

Kristianna Aas Malkenes

Ivaretagelse av pårørende ved palliativ omsorg i hjemmet

Bacheloroppgave i Vernepleie
Veileder: Marianne Tevik Singstad
Mai 2022

Kristianna Aas Malkenes

Ivaretagelse av pårørende ved palliativ omsorg i hjemmet

Bacheloroppgave i Vernepleie
Veileder: Marianne Tevik Singstad
Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Tittel: Ivaretagelse av pårørende ved palliativ omsorg i hjemmet.

Introduksjon/bakgrunn: Å være pårørende til en pasient som får palliativ omsorg i hjemmet kan være krevende og utmattende. Som vernepleier i hjemmetjenesten har man en unik mulighet til å bistå og avlaste pårørende i en slik situasjon.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien er å undersøke hvilke faktorer som er viktige for pårørende til noen som er i et palliativt løp i eget hjem. På denne måten kan man som vernepleier bidra til ivaretagelse av pårørende ved palliativ omsorg i hjemmet.

Metode: Denne oppgaven er en litteraturstudie, som bygger på fem fagfelleverderte forskningsartikler.

Resultat: Resultatene fra disse artiklene viser til pårørendes behov for trygghet, avlastning og emosjonell støtte. Det som gikk igjen i artiklene var pårørendes opplevelse av utilstrekkelighet. Pårørendes behov og oppfyllelse av disse blir i oppgaven delt inn i fire kategorier: Pårørendes samvittighet, ansvar og avlastningsbehov. Nødvendige hjelpemidler i hjemmet. Trygghet i hjemmetjenestens kompetanse, informasjon og kontinuitet. Emosjonell støtte og relasjon mellom pleier og pårørende.

Konklusjon: Vernepleierens medisinske og sosialfaglige kompetanse er avgjørende i arbeidet med pårørendes opplevelse av trygghet, avlastning og emosjonelle støtte. Situasjonstilpasning, samspill og kompetanse hos vernepleieren, -bidrar til å god ivaretagelse av pårørende.

Nøkkelord: palliativ hjemmeomsorg, trygghet, avlastning, emosjonell støtte, pårørende, ivaretagelse, samhandling, hjemmetjenesten og vernepleier

Antall ord: 7568

Summary

Title: Taking care of next of kin who experience palliative care at home.

Introduction/background: Being a next of kin to patients who receive palliative home care can be demanding and exhausting. Being an intellectual disability nurse who works in-home nursing gives you the unique opportunity to assist and relieve next of kin in such a challenging situation.

Purpose: This literature study investigates the factors contributing to palliative home care for patients' next of kin, and how one as an intellectual disability nurse contributes to the care for next of kin.

Method: This is a literature study based on five peer-reviewed research articles.

Results: The results from these articles all show the next of kin's need for safety, relief, and emotional support. Recurring was the next of kin's experience of inadequacy. Next of kin's needs and fulfillment of these requirements are categorized into four different categories: Next of kin's conscience, responsibility, and necessity of relief. Necessary home equipment. Safety in the caregivers' competence, information, and continuity. Emotional support and relations between professional care and next of kin.

Conclusion: The disability nurses' medical and social competence is crucial in the next of kin's experience of safety, relief, and emotional support. Intellectual disability nurses' adaption, interaction, and competence, -contribute to good care for the next of kin.

Keywords: palliative home care, safety, relief, emotional support, next of kin, care, interaction, home nursing and disability nurse

Number of words: 7568

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Begrunnelse for valg av tema	1
1.2 Avgrensning	1
1.3 For-forståelse	2
1.4 Hensikt	2
1.5 Begrepsavklaring	2
1.6 Oppgavens disposisjon	3
2.0 Teori	3
2.1 Hjemmebasert palliativ omsorg	3
2.2 Ventesorg	4
2.3 Vernepleierens kjerneroller	4
2.4 Kompetansetrekanten	5
2.5 Samhandling	6
2.6 Yrkeskompetanse	6
2.7 Behovskartlegging	8
2.8 Tverrfaglig samarbeid	8
3.0 Metode	8
3.1 Fremgangsmåte: Litteratursøk	9
3.2 Søkehistorikk	10
3.3 Litteraturmatrise	12
3.4 Analyse	19
4.0 Resultater	20
4.1 Pårørendes samvittighet, ansvar og avlastningsbehov	20
4.2 Nødvendige hjelpemidler i hjemmet	21
4.3 Trygghet i hjemmetjenestens kompetanse, informasjon og kontinuitet	21
4.4 Emosjonell støtte og relasjon mellom pleier og pårørende	22
5.0 Diskusjon	23
5.1 Avlastning og opplæring til pårørende	23
5.2 Kompetanse og informasjon	26
5.3 Forutsigbarhet og oversikt	27
5.4 Personlige egenskaper og relasjonsbygging	28
5.5 Metode-diskusjon	29
6.0 Konklusjon	30
7.0 Litteraturliste	32

1.0 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Når en person blir alvorlig syk, vil pårørende spille en sentral rolle i omsorgen som blir gitt til pasienten. Pårørende vil fungere som en støtte og ressurs for den syke, men rollen som omsorgsgiver kan oppleves som utmattende for pårørende selv (Helsedirektoratet, 2015, s.26). Som vernepleier i hjemmetjenesten vil man få en variert arbeidshverdag, bestående av flere ulike arbeidsoppgaver. En av situasjonene man kan oppleve, vil være å yte bistand til pasienter i en palliativ fase. Når man arbeider i andres hjem, vil det være viktig med en god relasjon til, -og et godt samarbeid med pasientens pårørende. «Når et menneske blir alvorlig syk, rammes også de som står personen nær. Familiens liv påvirkes både følelsesmessig, praktisk og sosialt» (Helsedirektoratet, 2015, s.26). Dette vil kunne medføre at man som pårørende opplever sorg, utilstrekkelighet og et stort ansvar (Lersveen & Devik, 2021; Sørhus et al., 2016; Brobäck & Berterö, 2003; Munck et al., 2008).

«Ivaretagelse av pårørende er vesentlig både for å redusere belastningen i sykdomsperioden og med tanke på sorgprosessen og tiden etter dødsfallet» (Helsedirektoratet, 2015, s.26). Som vernepleier er man autorisert helsepersonell, med både helsefaglig og sosialfaglig kompetanse (Vernepleier, u.å.). Denne kompetansen vil være en stor fordel i arbeidet med pasient og pårørende, både i møte med medisinsk og klinisk pleie til pasienten, men også i møte med pårørende og deres behov for støtte i en vanskelig situasjon. Ønsket med denne oppgaven er derfor å belyse problemstillingen: *«Hvordan kan man som vernepleier i hjemmetjenesten bidra til ivaretagelse av pårørende ved palliativ omsorg i hjemmet?»*.

1.2 Avgrensning

Det kan være mange diagnoser som resulterer i behovet for palliativ omsorg. Dette kan eksempelvis være store sykdomsgrupper som kreft, invalidiserende hjerte- og karsykdom, slag eller demens (Roaldset & Aass, 2021). Til tross for dette vil ikke denne oppgaven avgrenses med tanke på pasientens diagnose, ettersom behovet for støtte og ivaretagelse av pårørende vil være til stede uavhengig av diagnose.

Hvordan organiseringen og utførelsen av et palliativt pleietilbud er tilrettelagt, vil variere fra kommune til kommune. Basert på egen praksiserfaring, vil det i oppgavens teoridel

være mest hensiktsmessig å fokusere på utøvelsen av palliativ hjemmeomsorg i Trondheim kommune.

1.3 For-forståelse

Som vernepleier i hjemmetjenesten forstår man mottakeren man møter på bakgrunn av egne erfaringer, følelser og tanker (Røkenes & Hanssen, 2012, s.14). Egne praksiserfaringer viser at å møte pårørende som forbereder seg på å ta farvel med sin nære, kan være en krevende oppgave. Å gi omsorg og støtte til mennesker i en slik situasjonen kan oppleves som givende og betydningsfull. Likevel kan det som yrkesutøver være vanskelig å vite hvordan man best mulig skal forholde seg til pårørende. Egen erfaring viser at balansegangen mellom inkludering og skjerming av pårørende kan være utfordrende, og valgene må tas basert på relasjonen man har til den enkelte. Det å se pårørende og akseptere at de har forskjellige reaksjoner, vil være nødvendig for å kunne tilpasse seg den enkelte, og hvor pårørende er i sorgprosessen.

1.4 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å undersøke hvilke faktorer som er viktige for pårørende til palliative pasienter i hjemmet. På denne måten kan man skape en forståelse for hvordan man som vernepleier i hjemmetjenesten best mulig ivareta denne gruppen av pårørende. I vernepleierutdanningen er det lite pensumlitteratur med fokus på palliasjon, noe som i denne oppgaven gjør det ønskelig å se på sammenhenger mellom den vernepleiefaglige kompetanse, og hvordan denne i praksis kan knyttes opp mot ivaretagelsen av de pårørende. Oppgaven benytter fem forskningsartikler for å belyse den formulerte problemstillingen.

1.5 Begrepsavklaring

I denne delen vil oppgavens mest brukte begreper gjennomgå. «Pasienten», brukes om den palliativt syke, som vernepleieren yter bistand til. «Pårørende», vil omfatte familie, nære slektninger, eller venner av pasienten. «Hjemmetjenesten» eller «helsepersonell», blir brukt som en samlebetegnelse for alle profesjoner som yter bistand i andres hjem, uavhengig av om dette er helsefagarbeider, vernepleier, sykepleier eller ergoterapeut. «Pleier», omfatter den enkelte fra hjemmetjenesten som utøver pleie og omsorg til pasienten. Dersom «vernepleier» brukes i stedet for pleier, omhandler dette vernepleieren spesifikt. «Hjelpeapparatet», brukes om alle instansene som kreves for å gjennomføre den palliative omsorgen i hjemmet. Enkelte ganger vil oppgaven benytte

begrepet «mottaker», om den generelle personen yrkesutøveren forholder seg til. Dette uavhengig av om det er pasient eller pårørende.

1.6 Oppgavens disposisjon

Videre vil oppgaven deles inn i fem ulike kapitler, med påfølgende konklusjon i kapittel seks.

Kapittel to tar for seg relevant teori inn mot tema og problemstilling. Kapittel tre presenterer oppgavens metode «systematisk litteratursøk», som resulterte i fem fagfelleverderte forskningsartikler. De relevante resultatene for problemstillingen vil presenteres i kapittel fire, før de i kapittel fem diskuteres opp mot problemstilling, den presenterte teorien og vernepleiefaglig kompetanse.

2.0 Teori

2.1 Hjemmebasert palliativ omsorg

Palliasjon er en behandlingsform som brukes for å pleie og ta vare på pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Målet med behandlingen er å forbedre livskvaliteten til pasienter og pårørende i møte med livstruende sykdom. Dette oppnås ved forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerter og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (WHO, 2020).

Enkelte pasienter i en slik situasjon ønsker å få den palliative behandlingen i eget hjem, fremfor sykehus eller sykehjem. På denne måten får pasienten mulighet for å tilbringe den siste tiden hjemme i trygge omgivelser, sammen med pårørende. For å dette til vil det være viktig med et godt samarbeid mellom sykehus, helsearbeidere i kommunen, pårørende og pasienten selv (St. Olavs Hospital Universitetssykehuset i Trondheim, u.å.).

Kommunalt palliativt team samarbeider med hjemmetjenesten om å yte god palliativ omsorg i hjemmet (Trondheim kommune, u.å.). Sammen med pasient og pårørende utarbeides det en palliativ plan. Dette er et dokument med formål om å sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, slik at den syke og familien kan oppleve trygghet og best mulig livskvalitet. Denne planen skal følge pasienten der den er. Det vil si at planen følger pasienten hjemme, men også ved behov for overflytting til institusjon eller sykehus (Helse Møre og Romsdal, u.å.).

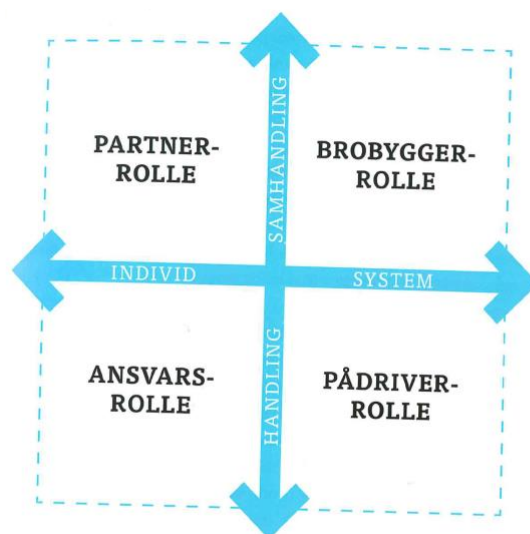
2.2 Ventesorgr

Sorg er en reaksjon på tap, og det finnes ingen mal for hva som er riktig måte å sørge på (St. Olavs Hospital Universitetssykehuset i Trondheim, u.å.). Følelsen av sorg hos pårørende vil være en naturlig del av et palliativt løp, og kalles gjerne ventesorgr. «Lenge før noen dør kan vi sørge over en tapt følgesvenn, tapte drømmer og muligheter, førlighet, kognitive egenskaper og kanskje til og med en tapt personlighet» (Bore, 2019). Å vente på å miste noen som betyr mye, kan på mange måter være en like stor sorg som den man opplever etter selve dødsfallet (Ventesorg.no, 2022; Bore, 2019).

Å ha den dødssyke hjemme kan være fint og verdifullt, men samtidig oppleves som utmattende og krevende (Aldring og Helse -Nasjonalt senter, u.å.) Trygghet vil derfor være en viktig faktor for å kunne lette sorgfølelsen hos pårørende. Når man er trygg, kan man føle, tenke og utfolde seg uten å være redd (Mitt Valg! Program for sosial og emosjonell læring, u.å.).

2.3 Vernepleierens kjerne roller

I møte med palliative pasienters pårørende, vil det som helsepersonell være nødvendig med tilpasning til situasjonen, og å handle deretter (Holvik et al., 2017). Som vernepleier vil man ha ulike rolleforventninger, noe Brask et al. (2016) kategoriserer inn i fire ulike kjerne roller, se *Figur 1*. Vernepleieren beveger seg fleksibelt mellom de ulike rollene avhengig av situasjon (Brask et al., 2016, s.40). De fire rollene vil være til stede på både individ og systemnivå (Brask et al., 2016, s.34).



Figur 1 Vernepleierens fire kjerne roller (Brask et al., 2016, s.41, Figur 4).

I partnerrollen vil vernepleieren tilpasse og justere sin tilnærming i samarbeid og dialog med mottaker. Her vil man spille på mottakers styrker, og fremme selvbestemmelse (Brask et al., 2016, s.41). Ansvarsrollen omfatter det å tørre og handle, og ta selvstendige avgjørelser for å kunne stå ansvarlig for mottakers helse og sikkerhet (Brask et al., 2016, s.42). Brobyggerrollen går ut på å samhandle med andre, eksempelvis miljøpersonale, nettverk, familie eller andre kommunale instanser. Derfor vil kommunikasjon og tverrfaglighet være viktig hos vernepleieren. Et godt samarbeid krever tillit, aktiv lytting, åpenhet for andres perspektiver, og arbeid for felles løsninger (Brask et al., 2016, s.42). Som vernepleier har man et ansvar for å kunne handle når situasjonen tilsier det, noe som vil komme inn under pådriverrollen. Denne rollen krever at man er selvstendig, er en pådriver, og at man arbeider for å tilrettelegge. I tillegg skal man arbeide for å avdekke svikt og mangler i tjenesten (Brask et al., 2016, s.42).

2.4 Kompetansetrekanten

For å kunne gi støtte til pårørende og medisinsk pleie til pasienter, må vernepleieren være kompetent. Dette vil si at vernepleieren er kvalifisert, eller skikket nok til å utføre en tenkt oppgave. Det vil være en sammenheng mellom en persons skikkethet og oppgavens eller arbeidets karakter (Skau, 2017, s.57).

I praksis må vernepleieren ha profesjonell kompetanse, som består av nødvendige og hensiktsmessige kvalifikasjoner yrket krever. Skau (2017) deler kompetansebegrepet inn i tre aspekter, se *Figur 2*. De tre aspektene må ses i en sammenheng, da de både påvirker og er avhengige av hverandre. Til sammen vil de utgjøre en helhet, ved at de alltid med ulik vektlegging kommer til uttrykk i våre handlinger (Skau, 2017, s.58).



Figur 2 Kompetansetrekanten (Skau, 2017, s.58)

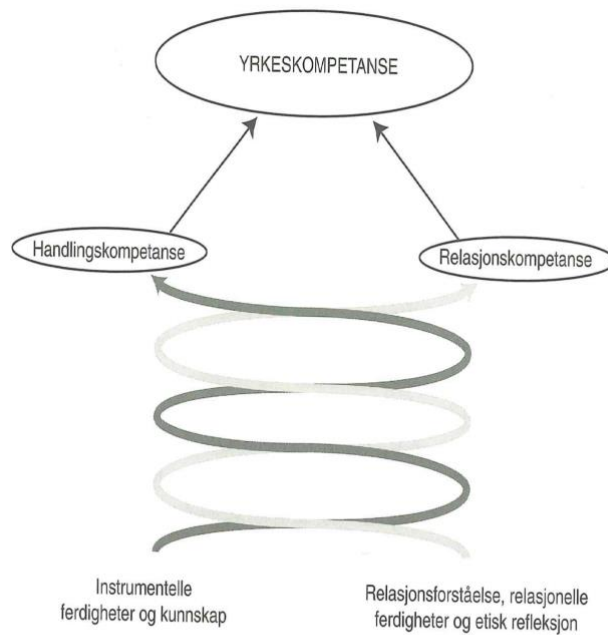
Teoretisk kunnskap består av faktakunnskap, allmennkunnskap, og forskningsbasert kunnskap. Som vernepleier kan dette være kunnskap om helse og sykdom i befolkningen, faglige begreper, eller lover og regler som regulerer de ulike fagområdene (Skau, 2017, s.58-59). Yrkesspesifikke ferdigheter omhandler det praktiske man utfører i yrket. Dette krever at man har kompetanse om praktiske ferdigheter, teknikker, og metoder. Som vernepleier kan dette eksempelvis være å utføre sårprosedyrer eller vaksinerer (Skau, 2017, s.60). For å skape et godt samspill med menneskene man yter bistand til, vil det være nødvendig med personlig kompetanse. Som vernepleier vil dette innebære hvem man er som person, men også hvem man lar mottaker være i møtet med oss (Skau, 2017, s.60). Våre egne holdninger, egenskaper, ferdigheter og menneskelige kvaliteter, danner til sammen den personlige kompetansen vår (Skau, 2017, s.61).

2.5 Samhandling

Ved samhandling møtes ulike perspektiver, og de som deltar i samhandlingen opplever en kombinasjon av muligheter og begrensninger (Lorentzen, 2018, s.36). Videre skriver Lorentzen (2018) at samhandling ikke bare omfatter et møte mellom ulike viljer og formål, men også ulike verdisyn, tradisjoner, kjønnsrollemønstre, og kulturer. «God interaksjon er preget av gjensidighet, men ikke nødvendigvis harmoni og enighet» (Lorentzen, 2018, s.36). I en samhandling legger vernepleieren vekt på samarbeid og likeverdig dialog, aktiv lytting, og ressursorientering (Brask et al., 2016, s.39). Videre fremmer Brask et al. (2016) viktigheten av vernepleierens åpenhet, lytting og engasjement.

2.6 Yrkeskompetanse

Røkenes & Hanssen (2012) beskriver yrkeskompetanse som en kombinasjon av handlingskompetanse og relasjonskompetanse, se *Figur 3*. For å kunne få til god en god samhandling mellom yrkesutøver og tjenestemottaker, vil det være viktig at handlingskompetansen og relasjonskompetansen er flettet sammen som en helhet. Den relasjonelle kompetansen bygger på sosiale og relasjonelle ferdigheter, mens handlingskompetansen bygger på instrumentelle ferdigheter og faktakunnskap (Røkenes & Hanssen, 2012, s.12).



Figur 3 Yrkeskompetanse (Røkenes & Hanssen, 2012, s.12)

For å kunne forstå og forholde seg til de kravene som møter oss som vernepleier i yrkessammenheng, trenger vi relasjonskompetanse (Røkenes & Hanssen, 2012, s.10). «Relasjonskompetanse dreier seg om å forstå og å samhandle med de menneskene vi møter i yrkessammenheng på en god og hensiktsmessig måte.» (Røkenes & Hanssen, 2012, s.10). For å kunne skape en god relasjon, vil det være viktig å kommunisere på en måte som gir mening, ivaretar, og som ikke krenker den andre (Røkenes & Hanssen, 2012, s.10-11).

Fagpersonen må for det første være i stand til å skape kontakt - å *etablere en relasjon* til klienten. For det andre må fagpersonen være i stand til å stå i relasjonen over tid – å *vedlikeholde relasjonen*. Den tredje relasjonelle utfordringen handler om å kunne *avslutte profesjonelle relasjoner* på en god måte. (Røkenes & Hanssen, 2012, s.11).

Som vernepleier vil det være viktig for relasjonsbyggingen å vise situasjonsforståelse, ha selvinnsikt, kulturell forståelse, og en empatisk holdning i møte med mottaker. Relasjonen mellom yrkesutøver og mottaker krever god kommunikasjon. Væremåte, empati, og anerkjennelse -er viktig for å kunne skape en god relasjon (Røkenes & Hanssen, 2012, s.180).

Handlingskompetanse er kunnskap og ferdigheter som gjør deg i stand til å handle (Røkenes & Hanssen, 2012). Røkenes og Hanssen (2012) påpeker spesielt viktigheten av

at fagfolk i arbeid med mennesker både må kunne handle og samhandle. Man må ha kunnskap om hvordan prosedyrer utføres, samtidig som man må ha forståelse for å forholde seg til mottaker sin opplevelse av situasjonen (Røkenes & Hanssen, 2012, s.11).

2.7 Behovskartlegging

For å vite hva pårørende har behov for, kan det være gunstig å gjennomføre en behovskartlegging. Eventuelle tiltak vil basere seg på en grundig kartlegging (Nordlund et al., 2015, s.68). Dette, og hvordan man som vernepleier tolker og forstår utfordringen, legger grunnlaget for faglige argumenter videre i prosessen. Det er viktig å reflektere kritisk over hvilken informasjon som er relevant og nødvendig for prosessen. Pleier og mottaker sin samlede forståelse av situasjon legger grunnlaget for videre arbeid. Kartlegging bidrar til å sikre kvalitet i tjenesten, der dokumentasjon og innhenting av samtykke vil være essensielt. Som vernepleier har man et ansvar for å reflektere kritisk og etisk over den informasjonen man mottar (Nordlund et al., 2015, s.69).

2.8 Tverrfaglig samarbeid

For å kunne løse komplekse oppgaver og best mulig ivareta mottakers totale behov, vil man være avhengig av samhandling mellom flere yrkesgrupper (Ingstad, 2019, s.118). For å kunne skape en god samhandling med andre instanser, vil det være nødvendig å kjenne sin egen profesjons muligheter og begrensninger. Når alle yrkesgruppene har kunnskap og forståelse for egen og andres kompetanse, kan man yte en god og helhetlig tjeneste til mottaker (Ingstad, 2019, s.118).

3.0 Metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie, og det vil derfor være nødvendig med relevant litteratur for å kunne svare på problemstillingen. Thidemann (2019, s.77) definerer en litteraturstudie som en systematisk innsamling av kunnskap fra skriftlige kilder. Den anvendte metoden i oppgaven er litteratursøk, med et formål om å samle relevant litteratur for den valgte problemstillingen.

3.1 Fremgangsmåte: Litteratursøk

Thidemann (2019, s.82) beskriver et systematisk litteratursøk som planlagt, begrunnet, dokumentert og etterprøvbart. Hensikten er å gi leseren oppdatert, og god forståelse av kunnskapsområdet problemstillingen etterspør. Videre beskrives det hvordan man har tilegnet seg denne kunnskapen (Thidemann, 2019, s.78). Litteratursøket i denne oppgaven blir utført ved å søke i flere databaser, for så å velge ut de fem mest relevante forskningsartiklene. I det følgende avsnittet vil fremgangsmåten i litteratursøket beskrives.

I oppstarten ble det gjennomført innledende søk for å kartlegge hvordan forskningsfeltet så ut på et overordnet plan, i forhold til den valgte tematikken. Etter de innledende søkene ble det gjennomført systematiske søk. Disse basert på lokaliserte kjernebegreper fra de innledende søkene. Rammeverket PICO (**P**opulation/**P**atient/**P**roblem, **I**ntervention, **C**omparison & **O**utcome) ble benyttet, for utenom Comparison, da dette ikke ble ansett som relevant for oppgaven (Thidemann, 2019, s.82). PICO bidro til konkretisering av informasjonsbehovet for oppgaven, og gav et utgangspunkt for søkeord som kunne benyttes, se *Tabell 1*.

Tabell 1 PICO-skjema

Population, Patient, Problem Hvem?	Intervention Hva?	Outcome Resultat
Pårørende til noen som får/har fått palliativ omsorg i eget hjem.	Hvilke opplevelser og erfaringer beskriver pårørende som utfordrende i en slik situasjon? Hvilke opplevelser og erfaringer i forbindelse med helsepersonell beskriver pårørende som positivt i en slik situasjon?	Hvilke tiltak og/eller faktorer kan bidra til at pårørende føler seg ivaretatt?
Next of kin of people who have been/or is in need of palliative care at home.	Which experiences and perceptions do next of kin describe as challenging in such a situation? What experiences and perceptions in relation to professional health carers do next of kin describe as positive in such a situation?	What measures and/or factors can contribute to next of kins feeling taken care of?

(Thidemann, 2019, s.84)

De innledende søkene viste at PubMed, Idunn og SveMed+ var de mest ideelle søkedatabasene, da disse gav mest relevante søkeresultater. Disse ble derfor videre benyttet i den systematiske søkeprosessen.

De innledende søkene og PICO lokaliserte kjernebegreper som var relevante, men søkeordene utviklet seg gradvis i løpet av den systematiske søkeprosessen. Ved å lese titler og abstract på flere artikler, ble det eksempelvis tydeliggjort at begrepet «next-of-kin» var mer hensiktsmessig å bruke enn «relatives».

For å spesifisere søket ble ulike inklusjons -og eksklusjonskriterier forsøkt. Thidemann (2019, s.83) forklarer at defineringen av inklusjons- og eksklusjonskriterier både vil tydeliggjøre litteratursøket, og avgrense mengden litteratur. Det ble forsøkt å avgrense søket til kun nyere forskning, men dette ble oppfattet som en drastisk begrensning av artikkelutvalget. Dette resulterte i at eksklusjonskriteriet ble fjernet. Dette medførte at oppgaven også inkluderer noen eldre forskningsartikler.

Inklusjonskriterier for denne oppgaven var fagfellevurderte artikler, tema og relevans i forhold til problemstilling. IMRaD-strukturen (**I**ntroduksjon, **M**etode, **R**esultater & **D**iskusjon) ble brukt for å sortere ut hvilke vitenskapelige artikler som var mulig å bruke i oppgaven (Thidemann, 2019, s.30 & 68). Denne strukturen gjorde det oversiktlig og enkelt å navigere seg frem i teksten, for å finne ut om artikkelen var relevant eller ikke. I denne oppgaven var det hensiktsmessig å benytte artikler som brukte en kvalitativ forskningsmetode, ettersom dette gir kunnskap om menneskelige egenskaper, for å få frem nyanser (Thidemann, 2019, s.76). Disse egenskapene kan være meninger, opplevelser, erfaringer, tanker, forventninger, motiv og holdninger (Thidemann, 2019, s.76). Det var ønskelig med kunnskap om hvilke opplevelser og erfaringer pårørende hadde med helsehjelp ved palliativ omsorg i hjemmet. Vider ble denne kunnskapen brukt til å se på hvordan man som vernepleier i hjemmetjenesten kan ivareta de pårørende på best mulig måte.

3.2 Søkehistorikk

For å kunne evaluere kvaliteten på søket og gjenta samme søk senere, vil det være nødvendig å beskrive søkeprosessen (Thidemann, 2019, s.89). *Tabell 2* -som presenteres under, dokumenterer alle utførte søk, og viser utviklingen fra de innledende søkene til den systematiske søkeprosessen. Symbolet * viser til innledende søk. Antall leste titler er stort, i og med at dette var en effektiv måte for å sjekke om søkeordene gav relevante

artikler. Ut fra tittel, abstract, og leste artikler, -ble det gjort et utvalg på fem vitenskapelige forskningsartikler basert på relevans for problemstillingen.

Tabell 2 Søkehistorikk

Søke-dato	Søk nr.	Søkeord og ord-kombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste titler	Leste abstract	Leste artikler	Artikler inkludert
10.02.22	1*	Palliative care at home	Søkemotor : PubMed 2017-2022	8590	70	0	0	0
10.02.22	2*	Palliative care at home	Søkemotor : PubMed 2017-2022 Adult 19+ years	1644	37	3	1	0
07.03.22	3*	Palliative care at home relatives	Søkemotor : PubMed 2017-2022	1303	20	4	2	0
10.03.22	4	Palliative care at home next of kin	Søkemotor : PubMed 2017-2022	25	25	3	1	1
22.03.22	5	Palliativ omsorg i hjemmet	Søkemotor : Idunn 2016-2021	35	10	2	0	0
22.03.22	6	Palliativ omsorg i hjemmet pårørende	Søkemotor : Idunn 2016-2021	32	27	3	2	1
28.03.22	7	Død i hjemmet pårørende	Søkemotor : Idunn 2015-2022	107	40	4	1	0
26.04.22	8	Palliative care home next of kin	Søkemotor : PubMed	55	40	7	2	0
26.04.22	9	High quality palliative care home	Søkemotor : PubMed 2018-2022	275	80	2	1	1
29.04.22	11	Palliativ omsorg i hjemmet	Søkemotor : SveMed+	2	2	2	1	1
03.05.22	12	Palliative care at home next of kin	Søkemotor : Web of Science	35	35	4	2	1

3.3 Litteraturmatrise

For å få en oversikt over hovedelementene i de valgte artiklene, ble det utarbeidet en litteraturmatrise til hver enkelt artikkel, noe som senere vil være en fordel når artiklenes innhold skal sammenfattes. Thidemann (2019, s.95) beskriver litteraturmatrisen som en sammenstilling av artiklene, der den viktigste informasjonen fra hver artikkel noteres. Dette er for å gi en god og komprimert oversikt over både artiklenes hovedelementer, og alle artiklene samlet sett (Thidemann, 2019, s.95). I *Tabell 3-7* nedenfor, presenteres litteraturmatrisene fra hver av de fem artiklene.

Tabell 3 Artikkel 1

Full referanse	Lersveen, G.L. & Devik, S.A. (2021). Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv. <i>Tidsskrift for omsorgsforskning</i> , 7(3), 1-15. https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-05 Land: Norge
Tittel på artikkel	Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv
Type studie	Dette er en kvalitativ studie, som har benyttet kvalitative dybdeintervjuer.
Hensikten med studien	Hensikten med denne studien var å undersøke hva som fremmer trygghet hos pasienter og pårørende, når de mottar palliativ behandling og omsorg i hjemmet, -uavhengig av diagnose.
Metode	I studien ble det gjennomført kvalitative dybdeintervjuer med 14 deltakere fra fire kommuner i Midt-Norge, fra høsten 2018 til våren 2019. Intervjuene varte mellom 40-81 minutter, og bygde på en intervjuguide bestående av to kjernespmål: «Kan du si noe om hva som skaper trygghet for deg i din situasjon i dag?» og «Kan du fortelle om situasjoner/episoder der du har følt at du fikk omsorg som gjorde deg trygg/utrygg?». Det ble gjort lydopptak av intervjuene, som senere ble transkribert. Deretter ble de analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse.
Utvalg/populasjon	I studien deltok syv pasienter og syv pårørende fra fire mellomstore trønderske kommuner. En sykepleier i hver kommune bisto med rekrutteringen. Denne sykepleierens kjennskap til pasientene og vurdering av mulige ulemper, avgjorde hvilke intervjuobjekter som ble invitert. Pasientene som deltok måtte være over 18år, motta hjemmetjeneste, og være i palliativ fase. De måtte også være samtykkekompetente, og gi tilslutning til at deres pårørende også ble invitert til deltakelse. Pårørende måtte være samtykkekompetente, og ha kontakt med pasienten flere ganger per uke.
Hovedfunn/resultater	Studien resulterte i tre hovedkategorier: 1: Trygghet i å være i sitt hus og bomiljø 2: Trygghet i å motta tjenester og dele ansvar 3: Trygghet i å ha tillit til at hjelpen vil være der når den trengs Pårørende opplevde trygghet når pasientene fremsto trygge, og når hjelpemidler gjorde det mulig å være mest mulig selvstendig.
Relevans for oppgaven	Artikkelen er relevant for oppgaven fordi den fremmer hvilke faktorer pårørende opplevde som betryggende, inkludert konkrete opplevelser av trygging fra hjemmetjenesten.
Kvalitetsvurdering	Styrker: Forfatterne i studien er sykepleiere med erfaring fra hjemmetjenesten og omsorg for personer i palliativ fase. Dette bidro til å skape tillit i intervjusituasjonene, og lettet fortolkningen av resultatene. Kvaliteten på dialogen i intervjuene, ble oppfattet som sterk. Informantene formidlet unike erfaringer. Funnene i studien ble belyst av etablert teori. Til tross for et begrenset antall deltakere, ble datamaterialet oppfattet som rikt, med høy informasjonsstyrke. Svakheter: Forfatternes faglige bakgrunn og kjennskap til hjemmetjenesten, kan ha ført til at noe innhold ble oversett i analysen av data. I studien ble kun eldre pasienter intervjuet, til tross for at inklusjonskriteriene tilsa at yngre også kunne blitt inkludert. Kommunikasjonen i intervjuene kan ha blitt påvirket av at enkelte valgte å la seg intervju sammen (pårørende og pasient), fordi hensynet til den andre parten kan ha veid tungt.
Redegjort for etiske overveielser	Norsk senter for forskningsdata godkjente behandlingen av personopplysninger som ble brukt i studien. Intervjuene skjedde frivillig, med deltakernes informerte og skriftlige samtykke. Deltakerne bestemte selv tid og sted, og om de skulle delta sammen. Det ble etablert en beredskapsavtale i hver av de fire kommunene, som innebar oppfølging fra helsepersonell dersom intervjuene skulle etterlate behov for det.

(Thidemann, 2019, s.95)

Tabell 4 Artikkel 2

Full referanse	Sørhus, G.S., Bjørg Th.L. & Grov, E.K. (2016). Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. <i>Klinisk Sygepleje</i> , 30(2), 87-100. https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03 Land: Norge
Tittel på artikkel	Ansvarlig og avhengig -Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet
Type studie	Dette er en kvalitativ studie, som benyttet dybdeintervju.
Hensikten med studien	Hensikten med denne studien var å beskrive opplevelsene pårørende erfarte, når kreftpasienter ønsket å tilbringe sine siste dager hjemme.
Metode	Studien benyttet kvalitative dybdeintervju for å samle data. Studien søkte svar på to spørsmål: «Hvordan beskriver pårørende sine opplevelser av pasientens plager og symptomer?» og «Hvordan opplever pårørende sine omsorgsoppgaver når deres nærmeste ønsker å dø hjemme?». Intervjuene varte mellom 40-90 minutter, og ble transkribert fra muntlig til skriftlig form, for å være bedre egne til analyse.
Utvalg/populasjon	Deltakerne i studien ble rekruttert via sykepleiere fra kommunehelsetjenesten, og sykehus som var med i et nettverk av ressursykepleiere innen kreftomsorg og lindrende behandling i helseforetaket. De syv deltakerne var samtykkekompetente kvinner og menn i alderen 30-70år, og nære pårørende til kreftpasienter som ønsket å dø hjemme, eller hadde som vert hjemme i over seks måneder i løpet av den palliative fasen. Ressursykepleierne i nettverket rekrutterte de pårørende, og intervjuene fant sted 3-11 måneder etter pasientens dødsfall. To av pasientene døde hjemme, mens de fem andre døde på sykehuset.
Hovedfunn/resultater	Studien resulterte i fire hovedtemaer som utdyper pårørendes opplevelser og erfaringer: 1: Hjemmetid -en verdifull slutt på livet; omhandler det å være samlet som familie og å holde sine løfter. 2: Å stå til rådighet til alle døgnets tider; omhandler praktiske oppgaver og følelsen av å ikke strekke til. 3: Å møte den sykes ønsker og plager; omhandler de ønsker pasienten har, om plager og behov for å klare seg selv, og samtidig behovet for å prate. 4: Varierende opplevelser med oppfølging fra helsevesenet; omhandler pårørendes erfaringer med hjemmetjeneste, fastlege, sykehjem og sykehus.
Relevans for oppgaven	Studien utdyper pårørendes opplevelser og erfaringer med palliativ omsorg i hjemmet, og viser at et slikt løp stiller store krav til pårørende. De pårørende erfarte at den døende ble avhengig av deres hjelp og støtte hele døgnet, og de hadde dermed behov for avlastning.
Kvalitetsvurdering	Styrker: Intervjuene i studien ble gjennomført kort tid etter dødsfallet, noe som kan ha bidratt til at de pårørende hadde god hukommelse rundt den palliative perioden. Noe som dermed minsket risikoen for et overdrevent positivt syn, fordi negative minner hadde avtatt med tiden. Svakheter: Bare to av pasientene døde hjemme. Resultatet i studien kunne ha vært annerledes dersom flere av pasientene hadde dødd hjemme, ettersom dette kan ha påvirket pårørendes svar i intervjuet.
Redegjort for etiske overveielser	Studien ble vurdert som ikke-fremleggingspliktig av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS godkjente studien. Det var frivillig å delta i studien, og deltakerne hadde alltid mulighet til å trekke seg. Krav til sikker oppbevaring av data og presentasjon av dette ble fulgt. Intervjuene ble gjennomført tre måneder etter dødsfallet, for å verne om pårørende i den mest intense sorgfasen.

(Thidemann, 2019, s.95)

Tabell 5 Artikkel 3

Full referanse	Berterö, C. & Brobäck, G. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. <i>European Journal of Cancer Care</i> , 12(4), 339-346. https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2003.00436.x Land: Sverige
Tittel på artikkel	How next of kin experience palliative care of relatives at home
Type studie	Denne studien er en kvalitativ studie som tok utgangspunkt i Giorgi's fenomenologiske metode.
Hensikten med studien	Hensikten med denne studien var å identifisere og beskrive de pårørendes opplevelser av palliativ omsorg i hjemmet.
Metode	Studien brukte en kvalitativ forskningsmetode, som bygget på Giorgi's fenomenologiske metode. Denne metoden fokuserer på å avdekke opplevelser sett fra deltagerens side. De pårørende ble stilt fire fastsatte spørsmål: «Hva betyr det for deg for deg at din kjære har en kreftdiagnose?», «Hvordan påvirker dette ditt liv?», «Er det noen fordeler med å pleie den syke i eget hjem?» og «Er det noen vanskeligheter med å pleie den syke i eget hjem?». Ut fra dette stilte intervjuer ofte spontane spørsmål, og sonderingss spørsmål ble brukt for å få pårørende til å fortelle om eksempler og generelle utsagn. Giorgi's metode ble også brukt ved dataanalyse etter intervjuene. Intervjuene ble tatt lydopptak av, og ble senere transkribert ordrett. Intervjuene varte i fra 25-60 minutter.
Utvalg/populasjon	Alle kreftpasienter som var registrert med et palliativt tilbud i hjemmet i mer enn to uker -og deres pårørende, fikk tilbud om å delta i studien. Studien fant sted i et østlig fylke i Sverige mellom februar 1999 til juni 2000. Enkelte intervjuobjekt falt av underveis i studien, slik at den ferdige studien består av intervju med seks pårørende. Fem av de pårørende var ektefeller, og en var datter. Pårørende i denne studien hadde tatt vare på den syke hjemme fra mellom to uker til ett år.
Hovedfunn/resultater	Studien viser til særlig seks faktorer som var viktige hos de pårørende: 1. Tilpasning 2. Bevisstgjørelse 3. Bli oppfattet som en person 4. Emosjonell effekt 5. Følelser av usikkerhet 6. Følelsen av utilstrekkelighet Pårørende har et stort behov for informasjon og opplæring i pasientens kreftdiagnose, samt psykologisk støtte.
Relevans for oppgaven	Studien viser til flere viktige funn angående pårørende ved palliasjon i hjemmet, og er derfor relevant for oppgaven.
Kvalitetsvurdering	Styrker: Giorgi's fenomenologiske metode avdekket pårørendes opplevelser, noe som gir et reelt innblikk i deres erfaringer og behov. Svakheter: Av ulike årsaker flat flere deltagere av, og enkelte kommuner trakk seg underveis fra studiet. Til slutt var det bare seks pårørende som ble intervjuet, noe som kan ha begrenset datagrunnlaget. Likevel skrives det i studien at den oppfyller vitenskapelige kriterier, -og forsvarligheten i prosedyrene som utføres var i fokus. I tillegg til de fire fastsatte spørsmålene pårørende ble stilt, ble det i tillegg stilt flere spontane og sonderingss spørsmål. Dette kan ha gitt ulike resultat og svar hos pårørende.
Redegjort for etiske overveielser	Studien fikk godkjennelse fra Forskningsetisk komité, og fra direktøren av primærhelsetjenesten i fire av de fem kommunene som tilbydde denne type palliasjon i hjemmet. Studien fikk i tillegg støtte med tilskudd fra Vitenskapsrådet i Jönköping Sverige, og Foundation Capital of Clinical Cancer Research i Jönköping, Sverige. Deltakerne hadde mulighet til å trekke seg, noe flere gjorde underveis.

(Thidemann, 2019, s.95)

Tabell 6 Artikkel 4

Full referanse	Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. <i>JAN: Leading Global Nursing Research</i> , 64(6), 578-586. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x Land: Sverige
Tittel på artikkel	Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control
Type studie	Dette er en kvalitativ studie som har tatt i bruk Flanagans Critical Incident Technique (CIT).
Hensikten med studien	Hensikten med studien var å beskrive situasjoner som påvirket pårørendes evne til å utføre palliativ omsorg i hjemmet.
Metode	Denne kvalitative studien brukte Critical Incident Technique (en systematisk induktiv metode) til å samle informasjon om atferd gjennom kritiske hendelser. I 2005 ble åtte pårørende intervjuet til studien. Datainnsamlingen benyttet lydopptak av enkeltintervjuer. En semistrukturert intervjuplan ble brukt for å sikre at svarene belyste formålet med studien, noe som forenklet behandlingen og dataanalysen. Det ble gjennomført et pilotintervju for å teste spørsmålenes relevans. De transkriberte intervjuene ble gjenlest flere ganger, og dataene ble sortert og kategorisert underveis.
Utvalg/populasjon	Pårørende i studien hadde opplevd dødsfall i løpet av de siste 18mnd før intervjuene fant sted. Etterlysning av deltakere ble sendt til palliative team i et sørlig fylke i Sverige. Deretter kontaktet distriktssykepleiere relevante mennesker til studien. Alle deltakerne hadde hatt en form for støtte eller bistand fra hjemmetjenesten. Hovedforskeren sendte brev til de potensielle deltagerne, som beskrev hensikten med studien. Brevet spesifiserte også at deltagelse i studien var frivillig, og at data ville bli behandlet strengt konfidensielt. En uke senere ble interesserte deltagere oppringt for avtale om tid og sted for intervju.
Hovedfunn/resultater	I studien kommer det frem at pårørende i en slik situasjon sølte på kontroll -og det å miste kontroll, i vekslende grad. Å ha kontroll: Pårørende ønsket å ha kontroll over eget liv ved å være tilgjengelig for den syke døgnet rundt, og ved å delta aktivt i pleie av den syke. Å miste kontroll: De pårørende opplevde at de mistet kontrollen når profesjonell hjelp manglet, noe som fikk pårørende til å føle på utilstrekkelighet. Pårørende følte seg hjelpeløse da den sykes fysiske eller mentale helse forverret seg uten at de kunne kontrollere dette.
Relevans for oppgaven	Studien beskriver hvilke faktorer som fører til at pårørende kjenner på kontroll, og hvilke faktorer som medfører at de mister kontroll. Disse faktorene vil være viktig for oppgaven, ettersom pårørendes følelse av å ha kontroll vil bidra til ivaretagelse.
Kvalitetsvurdering	Styrker: I artikkelen kommer det frem at CIT-metoden var godt egnet for å samle inn data om de pårørendes handlinger, og ble derfor ansett som en passende metode for studien. Til tross for at studien kun hadde ni intervjuobjekter, er det antallet på selve situasjonene som blir sett på som viktig ved bruk av CIT. Bruk av intervju som metode åpnet for store nyanser i svar og innfallsvinkler i intervjuet. Studieprosessen og deltakerne ble beskrevet presist, og analysen ble gjort i samarbeid mellom forskerne. En «intere-rater reliability test» ble brukt, noe som styrket dataenes troverdighet. Hovedforskeren i studien hadde ingen tidligere omsorgskontakt med de pårørende, noe som bidro til ærlighet i intervjusituasjonene. Dataene ble innsamlet innen 18mnd etter dødsfallet, noe som bidro til å sikre at deltakerne kunne huske omsorgsperioden så godt som mulig. Dette minsket derfor risikoen for at negative minner hadde avtatt med tiden, og dermed ville gitt et overdrevent positivt syn på den palliative perioden. Svakheter: Artikkelen skriver selv at det er uvisst om funnene i denne studien kan tilføres palliativ omsorg i hjemmet, på grunn av den kvalitative tilnæringsmåten som ble brukt. Likevel skrives det at funnene kan være

	nyttig for helsepersonell med andre pasienter og pårørende, som har samme karakteristikk som deltakerne i studien.
Redegjort for etiske overveielser	Studien ble godkjent av lederne for perspektiv primæromsorgsdistriktet der den palliative pasienten var registrert. De potensielle pårørende fikk skriftlige brev fra hovedforskeren, som presiserte at deltakelse var frivillig, -og at dataene ville bli behandlet strengt konfidensielt. Deltakerne gav samtykke i henhold til svenske lover. Studien ble i tillegg grunnlagt av Forskningsrådet i Sørøst-Sverige (FORSS), og Futurum – Akademin för helse, Landstinget, Jönköping, Sverige.

(Thidemann, 2019, s.95)

Tabell 7 Artikkel 5

Full referanse	Oosterveld-Vlug, M.G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G.A., Rijken, P.M., Korevaar, J.C. & Francke, A.L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. <i>BMC Palliative Care</i> , 18(96), 1-10. https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7 Land: Nederland
Tittel på artikkel	What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer.
Type studie	Studien er en kvalitativ studie som har brukt kvalitative semi-strukturerte intervju. Intervjuene bygger videre på Heins et al. (2018) sin studieundersøkelse.
Hensikten med studien	Hensikten med studien var å se på hvilke faktorer pasienter og pårørende opplevde som essensielle for å få til en høy-kvalitets palliativ behandling i hjemmet. Pasientene og de pårørende diskuterte erfaringer de hadde med bistand fra allmennlege og hjemmetjeneste, og deres syn på udekkede behov.
Metode	Studien benyttet kvalitative semi-strukturerte intervju, som bygget videre på Heins et al. (2018) sin studieundersøkelse. Den tidligere studien hadde en kvantitativ metode, som medførte at deltagerne fikk en begrenset mulighet til å gi fylldig informasjon om sine erfaringer. Den nye studien la til to åpne forskningsspørsmål: 1.Hva anser pasienter med avansert kreft og deres pårørende som vesentlig for god palliativ behandling, -utført av fastlege og kommunalt helsepersonell i Nederland? 2.Samsvarer den faktiske utøvelsen av den palliative behandlingen, med det pasient og pårørende anser som vesentlig for palliativ behandling av god kvalitet, og hva bidrar til dette?
Utvalg/populasjon	Intervjuobjektene ble rekruttert ut fra de som allerede hadde deltatt i den kvantitative studien til Heins et al. (2018). I den nye studien ble et stort utvalg fastleger fra det nasjonale fastlegeregisteret, spurt om de var villige til å rekruttere en eller flere av sine kreftpasienter med begrenset levetid. 72 pasienter og 63 pårørende deltok i Heins et al. (2018) sin undersøkelse mellom juni 2015 og januar 2016. Av de ble 13 pasienter og 14 pårørende med i tilleggsintervju til den nye studien, mellom september 2015 og mai 2016.
Hovedfunn/resultater	Studien resulterte i seks hovedtemaer som var viktig for kvaliteten på den palliative behandlingen allmennlege og hjemmetjenesten utførte: medisinske ferdigheter, tilgjengelighet, fokus på personen, proaktivitet, samarbeid og informasjon mellom profesjonelle, og klare og raske prosedyrer.
Relevans for oppgaven	Studien er relevant for oppgaven, fordi pårørende i tillegg til å uttrykke hvilke faktorer som er viktige for den palliative behandlingen, -også uttrykte hvordan de selv ønsket å bli møtt som pårørende i en slik situasjon.
Kvalitetsvurdering	Styrker: Det subjektive synet på pasienter og pårørende kombineres i denne studien, noe som gir en fordykning og et helhetlig bilde av hva de anser som essensielt i palliativ behandling. Svakheter: Fastleger identifiserte kvalifiserte pasienter, og kan ha valgt pasienter de hadde et godt forhold til. Dette kan muligens ha resultert i et for positivt bilde av pasient-fastlegen interaksjonen. Videre var deltagerne relativt høyt utdannet, noe som kan ha ført til en skjevhet i funn.
Redegjort for etiske overveielser	Studien ble utført i henhold til forskriftene til Helsingfors-erklæringen, og nederlandsk lovgivning om personvern og dataregelverk. Pasienter og pårørende gav skriftlig informert samtykke før studiedeltagelse. Studieprotokollen ble gjennomgått av Medisinsk etikktvalg ved VU Universitetets medisinske senter, og de konkluderte med at utvalget i henhold til nederlandsk lovgiving og godkjenning av medisinsk etikk, ikke var obligatorisk for denne studien.

(Thidemann, 2019, s.95)

3.4 Analyse

Forskningsresultat ble hentet ut ved å tolke og analysere artiklene. For å knytte oppgaven mest mulig opp mot norsk helsevesen, var det ønskelig å kun benytte artikler fra land i Europa der det er høy forventet levealder, og som derfor kan anses som overførbart til norsk helsevesen (Den faste delegasjonen til OECD og UNESCO i Paris, 2019). Dette resulterte i en samling bestående av to artikler fra Norge, to fra Sverige, og en fra Nederland.

Artiklene benyttet kvalitative forskningsmetoder, noe som gir relevant data for denne oppgavens problemstilling, -basert på opplevelser, erfaringer, tanker og forventninger (Thidemann, 2019, s.76). For å kvalitetssikre forskningsartiklene, ble både *Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie* fra Helsebiblioteket og *CASP Qualitative Studies Checklist 2018* benyttet (Helsebiblioteket, 2016; CASP, 2018).

Ut fra tekstanalysen ble det valgt ut fire temaer som gikk igjen i forskningsartiklene, og som dermed anses viktige for oppgavens problemstilling. Temaene fikk fargekoder, og det ble brukt fargede markeringstusjer i artiklene for enklere å sortere temaene. Temaanalysen tok utgangspunkt i, og bygget på Aveyards tematiske analysemodell. På denne måten fikk man en god oversikt over relevante tema, og i hvilke artikler disse gikk igjen, se *Tabell 8* (Thidemann, 2019, s.96-99).

Tabell 8 Tematabell

	Artikkel 1	Artikkel 2	Artikkel 3	Artikkel 4	Artikkel 5
Tema 1 Trygghet i hjelpers kompetanse, informasjon og kontinuitet	•	•	•	•	•
Tema 2 Nødvendige hjelpemidler i hjemmet	•	•			
Tema 3 Pårørendes samvittighet, ansvar og avlastningsbehov	•	•	•	•	
Tema 4 Emosjonell støtte og relasjon mellom pleier og pårørende	•	•	•		•

(Thidemann, 2019, s.96-99)

Alle de fem artiklene beskriver pårørendes behov for trygghet. De fire gjennomgående temaene knyttet til dette behovet er: Pårørendes samvittighet, ansvar og avlastningsbehov. Nødvendige hjelpemidler i hjemmet. Trygghet i hjemmetjenestens kompetanse, informasjon og kontinuitet. Emosjonell støtte og relasjon mellom pleier og pårørende. Videre i oppgaven vil disse hovedtemaene brukes til å belyse funnene i artiklene, før de senere vil bli diskutert opp mot problemstillingen, vernepleiefaglig kompetanse, og hvordan oppfylle pårørendes behov.

4.0 Resultater

4.1 Pårørendes samvittighet, ansvar og avlastningsbehov

Balansen mellom å være pårørende eller partner, og å være pleier til pasienten kan være vanskelig, og det kan være en stor emosjonell omveltning for pårørende å plutselig ta vare på den palliative pasienten hjemme (Brobäck & Berterö, 2003, s.342). Felles for alle artiklene er pårørendes opplevelse av utilstrekkelighet, dårlig samvittighet, og ansvarsfølelse (Brobäck & Berterö, 2003; Lersveen & Devik, 2021; Munck et al., 2008; Oosterveld-Vlug, 2019; Sørhus et al. 2016). Pårørende gav uttrykk for at de følte seg pliktige til å være tilgjengelige for pasienten døgnet rundt, noe som resulterte i utmattelse og tretthet (Brobäck & Berterö, 2003; Lersveen & Devik, 2021; Munck et al., 2008; Oosterveld-Vlug, 2019; Sørhus et al. 2016). Pårørende følte ansvar for å oppfylle pasientens ønske om å få dø hjemme, og satte sine egne behov til side for å holde dette løftet (Sørhus et al., 2016, s.92). Videre skriver Sørhus et al. (2016, s.92) at pårørendes ansvar økte når de var alene med pasienten og derav utførte komplekse praktiske oppgaver som håndtering av stomi, administrering av medisiner og stell av pasienten (Sørhus et al., 2016, s.92). Pårørende kjente på utilstrekkelighet, utmattelse, og en følelse av isolasjon ved å være bundet til hjemmet (Brobäck & Berterö, 2003; Munck et al., 2008; Sørhus et al., 2019).

Enkelte funn fra Sørhus et al. (2016) sin forskning viser til pårørendes opplevelse av palliativ hjemmeomsorg, som en fin og verdifull siste tid sammen med pasienten. I samme artikkel kommer det frem at dårlig samvittighet oppsto hos pårørende, dersom pasientens sykdom utviklet seg til et stadium der ønsket om å få dø hjemme ikke lenger kunne oppfylles (Sørhus et al., 2016). Pårørendes arbeidsoppgaver ble større og mer krevende desto sykere pasienten ble (Munck et al.2008). For å unngå å skuffe pasienten, opplevde pårørende det som avlastende når hjelpeapparatet var de som tok den endelige beslutningen om overflytning til institusjon når behovet tilsa det (Sørhus et al., 2016,

s.93). Lersveen & Devik (2021, s.8) påpeker likevel at pårørende ofte opplevde den dårlige samvittigheten og forventningen til seg selv, som mer krevende enn pasientens faktiske forventninger.

For pårørende ble et normalt arbeidsliv vanskelig å balansere med arbeidsoppgavene som fulgte med den palliative hjemmeomsorgen. Pårørende vegret seg for å forlate pasienten, i frykt for at noe skulle skje, eller at helsetilstanden skulle forverres (Brobäck & Berterö, 2003; Munck et al., 2008; Sørhus et al., 2016). Funn viser til pårørendes tap av frihet, nattesøvn og egne rutiner (Munck et al., 2008). Flere pårørende opplevde det derfor som avlastende å dele ansvaret med hjemmetjenesten. De ønsket også informasjon om hjelpetilbud, som kunne bidra til videre avlastning ved senere behov (Lersveen & Devik, 2021).

4.2 Nødvendige hjelpemidler i hjemmet

Artiklene viser til avlastningsbehovet pårørende har ved gjennomføring av palliasjon i hjemmet (Brobäck & Berterö, 2003; Lersveen & Devik, 2021; Munck et al., 2008; Oosterveld-Vlug, 2019; Sørhus et al. 2016). Funnene viser at praktiske hjelpemidler i hjemmet, som eksempelvis toalettforhøyer og sykeseng, kan bidra til denne avlastningen (Lersveen & Devik, 2021; Sørhus et al., 2016). Forskingen til Oosterveld-Vlug (2019) og Sørhus et al. (2016) viser begge at planlegging, kompetanse hos hjemmetjenesten vedrørende bestilling av hjelpemidler, samt tilgjengelighet av nødvendige medikamenter og medisinsk utstyr, -var av sentral betydning for pårørendes avlastning. Pårørende uttrykte at trygghetsalarm og mobiltelefon gjorde det mulig å forlate pasienten for en stund, noe som virket avlastende, samtidig som det bidro til økt trygghetsfølelse, både hos pasient og pårørende (Lersveen & Devik, 2021).

4.3 Trygghet i hjemmetjenestens kompetanse, informasjon og kontinuitet

Det mest sentrale funnet fra forskningsartiklene er pårørendes trygghetsbehov ved palliasjon i hjemmet (Brobäck & Berterö, 2003; Lersveen & Devik, 2021; Munck et al., 2008; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Sørhus et al., 2016). Å ha ansvar for en dødssyk hjemme kan være en skummel situasjon å havne i, og funn viser at hjemmetjenesten kan bidra til å skape trygghetsfølelse hos pårørende (Brobäck & Berterö, 2003; Lersveen & Devik, 2021; Munck et al., 2008; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Sørhus et al., 2016). Lersveen & Devik (2021) skriver i sin artikkel at pårørende opplevde det som

betryggende å vite at hjemmetjenesten hadde nok kompetanse til å kunne ta vurderinger og handle deretter, dersom det skulle være behov for det. Videre i studien kommer det frem at pårørende opplevde det som betryggende når hjemmetjenesten hadde nok kunnskap om sykdomsbildet og det palliative løp, til å kunne gi pasienten tilstrekkelig smertelindring (Sørhus et al. 2016).

Gjentagende for artiklene til Lersveen & Devik (2021), Oosterveld-Vlug et al. (2019), Brobäck & Berterö (2003) og Munck et al. (2008) er pårørendes ønske om åpenhet og informasjon rundt pasientens diagnose og prognose, for å kunne forberede seg best mulig på det som er i vente. Videre kommer det i studiene frem at pårørende ønsker å inkluderes i avgjørelser som omhandler pasienten, og at dette bidrar til å skape en tillitt til hjelpeapparatet (Brobäck & Berterö, 2003). Pårørende ønsket å føle seg som en del av teamet, og beskrev en følelse av utenforskap når hjemmetjenesten ikke inkluderte dem i avgjørelser og omsorgsarbeid knyttet til pasienten (Brobäck & Berterö, 2003; Munck et al., 2008; Sørhus et al., 2016).

Funnene viser til pårørendes negative opplevelser med besøk fra hjemmetjenesten uten nok kompetanse. Pårørende opplevde dette som en ekstra byrde, noe som bidro til en følelse av utrygghet, og som resulterte i pårørendes opplevelse av at de måtte drive opplæring (Sørhus et al., 2016). Dette medførte at pårørende unnlot å spørre om mer bistand, til tross for at behovet kunne være til stede (Sørhus et al., 2016). Brobäck & Berterö (2003) viser i sin studie til pårørendes ønske om opplæring i håndtering av medisinsk utstyr, medisiner og forflytning, grunnet de mange komplekse praktiske oppgavene de påtok seg. Mangelfull opplæring resulterte i en følelse av utilstrekkelighet hos pårørende (Brobäck & Berterö, 2003).

I studien til Lersveen & Devik (2021, s.8) kommer det frem at enkelte pårørende savnet å ha en fast kontaktperson fra hjemmetjenesten, og ønsket faste informasjonsmøter. Pårørende opplevde det som positivt når hjemmetjenesten var fleksibel og informerte om endring i tidspunkt for besøk (Lersveen & Devik, 2021).

4.4 Emosjonell støtte og relasjon mellom pleier og pårørende

Utviklingen av relasjoner mellom pleier og pårørende bidro til å skape tillitt mellom pårørende og hjemmetjenesten (Lersveen & Devik, 2021). «Relasjon til hjelperne ble fremmet gjennom opplevelse av tilhørighet, at pasienten og den pårørende ble sett, personlige egenskaper hos hjelperen og kontinuitet i form av gjentagende møter» (Lersveen & Devik, 2021, s.9). Resultatene i artikkelen viste at trygge relasjoner mellom

pårørende og hjemmetjenesten -og å bli møtt med respekt, var en forutsetning for at den palliative fasen følte trygg (Lersveen & Devik, 2021, s.10). Videre viser Oosterveld-Vlug (2019, s.4) at pleiers oppmerksomhet og empati, bidrar til en følelse av trygghet og mulighet til å uttrykke sine bekymringer for pårørende.

Til tross for at funnene viste til at gode relasjoner mellom pleier og pårørende bidrar til trygghet, viser Sørhus et al. (2016) til at pårørende i begrenset grad følte seg sett og hørt av helsepersonellet, samt at det var vanskelig å måtte forholde seg til flere forskjellige ansatte hver dag. Disse funnene samsvarer med Brobäck & Berterö (2003) sin studie, der pårørende følte seg glemt av hjemmetjenesten og ønsket å bli sett og spurt om hvordan de hadde det, -på lik linje med pasienten. Pårørende ønsket å bli inkludert og behandlet som en del av teamet, men opplevde det som vanskelig å selvytre sine behov til hjemmetjenesten (Brobäck & Berterö, 2003, s.342). Også i Oosterveld-Vlug (2019) sin artikkel kommer det frem at pårørende ønsker å bli sett og tatt på alvor av hjemmetjenesten. Pårørende ytret ønske om at pleier hadde et medmenneskelig fokus, og beskrev dette som tillitsskapende (Oosterveld-Vlug, 2019).

5.0 Diskusjon

Resultatdelen viser til pårørendes behov for trygghet, avlastning, hjelpemidler og tillit til hjemmetjenesten. Alle disse behovene spiller inn på -og er avhengig av hverandre. Videre i dette kapitlet vil disse behovene bli drøftet opp mot relevant teori, vernepleiefaglig relevans og den valgte problemstillingen: *«Hvordan kan man som vernepleier i hjemmetjenesten bidra til ivaretagelse av pårørende ved palliativ omsorg i hjemmet?»*

For å systematisk drøfte temaene, vil de i dette kapitlet deles inn i fire kategorier: Avlastning, tilgjengelighet og opplæring til pårørende. Kompetanse og informasjon. Forutsigbarhet og oversikt. Personlige egenskaper og relasjonsbygging.

5.1 Avlastning, tilgjengelighet og opplæring til pårørende

I likhet med Aldring og Helse -Nasjonalt senter (u.å) sine nettsider viser resultatene fra artiklene at pårørenderollen til palliative pasienter i hjemmet kan oppleves som betydningsfull og fin, samtidig som den kan oppleves utmattende og krevende (Brobäck & Berterö, 2003; Lersveen & Devik, 2021; Munck et al., 2008; Oosterveld-Vlug et al.,

2019; Sørhus et al., 2016). Brobäck & Berterö (2003), Lersveen & Devik (2021), Munck et al. (2008) og Sørhus et al. (2016) beskriver alle at pårørende i en slik situasjon følte et stort ansvar og press for å være tilgjengelig for pasienten døgnet rundt, uavhengig av om dette presset kom fra pasienten eller pårørende selv. Følelsen av utilstrekkelighet og dårlig samvittighet kan, sammen med ventesorg, bli ekstra belastende for pårørende (Ventesorg.no, 2022). Videre kan dette ses i sammenheng med Helsedirektoratets (2015, s.26) definisjon av pårørende som en viktig støttespiller og ressurs for den palliative pasienten, noe som tilsier at ivaretagelse av pårørende også vil være viktig for pasientens del. God ivaretagelse av pårørende vil kunne lette sorgprosessen og tiden etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2015, s.26). Vernepleierens helse -og sosialfaglige kompetanse vil være viktig for ivaretagelsen av pårørende, og vil bli presentert videre i kapitlet.

Egen erfaring viser at enkelte pasienter ikke føler seg komfortabel med bistand fra fremmed helsepersonell, noe som underbygges av Sørhus et al. (2016) og Munck et al. (2008) sine studier, der pårørende ofte påtar seg ansvar for stell, grunnet pasientens utilpasshet. Denne tilgjengeligheten førte til at pårørende isolerte seg fra samarbeid og relasjonsbygging til pleierne, og derfor bidro til å øke følelsen av utenforskap pårørende uttrykte (Brobäck & Berterö, 2003). For å kunne avlaste og ivareta pårørende, vil det derfor være nyttig å fokusere på relasjonen mellom pleier og pasient. Hvilke faktorer medfører at pasient føler seg utilpass, og hvilke tiltak kan utformes? Klarer man som vernepleier å gjøre pasient komfortabel med å ta imot bistand, vil dette avlaste pårørende.

I en slik sammenheng kan behovskartlegging være gunstig, for å få en oversikt over pasientens trygghetsbehov. Kartleggingen vil gi en pekepinne på hvilke behov helsepersonellet må oppfylle. Sett i lys av kartleggingen kan det komme frem resultater som for eksempel behov for en fast gruppe ansatte eller spesifikke tilnæringsmetoder. Vernepleierens personlige kompetanse vil være viktig for samspillet mellom pleier og pasient, og relasjonskompetanse, partnerrolle, personlig kompetanse og samhandlingsevne vil spille en viktig rolle.

I tilfeller der utarbeidede tiltak ikke gir ønsket effekt, bør fokuset heller være på å avlaste pårørende i selve stellsituasjonen. Lersveen & Devik (2021) og Sørhus et al. (2016) beskriver det å ha nødvendige og riktige hjelpemidler tilgjengelig i hjemmet, som en bidragsyter til dette. Eksempelvis kan hjelpemidler som toalettforhøyer, spesialtilpasset rullestol og sykehusseng bidra til reduksjon i både pasient og pårørendes belastning. Med bakgrunn i dette vil vernepleieren i hjemmetjenesten nytte godt av et

effektivt, tverrfaglig samarbeid -med eksempelvis ergoterapeut og fysioterapeut. På denne måten evner vernepleieren å se begrensningene i sin egen kompetanse. Samarbeidet med de andre yrkesgruppene vil bygge på brobyggerrollen, der tillit, aktiv lytting og åpenhet er grunnleggende (Ingstad, 2019, s.118; Brask et al., 2016, s.42).

I oppgavens anvendte artikler var pårørendes redsel for å forlate pasienten i frykt for at noe skulle skje, en gjenganger (Brobäck & Berterö, 2003; Lersveen & Devik, 2021; Munck et al., 2008; Sørhus et al., 2016). Egne erfaringer, som også ble bygget opp under av forskningen, viser at telefonkontakt mellom pasient og pårørende var betryggende. Trygghetsalarm hos pasienten kan bidra til at pårørende klarer å forlate den syke for en stund. Telefon og trygghetsalarm vil på denne måten gi pårørende mulighetene til et lite pusterom, samtidig som følelsen av trygghet og tilgjengelighet opprettholdes. Som vernepleier i hjemmetjenesten vil kunnskap om slike hjelpemidler, og informasjon til pårørende om hvordan man søker om og håndterer hjelpemidlene være en styrke. For at informasjonen man gir om hjelpemidlene skal være adekvat, vil tverrfaglig samarbeid med andre instanser, slik som trygghetspatruljen være viktig (Trondheim kommune, u.å.). Igjen vil brobyggerrollen og vernepleierens samhandlingsevne spille en viktig rolle.

I oppgaven kommer det frem at den vanligste årsaken til å avslutte palliativ omsorg i hjemmet er akutte symptomer, eller symptomer som er vanskelige å behandle (Munck et al., 2008). Dette viser at behovet for planlegging og tilgjengelig medisinsk utstyr i hjemmet er avgjørende, for å kunne oppfylle pasient og pårørendes ønske. Her vil vernepleierens teoretiske kunnskap om pasientens sykdom og praktiske ferdigheter rundt behandling og prosedyrer være avgjørende (Skau, 2017, s.58-59). Pårørende ytret ønske om opplæring i bruken av avansert medisinsk utstyr, tekniske hjelpemidler og forflytning, -noe denne kompetansen også vil være viktig for (Brobäck & Berterö, 2003). Brobyggerrollen vil også være sentral, da tverrfaglig samarbeid og dialog med andre instanser, som palliativt team, ergoterapeut eller lege vil være nødvendig.

Pårørende beskriver det som avlastende at hjelpeapparatet er de som tar den endelige beslutningen om overflytning til institusjon, når pasientens sykdomsforløp har kommet så langt i utviklingen at pårørende ikke lenger har kapasitet til å ha pasienten hjemme (Sørhus et al., 2016, s.93). Likevel kommer det i Lersveen & Devik (2021) sin artikkel frem at nødvendige behandlingstimer på sykehuset redusertes ved å gjennomføre det palliative tilbudet hjemme, -og at dette ble beskrevet som en lettelse for pårørende da dette medførte færre transportetapper til og fra sykehuset.

Ved at hjelpeapparatet tar avgjørelsen om overforflytning til institusjon, vil man på denne måten bidra til ivaretagelse av påførende -ved å skjerme dem fra rollen som den bryter løftet til pasienten. Formidling og samspill i denne situasjonen kan være utfordrende for pleier, da både pasient og pårørende opplever dette som en tung og emosjonell beslutning. I denne settingen vil vernepleieren veksle mellom alle de fire kjerne-rollerne (Brask et al., 2016, s.42).

Partnerrollen og brobyggerrollen benyttes i samhandlingen med pårørende og pasient, mens ansvarsrollen og pådriverrollen benyttes i vurderingen og beslutningen av overflytningen. På samme måte vil relasjonskompetanse og handlingskompetanse benyttes. Relasjonskompetansen former hvordan samspillet mellom tjenesteyter, pårørende og pasient utarter seg, og handlingskompetansen former hvordan vernepleieren handler og håndterer denne situasjonen. I tillegg vil kompetansetrekanten være nødvendig, da vernepleierens både må ha kunnskap om pasientens symptomtrykk, behandling og eventuelle begrensninger i behandlingen. Den personlige kompetansen vil påvirke hvordan samspillet mellom pasient, pårørende, og vernepleier utformer seg, når pasientens ønske om å få være hjemme ikke lenger kan oppfylles. I en så kompleks situasjon vil altså all vernepleierens ulike kompetanser være med på å påvirke utfallet, og på samme måte ivaretagelse av pårørende.

5.2 Kompetanse og informasjon

Resultatene fra artiklene viser at pårørende opplever det som betryggende og tillitsskapende når helsepersonell fra hjemmetjenesten er kompetente (Brobäck & Berterö, 2003; Lersveen & Devik, 2021; Munck et al., 2008; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Sørhus et al., 2016). Som vernepleier vil dette omfatte nok kvalifikasjoner til å utføre en tenkt oppgave (Skau, 2017, s.57). Vernepleierens skikkethet og oppgavens karakter vil ha en sammenheng (Skau, 2017, s.57).

I møtet med en palliativ pasient i hjemmet, vil det være en forutsetning at vernepleieren er kompetent innen medisinsk pleie og sosialfaglige interaksjoner. Den medisinske kompetansen og forsvarligheten i arbeidet, vil være viktig i sammenheng med sykdom og behandling, mens det sosialfaglige aspektet vil ha innvirkning på samspillet med pasient og pårørende. Dette vil også påvirke utvekslingen av informasjon til pårørende, som ble etterspurt i Brobäck & Berterö (2003) og Munck et al. (2008) sine studier. Egne erfaringer viser at pårørende i en sårbar situasjon kan fremstå stresset, men finner trygghet i pleiers kompetanse. Dette underbygges av funn fra artiklene der pårørende opplever det som vanskelig å se pasienten i smerter (Brobäck & Berterö, 2003; Lersveen

& Devik, 2021; Sørhus et al., 2016). Dette viser til vernepleierens kompetansebehov, for å kunne gi tilfredsstillende smertelindring til pasienten. I tillegg vil tilnærmingen og kommunikasjonen med pasient og pårørende påvirkes av partnerrollen, vernepleierens personlige kompetanse og relasjonskompetanse (Brask et al., 2016, s.42; Røkenes & Hanssen, 2012, s.10-12; Skau, 2017, s.58-61).

Når det oppstår redsel hos pårørende i form av symptomtrykk hos pasient, må vernepleieren avdekke situasjonen og handle deretter. Partnerrollen, personlig kompetanse og relasjonskompetanse hos vernepleieren vil spille inn på tilnærmingen og kommunikasjonen med pasient og pårørende. Igjen vil alle vernepleierens roller og kompetanse spille inn. Vernepleierens samlede kompetanse vil trygge og bidra til å imøtekomme de pårørendes psykososiale behov (Sørhus et al., 2016).

Pårørende så på pleiere fra hjemmetjenesten som gode støttespillere, og opplevde det som belastende når pleierens kompetanse ikke var tilstrekkelig (Lersveen & Devik, 2021; Sørhus et al., 2016). Mangelen på kompetanse hos helsepersonellet medførte at pårørende tok på seg ekstra arbeidsoppgaver, og ikke lenger ønsket å be om hjelp, til tross for at behovet var til stede (Sørhus et al., 2016). En god relasjon mellom pleier og pårørende kan dermed medføre at pårørende enklere klarer å uttrykke sine behov (Røkenes & Hanssen, 2012). Igjen understreker dette viktigheten av vernepleierens sammensatte kompetansen, ved ivaretagelse av pårørende ved palliativ omsorg i hjemmet.

Egne erfaringer og forskning viser til fagkunnskaper om pasientens diagnose, som betryggende for pårørende i usikre situasjoner. Pårørende ytret ønske om å bli inkludert, og ønsket en åpenhet rundt pasientens diagnose og prognose (Brobäck & Berterö, 2003). Som yrkesutøver kan det være utfordrende å formidle nyheter pårørende kan oppleve som vanskelig å høre. Partnerrollen, personlig kompetanse og relasjonskompetanse vil derfor være viktig i denne type dialog. Hvordan man formidler en tung beskjed, og støtten man gir, kan ha mye å si for pårørendes videre prosess, i både ventesorg og fremtidig sorg. Åpenhet rundt sykdomsbilde og prognose kan dermed fremme tillit og trygghet, og på denne måten bidra til ivaretagelse av pårørende.

5.3 Forutsigbarhet og oversikt

Organisering og tilrettelegging av besøk, kommunikasjon, og tilgjengelighet fra hjemmetjenesten vil være viktig i arbeidet med trygging av pårørende. Sørhus et al. (2016) sin studie viser at pårørende opplever det som belastende når ulike ansatte fra

hjemmetjenesten kommer innom hver dag. Derfor kan det være hensiktsmessig å ha en viss kontinuitet i hjem fra hjemmetjenesten som bistår, i alle fall i starten. Basert på egen erfaring kan det være gunstig å kun ha et lite fast team rundt pasient og pårørende i starten, med mål om å utarbeide en nøye beskrevet oppdragstekst til hjemmetjenesten. På denne måten slipper pleiere å be pårørende om bistand, noe pårørende opplevde som belastende (Sørhus et al., 2016). Hyppige besøk fra hjemmetjenesten og en tett dialog med enhetens listeskriver bidrar til ivaretagelse av pårørende, noe som igjen øker sannsynligheten for at gjennomføringen av det palliative løpet faktisk lykkes.

Pårørende uttrykte viktigheten av god kommunikasjon mellom helsepersonell (Munck et al., 2008), som i dette tilfellet -ved hjelp av brobyggerrollen, handlingskompetanse og relasjonskompetanse, kan resultere i et godt samarbeid mellom hjemmetjenesten, palliativt team, sykehus og lege. Pårørende ønsket også informasjon om fremtidige hjelpetilbud som kunne bidra til avlastning senere (Lersveen & Devik, 2021). Derfor vil det som vernepleier være nødvendig med kunnskap om tilgjengelig hjelpetilbud, som eksempelvis sorggrupper for pårørende.

5.4 Personlige egenskaper og relasjonsbygging

Funn fra artiklene viser til pårørendes opplevelse av at en god relasjon ble skapt når pårørende opplevde fellestrekk med pleier (Brobäck & Berterö, 2003; Lersveen & Devik, 2021; Munck et al., 2008; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Sørhus et al., 2016). Som vernepleier vil det derfor være viktig å prate med pårørende på et personlig plan, dele erfaringer og forsøke å bygge opp en tillit. På denne måten kan pårørende sitte igjen med en opplevelse av respekt og forståelse (Brobäck & Berterö, 2003; Lersveen & Devik, 2021; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Egen erfaring viser at forsøk på å sette seg selv i pårørendes situasjon, resulterer i en sterkere relasjon mellom pleier og pårørende. Dette vil partnerrollen og relasjonskompetanse være en naturlig del av. Sammen vil de bidra til å skape god samhandling, bestående av dialog og situasjonsforståelse hos vernepleieren.

Pårørende ivaretar pasienten døgnet rundt, og egne erfaringer viser at pårørende kjenner pasienten best. Som vernepleier vil det derfor være viktig å ta pårørendes bekymringer på alvor, vise respekt og lytte til deres observasjoner av pasienten (Brobäck & Berterö, 2003; Munck et al., 2008). Her vil vernepleierens personlige kompetanse være viktig for å skape en god dialog og et godt samarbeid med pårørende. Relasjonskompetanse vil skape en forståelse for pårørendes situasjon, og partnerrollen vil innebære tilpasning av dialog og tilnærming til pårørende. Sammen vil kompetansen bidra til å skape en opplevelse av respekt og forståelse.

Hvordan man håndterer sorg vil være forskjellig, noe som medfører at man som vernepleier -i møte med pårørende i en vanskelig situasjon, må respektere og tilpasse seg den enkeltes reaksjon (St. Olavs Hospital Universitetssykehuset i Trondheim, u.å.). Det vil være viktig å lytte til pårørendes ønsker, og respektere dem som enkeltindivider. Partnerrollen medfører at vernepleieren i dialog og samarbeid med pårørende klarer å tilpasse seg hvor de er i sorgen. For å kunne tolke sorgsituasjonen til pårørende vil handlings- og relasjonskompetansen til vernepleieren være viktig.

Av egen erfaring kan trøst for enkelte pårørende være i form av en klem, mens det for andre kan være i form av humor. Videre viser erfaring at pårørende kan oppleve det som godt dersom pleier setter av tid for en prat under besøket. Enkelte pårørende stenger seg mer inne enn andre, noe som kan gjøre det nødvendig å tilby en slik samtale flere ganger enn bare en, for å forsøke å få pårørende til å åpne seg. Pårørende kan også føle behov for å skåne pasienten og derfor ikke ønske å åpne seg når pasient er til stede (Lersveen & Devik, 2021). Som pleier vil det derfor være viktig med situasjonstilpasning og tilrettelegging for å skape en komfortabel situasjon for pårørende, der de ærlig kan få ytret sine behov og bekymringer uten å føle at de belaster pasienten (Brobäck & Berterö, 2003). Dersom hjemmetjenestens besøk er travle, kan det være lurt å arrangere egne møter med pårørende. Slike møter kan være en fin anledning for pårørende å prate om sine tanker og høre om hjemmetjenestens tidligere erfaringer. Behovskartlegging i forhold til pårørendes trygghetsbehov kan også gjennomføres under slike møter for å få en bedre oversikt over hvordan man kan ivareta pårørende. Sammen med pårørende kan vernepleieren gjennom samspill og dialog utforme videre tiltak, som begge parter anser som nødvendige og gjennomførbare.

5.5 Metode-diskusjon

Oppgaven hentet ut relevant informasjon fra fem forskningsartikler, og vil i denne delen drøfte fordeler og ulemper ved egen studie. Litteraturstudie ble benyttet som metode, noe som gav et godt informasjonsgrunnlag. Fem fagfelleurderte forskningsartikler ble benyttet, noe som gav oppgaven validitet. I metode og analysekapitlet beskrives bruken av PICO-skjema, IMRAD-struktur og bruken av sjekklister, noe som gav et godt utgangspunkt for å finne relevante artikler til oppgaven.

Alle de inkluderte artiklene benyttet kvalitative forskningsmetoder i form av intervju. De kvalitative forskningsmetodene viser til pårørendes opplevelser og erfaringer, noe som gjorde metoden svært relevant for problemstillingen.

At oppgaven kun benyttet fem fagfellevurderte forskningsartikler kan ha begrenset data, noe som medfører at resultatene i oppgaven kunne ha sett annerledes ut ved inkludering av flere artikler. Det samme gjelder valget av artiklenes nasjonalitet. I studien ble det kun benyttet forskningsartikler med innhold ansett som overførbart til norsk helsevesen. Dette medførte at informasjonen som ble hentet ut var lett anvendelig, men avgrensningen kan også ha medført utelukkning av flere poeng eller situasjoner.

Tre av artiklene var formulert på engelsk, og gav muligheter for feil i oversettelse og tolkning. Dette kan ha resultert i feilinnsamlet data. At oppgaven ikke har begrenset omfang av diagnoser som resulterte i behovet for palliasjon, kan også ha påvirket resultatene i og med at pårørendes sorg, og opplevelse av hjemmetjenesten kan variere ut fra sykdomsbildet.

Resultatene ble i hovedsak kun knyttet opp mot vernepleierfaglig litteratur og relevans, noe som kan ha begrenset innblikket i forskning utover disse fem artiklene. Egen forforståelse kan ha spilt inn både positivt og negativt på oppgaven. Egne holdninger og erfaringer fra hjemmetjenesten kan ha begrenset tolkningen av artiklenes resultater. Samtidig kan egne erfaringer ha bidratt til en virkelighetsnær og relevant diskusjonsdel. Funnene i studien ble belyst av teori, vernepleiefaglig relevans, og knyttet opp mot oppgavens problemstilling. Til sammen gav dette et godt utgangspunkt for å kunne svare på problemstillingen: «Hvordan kan man som vernepleier i hjemmetjenesten bidra til ivaretagelse av pårørende ved palliativ omsorg i hjemmet?».

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å undersøke hvilke faktorer som er viktige for pårørende til palliative pasienter i eget hjem. På denne måten var det ønskelig å få en oversikt over hvordan man i en slik situasjon, som vernepleier kan bidra til ivaretagelse av pårørende.

Resultater fra de fem anvendte artiklene viser pårørendes behov for trygghet, avlastning og emosjonell støtte. Gjennomgående var pårørendes opplevelse av utilstrekkelighet (Brobäck & Berterö, 2003; Lersveen & Devik, 2021; Munck et al., 2008; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Sørhus et al., 2016). Palliativ omsorg kan skape en fin og verdifull siste tid for pasient og pårørende, men pårørendes tungtveiende ansvarsfølelse kan hemme denne opplevelsen.

Oppgavens tema og problemstilling er svært samfunnsrelevant i form av den pågående eldrebølgen i Norge (Statistisk sentralbyrå, 2019). Økningen i antall palliative pasienter vil trolig nå et punkt som overstiger antall tilgjengelige sykehjemsplasser, noe som vil føre til et økt behov for palliasjon i hjemmet. I oppgaven kommer det frem at pårørende anses som en nødvendig ressurs for palliative pasienter i eget hjem. Derfor vil ivaretagelse av pårørende i en slik situasjon, være uunnngåelig i arbeidet for å minske overfylling av sykehjemsplasser.

Oppgaven viser at en vernepleier har mye relevant kompetanse for å kunne tilfredsstillende pårørendes ivaretagelsesbehov ved palliasjon i hjemmet. Pårørende opplevde trygghet når pasient var trygg, og pasient opplevde trygghet når pårørende var trygg. Som vernepleier i hjemmetjenesten kan man dermed basert på tilpasning, samspill og kompetanse utgjøre en viktig del i begge disse dimensjonene (Lersveen & Devik, 2021).

Ut fra denne oppgaven kan man konkludere med at en vernepleier bidrar til ivaretagelse av pårørende ved palliativ omsorg i hjemmet, ved å bruke sin helse og sosialfaglige kompetanse tilpasset situasjonen. Ved å tilpasse sin væremåte og handle etter situasjonens krav kan vernepleieren bidra til å innfri pårørendes behov for trygghet, avlastning og oppfyllelse av psykososiale behov.

7.0 Litteraturliste

- Aldring og helse -Nasjonalt senter. (u.å.). *Palliasjon (lindrende behandling, omsorg og pleie)*. Hentet 29.mai 2022 fra <https://www.aldringoghelse.no/demens/behandling-og-oppfolging/palliasjon-lindrende-behandling-omsorg-og-pleie/>
- Berterö, C. & Brobäck, G. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339-346. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2003.00436.x>
- Bore, M.R. (2019, 9.mai). *Sorgen før den kjære dør*. Pårørendesenteret. <https://www.parorendesenteret.no/aktuelt/sorgen-f%C3%B8r-den-kj%C3%A6red%C3%B8r>
- Brask, O.D., Østby, M. & Ødegård, A. (2016). *Vernepleierens kjerneroller*. Vigmostad & Bjørke AS.
- CASP Critical Appraisal Skills Programme. (u.å.). *CASP Qualitative Studies Checklist 2018*. https://casp-uk.b-cdn.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf
- Den faste delegasjonen til OECD og UNESCO i Paris. (2019, 18.januar). *Europas helsetilstand*. <https://www.norway.no/no/missions/oecd-unesco/norge-oecd-unesco/nyheter-arr/nyheter/europas-helsetilstand/>
- Heins, M., Hofstedel, J., Rijken, M., Korevaar, J., Donker, G. & Francke, A. (2018). Palliative care for patients with cancer: do patients receive the care they consider important? A survey study. *BMC Palliative Care*, 17(61), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0315-3>
- Helsebiblioteket. (2016, 3.juni). *Sjekkliste -Kvalitativ studie 2020*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Helsedirektoratet (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. (Rapport IS-2278). Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf/> /at_tachment/inline/64b02e2c-9ec9-4709-b6fa-a156a79e9baf:3828cd931ca7996c7220dd12f25bb1a4876dda58/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf
- Helse Møre og Romsdal (u.å.). *Palliativ plan*. Hentet 8.mai 2022 fra <https://helsemr.no/faq-og-forskning/samhandling/palliativ-plan>

- Holvik, M.G., Boge, J. & Petersen, K.A. (2017, 2.november). *Helsevesenet detaljstyres utenfra*. Sykepleien. <https://sykepleien.no/forskning/2017/10/helsevesenet-detaljstyres-utenfra>
- Lersveen, G.L. & Devik, S.A. (2021). Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(3), 1-15. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-05>
- Lorentzen, P., Pettersen, M. & Myhre-Næss, P. (2018). *Samværets praksis -Bidrag til en relasjonell tilnærming i miljøarbeid*. Universitetsforlaget.
- Mitt Valg! Program for sosial og emosjonell læring. (u.å.). *Psykisk helserettighet #5: Følelsen av trygghet*. Hentet 26.mai 2022 fra <https://www.determinvalg.no/nyheter/psykisk-helserettighet-5-folelsen-av-trygghet>
- Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *JAN: Leading Global Nursing Research*, 64(6), 578-586. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x>
- Nordlund, I., Thronsen, A. & Linde, S. (2015). *Innføring i vernepleie -Kunnskapsbasert praksis grunnleggende arbeidsmodell*. Universitetsforlaget.
- Oosterveld-Vlug, M.G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G.A., Rijken, P.M., Korevaar, J.C. & Francke, A.L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 18(96), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- Roaldset, A.H. & Aass, N. (2021, 16. mars). *T21 Palliativ behandling*. Norsk legemiddelhåndbok. https://www.legemiddelhandboka.no/T21/Palliativ_behandling
- Røkenes, O.H. & Hanssen, P.H. (2012). *Bære eller breste -Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3.utg.). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Skau, G.M. (2017). *Gode fagfolk vokser -Personlig kompetanse i arbeids med mennesker* (5.utg.). Cappelen Damm AS.
- Statistisk sentralbyrå. (2019, 7.september). *Eldrebolgen egger press på flere omsorgstjenester i kommunen*. <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/eldrebolgen-legger-press-pa-flere-omsorgstjenester-i-kommunen>
- St.Olavs Hospital Universitetssykehuset I Trondheim. (u.å.). *Lindrende behandling*. Hentet 8.mai 2022 fra <https://stolav.no/behandlinger/lindrende-behandling>
- Sørhus, G.S., Bjørg Th.L. & Grov, E.K. (2016). Ansvarlig og avhengig -Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk Sygepleje*, 30(2), 87-100. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

- Thidemann, I.J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter -Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.utg). Universitetsforlaget.
- Trondheim kommune (u.å.). *Trygghetsalarm -Trygghetspatroljen*. Hentet 26.mai 2022 fra <https://www.trondheim.kommune.no/tema/helse-og-omsorg/hjemmetjenester/trygghetsalarm/>
- Trondheim kommune (u.å.). *Øya helsehus -Kommunalt palliativt team (KLP)*. Hentet 8.mai 2022 fra <https://www.trondheim.kommune.no/oya-helsehus/>
- Veiviser demens (u.å.). *Oppfølging av pårørende*. Aldring og Helse - Nasjonalt senter. Hentet 8.mai 2022 fra <https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/omsorg-ved-livets-slutt-oppfolging-av-parorende/>
- Ventesorg.no. (2022). *Ventesorg – om å vente på døden*. Hentet 13.mai 2022 fra <https://ventesorg.no/om-ventesorg/>
- Vernepleier. (u.å.). *Vernepleier, hva er det?* Hentet 13.mai 2022 fra <https://vernepleier.no/vernepleier/>
- World Health Organization (2020, 5. august). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

