>Kvalitativ studie. 18 pårørende som kombinerer betalt arbeid og ivaretagelse av hjemmeboende familiemedlem med livstruende sykdom, ble intervjuet ved bruk av Semi - strukturert intervju.</p>	<p>omsorgssituasjon, arbeidssituasjon, pårørendes egenskaper og sammenheng av disse</p>	<p>Artikkelen belyser hvordan pårørende erfarer å kombinere betalt arbeid og å gi omsorg til hjemmeboende pasienter. Den tar med både hvilken faktor som bidrar til negativ og positiv opplevelser og hvilket tiltak som kan</p>

<p>a qualitative study among caregivers in the Netherlands. BMC Palliative Care, 20(1), 1-13.</p>			<p>Intervjuene ble analysert ved bruk av tematisk analyse.</p> <p>Studien er gjennomført i Nederland i 2021.</p>	<p>påvirket pårørendes omsorgsmestring. Pårørende kan bli bedre ivaretatt med støtte fra helsevesenet, kollegaer og lokale myndigheter.</p>	<p>forbedre opplevelsene til pårørende.</p>
<p>(Janze & Henriksson, 2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. International Journal of Palliative Nursing, 20(10), 494-501.</p>	<p>Å belyse pårørendes opplevelse rundt det å forberede seg til å gi hjemmebasert palliativ omsorg.</p>	<p>Family caregivers, Spouse caregivers, Palliative care, Caregiving</p>	<p>Det ble brukt en beskrivende og fortolkende design ved bruk av kvalitativt intervju og kvalitative analyse.</p> <p>Studien er gjennomført i Sverige i 2014.</p>	<p>Tanken om døden opplevde skremmende for pårørende og påvirket deres livskvalitet negativt. Til tross for dette, prøvde pårørende å leve i nå tid.</p>	<p>Artikkelen belyser hvordan pårørende erfarer ny rolle som omsorgsgiver ved tidlig fase av palliativ omsorg i hjemmet, og hvordan ventesorger påvirker forberedelse på død.</p>
<p>(Petursdottir & Svavarsdottir, 2019). The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being</p>	<p>Å utforske effektivitet av en terapeutisk samtale til pårørende som ivaretar hjemmeboende palliativ pasienter.</p>	<p>Advanced care, cancer, caregivers, emotional distress, family, home-care services, nursing interventions, palliative care</p>	<p>Kvantitativ studie. 48 pårørende fikk to økter med terapeutisk samtale som varer fra 60 til 90 minutter.</p> <p>Studien er gjennomført i Island i 2019.</p>	<p>Pårørende har rapportert høyt nivå av kognitiv og emosjonelt støtte i tillegg har de rapportert redusert byrde etter terapeutisk samtale.</p>	<p>Artikkelen belyser hvordan pårørende opplever terapeutisk tilnærming og hvordan den hjelper i den hverdags omsorgen.</p>

and burden among family caregivers in palliative homecare. Journal of advanced nursing, 75(11), 3018-3031.					
(Tarberg et al., 2019). Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. Nurs Open, 6(4), 1446-1454.	Å utforske familie omsorgsgivere sine erfaringer ved palliativ omsorg i hjemmet.	Cancer, caregivers, decision-making, narratives, nurses, nursing, palliative care primary health care	Kvalitativ studie. Data ble samlet inn ved bruk av formålssampling og narrative intervju. 11 pårørende til døde pasienter som motta palliativ omsorg i hjemmet ble intervjuet i Midt-Norge. Studien er gjennomført i Norge i 2019.	Pårørende ble ikke inkludert i å ta avgjørelser som påvirket deres livssituasjon. Kun Pasienten sine behov ble dekt av helsepersonell . Var ikke informert nok om terminal fasen.	Artikkelen belyser hvordan pårørende erfarer medvirkning og involvering ved palliativ omsorg i hjemmet, i alle stadier av palliativ fase.

3.1 Ufortsigbar fremtid

I flere av studiene opplevde pårørende omsorgen i hjemmet som uforståelig og ufortsigbar, grunnet mangel på tilstrekkelig informasjon angående sykdoms utvikling, behandling og hvordan sykdommen kan påvirke deres og pasientens livskvalitet, jobbsituasjon og sosialt liv (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Janze & Henriksson, 2014; Norinder et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Totman et al., 2015). Utilstrekkelig informasjon førte til at pårørende ble usikker på fremtiden, fikk angst og mistet kontroll på situasjonen (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Janze & Henriksson, 2014; Norinder et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Totman et al., 2015). Diffuse svar fra helsepersonell gjorde det vanskelig for å forberede seg, planlegge og ta avgjørelser med tanke på avgjørende spørsmål som ferier, jobb og fritid (Bijnsdorp et al., 2021; Janze & Henriksson, 2014; Totman et al., 2015).

I følge Tarberg (2019) har pårørende fått tilstrekkelig informasjon helt i starten av palliativ fasen, angående diagnosen og alvorlighetsgraden av sykdommen, men ikke om hvilke konsekvenser sykdommen kan ha i fremtiden. Altså at det var lagt vekt på alvorligheten av sykdommen, men ikke hvordan helsetilstanden til pasienten kan

forandre seg gjennom den palliative fasen, og hvordan sykdommen påvirker hverdagsliv som jobb og det sosiallivet deres.

Det kommer frem i flere artikler at det var mangel på kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell, dermed måtte pårørende ringe selv for å få informasjon angående prøve resultat, planen videre og andre helsetjenester (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Norinder et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Totman et al., 2015). I følge Totman (2015), måtte pårørende stadig ringe forskjellige helsetjenester, grunnen mangel på samhandling og samarbeid mellom helsetjenester. Derfor hadde pårørende koordinatrorolle i tillegg til å gi omsorg til pasienten. Situasjonen for pårørende var allerede nok utfordrende både psykisk og fysisk, i tillegg ble fragmentert helsesystemet veldig anstrengende, og tidskrevende. Dette var ekstra vanskelig for pårørende med barn og jobb. (Bijnsdorp et al., 2021, s. 6; Bilić et al., 2022, s. 8).

Noen Pårørende som har fått tilstrekkelig informasjon, har rapportert at informasjonen bidrog med å overvinne usikkerhet og bekymringen om fremtiden, og tilstrekkelig informasjon var en vesentlig forutsetning for å forberede seg til å gi palliativ omsorg i hjemmet (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Janze & Henriksson, 2014; Tarberg et al., 2019; Totman et al., 2015).

3.2 Pårørendes påkjenninger

Pårørende opplevde Palliativ omsorg i hjemmet som omfattende og utfordrende, grunnet omfattende oppgaver, som da førte til at de var konstant slitne, sov dårlig og deres helse var påvirket negativt. Ansvarer var fysisk og psykisk krevende, og tanken om at pasienten sitt liv og velvære var avhengig av dem forsterket påkjenningen, dermed var de konstant forberedt i frykt for at noe skulle skje (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Janze & Henriksson, 2014; Norinder et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Totman et al., 2015).

"You only have one chance to get it right. So, you do put absolutely everything into it. When we were looking after her.... there was never a moment when she was alone"
(Totman et al., 2015, s. 500)

Pårørendes ansvar innebærer alt fra hjelp med personlig hygiene, bleieskift, mating, emosjonelt støtte til pasienten, sårstell til og med medisin administrering (Bilić et al., 2022; Janze & Henriksson, 2014; Norinder et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Totman et al., 2015). Pårørende uttrykte behov for profesjonell medisinsk rådgivning, fordi de var bekymret for å ikke ha tilstrekkelig kompetanse for å utføre riktig medisinadministrering. De var i konstant frykt for å gi feil legemiddel og dose. Dette opplevde psykisk og fysisk krevende ansvar, fordi de klarte ikke å sov godt nok på natt for å overvåke medisinskutstyr i tillegg til pasienten, i frykt for at noe skulle skje (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Norinder et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Totman et al., 2015).

"And then you were not really sleeping because every few seconds you are waking up and going "is she still breathing, is she still there?" And that kind of stuff, "why is she breathing like that, what is wrong with her?" Every to seconds, mum are you OK?"
(Totman et al., 2015, s. 500)

Omsorgs ansvaret gjord det vanskelig for mange pårørende å sosialisere seg utenfor huset, fordi de hadde ikke god nok tid og energi til å tilbringe med venner, og dele på fritids aktiviteter (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Totman et al., 2015). Til tross for dette, har pårørende fått tilbud for avlastning og praktiske oppgaver fra venner, familiemedlemmer og naboer, da de hadde behov for hjelp og avlastning. Pårørende mente at støttet fra venner og familiemedlemmer var veldig viktig og verdifull, da dette ga mulighet for å dele sine tanker, bekymringer og omsorgsarbeid med dem. Støtten ga pårørende følelse av å bli sett og forstått, og situasjonen var mindre fysisk og psykisk belastende (Bilić et al., 2022; Totman et al., 2015).

Pårørende i Flere studier var bevisst på døden etter pasienten har fått diagnose av uhelbredelig livstruende sykdom. Pårørende hadde følelse av tap og sorg før døden skjedde, og ble verre i perioder der pasienten hadde forverring (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Janze & Henriksson, 2014). Pårørende opplevde at tanken om døden var delvis borte da pasienten var i stabil form. Selv om tanken om døden var alltid i bakhodet, pårørende ville ikke gi opp og sørge mens pasienten var i live (Bilić et al., 2022; Janze & Henriksson, 2014; Totman et al., 2015). Pårørende uttrykket følelse av tristhet, sorg, angst og frykt, men det følte seg egoistiske å tenke om egne følelse, mens det var pasienten som led. Pårørende engasjerte seg i å støtte pasienten fysisk, psykisk, åndelig, og satt egne bekymringer til side for å håndtere situasjonen bedre (Bilić et al., 2022; Janze & Henriksson, 2014; Norinder et al., 2021; Totman et al., 2015).

Pårørende engasjerte seg helt i å gi omsorgen for pasienten, og satt egne behov til side. Dette førte til at pårørende fikk helseplager som stress, tretthet og forverring av tidligere helseplager (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Norinder et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Totman et al., 2015). Dermed har pårørende i flere studier uttrykte behov for støtte og avlastning for å koble av og ivareta egen helse (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Norinder et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Totman et al., 2015). Pårørende med barn og jobb mente, at det var veldig stressende og krevende å hoppe mellom oppgaver uten pause, da den førte til at de fikk lite mulighet for å hvile og avslappe (Bijnsdorp et al., 2021; Norinder et al., 2021; Totman et al., 2015).

"My back pain and breathlessness had become much worse because of the care of my husband" (Norinder et al., 2021, s. 7)

Studien til Norinder (2021), viser at pårørende opplever dårlig livskvalitet når de ikke får tilstrekkelig støtte og avlastning for å hvile, og ivareta egen helse. Derimot viser studien

at pårørende som trente, opplevde mindre psykisk og fysisk plager, og klarte å håndtere den krevende situasjonen hjemmet bedre enn de som ikke ivarettatte egne helse.

Pårørende som deltok Studien til Petursdottir og Svavarsdottir (2019), understreker viktigheten av familieorientert samtaleterapi til å hjelpe med å redusere stress og psykisk belastning. Samtaleterapi er en intervensjon som gir pårørende et rom for å uttrykke vanskelige tanker, smertefulle opplevelser og usikkerhet. Funnene fra studien viser at pårørende opplevde betydelig høy emosjonell og kognitiv støtte etter tre sesjoner med samtaleterapi.

3.3 Lys i mørke

Mange pårørende reflekterte over ting de var takknemlig for, til tross for hvor psykisk og fysisk krevende situasjonen var. Noen var takknemlig at sykdommen utviklet seg gradvis, og ga mulighet for å dele tanker og følelser med pasienten (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Janze & Henriksson, 2014; Totman et al., 2015). Omsorgen i hjemmet var en mulighet for at pårørende og pasienten kunne tilbringe mye tid sammen, og flere pårørende fikk fornye forholdet deres med pasienten (Bilić et al., 2022; Totman et al., 2015).

"...then we would both go and take a sofa each and go off to sleep, it was just nice, you know sort of like camping out or something when you were kids. It was just like, we have not been like that together for so many years, we were just close" (Totman et al., 2015, s. 503)

Flere pårørende rapportert at opplevelsen av sykdommen og ventesorgeren, fikk de til å innse at livet er kort, og de fikk motivasjon til å leve i nåtid og være takknemlig for livet (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Totman et al., 2015).

4 Diskusjon

Diskusjonskapitlet er basert på resultat delen, som viser til pårørendes behov for tilstrekkelig informasjon, støtte, avlastning og trygghet ved palliativ omsorg i hjemmet. I dette kapitel blir funnene fra artiklene diskutert mot relevant teori, sykepleie relevans og andre fagkilder for å svare på følgende problemstilling:

Hvordan erfarer pårørende palliativ omsorg i hjemmet?

4.1 Uforutsigbar fremtid

Ved palliativ omsorg i hjemmet blir pårørende utsatt for ulike omsorgsoppgaver som krever kompetanse og veiledning (Fjørtoft, 2016, s. 111-112). Primær helsetjenesten, og spesialisthelsetjenesten har ansvar overfor pårørende for å legge til rette tiltak, og rutiner som gir rom for veiledning, og informasjonsformidling mellom pårørende og helsepersonell (Helsedirektoratet, 2018b).

Funnene fra forskningsartiklene viser til pårørendes behov for tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell angående sykdomsutvikling, symptomer på sykdommen, pårørendes rettigheter, hvilken fysisk og psykisk utfordring sykdommen kan gi i fremtiden både for pårørende og pasienten, hvordan sykdommen kan påvirke hverdagslivet til pårørende med tanke på både jobb og sosiallivet deres. Dermed opplevde pårørende situasjonen som uforutsigbar, uforståelig og bekymringsfull, grunnet diffus og lite informasjon (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Janze & Henriksson, 2014; Norinder et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Totman et al., 2015). Uforutsigbar og uforståelig situasjon fører til at pårørende opplever situasjonen som ubegripelig, som da fører til svak OAS (Antonovsky, 2000, s. 34-35).

Sykepleierens rolle er sentral i å trygge pårørende for å fortsette å være en ressurs for pasienten, ved å gi konkret og klar informasjon, viser støtte og ved å gi veiledning (Fjørtoft, 2016, s. 112; Kristoffersen, 2016, s. 267). Sykepleierens ansvar overfor pårørende er vektlagt i sykepleierens yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2019), for å sørge at pårørendes rettighet til informasjon blir ivaretatt. Årsaken til at pårørende får diffus og lite informasjon kan være grunnet tidspress, forskjellige helsepersonell gir ulike informasjon, helsepersonellens dårlige kommunikasjonsferdighet, i tillegg til informasjon som blir gitt til når de ikke er i stand til å motta det på grunn av stress eller andre årsaker (Stubberud et al., 2019, s. 182). Årsaken kan være forskjellig, derfor er det viktig at sykepleieren kartlegger pårørendes individuelle behov, og informerer om rettighetene sine (Stubberud et al., 2019, s. 187). Dette er for å legge til rette konkret og problemorientert mestringsstrategier. Aktuelle temaer for kartlegging kan være, hvordan pårørende erfarer omsorgen, hva innebærer omsorgen for dem, hva som er

viktig for dem og hvilke støtte og informasjonsbehov de har (Kristoffersen, 2016, s. 267; Stubberud et al., 2019, s. 187). Ved tidlig kartlegging og faglig intervensjon bidrar sykepleieren til at pårørende kan opprettholde et balansert livskvalitet mellom omsorg og ivaretagelse av egen psykisk, åndelig, sosiale og fysisk velvære (Kristoffersen, 2016, s. 267).

For at sykepleieren skal gi tilstrekkelig hjelp, og skape tillitsfullt forhold til pårørende, er det vesentlig at sykepleieren har kunnskap om pårørendes grunnleggende behov og den utfordringer de kan stå over for ved palliativ omsorg i hjemme (Stubberud et al., 2019, s. 181). Sykepleierens kunnskap gir pårørende trygghet og bygger deres tillit, da de vet at pasienten får tilstrekkelig lindring av symptomer, som bidrar til en bedre livskvalitet (Stubberud et al., 2019, s. 182-183). Sykepleiere er en viktig ressurs til pårørende og ved å skape tillit hos de, kan en bidra til et bedre opplevelse av håndtering og mening av situasjonen de befinner seg i. Følelse av kontroll og forståelse av omsorgen, øker pårørendes OAS, som da øker evnen til å mestre omsorgen (Antonovsky, 2000, s. 35-36). Slik kan sykepleiere gjennom tillit og kunnskapen sin bidra til at pårørende oppleve mening i den store utfordringen.

Palliativ fasen påvirker negativt på pårørendes fysisk, psykisk, åndelig og sosiale helse og velvære. Derfor krever palliativ omsorg en langvarig og koordinert faglig intervensjon av ulike yrkesgrupper, for å fremme mestring, trygghet og forbedre livskvaliteten til pårørende og pasienten fra ulike aspekter (St. meld. nr. 47, (2008-2009)). Felles for forskningsartiklene var at pårørende opplevde mangelfullt og fragmentert tverrfaglig samarbeid, og samhandling mellom ulike helsetjenester, som førte til at omsorgen opplevde som usammenhengende, og stressfull (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Norinder et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Totman et al., 2015). Derfor tok pårørende på seg en koordinator rolle, og prøvde å ta kontakt selv med ulike helsetjenester for å få informasjon og veiledning angående sykdommen og sykdomsutvikling. Situasjonen var tidkrevende, slitsomt og anstrengende (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Norinder et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Totman et al., 2015).

Samhandling og samarbeid er vesentlig ved palliativ omsorg både på systemnivå og individnivå (Fjørtoft, 2016, s. 194). Sykepleierens aktuelle samarbeidspartnere ved palliativ omsorg i hjemmet er pårørende, lege, spesialisthelsetjenester og Nav (Fjørtoft, 2016, s. 195). Ved samhandling og samarbeid mellom primærhelsetjenester og spesialisthelsetjeneste skal det også inkluderes nyttig informasjon om pårørende i tillegg til pasient sin, dette kan muliggjøres ved å inkludere informasjon i epikriser, henvisninger og individuell planer (Helsedirektoratet, 2017b).

Palliativ pasienter har behov for koordinert helsetjeneste, dermed har de rett til å få utarbeidet Individuell plan som er tilpasset deres individuelle behov (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999b). I tillegg har både Kommunehelsetjenesten (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011), og spesialisthelsetjenesten (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999) ansvar til å opprette individuell plan i samarbeid med pasient og pårørende. Dette er for å sikre at pasient og pårørende får koordinert helsetjeneste fra ulike yrkesgrupper

(Fjørtoft, 2016, s. 209). Individuell plan er en detaljert og konkret omsorgsplan, som sikrer kontinuitet av helsetjenesten (Fjørtoft, 2016, s. 209). Individuell plan innebærer også at pasient og pårørende får en fast pasientansvarlig sykepleier (PAS) for å sikre en god samarbeide og kontinuitet av helsetjenesten. PAS har en tett kontakt med pårørende, dermed kartlegger pasient og pårørendes grunnleggende behov, og samhandler med andre yrkesgrupper for å dekke de sammensatte behovene til pårørende og pasienten (Fjørtoft, 2016, s. 209-210). Det å forholde seg til en kontaktperson sikrer at pårørende får en opplevelse av sammenheng, forutsigbarhet og trygghet, da de slipper å forholde seg til flere sykepleiere, som gir mindre rom for uklarhet og forvirring ved formidling av informasjon.

Sykepleierens faglig basert kommunikasjonsferdighet er avgjørende for å skape et trygt og tillitsfullt forhold til pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 76). Dermed fremmer pårørendes helse og øker indre motivasjonen til å mestre omsorgen (Eide et al., 2017, s. 16-17). Faglig kommunikasjonsferdighet innebærer at sykepleieren viser empati, og ser på pårørende som et helhetlig menneske, ikke bare det problemet pårørende har. Altså at sykepleiere anerkjenner pårørendes verdier, ressurser, ser situasjonen fra deres perspektiv og motiverer pårørende til å få kontroll av egen situasjon (Eide et al., 2017, s. 16-17).

Det finnes ulike måter å jobbe for å få pårørende ha kontroll over egen situasjon. For eksempel kan sykepleieren lytte aktivt og stiller åpne spørsmål som kan fremme en følelse av kontroll hos pårørende. Spørsmålet <<hva er viktig for deg?>> kan være en fin start for å inkludere pårørende og til å sette klart og reelt mål i lag med dem. I tillegg til dette er det viktig at sykepleieren holder avtaler og informerer i god tid ved mulige forsinkelser eller endringer av tidspunkt for at pårørende skal ha kontroll og forståelse av situasjonen (Eide et al., 2017, s. 19-20).

4.2 Pårørendes påkjenninger

Selv om det er mye bra med at pasienten skal velge å motta palliativ omsorg i hjemmet, innebærer dette mye utfordringer for pårørende. Dette påvirker pårørendes psykiske helse, jobben, livskvalitet og sosialt liv. Derfor blir det sykepleierens viktig arbeid å inkludere pårørende i kartlegging og planlegging av omsorgen ved å kartlegge deres behov for avlastning, støtte, informasjon, veiledning til og med behov for hjelpemidler som trengs for å hjelpe pasienten (Helsedirektoratet, 2017c). Det er viktig at kartlegging av behov til støtte og avlastning tas regelmessig, dette fordi behov for støtte og avlastning skiftes ofte i palliativ fasen (Helsedirektoratet, 2017c). Aktuelle temaer for kartlegging av støtte og avlastningsbehov kan være, hvilken kunnskap pårørende har om pasientens sykdom og palliativ omsorg, helsetilstanden til pårørende, hva er viktig for dem og om de har jobb og barn i tillegg til å gi omsorg til den syke (Helsedirektoratet, 2017c). Det er viktig å ta hensyn til at pårørendes omsorgshjelp er kun i tillegg til den profesjonelle helsehjelpen. Pårørende bør aldri sitte alene med belastende omsorgsoppgaver, derfor må sykepleieren bruke sin kunnskap til å fremme helse og

velvære hos pårørende ved å gi faglig sosial, emosjonell og praktisk støtte (Fjørtoft, 2016, s. 105).

Pårørende i artiklene rapportert at støtte og tilstedeværelse av helsepersonell, venner, familiemedlemmer ga en følelse av delt oppgave og motivasjon til å fortsette som omsorgsgiver (Bilić et al., 2022; Totman et al., 2015). Pårørendes mestringsevne er avhengig av indre og ytre stimuli. Eksempel på indre stimuli kan være pårørendes personlighetstype, stress, krise, kaos og sorg, mens ytre stimuli kan være sosialt nettverk, sykepleierens støtte og tilstedeværelse (Antonovsky, 2000, s. 36; Stubberud et al., 2019, s. 179). Derfor blir det en viktig sykepleierens oppgave til å jobbe helsefremmende og forebygge isolasjon hos pårørende ved å motivere de til å ha et sosialt liv og forklare viktigheten av det (Helsedirektoratet, 2017e).

Pårørende i artiklene uttrykte behov for profesjonell medisinsk rådgivning og veiledning fordi de var bekymret for å ikke ha tilstrekkelig kompetanse for å utføre riktig medisin utdeling til pasienten. De var i konstant frykt for å gi feil legemiddel og dose. Dette krever at sykepleieren kartlegger pårørendes veiledningsbehov for å tilby individuelt tilpasset veiledning og opplæring. Tilbudet kan være gruppebasert eller individuelt tilpasset. I tillegg bør sykepleieren veilede og lære pårørende, bruk av ulike hjelpemidler, medisinsk utstyr, informasjon om å ta vare på egen helse, og informere om andre relevant avlastning og samtale tilbud (Helsedirektoratet, 2017a).

Pårørende i artiklene rapportert at ventesorgeren førte til emosjonelle, kognitive og åndelige utfordringer, blant annet som tristhet, sorg og angst, men pårørende følte seg egoistiske til å uttrykke sine følelser, da de var pasienten som led av sykdommen. Dermed satt pårørende egne behov til side for å støtte pasienten (Bijnsdorp et al., 2021; Bilić et al., 2022; Janze & Henriksson, 2014; Totman et al., 2015). Ofte er ventesorgeren vanskelig å uttrykke åpenbart, fordi pasienten fortsatt lever. Dermed blir det vanskelig å få støtte (Kristoffersen, 2016, s. 266).

Sykepleieren har en viktig rolle overfor pårørende ved behov for åndelig støtte. Kommunikasjon om åndelig støtte krever at sykepleieren bruker god tid for å lytte til det pårørende har lyst å si. Behovet for åndelig støtte kan variere i ulike palliativ faser, derfor må sykepleieren kartlegge behovet så ofte som mulig. Aktuelle samtalepartnere ved åndelig støtte kan for eksempel være prest, familiemedlemmer og helsepersonell (Helsedirektoratet, 2017d). I tillegg har pårørende ofte ønske for å dele sine opplevelser med andre i samme posisjon, men det er ikke lett for pårørende å finne noen som står i samme situasjon. Sykepleieren kan muliggjøre dette ved å tilby pårørende aktuelle tilbud som terapeutisk samtalegrupper, frivillige organisasjoner, mestringstilbud, og aktuelle nettsider (Helsedirektoratet, 2017c).

4.3 Styrker og svakheter

Jeg ser det som en styrke at jeg benyttet syv fagfellevurderte forskningsartikler som alle ble publisert de siste ti årene, fra 2013 til 2023. Dette gav mulighet for å sikre nyere og oppdatert kunnskap som var relevant for oppgaven min. Sjekklistene fra helsebiblioteket var brukt for å kritisk vurdere forskningsartiklene. I tillegg har jeg søkt på Norsk senter for forskningsdata sitt register over vitenskapelig publiseringskanaler, for å se om de regnes som vitenskapelige nivå 1 eller 2. Seks av forskningsartiklene ble vurdert til nivå 1, og en ble vurdert til nivå 2. Det er en styrke at jeg har benyttet forskningsartikler kun fra Europa, for å sikre en stor likhet i organisering av helsesystemet i forhold til Norges helsesystem.

For å besvare problemstillingen, er det brukt fem kvalitative, en kvantitativ og en kombinasjon av kvalitative og kvantitative metoder. Det er brukt mest kvalitativ metode i form av intervju, da den metoden svarer grundig på problemstillingen min << hvordan pårørende erfarer palliativ omsorg i hjemmet? >>. På den andre siden var de kvantitative metodene verdifulle, da den ene artikkelen belyste sammenhengen av livskvalitet og høy ufullført støtte behov, og den andre belyste grundig effektivitet av samtale terapi for å redusere psykisk påkjenninger stress og angst hos pårørende. Ved bruk av begge metoder har jeg brukt bredde kunnskap for å belyse på problemstillingen min.

En svakhet med oppgaven kan være at alle forskningsartikler er skrevet på engelsk, da den kan gi en stor mulighet for mistolkning av innhentet kunnskap og informasjon. Jeg har lest flere ganger på alle artikler, for å sikre at jeg har forstått innholdet. En annen svakhet med oppgaven kan være at jeg har brukt boken til Antonovsky (2000) som er skrevet på Dansk. Språket Dansk har mye likhet med Norsk, men dette kan gi et rom for mistolkning av innhentet kunnskap. Jeg har brukt ordbok for å oversette vanskelige ord, og setninger både på Engelsk og Dansk.

4.4 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var for å undersøke pårørendes erfaring ved palliativ omsorg i hjemmet. På denne måten var de ønskelig å få kunnskap om hvordan pårørende erfarer situasjonen og hvordan sykepleiere kan ivareta deres grunnleggende behov. Sykepleierens kunnskap om pårørendes grunnleggende behov bidrar til at pårørende føler seg trygge, ivaretatt, og øker deres tillit til helsetjenesten. Tillit mellom pårørende og helsepersonell bidrar til pårørendes opplevelse av mening og kontroll, som da motiverer de til å mestre rollen som omsorgsgiver.

Resultatene fra forskningsartiklene viser til pårørendes behov for mer informasjon, veiledning, støtte og avlastning. Diffus og lite informasjon fra helsepersonell gjort at pårørende opplevde palliativ omsorgen som uforutsigbar, kaos og bekymringsfull. I

tillegg var pårørende psykisk og fysisk utmattet grunnet lite støtte og avlastning fra helsepersonell. Sykepleierens rolle er avgjørende i å ivareta pårørendes rett til informasjon, støtte, avlastning og veiledning blir ivaretatt. I tillegg er sykepleierens tilstrekkelig faglige kunnskap og gode kommunikasjonsferdigheter ekstremt viktige byggesteiner for å opprettholde en god relasjon og styrke samarbeidet med pårørende.

For at pårørende skal oppleve omsorgen som forståelig og forutsigbar, er det viktig at spesielt helsetjenesten og primær helsetjenesten samhandler og samarbeider med hverandre for å gi en sammenhengende og koordinert helsetjeneste. Dette bidrar til pårørendes opplevelse av forutsigbarhet og god forståelse av situasjonen, som da fører til at pårørende mestrer situasjonen bedre og kan komme ut av situasjonen psykisk og fysisk uskadet.

Pårørende har en betydelig rolle, og er en viktig ressurs for pasientens sykdomsmestring og psykisk velvære ved å gi håp og trygghet. Til tross for dette, har temaet om pårørendes behov et lite omfang i sykepleiestudiet. Selv om det er pasienten som er hoved målgruppen i helsetjenesten, er det like viktig at pårørende blir anerkjent, og blir sett som en gruppe med egne behov og ønsker. Derfor det anbefales videre at pårørende får mer fokus i sykepleiestudiet, slik at nye utdannede sykepleiere får mer kunnskap om pårørende og blir trygge i utøvelsen av sykepleie til pårørende. Dermed sykepleierens tilstrekkelige kunnskap trygger pårørende og bygger deres tillit til helsetjenesten.

Referanser

- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium : at tåle stress og forblive rask*. Hans Reitzel Forlag.
- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care* (4. utg.). Open university press
- Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R. L., van der Beek, A. J., Klop, H. T. & Pasman, H. R. W. (2021). Combining paid work and family care for a patient at the end of life at home: insights from a qualitative study among caregivers in the Netherlands. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-13.
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00780-9>
- Bilić, J., Skokandić, L. & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1-16.
<https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>
- Eide, H., Eide, T. & Eide, E. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner : personorientering, samhandling, etikk* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Evans, D. (2002). *Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data*. Australian journal of advanced nursing.
<https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie : ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg. utg.). Fagbokforlaget.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Helse-og-omsorgstjenesteloven, § 7-1. Individuell plan, koordinator og koordinerende enhet*.
<https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30/§7-1>
- helse-og omsorgstjenesteloven, .* (2011). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsebiblioteket. (2021, 17.09). *Sjekklistor*. Helsebiblioteket.
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-41-sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2017a, 05 oktober). *Bidra til at pårørende får støtte til mestring gjennom tilpasset opplæring, veiledning og rådgivning*.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/stotte-familie-og-andre-parende/stotte-til-parende-med-store-omsorgsoppgaver-ogeller-belastninger#bidra-til-at-parende-far-stotte-til-mestring-gjennom-tilpasset-opplaering-veiledning-og-radgivning>
- Helsedirektoratet. (2017b, 05 oktober). *Helseforetak og kommuner bør samarbeide systematisk om støtte til pårørende* helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parende/samarbeid-om-parendestotte#helseforetak-og-kommuner-bor-samarbeide-systematisk-om-stotte-til-parende>
- Helsedirektoratet. (2017c, 05 oktober). *kartlegg og fang opp pårørendes behov for støtte*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/stotte-familie-og-andre-parende/stotte-til-parende-med-store-omsorgsoppgaver-ogeller-belastninger#kartlegg-og-fang-opp-parendes-behov-for-stotte>
- Helsedirektoratet. (2017d, 11 januar). *Tilrettelegging for at familien får snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål ved livets slutt*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/stotte-familie-og-andre-parende/stotte-til-parende-ved-livets-slutt#tilrettelegg-for-at-familien-far-snakke-om-andelige-og-eksistensielle-sporsmal-ved-livets-slutt>
- Helsedirektoratet. (2017e, 11 januar). *Ved behov støtt pårørende i å opprettholde aktiviteter, arbeid og sosialt nettverk*.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/stotte-familie-og-andre-parende/stotte-til-parende-med-store-omsorgsoppgaver-ogeller->

- belastninger#ved-behov-stott-parorende-i-a-oppretholde-aktiviteter-arbeid-og-sosialt-nettverk
helsedirektoratet. (2018a, 18.september). *Lindrende behandling i livets slutfase*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>
- Helsedirektoratet. (2018b, 18 Januar). *Plikt til pårørende involvering og støtte*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte#kommuner-og-helseforetak-skal-ha-systemer-for-parorendeinvolvering-pa-flere-nivaer>
- Janze, A. & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 494-501. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.494>
- Kristoffersen, N. J. (2016). Stress og mestring. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg. utg., Bd. b. 3). Gyldendal akademisk.
- Norinder, M., Årestedt, K., Lind, S., Axelsson, L., Grande, G., Ewing, G., Holm, M., Öhlén, J., Benkel, I. & Alvariza, A. (2021). Higher levels of unmet support needs in spouses are associated with poorer quality of life – a descriptive cross-sectional study in the context of palliative home care. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00829-9>
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død-palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse og omsorgsdepartementet <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?ch=3>
- NSF. (2019). *Sykepleieren og pårørende* <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Orvik, A. (2022). *Organisatorisk Kompetanse Innføring i faglig ledelse, samhandling og kvalitetsforbedring* (3. utg.). CAPPELEN DAMM.
- Pasient-og brukerrettighetsloven. (1999a). *Lov om pasient-og brukerrettigheter, § 1-3. Definisjoner* (§ 1-3. Definisjoner). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>
- Pasient-og brukerrettighetsloven. (1999b). *Lov om pasient-og brukerrettigheter, § 2-5. Rett til individuell plan* (LOV-1999-07-02-63). Helse-og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§2-5>
- Petursdottir, A. B. & Svavarsdottir, E. K. (2019). The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care. *Journal of advanced nursing*, 75(11), 3018-3031. <https://doi.org/10.1111/jan.14089>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten, § 2-5. Individuell plan* (LOV-1999-07-02-61). Helse- og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61/§2-5>
- St. meld. nr. 47. ((2008-2009)). *Samhandlingsreformen. rett behandling-på rett sted-til rett tid*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?ch=2>
- Stubberud, D.-G., Sjøberg, I. L. & Eikeland, A. (2019). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utgave. utg.). Gyldendal.
- Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T. S. & Landstad, B. J. (2019). Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nurs Open*, 6(4), 1446-1454. <https://doi.org/10.1002/nop2.344>
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative medicine*, 29(6), 496-507. <https://doi.org/10.1177/0269216314566840>

WHO. (2020, 5. august). *Palliative care* WHO. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

