

Nora Ripnes Schrøder - 10126
Tonje Sjøstad - 10027

Pårørende og palliativ omsorg i hjemmet - De usynlige hjelperne

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie
Veileder: Cathrine Ask
Juni 2023

Nora Ripnes Schrøder - 10126
Tonje Sjøstad - 10027

Pårørende og palliativ omsorg i hjemmet - De usynlige hjelpere

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie
Veileder: Cathrine Ask
Juni 2023

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



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn og hensikt: Kreftsykdom rammer ikke bare den syke, men også de som står nær. Pårørende blir ofte kalt de usynlige hjelperne, og vi ønsker gjennom denne litteraturstudien å få et innblikk i hvilke opplevelser pårørende har som omsorgsgiver til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase.

Metode: Oppgaven er en systematisk litteraturstudie som har basert seg på systematiske litteratursøk i databasene CINAHL Complete, Pubmed og Svemed+. Studien inkluderer 8 kvalitative forskningsstudier som har blitt analysert ved hjelp av Evans (2002) sin analysemodell.

Resultat: Litteraturstudien viser at pårørende har varierende opplevelser knyttet til å være omsorgsgiver for en hjemmeboende kreftpasient i palliativ fase. Funnene er kategorisert i tre temaer; a) Hjemmet som omsorgsarena, b) Samhandling med helsepersonell og c) Emosjonelle opplevelser.

Konklusjon: Pårørende opplevde omsorgsrollen som betydningsfull, samtidig som den var svært krevende. Mangelfull informasjon, manglende kompetanse og samhandling med helsetjenesten ble fremhevet som faktorer som bidro til negative opplevelser. Pårørende bemerket at tilgjengelig helsehjelp, tilbud om avlastning og anerkjennelse fra helsevesenet var essensielt for å mestre rollen som omsorgsgiver i hjemmet.

Abstract

Background and aim: Cancer doesn't only affect the patient, but also the ones who are close to them. Relatives are often referred to as the invisible helpers, and through this literature study, we aim to gain insight into the experiences of relatives as caregivers for home-based palliative cancer patients.

Method: This assignment is a systematic literature study based on systematic literature searches conducted in the databases CINAHL Complete, Pubmed and Svemed+. The study includes 8 qualitative research studies that have been analyzed using Evans' analysis model.

Results: The literature study reveals that relatives have varying experiences associated with being caregivers for home-based palliative cancer patients. The findings are categorized into three main themes: a) The home as a caregiving environment, b) Interaction/collaboration with healthcare professionals and c) emotional experiences.

Conclusion: Relatives perceived the caregiving role as meaningful, while also highly demanding. Lack of information and competence, and interaction with healthcare services were highlighted as factors contributing to negative experiences. Relatives noted that accessible healthcare providers, respite care options, and recognition from healthcare professionals were essential for successfully managing the caregiving role at home.

Forord

Gje meg handa di, ven, når det kveldar,
det blir mørkt og me treng ei hand.
La dei ljose og venlege tankar
fylgje oss inn i draumars land.
Lat varmen frå ein som er glad i deg
tenne stjerner i mørkaste natt.
Gje meg handa di, ven, når det kveldar,
det blir mørkt og me treng ei hand.

Varme tankar og hender som trøystar
er som sol over frosen jord.
Kjenne varmen frå ein som er nær deg
gjev langt meire enn store ord!
Lat varmen frå ein som er glad i deg
tenne stjerner i mørkaste natt!
Gje meg handa di, ven, når det kveldar,
det blir mørkt og me treng ei hand.

(Bratland, 1988)

1	Innledning	10
1.1	Bakgrunn og redegjørelse for valg av tema	10
1.2	Hensikt.....	10
1.3	Problemstilling	10
1.4	Begrepsavklaring.....	11
1.5	Avgrensninger	11
1.6	Oppgavens oppbygning videre	11
2	Teori.....	12
2.1	Palliasjon	12
2.2	Hjelpeapparatet	12
2.3	Pårørendes behov.....	13
3	Metode.....	14
3.1	Beskrivelse av metode.....	14
3.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	14
3.3	Søkestrategi	14
3.4	Frisøk.....	15
3.5	Etisk vurdering.....	15
3.6	Analyse	16
4	Resultat	17
4.1	Hjemmet som omsorgsarena	22
4.2	Samhandling med helsepersonell	22
4.3	Emosjonelle opplevelser	24
5	Diskusjon	25
5.1	Pårørendes behov for omsorg	25
5.2	Helsehjelpen på et organisatorisk nivå	27
5.3	Styrker og svakheter.....	29
5.4	Konklusjon	29
	Referanser	31
	Vedlegg	36

Antall ord: 7064

1 Innledning

I dette kapittelet presenteres bakgrunn for valg av tema, studiens hensikt, og problemstilling, samt begrepsavklaringer og avgrensninger.

1.1 Bakgrunn og redegjørelse for valg av tema

Fra 2020 til 2021 økte antall krefttilfeller med 4,2%, og i samme tidsrom tapte om lag 11 000 mennesker kampen mot kreft (Kreftregisteret, 2023). Kreftsykdom rammer ikke bare den syke, men også de som står nær. Ifølge Helsedirektoratet (2015, s.9) dør 15% av landets pasienter hjemme, og pårørende yter omkring 50% av omsorgen i disse tilfellene (NOU 2011:17, s. 9). Pårørende står da i en særstilling som støtte og omsorgsgivere (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 13), og kan oppleve stor belastning (NOU 2011:17, s. 9). Pasienter som ønsker å dø hjemme er avhengig av å ha pårørende rundt seg til enhver tid. Derfor er ikke den palliative omsorgen bare rettet mot den døende pasienten, men også mot deres pårørende (Birkeland & Flovik, 2018, s. 189). Sykepleier kan gjennom nødvendig hjelp og støtte bidra til å bedre pårørendes evne til å håndtere pasientens sykdom, samt egen sorgprosess (Helsedirektoratet, 2019b). Regjeringen har identifisert ivaretagelse av pårørende som et problemområde i helsevesenet, og har derfor utarbeidet en pårørendestrategi med påfølgende handlingsplan. Strategien har som formål å bedre ivaretagelse av pårørende i helsesektoren, og fokuserer på blant annet bedre informasjon, god opplæring, tilstrekkelig støtte og avlastningstiltak (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 64-64). Gjennom praksis og arbeidserfaring har vi begge ytt palliativ omsorg i hjemmet. Vi erfarte at det kan være vanskelig å vite hvordan man skal ivareta de pårørende i en slik kritisk situasjon, men også viktigheten av det. På bakgrunn av dette valgte vi palliasjon i hjemmet, med fokus på de pårørendes opplevelser, som tema til vår litteraturstudie.

1.2 Hensikt

Litteraturstudien har som hensikt å bidra til økt kunnskap og innsikt knyttet til pårørendes opplevelser med å være omsorgsgiver for en palliativ pasient i hjemmet. Dette er kunnskap som kan gi bredere forståelse for pårørendes situasjon, og dermed danne et godt grunnlag for videre sykepleieutøvelse i møte med pårørende til hjemmeboende palliative pasienter.

1.3 Problemstilling

Litteraturstudiens problemstilling er;

Hvordan opplever pårørende å være omsorgsgiver til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase?

1.4 Begrepsavklaring

Palliasjon: Aktiv pleie, omsorg og behandling for pasienter med uhelbredelig sykdom, og kort forventet levetid. Fokus på lindrende tiltak rettet mot pasientens psykiske, fysiske, åndelige og sosiale problemer (Fjørtoft, 2016, s. 79).

Pårørende: Den personen/personene som pasienten selv peker ut som sin nærmeste. De pårørende er ofte nær familie, som ektefelle, foreldre eller barn, men det kan også være venner, naboer eller fjerne slektninger (Fjørtoft, 2016, s. 101). Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, vil nærmeste pårørende være den personen som har mest varig og løpende kontakt med pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 1-3).

Kreft: Ukontrollert vekst og spredning av celler, og en samlebetegnelse på over 200 ulike kreftformer (Kreftforeningen, 2023a).

1.5 Avgrensninger

I oppgaven belyser vi problemstillingen fra et pårørendeperspektiv, og fremhever dermed pårørendes opplevelser og erfaringer. Vi har valgt å inkludere kun kreftpasienter, da dette er en pasientgruppe med stort behov for omsorg og pleie. De opplever ofte å ha store plager og betydelig funksjonstap, noe som kan gi økt belastning for de pårørende (Stensheim et al., 2018). Vi har avgrenset oppgaven til pasienter som ønsker å dø hjemme, da tidligere jobberfaring har gjort oss spesielt interessert i denne pasientgruppen. Vi valgte å hente forskning fra land som er sammenlignbart med norsk helsevesen, da land kan ha ulik kapasitet og utførelse av sykepleie, som kan resultere i forskjellige opplevelser hos de pårørende.

1.6 Oppgavens oppbygning videre

I kapittel to presenteres en teoridel som etablerer en generell forståelse for hva palliasjon i hjemmet innebærer. Videre beskriver metodekapittelet hvordan vi gikk frem for å finne relevant forskning. Her presenteres anvendte inklusjons- og eksklusjonskriterier, forskningsdatabaser, søkeord og analyse. I resultatkapittelet blir hver enkelt forskningsartikkel lagt frem, samt funn som bidrar til å belyse problemstillingen. Videre tar vi for oss diskusjonskapittelet, hvor resultatene drøftes opp mot faglige argumenter og betydningen de har for sykepleieutøvelsen. Deretter identifiserer vi både svakheter og styrker ved litteraturstudien, og avslutningsvis presenteres en konklusjon.

2 Teori

I dette kapittelet presenteres relevant teori om palliasjon, hjelpeapparatet og pårørendes behov.

2.1 Palliasjon

Palliativ pleie, behandling og omsorg har som formål å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres pårørende i møte med uheldelig sykdom. Dette omfatter ivaretagelse og behandling av deres fysiske, psykiske, sosiale og åndelige problemer. Palliativ behandling kan vare over lengre tid, og behandlingsformål kan variere i takt med sykdomsutviklingen (Kaasa & Loge, 2018, s. 36,44-45). For å kunne tilby god palliativ behandling må sentrale grunnelementer som kompetanse, individualisert forløp, og pasient- og pårørendemedvirkning være på plass (NOU, 2017:16, s. 9-11). Palliasjon utøves av flere helsefaglige instanser som hjemmesykepleie, spesialisthelsetjenesten, institusjoner og fastleger.

2.2 Hjelpeapparatet

Ifølge Birkeland & Flovik (2018, s. 188) er palliativ omsorg tverrfaglig, noe som medfører involvering av flere helsefaglige instanser. Når sykdom, svekket helse, alderdom og/eller endret livssituasjon gjør at mennesker trenger mer hjelp i hjemmet skal de få tilbud om hjemmesykepleie. Tilbudet skal bidra til meningsfulle hverdager, og gode opplevelser for den enkelte. Dette innebærer helhetlig tilnærming til både pasient og pårørende. Et overordnet mål for hjemmesykepleien er at hver enkelt skal kunne bo hjemme så lenge det er ønskelig og forsvarlig. Dette innebærer også muligheten til å dø hjemme. Birkeland & Flovik (2018, s.86) forteller videre at pårørende opplever fire problemområder vedrørende hjemmesykepleiens tjenester; varierende tidspunkt for tilsyn, ulik kvalitet på pleien som blir gitt, de ansattes varierende personlige og faglige egenskaper, og omfanget av pleien.

Pasienter i hjemmesykepleien får ofte hjelp fra flere kommunale tjenester for å dekke sine behov (Fjørtoft, 2016, s. 17, 205). Ifølge Birkeland & Flovik (2018, s.97) er fastlegens involvering viktig for å sikre god og nødvendig helsehjelp. På dagtid har fastlegene ansvar for å ivareta pasientene på sin liste, noe som skal inkludere nødvendige allmennlegetjenester, og øyeblikkelig hjelp. Fastlegen samarbeider med kommunens helsefaglige instanser, og har en viktig rolle i koordineringen av pasientens helsetjenester. For å sikre et helhetlig og samordnet tilbud er det avgjørende med god samhandling mellom instansene. Ifølge Fjørtoft (2016, s. 201) kan man styrke den faglige oppfølgingen ved å etablere en pasientansvarlig sykepleier som har ansvar for samhandling, etablere definerte ansvarsområder og sikre ivaretagelse av pasient og pårørendes behov og ønsker.

2.3 Pårørendes behov

Å være omsorgsgiver for en palliativ pasient i hjemmet setter pårørende i en uvant og spesiell situasjon. Sykdommen rammer ikke lenger bare pasienten, men hele familien. Hvert familiemedlem vil håndtere sykdommen og belastningen ulikt, og flere opplever endrede roller og funksjoner. Det kan variere hvor involvert pårørende ønsker å være, og det er viktig å respektere dette (Birkeland & Flovik, 2018, s. 78). Ifølge stortingsmelding nummer 29 (2012-2013, s. 59) har ingen pårørende juridisk plikt til å ta omsorg for sine nære. De skal derfor ikke føle seg tvunget inn i rollen som omsorgsgiver, eller til å påta seg omfattende omsorgsoppgaver fordi det offentlige tjenestetilbudet er utilstrekkelig. Sykepleier har derimot en etisk og juridisk plikt til å ivareta de pårørende ved å inkludere de, yte helhetlig omsorg og vise respekt og omtanke (Norsk sykepleierforbund, 2019; Helsedirektoratet, 2015, s. 13-14).

For både pasient og pårørende kan det være av stor betydning å tilbringe sine siste dager i kjente og kjære omgivelser. Man får rom til refleksjon over det som har vært, og tanker for fremtiden til de som blir igjen (Kreftforeningen, 2023b). Samtidig vil det være krevende å ha den døende hjemme. En forutsetning for at pasienter skal få bo hjemme lengst mulig er pårørende som føler seg trygg og kompetent på oppgavene som medfølger. Det er derfor viktig at sykepleiere involverer de pårørende gjennom sykdomsforløpet, og gir de nødvendig informasjon, opplæring og veiledning i rollen som omsorgsgiver (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186). Ifølge Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §3-6) har kommuner ansvar for å tilby nødvendig pårørendestøtte til personer med særlig tyngende omsorgsoppgaver. En av støtteordningene er avlastningstiltak, og behovet for avlastning kan være stort da en slik situasjon krever full tilstedeværelse (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186). Avlastning kan være hensiktsmessig å ha på natt, da en vanlig helseutfordring hos pårørende i en palliativ fase er søvnproblemer (Helsedirektoratet, 2019a). Dette kan blant annet skyldes bekymring og stress som oppstår som følge av å ta vare på et palliativt familiemedlem over lengre tid. Søvnmangel, bekymring og stress kan ha en negativ innvirkning på deres evne til å være omsorgsgivere. Ifølge Håkonsen (2017, s. 236) kan langvarig stress ha en negativ effekt på hjernen som fører til flere og sterkere følelser, redusert konsentrasjon og hukommelse, og dårligere evne til å koordinere og gjennomføre planer. Omsorgsrollen kan være både fysisk og psykisk belastende, og kan føre til utmattelse hos omsorgsgiverne. Det er viktig å belyse at pårørende har en så krevende rolle, at flere ikke klarer å oppfylle pasientens ønske om hjemmedød. Ifølge en studie gjort av Seal et al. (2015) ble pårørende etter hvert så utslitt at de ikke klarte å håndtere situasjonen hjemme. De så seg nødt til å plassere den syke på institusjon, og led dermed av stor skyldfølelse.

Døden skaper redsel for mange, selv om den er naturlig og en del av selve livet. Flere opplever dyp bekymring og usikkerhet knyttet til hva som skjer etter døden, og sorgen over å forlate livet kan være stor. Flere pårørende opplever at de ikke får snakket ut og oppnådd forsoning i møte med døden. Derfor er dette et betydningsfullt samtaleemne, som bidrar til trygghet for både den døende og de pårørende (Kreftforeningen, 2022). Ifølge Helsedirektoratet (2013) skal helsepersonell på en hensynsfull måte sørge for at pasienter får mulighet til å formidle sine verdier og ønsker rundt livets avslutning. Heyn (2018, s. 203) mener at sykepleier er forpliktet til å snakke med pasienter og pårørende om døden, og begrunner det med at begge parter bør slippe å bære på uvisshet om døden alene.

3 Metode

I dette kapitlet beskrives datainnsamlingen. Først presenteres en beskrivelse av den anvendte metoden, inklusjons- og eksklusjonskriterier samt søkestrategi. Deretter belyser vi studiens etiske vurdering av det innsamlede materialet, og avslutningsvis en beskrivelse av den anvendte analysen.

3.1 Beskrivelse av metode

For å belyse problemstillingen har vi brukt systematisk litteraturstudie som metode. Dette gjøres gjennom et systematisk litteratursøk hvor man først identifiserer et forskningsspørsmål, og definerer en utvalgsmetode. Deretter søker man etter relevant litteratur, som man vurderer og analyserer for å svare på problemstillingen (Aveyard, 2018, s. 2).

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Før vi startet søkeprosessen bestemte vi oss for hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier vi ønsket å begrense studiet vårt med. Ifølge Aveyard (2018, s. 78) er det viktig å sette inklusjons- og eksklusjonskriterier for å tydeliggjøre studiens rammer og fokus.

Tabell 1, inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inkludert	Ekskludert
<ul style="list-style-type: none">• Studier fra 2012-2023• Forskningsartikler publisert i et fagfellevurdert tidsskrift (Peer reviewed)• Kvalitative studier• IMRAD-struktur• Språk; norsk, svensk, dansk og engelsk• Pårørendes opplevelse• Alle kreftformer• Hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase	<ul style="list-style-type: none">• Studier eldre en 2012• Sykepleier- og pasientperspektiv• Helsevesen som ikke kan sammenlignes med Norge.• Kreftpasienter i terminal fase som planlagt dør på sykehus/institusjon

3.3 Søkestrategi

Etter å ha definert problemstillingen, startet søkeprosessen. Ifølge Aveyard (2018, s. 74,83) er det viktig å ha en klar søkestrategi med bestemte søkeord, som er logiske og relevante for å belyse problemstillingen. Databasene klassifiserer artikler ved hjelp av nøkkelord og emneord. Emneord, også kalt Mesh-terms, beskrives som kontrollerte begreper som har blitt brukt av databasen til å kategorisere artiklene (Aveyard, 2018, s. 84). Derfor er søkeordene man velger essensielle for å finne relevante studier. Vi valgte

søkeordene: pårørende, opplevelse, hjemmebasert, palliativ omsorg og kreft. Søkeordene ble kombinert med ulike synonymer ved bruk av OR, og deretter i kombinasjon med hverandre ved bruk av AND. Noen av søkeordene vurderte vi som hensiktsmessig å sette trunkeringer bak for å dekke flest mulig relevante artikler (se vedlegg 1). Vi valgte å starte søkeprosessen i CINAHL Complete da det er en database som dekker et stort område av internasjonal sykepleielitteratur (Aveyard, 2018, s. 82). Vi skrev inn de utvalgte søkeordene, og avgrenset søket i forhold til inklusjons- og eksklusjonskriteriene vi hadde satt oss. Dette gav oss 82 treff. Vi leste gjennom titlene på samtlige artikler, deretter sammendraget og hele artikkelen på de vi opplevde som aktuelle for vår problemstilling. Gjennom denne strukturerte gjennomgangen endte vi opp med tre kvalitative artikler. Videre brukte vi de samme søkeordene i databasen SveMed+. Vi valgte å bruke denne databasen på grunn av deres brede dekning av nordiske helsefaglige tidsskrifter (Thidemann, 2017, s. 85). Vi fulgte samme søkestrategi som i CINAHL Complete, og det ga oss 3 treff. Vi leste sammendragene til samtlige, og deretter en av artiklene som vi valgte å inkludere i vår studie. Grunnet få treff i SveMed+ valgte vi å søke videre i databasen PubMed. Dette er en database som dekker forskning innen medisin og helse, og vi vurderte den derfor som hensiktsmessig å bruke i vår oppgave. I PubMed ble det brukt noen andre emneord enn tidligere (se vedlegg 1), men selve søkestrategien var lik som i de to foregående databasene. Søket i PubMed ga 47 treff, og vi valgte å inkludere 3 studier etter å ha lest både titler, sammendrag og artikler. Søkeprosessen gav oss totalt 7 kvalitative studier som bidrar med å belyse problemstillingen vår. Vi valgte å kritisk vurdere studiene gjennom Helsebiblioteket (2016) sin sjekklister for kvalitativ studie før vi anvendte de i vår litteraturstudie for å sikre god kvalitet (se vedlegg 2).

3.4 Frisøk

En av artiklene vi har inkludert i litteraturstudien vår (Fjose et al., 2018) ble funnet i CINAHL Complete gjennom et udokumentert søk. Artikkelen ble ikke funnet gjennom det systematiske søket vi gjennomførte i databasen i etterkant. Tross dette valgte vi å inkludere den, da den belyser godt opplevelsene til pårørende av hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase.

3.5 Etisk vurdering

Alle som arbeider med helsefaglig forskning, må gjøre det etisk forsvarlig. Helsinkideklarasjonen regulerer dette på et overordnet nivå. Denne deklarasjonen inneholder veiledende regler som må følges ved helseforskning som omfatter mennesker. Informert samtykke står sentralt i deklarasjonen, og formålet er å beskytte pasienter mot farer som følge av forskningen (Christoffersen et al., 2015, s. 43-44). Samtlige av studiene vi har inkludert har fått etisk godkjenning, og forholdt seg til etiske retningslinjer gjeldende for helseforskning. De norske studiene er alle vurdert av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, og de resterende studiene er vurdert av sine nasjonale og respektable komiteer. Vi anser derfor litteraturstudien som etisk gjennomført.

3.6 Analyse

For å analysere innholdet i de utvalgte artiklene brukte vi Evans (2002) sin analysemodell. Denne modellen har fire trinn som beskrives videre.

1. Datainnsamlingen. Først velger man hvilke typer studier som skal inkluderes. Deretter utfører man søk i databaser, og plukker ut relevante artikler som passer til inklusjons- og eksklusjonskriteriene som er satt (Evans, 2002). Vår datainnsamling er nærmere beskrevet i kapittel 3.2, 3.3 og 3.4.

2. Identifisering av nøkkelfunn. For å identifisere nøkkelfunn i hver studie må man lese hver artikkel flere ganger. Gjentakende lesing gir en dypere forståelse av studien. Deretter skal funnene systematiseres i en liste for å få oversikt (Evans, 2002). Vi leste gjennom artiklene hver for oss, og noterte sentrale funn i hver studie.

3. Identifisere lik- og ulikheter i studiene. Deretter går man gjennom listen for å identifisere nøkkelfunn som grupperes i områder med likhet (Evans, 2002). Nøkkelfunnene ble kategorisert i tre temaer (se vedlegg 3) med tilhørende farge, som vi brukte for å markere i artiklene. Dette gav oss en oversikt over hvilke artikler som inneholdt hvilket tema (tabell 2).

Tabell 2. Oversikt over hvilke artikler som inneholdt hovedtemaene

Hovedtemaer	Artikler
Hjemmet som omsorgsarena	1,2,3,4,5,6,
Samhandling med helsepersonell	1,2,3,4,5,6,7,8
Emosjonelle opplevelser	1,2,3,4,5,7

4. Beskriv fenomenet. Deretter skal man beskrive hvert tema man identifiserte i trinn 3, og belyse fenomenet. Dette beskrives nærmere i resultatkapittelet.

4 Resultat

I dette kapittelet blir artiklene presentert, og problemstillingen belyst gjennom sentrale funn i de åtte studiene som er inkludert. Analysen gav oss tre temaer; a) Hjemmet som omsorgsarena, b) Samhandling med helsepersonell c) Emosjonelle opplevelser.

Tabell 3) Artikkelmatrikse

Nr.	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
1	Belyse opplevelsene som pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase sitter med.	Cancer patients, caregivers, relatives, home care, palliative nursing	Kvalitativ studie. Datainnsamling utført gjennom 7 individuelle dybdeintervjuer. Informantene var nære pårørende til kreftpasienter som ønsket å dø hjemme. Studien fant sted i Norge, men ikke spesifisert hvor.	Pårørende opplevde at omsorgsrollen stilte store krav. De tar ansvar utenfor sitt kunnskapsområde, og de opplever pasienten som helt avhengig av deres hjelp. Pårørende har behov for informativ, praktisk- og emosjonell støtte fra helsepersonell. Det bidrar til å håndtere situasjonen bedre, og holde ut lenger.	Studiens forskningsspørsmål er tilnærmet likt vår problemstilling. Det gjør studien svært relevant, og gir et godt grunnlag for å belyse pårørendes opplevelser knyttet til å være omsorgsgiver for en kreftsyk pasient i hjemmet.
2.	Utforske hvilke faktorer som bidro til trygghet og usikkerhet for pårørende til hjemmeboende kreftpasienter.	Palliative care, home care, caregivers, advanced cancer, home death, end-of-life	Kvalitativ studie. Datainnsamling utført gjennom 9 semi-strukturerte dybdeintervjuer. Informantene var pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase. Studien fant sted i Sogn og Fjordane, Norge.	Pårørende opplevde kompetanse hos helsepersonell som viktig, samt god organisering og struktur av den palliative omsorgen.	Studien viser både pårørendes positive og negative opplevelser knyttet til omsorgsrollen. Den gir et bredere innblikk i deres erfaringer på godt og vondt, og vi vurderer den derfor som relevant til vår

					problemstilling.
3.	Utforske hvilke følelsesmessige utfordringer pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase har, og deres erfaring med helsevesenet.	Family caregivers, palliative care, end-of-life care, existential psychology, home care	Kvalitativ studie. Datainnsamling utført gjennom 15 semi-strukturerte intervjuer. Informantene var pårørende til hjemmeboende kreftpasienter som mottok palliativ omsorg i hjemmet. Studien fant sted i London, England.	Pårørende opplevde varierende støtte og hjelp fra helsepersonell. De belyser at god omsorg fra helsepersonell var av stor betydning for å klare å håndtere omsorgsrollen.	Vi ønsker at studien vår skal dekke pårørendes opplevelse på flere områder for en dypere forståelse. Omsorgsgivernes følelsesmessige opplevelser anser vi som svært relevant til vår problemstilling, og vi velger derfor å inkludere den.
4.	Beskrive pårørendes opplevelser knyttet til kreftpasienter i terminal fase som ønsker å dø i hjemmet.	Family caregivers, lay carers, home death	Kvalitativ studie. Datainnsamling utført gjennom 29 dybdeintervjuer. Informantene var pårørende som ytte omsorg til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase. Studien fant sted i Britisk Columbia, Canada.	Pårørende opplevde at tidlig igangsetting av palliativ behandling var viktig, samt mulighet for utvidet omsorg ved behov og avlastning. Pårørende opplevde det som viktig å ha klarerte ansvarsområder, og at de fikk støtte og anerkjennelse fra helsepersonellet.	Det palliative løpet kan vare over lenger tid, og vi ser på det som positivt å inkludere denne artikkelen som tar for seg opplevelser i den terminale fasen av palliasjonen. Studien er fra Canada. Vi valgte likevel å inkludere den da Canadas helsevesen er av god kvalitet, og er sammenlignbart med Norges.
5.	Utforske hvordan pårørende til kreftpasienter som mottar palliativ omsorg i hjemmet	Cancer, caregivers, decision-making, narratives, nurses, nursing,	Kvalitativ studie. Datainnsamling utført gjennom 11 dybdeintervjuer. Informantene var pårørende til	Pårørende opplever lite involvering tidlig i forløpet, og informasjonsgivingen står ikke i stil med ansvaret de har. Pårørendes involvering	Vi ønsker at studien vår skal dekke pårørendes opplevelse på flere områder for en dypere

	opplever involvering i palliasjonen.	palliative care, primary health care	kreftpasienter som mottok palliativ omsorg i hjemmet. Studien fant sted i Midt-Norge.	er helt nødvendig for å kunne oppfylle pasientens ønske vedrørende hjemmedød.	forståelse. Deres opplevelse av involvering i palliasjonen anser vi som et viktig område, og vi valgte derfor å inkludere studien.
6.	Belyse pårørendes opplevelser og synspunkter vedrørende den kommunale helsehjelpen de mottok i den palliative fasen.	Community care, end of life, home palliative care, informal care givers, qualitative study	Kvalitativ studie. Datainnsamling utført gjennom 59 semistrukturerte dybdeintervjuer. Informantene var pårørende som ytte palliativ omsorg i hjemmet. Studien fant sted i North Lancashire, Cumbria og East Devon i England.	Pårørende opplevde kontinuitet i omsorgen som viktig. Stor variasjon i involverte helsepersonell førte til lite personlig interaksjon, og trygghet. Kontinuitet ville også maksimere de informasjonsmessige- og organisatoriske aspektene ved omsorgen.	Studien belyser pårørendes opplevelser med den kommunale helsehjelpen. Vi velger å inkludere den da det er et område vi ønsker å belyse. Denne studien inkluderer palliative pasienter som lider av annen sykdom en kreft. Vi valgte likevel å inkludere den den svarer godt på problemstillingen vår og 63% av pasientene i studien var kreftsyke. Studien bemerker også selv at det ikke var vesentlige forskjeller på pårørendes opplevelser til de ulike sykdommene.
7.	Belyser hvilke forhold som la til rette for hjemmedød i et småskalasamfunn, og beskriver	End-of-life care, home death, palliative care,	Kvalitativ studie. Datainnsamling utført gjennom 13 intervjuer. Informantene var nære	Pårørende opplevde det som betydningsfullt å oppfylle pasientens ønske om å dø hjemme. Det var	Studien er fra et småskalasamfunn på Færøyene. Vi velger å

	pårørendes opplevelse med å yte omsorg i livets slutfase.	phenomenology, relatives	pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase. Studien fant sted på Færøyene.	viktig med tilgjengelig hjemmetjeneste døgnet rundt for at pårørende skulle føle seg trygge i rollen.	inkludere den da flere steder i Norge også kan anses som et småskalasamfunn, og det vil være interessant og gi et bredere svar på problemstillingen ved å belyse deres opplevelser.
8.	Utforske hva eldre hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase, og deres nære familiemedlemmer opplever som viktig og vanskelig i møte med helsetjenesten.	Palliative care, older, cancer, family caregivers, family research, health services	Kvalitativ studie. Datainnsamling utført gjennom 26 intervjuer der både pasient og pårørende var tilstede. Informantene var eldre hjemmeboende kreftpasienter, og deres pårørende. Studien fant sted i Norge, ikke spesifisert hvor.	Pårørende opplever at helsetjenesten som fragmentert, og dårlig organisert for å møte kravene til palliativ behandling for eldre hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase. Pårørende ønsker å bidra, men opplever at helsetjenesten mangler system for å involvere de i oppfølging av pasienten.	Studien belyser pårørendes opplevelser, og hva de i etterkant har vurdert til å være både viktig og vanskelig i møte med helsetjenesten. Studien tar for seg både pasient- og pårørendes perspektiv. Vi har likevel valgt å inkludere de delene av studien som tydeliggjør pårørendes opplevelser da den belyser godt problemstillingen vår

Referanser:

1. Sørhus, G. S., Landmark, B. T. & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk sygepleje*, 2016(2), 87-100. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>
2. Barlund, A. S., André, B., Sand, K. & Brenne, A-T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative care*, 20(7), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>
3. 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>
4. Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J. & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive care in cancer*, 25(4), 1229-1236. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5>
5. Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T. S. & Landstad, B. J. (2019). Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing Open*, 2019(6), 1446-1454. <https://doi.org/10.1002/nop2.344>
6. Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., Wang, X. & Payne, S. (2014). Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *British journal of general practice*, 64(629), e796- e803. <https://doi.org/10.3399%2Fbjgp14X682885>
7. Johannesen, E. J. D., Timm, H., & Róin, Á. (2023). Caregivers' experiences of end-of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: A qualitative study in the Faroe Islands. *Scandinavian journal of caring sciences*, 10.1111/scs.13165. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/scs.13165>
8. Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M. & Grov, E. K. (2018). "Non-palliative care" - a qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system. *BMC health services research*, 18(745), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3548->

4.1 Hjemmet som omsorgsarena

Hjemmet som omsorgsarena bidro til å normalisere en ellers vanskelig situasjon. “[...] vi fikk ro hjemme, tid og ro” (Sørhus et al., 2016, s. 91). “Det blir litt annerledes å gå hjem til henne enn å gå på sykehjemmet på besøk. Du er alltid mer fri når du er hjemme, du kan koke kaffe og spise og prate og gjøre hva som helst og gå inn og ut” (Sørhus et al., 2016, s. 91). Hjemme opplevde pårørende et stort ansvar vedrørende medisiner, samhandling og praktisk hjelp (Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015; Robinson et al., 2017; Tarberg et al., 2019). “Ja, du gjør jo det (sitter med ansvaret). For hjemmesykepleien har bare gått... De sier “Nå får dere ta dere av dette”...så svarte ikke legekantoret, og så sitter vi der...” (Sørhus et al., 2016, s. 92). Ifølge Tarberg et al. (2019) ble ansvarsbyrden tyngre jo sykere pasienten ble. Ansvaret styrte pårørendes liv, og de opplevde å sette pasientens behov over sine egne (Totman et al., 2015; Robinson et al., 2017).

[...] Du vil vell helst at hun skal ha det best av alle. Så vi fikk heller tåle det. Heller det enn at hun skulle bli skuffet [...]. (Sørhus et al., 2016, s. 93)

Pårørende opplevde ofte å sitte alene med ansvaret, men når helsepersonell involverte seg, bidro dette til en følelse av felles ansvar (Totman et al., 2015). En forutsetning for at felles ansvar skulle være optimalt, var tydelig definerte ansvarsoppgaver (Tarberg et al., 2019; Seamark et al., 2014). Pårørende strekte seg langt for å oppfylle pasientens siste ønsker. Viljen var upåfallende, men flere opplevde underveis å bli usikker på om de klarte å innfri forventningene, og holde løpet ut (Barlund et al., 2021; Totman et al., 2015; Sørhus et al., 2016; Robinson et al., 2017). Pårørende opplevde å sette egne behov til side, og flere ønsket å heller la det gå på bekostning av seg selv, enn å skuffe pasienten (Sørhus et al., 2016). Pårørende opplevde det som nødvendig å ha tilgjengelig helsehjelp hele døgnet for å kunne pleie den syke hjemme, samt behov for avlastning (Barlund et al., 2021). Avlastning ga bare lindrende effekt på ansvarsbyrden dersom omsorgsgiverne følte at pasienten var godt ivaretatt i deres fravær (Robinson et al., 2017). Pårørende opplevde stor bekymring knyttet til tilgang på nødvendig utstyr og hjelpemidler. Det var viktig med godt samarbeid mellom instansene slik nødvendig utstyr var på plass i hjemmet ved utskrivning fra institusjon (Barlund et al., 2021). Utlevering av utstyr bemerkes som vanskelig (Sørhus et al., 2016), og dårlig organisert (Totman et al., 2015).

Det å søke hjelpemiddelsentralen var et styr. Hvis du måtte gjennom det systemet tok det lang tid. Han fikk en rullestol og så skulle den tilpasses. Det gikk månedsvis. Til slutt fikk han den nye spesialtilpassede rullestolen, men den passet ikke. (Sørhus et al., 2016, s. 94)

4.2 Samhandling med helsepersonell

Hjemmesykepleien opplevdes som en viktig og god instans, og deres involvering var avgjørende for at de pårørende klarte å ha den syke hjemme i den palliative fasen (Barlund et al., 2021; Sørhus et al., 2016; Johannesen et al., 2023). Samtidig beskriver Totman et al. (2015) en kamp mot systemet for å få nødvendig helsehjelp, og Fjose et

al. (2018) opplevde hjemmetjenesten som fragmentert og uforutsigbar. Hjemmesykepleiens manglende kompetanse bidro til uheldige opplevelser (Barlund et al., 2021; Robinson et al., 2017).

They (i.e. home nursing care service) came with different competence: everything from unskilled persons to nurses. It seemed as if they had not considered what the patient needed of competence and continuity and what information they needed before they came into the home. Such an ill patient- I was very disappointed [...]. (Barlund et al., 2021, s. 7)

Pårørende opplevde kontinuitet i helsepersonellet som viktig (Sørhus et al., 2016; Fjose et al., 2018; Seamark et al., 2014), men manglende (Seamark et al., 2014). Fjose et al. (2018) belyser at kontinuitet påvirket pårørendes behov for å bli kjent med helsepersonellet, slik at helsehjelpen kunne individualiseres, og oppleves som forutsigbar og kontinuerlig. Ifølge Sørhus et al. (2016) og Fjose et al. (2018) ønsket flere pasienter ikke hjelp fra ukjente. Dette resulterte i at hjemmetjenesten var lite attraktivt, og mange pårørende strakk seg langt for å heller hjelpe pasienten selv.

Pårørende hadde ulike opplevelser knyttet til fastlegens involvering. De opplevde gjentakende problem vedrørende kontakt med fastlegen, spesielt etter at hjemmetjenesten ble involvert (Sørhus et al., 2016; Seamark et al. 2014). Tarberg et al. (2019) påpeker at familiene ønsket at fastlegen skulle ha en sentral rolle i palliasjonen, og noen uttrykte å ha fått god informasjon og støtte. Fjose et al. (2018) forteller at et fåtall av deltakere var fornøyd med oppfølging fra fastlegen. De uttrykte lav tillit til fastlegens kompetanse, og foretrakk kontakt med sykehuset i stedet. Den lave tilliten så ut til å være knyttet til erfaringer der fastlegen ikke tok pasientens plager på alvor i utgangspunktet, noe som resulterte i forsinket kreftdiagnose med dårligere prognose. Pårørende hadde negative opplevelser knyttet til samhandling mellom fastlegen og hjemmetjenesten. Opplevelsene var ofte knyttet til dårlig informasjonsflyt vedrørende medisinendringer og prøveresultat, der pårørende følte seg som mellommenn som formidlet viktig informasjon mellom instansene (Seamark et al., 2014). Omsorgsgiverne opplevde god støtte og oppfølging fra den kommunale kreftsykepleieren (Sørhus et al., 2016). *"We get on well with the cancer nurse. We can ask her for advice and she explains different things. We trust her"* (Fjose et al., 2018, s. 8). Fjose et al. (2018) belyser at pårørende opplevde det som trygt å ha en fast kontaktperson, og avlastende at vedkommende tok ansvar for å samhandle med andre instanser.

Ifølge Barlund et al. (2021) og Tarberg et al. (2019) opplevde pårørende informasjonsgivningen fra helsetjenesten som mangelfull, utydelig og forsinket. Informasjonen baserte seg på spørsmål fra de pårørende, og de opplevde det som vanskelig å vite hva som var hensiktsmessig å spørre om. Pårørende hevder å ha tatt uinformerte avgjørelser på bakgrunn av dette. Tarberg et al. (2019) forteller videre at pårørende opplevde å få lite informasjon angående prognoser og videre oppfølging gjennom sykdomsforløpet. Noen pårørende opplevde problemer vedrørende pasientens ønske om å være uinformert. *"We respected her desire not to be too informed about the prognosis, but I would have liked to know a bit more"* (Tarberg et al., 2019, s.1450). Pårørende opplevde det som vanskelig å be om, og takke ja til private samtaler med helsepersonell når pasienten selv ikke ønsket informasjon (Tarberg et al., 2019). *"That*

would mean you want to talk about something that you can't address with the patient present" (Tarberg et al., 2019, s. 1450).

4.3 Emosjonelle opplevelser

Omsorgsrollen krevde tilstedeværelse hele døgnet, noe som resulterte i tretthet og mangel på nattesøvn (Sørhus et al., 2016; Robinson et al., 2017; Johannesen et al., 2023). Søvn mangelen var ofte resultat av engstelse (Totman et al., 2015; Robinson et al., 2017).

And then you weren't really sleeping because every few seconds you're waking up and going "is she still breathing, is she still there?" and that kind of stuff, "why is she breathing like that, what's wrong with her?" every 2 seconds, "mum are you OK?". (Totman et al., 2015, s. 500)

Pårørende opplevde det som utfordrende å tilpasse seg et endret forhold til pasienten. Det å bli omsorgsgiver betydde å navigere nye grenser i forholdet, noe som kunne overskygge familierollen (Totman et al., 2015). Ifølge Johannesen et al. (2023) og Totman et al. (2015) var det flere døtre som opplevde følelsesmessige utfordringer knyttet til intimiteten de måtte yte til sine fedre når hjemmetjenesten ikke kunne bidra. Pårørende støtte på utfordringer knyttet til døden da flere opplevde den som vanskelig, og uforståelig (Totman et al., 2015).

Even though we were there and we knew she (mother) was going to die, we didn't think she was going to - realistically, emotionally we didn't know she was going to go. Academically you know a lots of things. So, even when she came home we just thought, you know, what does death actually mean? (Totman et al., 2015, s. 502)

Johannesen et al. (2023) belyser viktigheten av å akseptere døden, og vite at livreddende tiltak ikke ville bli oppnådd. Pårørende opplevde det som en stor byrde når pasienten ikke klarte å være åpen angående prognose og død. Når den syke først godtok egen skjebne, åpnet det for samtaler der tanker og ønsker ble delt. Dette opplevdes som en trygghet for de pårørende (Sørhus et al., 2016; Barlund et al. 2021). Ifølge Barlund et al. (2021) erfarte omsorgsgiverne at helsepersonell ikke snakket om døden, selv om pårørende ønsket at de hadde gjort det. Totman et al. (2015) påpeker at noen pårørende opplevde manglende empati hos helsepersonell i samtaler vedrørende døden. En annen emosjonell opplevelse for de pårørende var følelsen av å være alene (Totman et al., 2015). Det var verdifullt å motta støtte fra andre for å dempe denne følelsen. Flere studier (Barlund et al., 2021; Totman et al., 2015; Robinson et al., 2017) belyser viktigheten av å få anerkjennelse fra helsevesenet. Pårørende opplevde det som essensielt at helsepersonell ikke bare vendte seg til den syke, men også til de som omsorgsgivere. Ifølge Barlund et al. (2021) hadde pårørende behov for å snakke med hjemmetjenesten når de kom på tilsyn. Pårørende i Tarberg et al. (2019) opplevde å bli lyttet til, men at det bare var pasientens sykdom og behov som ble diskutert. Ifølge Johannesen et al. (2023) hevder pårørende at de ikke fikk emosjonell støtte fra helsevesenet, selv om de sårt trengte det.

5 Diskusjon

I dette kapittelet vil vi se nærmere på sentrale funn, og drøfte disse opp mot relevant teori for å belyse problemstillingen; Hvordan opplever pårørende å være omsorgsgiver til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase? Samtidig vil vi se på hvilke konsekvenser dette har for sykepleieutøvelsen, og komme med forslag til videre forskning.

5.1 Pårørendes behov for omsorg

Det å ha hjemmet som omsorgsarena kan bidra til å normalisere en ellers utfordrende situasjon (Sørhus et al., 2016). På samme tid får pårørende et større ansvar, og blir mer involvert i omsorgsrollen når den syke har et ønske om hjemmedød. Flere pårørende opplevde rollen som svært belastende (Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015; Robinson et al., 2017; Tarberg et al., 2019). Birkeland og Flovik (2018, s. 186) gjør oppmerksom på at det krever mye av pårørende å være omsorgsgiver for en palliativ kreftpasient i hjemmet. Pårørende beskriver omsorgsrollen som altoppslukende, og formidler at situasjonen tok over livet deres (Totman et al., 2015; Robinson et al., 2017). Ifølge Tarberg et al. (2019) ble ansvarsbyrden tyngre jo sykere pasienten ble. Birkeland & Flovik (2018, s. 80) beskriver en lojalitetskonflikt der pårørende ønsker å leve som normalt, reise bort og more seg, men ikke klarer å gjennomføre på grunn av skyldfølelse overfor den syke. Behovet for å ivareta egen mental og fysisk helse blir satt opp imot behovet for å ivareta den syke sine interesser og behov. Litteraturstudien identifiserte at pårørendes primære mål var å oppfylle pasientens ønske om hjemmedød. Dette resulterte i at pårørende satt pasientens behov fremfor sine egne (Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015; Robinson et al., 2017). Når livet går mot slutten, er det avgjørende at pårørende er til stede hjemme hos pasienten til enhver tid (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186). For mange resulterte den konstante tilstedeværelsen i tretthet og søvnmangel (Sørhus et al., 2016; Robinson et al., 2017; Johannesen et al., 2023), og behovet for avlastning var avgjørende. Avlastning hadde imidlertid kun lindrende effekt på ansvarsbyrden dersom omsorgsgiverne følte seg trygge på at pasienten ble godt ivaretatt i deres fravær (Robinson et al., 2017). Kommuner er pålagt å tilby avlastningstiltak i slike situasjoner (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-6), og en viktig sykepleieroppgave er å informere pårørende om dette tilbudet. Det er viktig at pasient og pårørende har gjensidig forståelse for hverandres situasjon. Sykepleier kan etablere et fundament for felles forståelse ved å gi god informasjon, og identifisere tiltak som bidrar til at familien sammen kan mestre utfordringene (Birkeland & Flovik, 2018, s. 80). Det er viktig å erkjenne at pårørende ikke har en juridisk plikt til å påta seg rollen som omsorgsgiver (St. Meld. 29, (2012-2013), s. 59). Det er imidlertid interessant å merke seg at pårørende likevel viser en betydelig vilje til å påta seg denne rollen, og er villig til å strekke seg langt for å imøtekomme pasientens ønske om å få dø hjemme (Barlund et al., 2021; Totman et al., 2015; Sørhus et al., 2016; Robinson et al., 2017).

Seal et al. (2015) og Brenne & Estenstad (2018, s.169) poengterer at sterk vilje ikke alltid er tilstrekkelig for å oppfylle ønsket om hjemmedød. Flere pårørende opplever en stor belastning som gjør dem ute av stand til å ta vare på den syke hjemme. Det å sende pasienten på sykehus eller institusjon anser vi som en årsak til betydelig skyldfølelse hos

de pårørende. NOU (2017;16, s. 127) påpeker at pårørendes behov for støtte øker i en palliativ fase, og det er viktig å ha systemer og rutiner på plass som avdekker disse behovene. Sykepleiere har en etisk og juridisk plikt til å ivareta de pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2019; Helsedirektoratet, 2015, s. 13-14), og The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) er et godt verktøy de kan ta i bruk for å forstå hva pårørende opplever, og trenger fra helsetjenesten (Meld. St. 24, (2019-2020), s. 55). På denne måten kan sykepleiere gi bedre støtte til pårørende, og bidra til å opprettholde deres evne til å ta vare på den syke hjemme. I møte med pårørende er det svært viktig at sykepleiere erkjenner at alle mennesker er ulike, med ulike ressurser. Noen pårørende ønsker å engasjere seg aktivt i omsorgen for pasienten, mens andre har begrensede ressurser eller en mindre vilje til å være like involvert (Birkeland & Flovik. 2018, s.79). Travelbee beskriver menneske som "et enestående, uerstattelig individ - et engangs-eksisterende-vesen i denne verden, lik, men også ulik hver eneste person som noen gang har levd eller noen gang vil leve" (Kirkevold, 1998, s. 114). Hun fastslår at sykepleiere kan tilby individuelt tilpasset støtte ved å ta hensyn til disse forskjellene, for på den måten styrke deres muligheter for å håndtere situasjonen på en best mulig måte.

Ifølge Barlund et al. (2021) og Tarberg et al. (2019) opplever pårørende mangelfull, utydelig og forsinket informasjon fra helsevesenet. Flere opplever at informasjonen de mottar er avhengig av spørsmål de selv stiller, og de finner det utfordrende å vite hvilke spørsmål de bør stille. De hevder å ha tatt uinformerte valg på bakgrunn av dette. Birkeland & Flovik (2018, s.188, 195) trekker fram at det er av stor betydning at pårørende mottar grundig informasjon, spesielt tilknyttet sykdom, behandling og forventet sykdomsutvikling. En god informasjonsflyt gjennom hele prosessen kan redusere uro, forebygge engstelse og bidra til økt trygghet hos de pårørende. Håkonsen (2017, s. 236) påpeker at selv om helsepersonell ofte gir god informasjon, kan pårørende ha begrenset evne til å tolke og forstå informasjonen på grunn av langvarig stress. Enkelte pårørende støtte på utfordringer knyttet til pasientens ønske om å være uinformert, samtidig som de selv trengte informasjon. Det ble vanskeligere for pårørende å be om, og takke ja til private samtaler med helsepersonell grunnet dette (Tarberg et al., 2019). Ifølge Helsedirektoratet (2019b) har pårørende rett til informasjon som angår dem selv, uavhengig av pasientens samtykke. Dette innebærer informasjon knyttet til rettigheter, tilbud om kurs, avlastning og støttesamtaler. Sykepleiere har ifølge forvaltningsloven (1970, §11) en veiledningsplikt overfor pårørende, noe som innebærer å gi nødvendig informasjon og tilpasse den etter pårørendes forståelsesevne. Når sykepleiere deler sin kunnskap, styrker de pårørendes evne til å håndtere situasjonen og støtte den som er syk (Bøckmann, 2021, s. 14).

Det å utøve omsorg for en av sine nærmeste innehar flere positive verdier både for omsorgsgiveren og omsorgsmottakeren. På samme tid kan man støte på utfordringer som er belastende for familieforholdet. Spesielt problematisk kan det være å yte hjelp til personlig intimhygiene. Slik hjelp kan oppleves som krenkende både for den syke, og de pårørende (Fjørtoft, 2016 s. 104-105). Når det gjelder de eldre palliative pasientene, påpeker verdighetsgarantien (2011, §3) at eldreomsorgen skal tilrettelegges slik at pasienten opplever en verdig alderdom. I to av studiene kommer det frem at spesielt døtre står overfor betydelige utfordringer knyttet til intimpleien de måtte yte til sine fedre når hjemmetjenesten var utilgjengelig (Johannesen et al. 2023; Totman et al. 2015). Fjørtoft (2016, s.105) antyder at slike oppgaver bør pårørende få slippe, og sykepleier kan i slike tilfeller avklare med pårørende hvilke oppgaver de ønsker å bidra med, og hva som blir for privat (Fjørtoft, 2016, s 105). Et annet utfordrende aspekt var møte med døden, da pårørende opplevde den som uforståelig og vanskelig. Selv om de visste at døden var

uunngåelig, klarte de ikke å emosjonelt forsone seg med tanken (Totman et al., 2015). Det var avgjørende for både pasienten og pårørende å akseptere døden, da dette åpnet for samtaler der følelser og tanker rundt temaet ble delt (Sørhus et al., 2016; Barlund et al. 2021). Barlund et al. (2021) påpeker at helsepersonell tar lite initiativ til samtaler om døden. Dette anser vi som et kritisk funn da sykepleier med sin faglige kompetanse og omsorg kan gjøre den siste fasen til en bedre tid for de pårørende gjennom samtaler om døden (Fjørtoft, 2016, s. 83). Sykepleiere opplever det som utfordrende å delta i pårørendes sorg, frykt og håp. Det kan være krevende for sykepleiere å snakke åpent om døden, og omtales ofte som den vanskelige samtalen (Fjørtoft, 2016, s. 82). Selv om temaet oppleves vanskelig, mener Heyn (2021, s.203) at helsepersonell har en forpliktelse til å snakke med pasienter og pårørende om døden. Sykepleier må kontinuerlig utforske egne tanker, følelser og reaksjoner som oppstår i møte med døden, og utvikle evnen til å stå stødig og mestre situasjonen (Kalfoss, 2022, s. 521).

5.2 Helsehjelpen på et organisatorisk nivå

Flere studier (Barlund et al., 2021; Sørhus et al., 2016; Johannesen et al., 2023) trekker frem at pårørende stort sett hadde positive opplevelser til hjemmetjenesten. De ble sett på som en god og viktig instans, og deres involvering var den viktigste faktoren for at de pårørende klarte å bistå den syke hjemme. Anerkjennelse av pårørende som en viktig ressurs, og helsepersonellens innsats for å ivareta deres behov i den palliative fasen betraktes som en avgjørende faktor (Fjørtoft, 2016, s. 115). Ifølge stortingsmelding nummer 24 blir ikke pårørendes behov tilstrekkelig ivaretatt i norsk helsevesen. I 2021 utarbeidet Helse- og omsorgsdepartementet (s. 4, 9) en pårørendestrategi og handlingsplan for perioden 2021-2025, med hensikt om å sikre bedre ivaretakelse av pårørende. Fokusområdene er bedre informasjon, opplæring og veiledning, samt at tjenesten skal være forutsigbar og koordinert med tilstrekkelig støtte og avlastning. Som ansatt i helsesektoren vil det være viktig å gjøre seg kjent med strategien, og implementere den i egen sykepleieutøvelse.

Totman et al. (2015) belyser en kamp mot systemet, og Fjose et al. (2018) beskriver hjemmetjenesten som fragmentert og uberegnelig. Birkeland & Flovik (2018, s. 86) fremhever fire problemområder som pårørende opplever i samhandling med hjemmesykepleien; tidspunkt for tilsyn, kvalitet på pleien, de ansattes personlige og faglige egenskaper, og omfanget av pleien. To studier påpeker spesielt den manglende kompetansen blant hjemmetjenesten (Barlund et al., 2021; Robinson et al., 2017). Pårørende opplevde at det kom alt fra ufaglærte til sykepleiere, og de mente pasientens behov for kompetanse ikke var vurdert. Ifølge Birkeland & Flovik (2018, s. 58-59) bør valg av kompetanse være basert på omsorgssituasjonen, og dens ulike krav. Pasienter i ustabile og uavklarte situasjoner trenger hjelp av helsepersonell som besitter kompetanse til å raskt ta faglige avgjørelser, og som kan vurdere behovet for samhandling med annet personell. Under stabile og klarerte omstendigheter kan helsefagarbeidere og/eller hjelpepleiere utføre helsehjelpen med en sykepleier i bakhånd. Ved slike tilfeller er det viktig at sykepleiere har god vurderingskompetanse vedrørende pasientens hjelpebehov, og kan ta avgjørelser knyttet til hvilken kompetanse som er nødvendig i den aktuelle situasjonen. Stortingsmelding nummer 24 (2019-2020, s.26) konstaterer at det er behov for å styrke kompetansen vedrørende lindrende behandling og omsorg i alle de helsefaglige instansene. Sykepleiere må sikres nødvendig kompetanse for å kunne yte god palliativ omsorg i hjemmet.

Pårørende opplever kontinuitet i helsepersonellet som viktig (Sørhus et al., 2016; Fjose et al., 2018; Seamark et al., 2014), og ifølge Fjørtoft (2016, s. 187, 193) kan pasienten stille krav til at helsehjelpen er preget av kontinuerlig oppfølging. Å sikre kontinuitet er særlig utfordrende i hjemmesykepleien, da det ofte inkluderer mange pasienter, tjenester og personer. Det er derfor ønskelig at alle palliative pasienter i hjemmetjenesten får utnevnt en pasientansvarlig sykepleier. Vedkommende skal ha ansvar for kontinuitet og koordinering av helsehjelpen, basert på pasient og pårørendes situasjon og ønsker (Birkeland & Flovik, 2018, s.191). Dette kan være en utfordrende oppgave, og er trolig et av områdene der helsetjenesten svikter (Fjørtoft, 2016, s. 193). Det er tenkelig at pårørende kunne ha opplevd mer kontinuitet i helsehjelpen dersom de kommunale kreftsykepleierne fikk tildelt rollen som pasientansvarlig, ettersom Sørhus et al. (2016) & Fjose et al. (2018) fremhever den kommunale kreftsykepleieren som en viktig ressurs.

Fastlegens involvering i palliasjonen blir ansett som en viktig faktor som bidro til god informasjon og støtte (Tarberg et al. 2019). På den andre siden trekker Fjose et al. (2018) frem at flertallet var misfornøyd med fastlegens oppfølging og kompetanse. Ifølge Birkeland & Flovik (2018, s. 97) er fastlegen en av hjemmesykepleiens viktigste samarbeidspartnere. Imidlertid opplevde pårørende at fastlegens deltakelse i palliasjonen ble dårligere når hjemmesykepleien ble involvert, og trekker frem dårlig samhandling mellom disse instansene (Sørhus et al., 2016; Seamark et al., 2014). Opplevelsene var ofte relatert til sviktende informasjonsflyt angående medisinerendringer og prøveresultater. Dette resulterte i at pårørende følte seg som mellommenn, og måtte formidle viktig informasjon mellom instansene (Seamark et al., 2014). Dette anser vi som uheldig, da samarbeid mellom fastlegen og hjemmetjenesten skal sikre pasienten god og nødvendig helsehjelp, som oppleves helhetlig og sømløs (NOU, 2017:16, s.61). Sykepleiers oppgave i dette samarbeidet er å formidle relevante observasjoner og endringer i pasientens situasjon (Fjørtoft, 2016, s. 205) slik at fastlegen kan koordinere pasientens behov for medisinske tjenester (Birkeland & Flovik, 2018, s. 97). Ifølge NOU (2017:16,s. 60) er det iverksatt flere tiltak med mål om å involvere fastlegen mer i det palliative forløpet.

For at pårørende skal håndtere omsorgsrollen i hjemmet på en optimal måte er det flere essensielle faktorer som spiller inn. Blant disse er tilstedeværelsen av kontinuerlig tilgjengelig helsehjelp (Barlund et al., 2021). Birkeland & Flovik (2018, s. 194-195) understreker at det ikke er tilstrekkelig å bare ha tilgang til helsehjelpen, men at det også er viktig for pårørende å vite hvem de skal kontakte i ulike situasjoner. Ved å tilby en løpende oppdatert kontaktoversikt, kan sykepleier sikre at pårørende vet hvem de skal kontakte til enhver tid. En annen faktor som vektlegges er tilgang på hjelpemidler. Ifølge Sørhus et al. (2016) og Totman et al. (2015) er utlevering av hjelpemiddel en vanskelig, saktegående og dårlig organisert prosess, som oppleves som en ekstra belastning for pårørende. De opplevde at god samhandling før utskrivelse fra institusjon var viktig for å sikre nødvendig utstyr i hjemmet, noe Fjørtoft (2016, s. 206) også poengterer viktigheten av. Ved å benytte pleie- og omsorgsmeldinger kan sykepleiere i hjemmetjenesten identifisere pasientens behov for hjelpemidler, og dermed bidra til å tilrettelegge hjemmet før utskrivning (Fjørtoft, 2016, s. 206). Basert på egen erfaring har flere hjemmetjenester en hjelpemiddelansvarlig som håndterer søknader og utlevering av hjelpemidler. I slike tilfeller bør sykepleiere tilstrebe å lette byrden for de pårørende, og tilby de ressursene hjemmetjenesten har. Dette kan bidra til at pårørende bedre klarer å håndtere situasjonen over lengre tid, samtidig som de opprettholder god livskvalitet (Birkeland & Flovik, 2018, s. 84).

5.3 Styrker og svakheter

I denne studien hadde vi som formål å belyse pårørendes opplevelser. Vi fant det hensiktsmessig å inkludere kvalitative studier på grunn av deres klare struktur og formål, som gir en god framstilling av meninger, erfaringer og holdninger (Christoffersen et al., 2015, s. 71). En kombinasjon med kvantitative studier, der opplevelser blir innsamlet gjennom spørreskjema med faste svaralternativer, kunne gitt oppgaven mer tyngde i form av harde og objektive fakta med konkrete svar (Aveyard, 2019, s.49). Likevel ønsket vi å åpne opp for en dypere forståelse av emnet, noe som kan være vanskelig å belyse gjennom bruk av kvantitative studier. Det kan dermed anses som både en styrke og en svakhet at vi kun har inkludert kvalitative artikler.

I PubMed brukte vi flere synonymer til de anvendte søkeordene i CINAHL Complete og SveMed, ettersom databasen opererte med andre emneord. Vi anså dette som nødvendig for å sikre inkludering av så mange aktuelle artikler som mulig. Dette kan betraktes som en svakhet i forhold til systematikken i litteraturstudien. Samtidig ble flere av artiklene vi inkluderte etter søket i Cinahl Complete funnet i PubMed, selv om søkeordene var noe forskjellig. Syv av de åtte artiklene vi har inkludert er skrevet på engelsk. Ingen av oss har engelsk som morsmål, noe som kan ha forårsaket misforståelser i oversettelsen og svekket det innhentede resultatet. De inkluderte studiene beskriver ulike aspekter når det gjelder pårørendes opplevelse med å være omsorgsgiver til hjemmeboende kreftpasient i palliativ fase. Dette anses som en styrke da litteraturstudien bidrar til bred forståelse av deres situasjon. En av studiene (Seamark et al., 2014) inkluderer andre uhelbredelige sykdommer enn kreft, men vi valgte å inkludere den likevel da 63% av pasientene hadde kreftdiagnose. Dette kan anses som en svakhet.

Vi ønsket hovedsakelig å hente artikler fra Europa, for å finne forskning som i høyst mulig grad er sammenlignbart med Norge. En av artiklene vi har inkludert i studien er fra Canada. Vi valgte å inkludere artikkelen siden Canadas helsevesen er av god standard (Regjeringen, 2022), de bruker en høyere andel av BNP på helse enn Norge (Legeforeningen, 2022) og helsedekningen er betalt av staten (Government of Canada, 2023), slik som i Norge.

En styrke ved litteraturstudien er at vi har jobbet sammen i par. Begge har lest gjennom artiklene flere ganger, identifisert nøkkelfunn og vurdert de som relevante til vår problemstilling.

5.4 Konklusjon

Hensikten med oppgaven var å identifisere hvilke opplevelser pårørende hadde som omsorgsgiver til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase.

Oppfølging fra helsevesenet spiller en avgjørende rolle i å oppfylle pasientens ønske om hjemmedød. For å sikre en positiv opplevelse for pårørende, er det essensielt at helsepersonell viser kompetanse, gir tilstrekkelig støtte og opprettholder kontinuitet i omsorgen. Dersom disse elementene ikke er til stede, kan pårørende oppleve en betydelig belastning som påvirker deres opplevelse av omsorgsrollen. Det er derfor

avgjørende å rette fokus mot helsevesenets oppfølging av pårørende, og sikre at de føler seg ivaretatt og støttet i deres rolle som omsorgsgiver i hjemmet.

Videre forskning kan belyse effekten av regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan for perioden 2021-2025. En annen relevant problemstilling som fortjener utforskning er den underliggende betydningen av kreftsykepleierens involvering, samt å undersøke de ulike årsakene til den begrensede tilgangen på slik oppfølging. Gjennom grundig forskning på disse områdene kan det oppnås økt kunnskap og innsikt som kan bidra til å informere og forbedre praksis innenfor pårørendestøtte og kreftomsorg.

Referanser

- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide* (4.utg). Open University Press.
- Barlund, A. S., André, B., Sand, K. & Brenne, A-T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative care*, 20(7), 1-12.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3.utg). Cappelen Damm Akademisk.
- Brenne, A-T. & Estenstad, B. (2018). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3.utg, s. 161-171). Gyldendal.
- Bøckmann, K., Kjellevoid, A. & Bendixen, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (3.utg). Fagbokforlaget.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Abstrakt forlag.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-25.
- Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M. & Grov, E. K. (2018). "Non-palliative care" - a qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system. *BMC health services research*, 18(745), 1-12.
<https://doi.org/10.1186/s12913-018-3548-1>
- Fjørtoft, A-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3.utg). Fagbokforlaget.
- Forvaltningsloven. (1970). *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker* (LOV-1967-02-10). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1967-02-10>
- Government of Canada. (2023, 4.april). *Canada's health care system*. Canada.
<https://www.canada.ca/en/health-canada/services/canada-health-care-system.html>
- Helsebiblioteket. (2016, 3.juni). *Sjekkliste: Sjekkliste for å lære og øve på kritisk vurdering*.
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekkliste>
- Helsedirektoratet. (2013, 1.april). *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling- veileder*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/norsk-versjon>

Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - å skape liv til dagene.* (IS-2278). 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%20lindre%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf/_/attachment/inline/64b02e2c-9ec9-4709-b6fa-a156a79e9baf:3828cd931ca7996c7220dd12f25bb1a4876dda58/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindre%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf

Helsedirektoratet (2019a, 28.januar). *Pårørendeveileder.*
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/kjennetegn-og-utfordringer-ved-palliasjon/parorende>

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

Helse- og omsorgsdepartementet. (2021). *Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan.* Regjeringen.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vide-parorende.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>

Heyn, L. G. (Red.). (2018). *Klinisk kommunikasjon i sykepleie.* Gyldendal.

Håkonsen, K.M. (2017). *Psykologi og psykiske lidelser.* (5. utg). Gyldendal Akademisk.

Johannesen, E. J. D., Timm, H., & Róin, Á. (2023). Caregivers' experiences of end-of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: A qualitative study in the Faroe Islands. *Scandinavian journal of caring sciences*, 10.1111/scs.13165. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/scs.13165>

Kaasa, S. & Loge, J. H. (2018). Palliativ medisin - en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg, s. 34-50). Gyldendal.

Kalfoss, M. H. (2022). Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv. I D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie* (6.utg, bind 2, s. 521-552). Gyldendal.

Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier - analyse og evaluering.* (2.utg). Gyldendal.

Kreftforeningen. (2022, 18.februar). *Om døden.* Hentet 8.mai 2023 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/om-doden/>

- Kreftforeningen. (2023a, 13.april). Hva er kreft? Hentet 19.mai 2023 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Kreftforeningen. (2023b, 2. mai). *Hjemmedød*. Hentet 8.mai 2023 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/hjemmedod/>
- Kreftregisteret. (2023, 10.mai). *Kreft i Norge*. Hentet 12.mai 2023 fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Legeforeningen. (2022, 13.januar). *Internasjonale sammenligninger*. <https://www.legeforeningen.no/om-oss/legestatistikk/helsestatistikk/internasjonale-sammenligninger/>
- Meld. St. 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død- palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdf/s/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
- NOU 2011: 17. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/>
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Regjeringen. (2022, 20.desember). *Canada - reiseinformasjon*. https://www.regjeringen.no/no/tema/utenrikssaker/reiseinformasjon/velg-land/reiseinfo_canada/id2414944/?expand=factbox2858285
- Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J. & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive care in cancer*, 25(4), 1229-1236. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5>
- Seal, K., Murray, C. D. & Seddon, L. (2015). Family stories of end-of-life cancer care when unable to fulfill a loved one's wish to die at home. *Palliative & supportive care*, 13(3), 473-483. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000017>
- Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., Wang, X. & Payne, S. (2014). Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided

by GPs community staff. *British journal of general practice*, 64(629), e796- e803.
<https://doi.org/10.3399%2Fbjgp14X682885>

Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J.H. (2018). Ivaretakelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3.utg, s. 274-292). Gyldendal.

Sørhus, G. S., Landmark, B. T. & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk sygepleje*, 2016(2), 87-100.
<https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T. S. & Landstad, B. J. (2019). Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing Open*, 2019(6), 1446-1454. <https://doi.org/10.1002/nop2.344>

Thidemann, I-J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Universitetsforlaget.

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>

Verdighetsgarantien. (2011). Forskrift om en verdig eldreomsorg. FOR-2010-11-12-1426 *Lov om lindrende behandling og verdig død*. (LOV-2011-06-24-30-§3-1). Lovdata.
<https://lovdata.no/LTI/forskrift/2010-11-12-1426>

Vedlegg

Vedlegg 1) søketabell

Søkeord	Dato	Database	Avgrensninger	Antal I treff	Leste abstracter	Leste artikler	Inkluderte artikler
(MH "Caregivers") OR "caregivers" OR (MH "Caregiver Support") OR (MH "Family+") OR "family" OR (MH "Family support (Iowa NIC") OR "family support" OR "next of kin" OR (MH "Significant Other") OR "significant other" OR "family caregivers" AND "experience*" OR "family experience" AND (MH "Home Health Care+") OR "home health care" OR "home based" OR "home care" AND (MH "Neoplasms+") OR "cancer" AN	11/4	CINAHL Complete	2012-2023, peer reviewed, research article, Norwegian, English, Danish or Swedish language	82	19	6	(Barlund et al., 2021) (Totman et al., 2015) (Robinson et al., 2017)

<p>D (MH "Palliative Care") OR "palliative care" OR (MH "Terminal Care+") OR "terminal care" OR "end of life*" OR (MH "Terminally Ill Patients+") OR "terminally*" OR "palliation"</p>							
<p>"Caregivers" OR "caregiver support" OR "family*" OR "next of kin" OR "significant other" OR "family caregiver*" AND "experience" OR "family experience" AND "home health care" OR "home based" OR "home care" AND "neoplasm" OR "cancer" AND "palliative care" OR "terminal care" OR "terminally ill patients" OR "terminally*"</p>	12/4	SveMed+	2012- 2023, peer reviewed, research article, Norwegian , English, Danish or Swedish language	3	3	1	(Sørhus et al., 2016)

OR "palliation" OR "end of life"							
"caregivers (MeSH terms)" OR "caregivers (Text word)" OR "caregiver support (Text word)" OR "family* (Text word) OR "next of kin (text word)" OR "Significant other (text word)" OR "family care givers (MeSH Terms) AND "family experience (text word)" OR "experience (text word)" AND "home health care (text word) OR "home based (text word) OR "home care (text word) AND "neoplasm (text word)" OR "cancer (text word)" AND "palliative care (MeSH term)" OR "palliative care (Text	14/4	PubMed	2012-2023, peer reviewed, research article, Norwegian , English, Danish or Swedish language	47	14	4	(Tarberg et al., 2019) (Seamark et al., 2014) (Johannese n et al.,2023)

word)" OR "terminal care (MeSH terms) OR "terminal care (text word)" OR "terminally ill (MeSH terms)" OR "terminally* (text word)" OR "palliation (text word)" OR "End of life care (MeSH term)" OR "end of life (text word)"							
--	--	--	--	--	--	--	--

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

A: Innledende vurdering

B: Hva forteller resultatene?

C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?

Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

[Sørhus, G. S., Landmark, B. T. & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk sygepleje*, 2016(2), 87-100. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>]

Del A: Innledende vurdering

Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?

Hvorfor ville de finne svar på det?

Er problemstillingen relevant?

Kommentar: Studien har et klart definert forskningsspørsmål, som er tilnærmet lik vår problemstilling. Derfor ansett som svært relevant.

Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar: Vi vurderte det som hensiktsmessig da kvalitative artikler har en klar struktur og formål, samtidig som meninger, erfaringer og holdninger kommer godt frem.

Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar: De valgte et kvalitativt beskrivende forskningsdesign for å få frem pårørendes perspektiv.

Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?

Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?

Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?

Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?

Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar: Studien har et eget kapittel om rekruttering og utvalg, der dette beskrives godt.

Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?

Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?

Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?

Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?

Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?

Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar: Datainnsamlingen ble utført gjennom kvalitative dybdeintervju. Det ble på forhånd utarbeidet en intervjuguide. Det ble brukt båndopptaker i Intervjuene, og de ble transkribert fra muntlig til skriftlig for å egne seg bedre til analyse.

Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:

utforming av problemstilling

datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting

analyse og hvilke funn som presenteres

På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar: Studien belyser at de søkte etter tekstnære koder fra datainnsamlingen, og ikke fra teori eller hypoteser.

Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?

Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.

Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar: Studien har søkt om etisk godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Studien ble vurdert som ikke-fremleggingspliktig. Studien var frivillig, og informantene hadde på hvilket som helst tidspunkt mulighet for å trekke seg. Det var

ressurssykepleiere i samfunnet som hadde gitt informasjon vedrørende studien til de kandidatene de følte var aktuelle for studien.

Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?

Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?

Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?

Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar: Analysen som studien har benyttet er inspirert av Kvale og Brinkmann. De beskriver videre i kapittelet om dataanalyse hvordan de gikk frem for å analysere datainnsamlingen. Studien inneholder sitater fra de pårørende som beskriver sine erfaringer, så man ser en klar sammenheng mellom innsamlede data.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?

Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?

Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?

Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar: Studien har trekt inn andre kilder i diskusjonen for å vurdere og underbygge funnene, og vi vurderer diskusjonskapittelet som tilstrekkelig for å drøfte forskernes argumenter.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?

Har studien avdekket behov for ny forskning?

Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar: Studien belyser at helsepersonell sin deltakelse i helsefaglige forskningsprosjekter kan bidra til større bevissthet for egen utøvelse, og på denne måten gir et bidrag til allerede eksisterende kunnskap og forståelse.

Vedlegg 3) Oversikt over nøkkelfunn, undertemaer og temaer

NØKKELFUNN	UNDERTEMAER	TEMAER
<ul style="list-style-type: none"> • Hjemmet som omsorgsarena gir ro • Sykehusinnleggelse bidrar til stress • Pårørende opplever stort ansvar ved å ha pasienten i hjemmet • Tilgjengelig helsehjelp hele døgnet er viktig for å ha pasienten hjemme • Viktig med tilgang på hjelpemidler 	<ul style="list-style-type: none"> • Hjemmet kontra sykehus • Ansvar • Tilgjengelig helsehjelp • Tilgang på hjelpemidler 	<p>Hjemmet som omsorgsarena</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Både positive og negative opplevelser knyttet til hjemmetjenesten, og fastlegens involvering • Positive opplever knyttet til kreftsykepleiers involvering • Pårørende opplever informasjonsgivingen som dårlig 	<ul style="list-style-type: none"> • Hjemmetjenestes involvering • Fastlegens involvering • Kreftsykepleierens involvering • Dårlig informasjonsflyt 	<p>Samhandling med helsepersonell</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pårørende ønsket å oppfylle pasientens ønske om hjemmedød • Pårørende slet med nattesøvn • Pårørende opplevde et endret forhold til pasienten • Døden er vanskelig • Pårørendes behov for å bli sett og hørt 	<ul style="list-style-type: none"> • Pårørendes vilje • Mangel på søvn • Et endret forhold • Forhold til døden • Anerkjennelse som omsorgsperson 	<p>Emosjonelle opplevelser</p>

