



Bacheloroppgave

SYH600 Sykepleie

Sykepleieres erfaringer i møte med pårørende ved palliasjon i hjemmet / Nurses' experiences meeting with next of kin during palliation at home

Kandidatnummer 30 og 58

Totalt antall sider inkludert forsiden: 51

Molde, 17.03.23



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§16 og 36.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert, jf. høgskolens regler og konsekvenser for fusk og plagiat	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht. Personopplysningsloven skal meldes til Sikt for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av Sikt?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å

gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato: 17.03.23

Antall ord: 6951

Forord

«Jo mer jeg har arbeidet med temaet pårørende,

jo mer anser jeg sykdom for å være et familieanliggende.

Som helsepersonell tar vi vare på det kjæreste pårørende har.

Likeledes som vi vet at sykdom er forbundet med sorg for den syke,

bør vi erkjenne at sorgen kan være like stor for de pårørende.

Derfor må vi også se de pårørende.»

Sand 2002, 143

Sammendrag

Bakgrunn:

I 2021 døde 6289 personer i private hjem, og flere uttrykker at de ønsker å dø hjemme. De pårørende har en avgjørende rolle ved palliasjon i hjemmet, og ønsker ofte å ta del i omsorgen. Som sykepleier skal man involvere pårørende i beslutninger og prosessplanlegging. For å skape trygg palliasjon skal pårørende bli tatt hånd om av personell med relevant kompetanse. Samtidig kan det være utfordrende for sykepleieren å håndtere ulike relasjoner og familieforhold.

Hensikt:

Hensikten med studien var å belyse sykepleieres erfaringer i møte med pårørende ved palliasjon i hjemmet.

Metode:

Oppgaven er en litteraturstudie basert på åtte kvalitative forskningsartikler fra systematiske søk i to databaser og ett manuelt søk.

Resultat:

Vi identifiserte tre hovedtemaer fra resultatene. Disse omhandlet å skape en relasjon til de pårørende, konflikter mellom pasient, pårørende og helsepersonell, samt dialog, informasjon og opplæring.

Konklusjon:

I møte med pårørende ved palliasjon i hjemmet har sykepleierne erfart at det er av betydning å skape en god relasjon til dem, men at det også kan oppstå konflikter innad familien eller mellom pårørende og helsepersonell. Dette kan gjøre samhandlingen utfordrende. Det var elementært å skape trygghet og tillit, samt å danne et godt samarbeid med de pårørende. Kommunikasjon ble brukt både for å informere de pårørende, men også for å trygge dem i situasjonen.

Nøkkelord:

Sykepleier, erfaringer, pårørende og palliasjon.

Abstract

Background:

6289 people died in private homes in 2021, and several express that they want to die at home. Next of kin play an important role when receiving palliation at home, and they often want to take part in the care. As a nurse, you must involve the next of kin in decisions and the planning process. In order to create safe palliation, the next of kin must be looked after by personnel with relevant expertise. At the same time, it can be challenging for the nurse to handle different relationships and family conditions.

Aim:

The aim of this study was to shed light on nurses' experiences meeting with the next of kin during palliation at home.

Method:

This thesis is a literature study based on eight qualitative research articles from systematic searches in two databases and one manual search.

Results:

We identified three main themes from the results. These consisted of creating a relationship with the next of kin, conflicts between the patient, next of kin and healthcare personnel, and dialogue, information and education.

Conclusion:

When meeting with the next of kin during palliation at home, the nurses have experienced that it is important to create a good relationship with them, but that conflicts can arise within the family or between the next of kin and healthcare personnel. This can make the interaction challenging. It was elementary to create security and trust, as well as forming a good collaboration with the next of kin. Communication was used both to inform the next of kin and to reassure them in their situation.

Key words:

Nurse, experiences, next of kin and palliation.

Innhold

1.0	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn.....	1
1.2	Hensikt.....	2
2.0	Metode	3
2.1	Datainnsamling.....	3
2.1.1	Inklusjon- og eksklusjonskriterier.....	3
2.1.2	PICO-skjema.....	3
2.1.3	Søkestrategi.....	4
2.1.4	Søkehistorikk.....	5
2.2	Kritisk vurdering.....	7
2.3	Etiske overveielser.....	7
2.4	Analyse.....	8
3.0	Resultater	10
3.1	Å skape en relasjon til de pårørende.....	10
3.2	Konflikter mellom pasient, pårørende og helsepersonell.....	11
3.3	Dialog, informasjon og opplæring.....	13
4.0	Diskusjon	14
4.1	Metodediskusjon.....	14
4.1.1	Databasesøk.....	14
4.1.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	14
4.1.3	Inkluderte artikler.....	16
4.1.4	Analyse.....	16
4.2	Resultatdiskusjon.....	18
4.2.1	Relasjonsbygging i hjemmet.....	18
4.2.2	Å navigere seg gjennom konflikter for å skape gode løsninger.....	20
4.2.3	Trygghet og forutsigbarhet gjennom dialog og informasjon.....	21
5.0	Konklusjon	23
5.1	Konsekvenser for praksis.....	23
5.2	Behov for videre forskning.....	24
6.0	Referanseliste	25

7.0	Vedlegg	30
7.1	PICO-skjema.....	30
7.2	Søkehistorikk.....	30
7.3	Oversiktstabell	33

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn

I en undersøkelse fra 2020 gjennomført av Sykepleien kommer det frem at pasientene som mottar hjemmesykepleie i dag har problemstillinger som er mer komplekse enn tidligere (Johansen 2020). Etter samhandlingsreformen fikk kommunene økt ansvar for pasienter som har sammensatte og omfattende behov. Dette kan blant annet innebære pasienter som mottar palliasjon (NOU 2017: 16, 96). Palliasjon defineres av WHO som:

En tilnærming som forbedrer livskvaliteten til pasienter (voksne og barn) og deres familier som står ovenfor problemer assosiert med livstruende sykdom. Det forebygger og lindrer lidelse gjennom tidlig identifisering, korrekt evaluering og behandling av smerte og andre problemer, enten fysisk, psykososialt eller spirituelt (World Health Organization 2020, vår oversettelse).

I Meld. St. 24 “Lindrende behandling og omsorg” er det lagt vekt på økt valgfrihet i forbindelse med hvor man ønsker å tilbringe den siste tiden, og at den som ønsker å dø hjemme skal få muligheten til dette (Helse- og omsorgsdepartementet 2020, 8). Rundt 15 % av alle dødsfall skjer i hjemmet (Helsedirektoratet 2018), og i 2021 døde 6289 personer i private hjem (Folkehelseinstituttet 2021). Selv om tallet for hjemmedød i dag er relativt lavt, uttrykker flere at de har et ønske om å dø hjemme. For å realisere dette er tilstrekkelig kompetanse hos helsepersonell en sentral faktor (Helse- og omsorgsdepartementet 2020, 11).

For at en pasient skal kunne tilbringe sin siste tid hjemme, må dette være noe både pasient og pårørende ønsker og opplever som trygt. Her spiller pårørende en avgjørende rolle (Fjørtoft 2016, 81). I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det at “sykepleieren skal vise respekt, omtanke og inkludere pårørende” (Norsk sykepleieforbund 2019). Både pasient og pårørende skal bli tatt hånd om av personell med relevant kompetanse. Dette fører til god behandling, samt at den siste tiden blir trygg og verdig (Helse- og omsorgsdepartementet 2020, 10). I en oversiktsartikkel

angående kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende i palliasjon, kom det frem at kommunikasjon og tillit er sentrale aspekter i samarbeidet. Pårørende vil være i nærheten av pasienten, og ønsker å være involvert i hvert aspekt i omsorgen og i beslutningsprosessen (Lowey 2008). Dette er også poengtert i Pårørendeveilederen, hvor det står at helsepersonell skal involvere pårørende i beslutninger og prosessplanlegging ved hjemmedød (Helsedirektoratet 2017).

Som sykepleier i hjemmebasert omsorg vil man ved flere anledninger møte pårørende med ulike sosiale relasjoner og familieforhold. Slike situasjoner kan være utfordrende å stå i (Fjørtoft 2016, 101). Våre tidligere erfaringer og forkunnskap gjør at vi anser dette som et viktig tema. For å yte best mulig sykepleie til pårørende ved palliasjon i hjemmet, mener vi det er av betydning å sette seg inn i hvilke erfaringer sykepleiere har i slike situasjoner. Vi kom derfor frem til at et sykepleieperspektiv var mest egnet for å anvende kunnskapen og resultatene i praksis.

1.2 Hensikt

Hensikten med studien var å belyse sykepleieres erfaringer i møte med pårørende til hjemmeboende pasienter i palliativ fase.

2.0 Metode

Vi har gjennomført en litteraturstudie, hvor man skal besvare en klart formulert hensikt ved hjelp av relevante artikler funnet gjennom systematiske søk. Dette skal gjøres gjennom identifisering, utvelging, evaluering og analysering av artiklene (Forsberg og Wengström 2013, 26-27). Hensikten vår går ut på å undersøke sykepleieres erfaringer. I slike tilfeller er det hensiktsmessig å benytte kvalitativ metode, da dette egner seg for å undersøke noens erfaringer (Nortvedt et al. 2013, 38).

2.1 Datainnsamling

Vi leste oss opp på relevant bakgrunns litteratur for å få bedre innsikt i temaet og lettere finne relevante søkeord. Vi fikk hjelp av bibliotekar til å utforme PICO-skjema, samt veiledning i søkeprosessen og å bruke ulike databaser.

2.1.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriteriene ble brukt for å finne de mest relevante forskningsartiklene ved systematiske søk.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">- Sykepleieperspektiv- Artikler fra år 2013 frem til dags dato- Kvalitative studier- Pårørende ved palliasjon i hjemmet- Engelsk, norsk, svensk eller dansk språk	<ul style="list-style-type: none">- Pårørende- eller pasientperspektiv- Kvantitative studier

2.1.2 PICO-skjema

PICO har som funksjon å strukturere hensikten slik at søk, utvelging og vurdering av artiklene blir enklere. Vi valgte å se bort ifra C (comparison), da vi ikke var interesserte i sammenligning (Nortvedt et al. 2013, 33). Vi fikk dermed et PIO-skjema.

P (population) skal beskrive populasjonen hensikten omhandler (Nordtvedt et al. 2013, 33). Her skrev vi pasienter som mottar palliasjon, og brukte søkeordene palliati* og home*.

I (intervention) skal beskrive problemet vi er interesserte i å finne ut mer om (Nordtvedt et al. 2013, 33). Her skrev vi pårørende, og vi brukte søkeordene next of kin, family og relatives.

O (outcome) skal beskrive utfallet man ønsker (Nordtvedt et al. 2013, 33). Her valgte vi å sette sykepleiers erfaringer, og brukte søkeordene experience, adaptation og lived experience sammen med nurs* og healthcare professionals.

P (pasient)	I (intervensjon)	O (outcome)
Pasienter som mottar palliasjon Palliati* Home*	Pårørende Next of kin Relatives Family	Sykepleiers erfaringer Experience Adaptation Lived experience + Nurs* Healthcare professionals

2.1.3 Søkestrategi

Vi søkte i databasene Ovid Medline og Cinahl, da disse databasene inneholder sykepleiefaglige artikler (Nortvedt et al. 2013, 52). Vi tok utgangspunkt i søkeordene fra PIO-skjemaet. For å inkludere ulike varianter av ordene, brukte vi trunkeringstegnet «*» på enkelte søkeord (Nordtvedt et al. 2013, 56). Vi brukte også MeSH-termer, medisinske termer, som brukes til å kategorisere og strukturere databasesøk i Medline (Nortvedt et al. 2013, 196).

Vi tok i bruk de boolske operatørene AND og OR mellom søkeordene for å kombinere dem. Ved å bruke OR utvider man søket og man får opp artikler som inneholder et av ordene man søker på (Nortvedt et al. 2013, 55). Dette gjorde vi innenfor hver kategori i PIO-skjemaet. Vi brukte AND for å avgrense søket. Her kombinerte vi søkeordene fra de ulike kategoriene i PIO-skjemaet (Nortvedt et al. 2013, 55-56).

2.1.4 Søkeshistorikk

Vi har gjennomført fem søk i databasene Ovid Medline og Cinahl, og ett manuelt søk i Google.

Søk 1: Søk i Ovid Medline

Under «advanced search» satte vi inn søkeordene fra PIO-skjemaet vårt. I tillegg tok vi i bruk relevante MeSH-termer som kom opp, og koblet de sammen med søkeordene. Underveis brukte vi de boolske operatorene til å kombinere søkeordene. Vi fikk 80 søkeresultater, hvor vi leste 80 titler, 15 sammendrag og 2 artikler i fulltekst. Etter kritisk vurdering inkluderte vi en artikkel.

Søk 2: Søk i Cinahl

Vi skrev inn søkeordene fra PIO-skjemaet vårt i «avansert søk». I denne databasen kan man velge ulike alternativer til søkeordene man skriver inn som er kombinert med den boolske operatoren OR. Denne funksjonen brukte vi ved flere anledninger. Vi fikk 674 søkeresultater, hvor vi leste ca. 100 titler og 25 sammendrag, samt fem artikler i fulltekst. Etter kritisk vurdering ble to artikler inkludert.

Søk 3: Søk i Cinahl

På grunn av lite relevante artikler i første søk, gjennomførte vi et nytt søk i Cinahl med andre søkeord for å prøve å innsnevre søket. Vi satte inn home based palliative care i første søkefelt. I tillegg brukte vi alternativer til søkeordene våre i de andre søkefeltene. Vi fikk 35 søkeresultater, hvor 35 titler og seks sammendrag ble lest, samt at en artikkel ble lest i fulltekst. Denne artikkelen ble inkludert etter kritisk vurdering. I dette søket fikk vi også opp de to relevante artiklene fra søk 2.

Søk 4: Søk i Cinahl

Vi gjennomførte et fjerde søk i Cinahl, da vi fortsatt manglet relevante artikler. Vi satte inn nurs* experiences i første felt, samt (home* or home nursing) and palliati* i tredje felt for å snevre inn søket. Vi fikk 70 søkeresultater, hvor 70 titler, tre sammendrag og to artikler ble lest i fulltekst. Etter kritisk vurdering ble en artikkel inkludert.

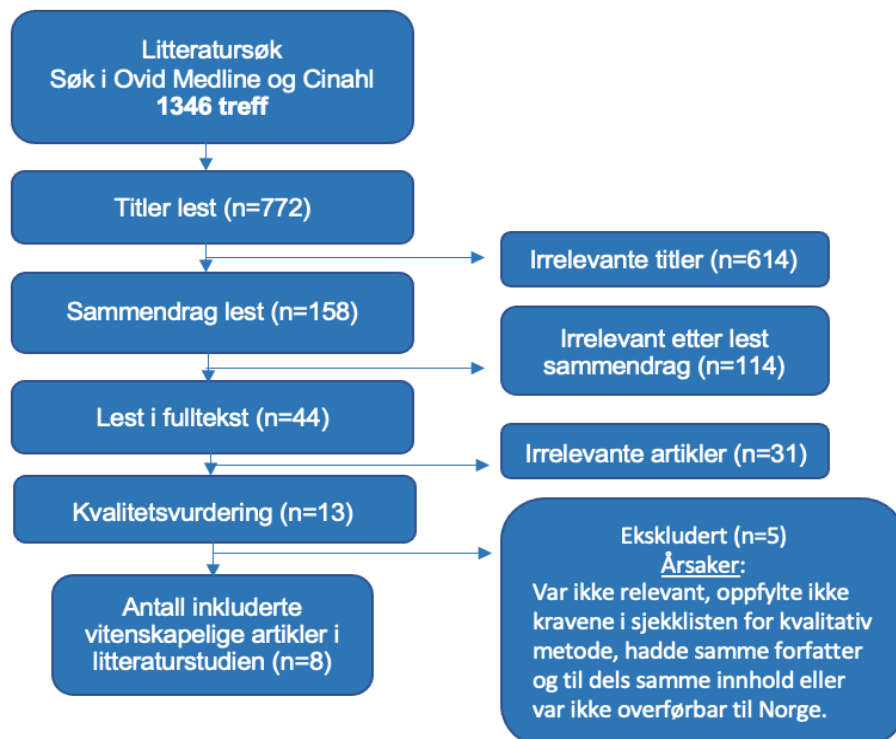
Søk 5: Søk i Cinahl

Vi gjennomførte et siste søk i Cinahl, hvor vi søkte bredt for å forsikre oss om at vi ikke hadde gått glipp av relevante artikler. Her inkluderte vi søkeordet end of life care. Vi satte også begrensningen på utgivelsesår til etter 2018. Vi fikk 487 søkeresultater, hvor 487 titler og 109 sammendrag ble lest, samt at 34 artikler ble lest i fulltekst. Etter kritisk vurdering ble to artikler inkludert. Her fikk vi også opp to av artiklene vi tidligere hadde funnet.

Søk 6: Manuelt søk

Etter søkene ovenfor manglet vi en artikkel. Vi valgte å søke i Google for å se om dette kunne gi oss relevante funn. Vi søkte på «nurses experiences with next of kin of patients dying at home», og fikk ca. 85 800 000 treff. Vi leste fire titler og sammendrag, samt en artikkel i fulltekst. En av de første vitenskapelige artiklene som kom opp var svært relevant for hensikten, og etter kritisk vurdering inkluderte vi denne i oppgaven.

Se vedlegg 2 for utfyllende søkehistorikk.



Figur 1: De ulike fasene i databasesøkene.

2.2 Kritisk vurdering

Kritisk vurdering av artikler gjøres for å vurdere metodisk kvalitet, resultater, gyldighet og overførbarhet (Nordtvedt et al. 2013, 68).

Når vi leste titler og sammendrag i databasesøkene brukte vi to screenings spørsmål for å vurdere om studien var relevant. Disse omhandlet om artikkelen hadde en problemstilling som var klart formulert, og om designet på studien var egnet til å gi svar på problemstillingen (Nordtvedt et al. 2013, 70). Som illustrert i figur 1 var 614 titler og 114 sammendrag irrelevante etter screenings spørsmålene. I tillegg var det 31 artikler som var irrelevante etter å ha lest de i fulltekst. Etter dette satt vi igjen med 13 artikler.

For å kritisk vurdere og velge hvilke av de 13 artiklene vi ønsket å ha med i oppgaven, fulgte vi Helsebibliotekets sjekklister for kvalitative artikler (Helsebiblioteket 2016). En av artiklene ble ekskludert pga. at den ikke oppfylte sjekklisterens kriterier. Tre av artiklene hadde samme forfatter, karakteristika, tematikk og datagrunnlag, med ulike vinklinger. Vi inkluderte den artikkelen som hadde mest relevante svar på vår hensikt. To av artiklene ble ekskludert fordi de enten ikke svarte på hensikten vår, eller at funnene ikke var overførbare til Norge.

Alle artiklene vi inkluderte i oppgaven var publisert i tidsskrifter som er kategorisert som enten 1 eller 2 i Kanalregisteret. Dette tilsier at artiklene er publiserte i fagfelleverderte og vitenskapelige tidsskrifter (Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse udatert).

2.3 Ethiske overveielser

Det var viktig for oss at alle inkluderte studier hadde tatt etiske hensyn. Ved forskning på mennesker er hovedregelen at det skal hentes inn informert og frivillig samtykke, samt at de som forskes på har rett til konfidensiell behandling av informasjon (De nasjonale forskningsetiske komitéene 2019).

I alle inkluderte studier fikk deltakerne informasjon i forkant av deltakelsen, og det ble hentet inn samtykke til å delta. I sju av åtte artikler var hensynet til anonymitet eller

konfidensialitet ivaretatt. I studien der dette ikke kommer frem (Artikkel 4) har forskerne gjennomført en grundig etisk vurdering og tatt stilling til at bruken av fotografier kan påvirke konfidensialiteten. Seks av studiene var godkjent av enten etiske komitéer, tjenester for databeskyttelse (f.eks. NSD), eller trengte ikke etisk godkjenning. Artikkel 6 fulgte nasjonale etiske retningslinjer, og ble godkjent av arbeidsgiver. Artikkel 7 var ikke godkjent av noen komitéer, men det ble tatt hensyn til samtykke og anonymitet. Vi valgte derfor å inkludere disse studiene, da vi vurderer at det har blitt tatt tilstrekkelige etiske hensyn.

Våre egne erfaringer innen palliasjon i hjemmet er begrenset, men vi har erfart palliasjon og møte med pårørende på institusjon og sykehus i løpet av sykepleierstudiet. Vår forforståelse er derfor i liten grad påvirket av tidligere erfaringer og kompetanse, men vi har tilegnet oss kunnskap om temaet gjennom faglitteratur.

2.4 Analyse

I analysen av data brukte vi Evans (2002) fire steg.

Fase 1: Datainnsamling

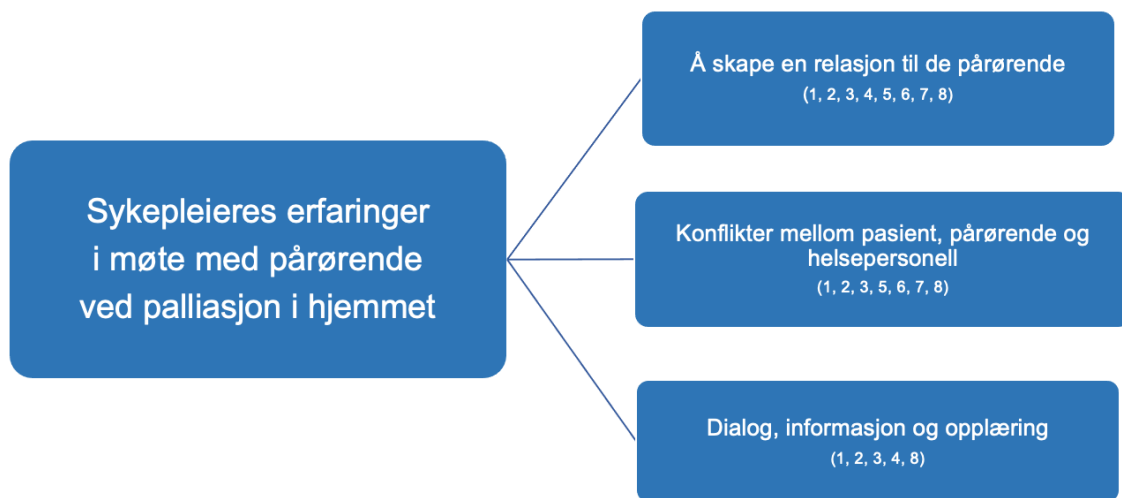
I første fase skal man bestemme inklusjonskriterier og samle inn datamaterialet ved hjelp av databasesøk (Evans 2002, 25). Se 2.1 Datainnsamling.

Fase 2: Identifisere hovedfunn

I andre fase skal man identifisere hovedfunn gjennom å lese artiklene flere ganger (Evans 2002, 25). Vi leste gjennom alle artiklene i fellesskap. Ved første gjennomlesing skapte vi oss et bilde på hva studien omhandlet, og skrev ned et kort sammendrag. I andre gjennomlesning hadde vi fokus på metode, utvalg og resultat, og diskuterte oss frem til hovedfunn som var relevante for vår hensikt. En detaljert beskrivelse av hovedfunnene ble ført inn i en oversiktstabell, se vedlegg 3.

Fase 3: Sammenligne studiene

I tredje fase skal man identifisere og samle hovedtemaer som går igjen på tvers av studiene (Evans 2002, 25). Vi tok utgangspunkt i oversiktstabellen, og samlet hovedfunnene som hadde samme tematikk i en ny tabell. Vi nummererte hvert funn ut ifra hvilken artikkel materialet var tatt fra for å strukturere funnene. Deretter fant vi likheter og ulikheter, og identifiserte tre hovedkategorier. Vi skrev dette inn en figur, hvor funnene som gikk igjen oftest i artiklene ble plassert øverst. Se figur 2.



Figur 2: Oversikt over hovedfunn.

Fase 4: Beskrive fenomenet

Siste fase går ut på å syntetisere og presentere funnene (Evans 2002, 25). Ut ifra hovedfunnene i forrige fase sammenfattet vi funnene våre i fellesskap, og utarbeidet beskrivende overskrifter. Vi hentet også ut relevante sitater for å underbygge funnene. Funnene er presentert i kapittel 3.0.

3.0 Resultater

I resultatdelen presenteres hovedfunnene fra de åtte forskningsartiklene. Gjennom analysen kom vi frem til tre hovedkategorier.

3.1 Å skape en relasjon til de pårørende

Funn viste at sykepleierne var opptatt av å skape en relasjon til de pårørende (Alzariza, Mjörnberg og Goliath 2019, Becqué et al. 2021, Danielsen et al. 2018, Hemberg og Bergdahl 2019, Midlöv og Lindberg 2019, Ramvi og Ueland 2017, Tarberg et al. 2020, Wilson et al. 2014).

I flere av studiene kom det frem at man fikk et nærere forhold til og dypere forståelse for familien dersom omsorgen i hjemmet gikk over tid (Midlöv og Lindberg 2019, Hemberg og Bergdahl 2019) og Wilson et al. 2014). Å kartlegge pårørendes behov var sentralt for god omsorg (Tarberg et al. 2020, Becqué et al. 2021 og Danielsen et al. 2018). Behovene kunne være utfordrende å oppdage, samt at de kunne være forskjellig fra person til person (Tarberg et al. 2020 og Becqué et al. 2021).

Å jobbe i ulike hjem hadde innvirkning på sykepleiernes tilnærming og handling (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019 og Becqué et al. 2021). Sammen med pårørende jobbet sykepleierne aktivt for å skape et godt miljø i hjemmet (Danielsen et al. 2018 og Midlöv og Lindberg 2019). Flere av sykepleierne justerte måten de snakket på og oppførte seg, og tilpasset seg forholdene i hjemmet (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019). I noen av studiene kom det også frem at tidsaspektet hadde innvirkning på pårørendeomsorgen (Becqué et al. 2021, Midlöv og Lindberg 2019 og Tarberg et al. 2020). Blant annet var tidlig involvering viktig for å sikre god omsorg (Tarberg et al. 2020 og Becqué et al. 2021). I en av studiene kom det frem at sykepleierne opplevde at de noen ganger hadde for lite tid til å ta seg av pårørende (Becqué et al. 2021), og sykepleiere i en annen studie så på det palliative arbeidet som tidkrevende (Midlöv og Lindberg 2019).

I mange av studiene kom det frem at å skape tillit og samarbeide med pårørende er betydningsfulle faktorer i det palliative arbeidet (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019, Danielsen et al. 2018, Midlöv og Lindberg 2019, Ramvi og Ueland 2017, Tarberg et al. 2020 og Wilson et al. 2014). Spesielt tidlig i forløpet hadde sykepleierne fokus på å etablere trygghet og tillit (Tarberg et al. 2020, Danielsen et al. 2018 og Midlöv og Lindberg 2019). Å legge en palliativ plan eller utveksle telefonnummer kunne skape trygghet for de pårørende (Tarberg et al. 2020 og Danielsen et al. 2018). Samtidig uttrykte sykepleierne i noen studier at pårørende ved flere anledninger ikke stolte på dem eller hadde tillit til dem (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019, Ramvi og Ueland 2017 og Wilson et al. 2014). Spesielt innenfor medikamentell smertelindring var dette et problem. Som følge av dette fikk sykepleierne lavere selvtillit (Wilson et al. 2014).

Samarbeid med pårørende var avgjørende for at pasienten kunne motta palliasjon i hjemmet (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019, Becqué et al. 2021, Danielsen et al. 2018, Midlöv og Lindberg 2019, Ramvi og Ueland 2017, Tarberg et al. 2020). En sykepleier uttrykte dette: «*In the homes, a lot of focus is on the family, and unless both the patient and relatives are on the same page and want this, it will not work in the home*» (Midlöv og Lindberg 2019, 18). Pårørende fikk ofte en omsorgsrolle i pleien (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019 og Becqué et al. 2021). Dette førte til at de fikk et stort ansvar ovenfor pasienten (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019). Sykepleierne i den ene studien uttrykte at avlastning kunne være et godt tiltak for å støtte pårørende (Becqué et al. 2021).

3.2 Konflikter mellom pasient, pårørende og helsepersonell

De fleste artiklene viste at det kan oppstå konflikter mellom berørte parter i arbeidet med palliasjon (Becqué et al. 2021, Danielsen et al. 2018, Hemberg og Bergdahl 2019, Midlöv og Lindberg 2019, Ramvi og Ueland 2017, Tarberg et al. 2020, Wilson et al. 2014).

I flere av studiene kom det frem at det kunne oppstå konflikter innad familien (Danielsen et al. 2018, Hemberg og Bergdahl 2019, Midlöv og Lindberg 2019, Ramvi og Ueland 2017, Tarberg et al. 2020, Wilson et al. 2014). Slike konflikter kunne være utfordrende for sykepleieren (Hemberg og Bergdahl 2019, Ramvi og Ueland 2017, Tarberg et al. 2020,

Wilson et al. 2014). Sykepleierne i den ene studien uttrykte at de ofte måtte bryte inn ved uenigheter angående f.eks. behandling, oppfatning av sykdommen og målsetning for omsorgen. I slike situasjoner hadde sykepleierne fokus på å veilede pasienten og pårørende til å forstå hverandres synspunkter (Hemberg og Bergdahl 2019). Å balansere konfliktene mellom pasient og pårørende kunne føre til dårligere planlegging av palliasjonsforløpet og skape etiske dilemmaer hos sykepleierne (Tarberg et al. 2020).

Sykepleierne i flere av studiene opplevde at de pårørende ofte hadde vansker med å akseptere pasientens tilstand (Midlöv og Lindberg 2019, Ramvi og Ueland 2017 og Wilson et al. 2014). Dette kunne føre til dårligere kommunikasjon, samt at det var tidkrevende og kunne ta fokuset vekk fra pasienten (Midlöv og Lindberg 2019 og Wilson et al. 2014). I en av studiene kom det også frem at de pårørende ikke alltid var like innforstått med døden som pasienten selv (Ramvi og Ueland 2017). De pårørende ønsket noen ganger å forlenge pasientens liv, og var ivrige på å starte behandling for å redde pasienten (Ramvi og Ueland 2017 og Hemberg og Bergdahl 2019). En av deltakerne uttrykte dette:

I often think that the patients are ready to die before the next of kin are ready for it. The patients are more aware of the situation than the next of kin. It can be a little tricky to discuss this with the person in question. They're not ready to terminate treatment, with liquids and things like that (Ramvi og Ueland 2017, 207).

Sykepleierne fra flere studier erfarte at det kunne oppstå uenigheter mellom pårørende og helsepersonell (Ramvi og Ueland 2017, Tarberg et al. 2020, Wilson et al. 2014). I en av studiene uttrykte sykepleierne at de hadde forståelse for at de pårørende var uenige med dem, mens en av deltakerne uttrykte at sinne og frustrasjon fra pårørende kunne bli en byrde over tid (Ramvi og Ueland 2017). I en annen studie uttrykte sykepleierne at det ved uenigheter mellom pårørende og helsepersonell var viktig å skape en felles forståelse (Tarberg et al. 2020).

Noen studier viste at sykepleierne opplevde at de ikke fikk innpass til å utføre pleien (Becqué et al. 2021, Ramvi og Ueland 2017 og Wilson et al. 2014). I en av studiene uttrykte deltakerne at pårørende noen ganger ønsket å gjøre ting selv, eller at de ikke

ønsket at sykepleieren skulle blande seg inn i deres privatliv (Becqué et al. 2021). Når sykepleierne ikke fikk innpass til å utføre pleien opplevde de at de ikke kunne følge egne idealer og verdier. De uttrykte også at pårørende kunne være beskyttende overfor pasienten, noe som førte til at de ikke kunne gi helhetlig pleie (Ramvi og Ueland 2017). At de ikke fikk slippe til kunne også føre til at de ikke fikk gjennomført undersøkelser, kartlagt behov eller besvart pasientens spørsmål (Wilson et al. 2014).

3.3 Dialog, informasjon og opplæring

Kommunikasjon med pårørende var sentralt for å oppnå god palliasjon (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019, Becque et al. 2021, Danielsen et al. 2018, Midlöv og Lindberg 2019, Tarberg et al. 2020).

I noen av studiene uttrykte sykepleierne at det var viktig å høre på de pårørende (Becque et al. 2021 og Danielsen et al. 2018), bl.a. angående følelser, utfordringer og familierelasjoner (Becqué et al. 2021). Å samtale med de pårørende skapte større innsikt i deres liv (Alvariza, Mjörnberg og Goliath 2019). God informasjon angående palliativ behandling, forventinger til forløpet og symptomlindring var verdifullt for de pårørendes trygghet (Becqué et al. 2021, Midlöv og Lindberg 2019 og Tarberg et al. 2020). En av deltakerne beskrev dette slik:

They just really didn't know how the dying process goes. And if you explain that step by step, what can be expected, then you notice that they were pleased because now they really were prepared. The most difficult part remains, but they were prepared and I saw that that was really good for them (Becqué et al. 2021, 5).

I to av studiene kom det frem at sykepleierne opplærte de pårørende til enkle prosedyrer, og at de i noen tilfeller la igjen ferdig tilberedte medikamenter som pasient eller pårørende kunne administrere selv (Becque et al. 2021 og Midlöv og Lindberg 2019). I tilfeller hvor pårørende måtte ta beslutninger, støttet sykepleieren de pårørende ved å legge frem ulike valgmuligheter og fordeler og ulemper ved disse (Becque et al. 2021).

4.0 Diskusjon

4.1 Metodediskusjon

4.1.1 Databasesøk

Vi ser på det som en styrke at vi fikk hjelp av bibliotekar til å utforme PIO-skjema og finne relevante søkeord. I forkant av dette hadde vi lest oss opp på relevant litteratur og laget et utkast av PIO-skjema, som vi fikk hjelp til å forbedre og strukturere.

Vi har søkt i to ulike databaser, som gjorde at vi favnet et bredere spekter av artikler. Av søkehistorikken kan man se at bare ett av søkene våre ble gjort i Ovid Medline. Dette kan bli sett på som en svakhet, men vi gjennomførte flere grundige søk i denne databasen uten relevante funn. Vi gikk ut ifra PIO-skjema ved de første søkene. Da dette ikke ga oss tilstrekkelige funn, valgte vi å supplere med flere søkeord og MeSH-termer. At vi ikke brukte samme søkeord konsekvent på begge databasene kan ha ført til at vi har gått glipp av enkelte artikler, men vi passet kontinuerlig på at søkeordene svarte på hensikten vår. Samtidig er det en styrke, da det ga oss et bredt spekter av søkeord.

Vi gjennomførte seks ulike søk og mener at dette ga oss god oversikt over hva som finnes av forskning på området. Vi jobbet grundig ved gjennomgang av søkene, noe som kan være en styrke fordi det reduserer sjansen for å overse relevante artikler. Vi utførte også et manuelt søk i Google. Det var positivt at vi gjorde dette søket, da dette var en artikkel som ikke hadde kommet opp i våre systematiske søk, og uten det manuelle søket ville vi trolig ikke funnet denne. Vi gjorde en grundig kritisk vurdering av artikkelen og fant ut at den hadde god kvalitet, og valgte derfor å inkludere den.

4.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I inklusjonskriteriene begrenset vi søket til artikler publisert etter 2013. Vi valgte likevel å innsnevre siste databasesøket til artikler publisert etter 2018, for å undersøke om det det var mulig å basere oppgaven kun på artikler fra de siste fem årene. Vi kunne med fordel ha satt inn grense på etter 2018 fra starten av da dette hadde blitt mer systematisk, men

samtidig fant vi noen svært relevante artikler publisert tidligere enn 2018. Derfor valgte vi å holde oss til dette inklusjonskriteriet.

Våre inkluderte studier er fra Norge, Sverige, Finland, Nederland og Storbritannia. Dette ser vi på som en styrke, da vi tenker at resultatene i stor grad kan være overførbare til Norge. Vi valgte også å ekskludere studier som omhandlet barn som pårørende eller voksne pårørende som hadde barn som mottok palliasjon, da vi anser dette som et fagfelt vi ikke ønsket å gå inn på. I vårt siste søk satte vi derfor "all adult" som et kriterium. Dette kunne vi med fordel ha gjort fra starten av, slik at vi hadde avgrenset søkene ytterligere.

I utvelgelsen av artikler har vi inkludert to artikler som omhandler sykepleieres erfaringer både i hjemmetjenesten og andre helseinstitusjoner. Den ene valgte vi å inkludere fordi det var oppgitt at flesteparten av deltakerne hadde erfaring fra hjemmetjeneste eller sykehjem (Artikkel 5). I den andre artikkelen hadde flere deltakere erfaring fra hjemmetjenesten og/eller institusjoner (Artikkel 1). Vi var her nøye på å plukke ut bare det som handlet om hjemmesykepleie eller om palliasjon generelt. Vi inkluderte også en artikkel som hadde intervjuet både sykepleiere og fastleger, men her hentet vi kun ut det som omhandlet sykepleiere.

I de fleste artiklene våre var pasient og pårørende omtalt sammen. Siden vi var ute etter sykepleiers erfaringer med pårørende, kan dette bli sett på som en svakhet da resultatene ikke bare baserer seg på sykepleierens møte med pårørende. Likevel kan vi forsvare dette med at vi tolker resultatene som likeverdige for både pasient og pårørende. Vi valgte også å bruke fellesbetegnelsen pårørende på alle som står pasienten nær. Dette kan ha gjort at vi har gått glipp av ulike nyanser ved det å være pårørende. Vi mener likevel at bruken av pårørende som fellesbetegnelse kan forsvares, fordi pårørende er et vidt begrep som kan omfatte alt fra ektefelle til naboer (Fjørtoft 2016, 101).

4.1.3 Inkluderte artikler

Tidligere har palliasjon i hovedsak omhandlet personer med kreft, men i det siste har det blitt økt oppmerksomhet på at det kan være behov for palliativ behandling også til personer med andre sykdommer hvor levetiden er forventet å være kort (Helse- og omsorgsdepartementet 2020, 12). Vi ønsket derfor å undersøke palliasjon i hjemmet uavhengig av diagnose, da vi anså det som relevant å få med andre sykdommer enn kreft. Noen av våre inkluderte studier handlet spesifikt om kreft, mens de fleste tok for seg palliasjon på et mer generelt grunnlag.

En av artiklene hadde resultat og diskusjon i samme del (Artikkel 5). Etter kritisk vurdering av artikkelen konkluderte vi med at den var god nok, men vi var ekstra oppmerksomme på å skille resultatfunn og diskusjon i analysen. Dette gjorde vi ved å bl.a. se etter direkte sitater fra deltakerne og se hvor forfatterne hadde tatt i bruk andre kilder. Dette kan ha vært en svakhet da artikkelen ikke følger helt korrekt IMRAD-struktur med adskilt resultat og diskusjon. Samtidig er det ikke unormalt å kombinere resultat og diskusjon i kvalitative studier (Nortvedt et al. 2013, 69). Med tanke på at studien ellers hadde god kvalitet, valgte vi å inkludere den i oppgaven.

I noen av artiklene var det både sykepleiere, sykepleiere under videreutdanning og spesialsykepleiere innen ulike felt som ble intervjuet. Dette ser vi på som en styrke, da vi mener at det bidrar til bredere forståelse for hvordan det oppleves å møte pårørende ved palliasjon i hjemmet. I artiklene våre var det også varierende hvor i sykdomsforløpet pasienten var, men felles for alle var at sykepleierne kom i møte med pårørende. Vi mener at dette er en styrke, da dette gav oss et bredt spekter innenfor palliativt arbeid i hjemmet.

4.1.4 Analyse

Fra vi startet med oppgaven har vi gjort alle trinnene i prosessen sammen. Dette ser vi på som en styrke, da vi har vært to om å forstå resultatene og dermed kan ha unngått misforståelser eller feiltolkninger. Alle artiklene vi har inkludert er skrevet på engelsk. Artiklene har et vitenskapelig språk, og selv om vi kan språket relativt godt, kan man ikke

utelukke at noe av meningen i innholdet kan ha forsvunnet eller blitt mistolket. Samtidig anser vi det som en fordel at vi hele tiden har samarbeidet når vi har lest artiklene, fordi vi da har diskutert oss frem til betydninger av setninger og ord. I tillegg har vi kontinuerlig søkt opp ord vi ikke har forstått, og sammen kommet frem til en felles forståelse av innholdet.

Vi ser på det som en styrke at det i artiklene er tatt stilling til samtykke og anonymitet, da dette er viktige etiske prinsipper i forskning (De nasjonale forskningsetiske komitéene 2019).

4.2 Resultatdiskusjon

I diskusjonen har vi diskutert våre funn opp imot relevant teori, forskning og kliniske erfaringer.

4.2.1 Relasjonsbygging i hjemmet

Pårørende har en sentral rolle i hjemmesykepleien. Likevel er det rom for forbedring når det kommer til å se de pårørende som en samarbeidspartner, og å ta hensyn til deres behov (Fjørtoft 2016, 115). Flere pårørende opplever at hjelpen de mottar ikke er tilpasset behovene deres (Helse- og omsorgsdepartementet 2020, 26). Våre funn viser at sykepleierne var oppmerksomme på pårørendes behov, men at det også kunne være utfordrende å identifisere disse. I en oversiktsartikkel publisert i 2019 fant de ut at å vurdere de pårørendes behov kunne være et av de mest effektive tiltakene for å støtte pårørende til pasienter som mottar palliasjon (Becque et al. 2019, 36). Som sykepleier må man derfor være oppmerksom på rollen man har ovenfor pårørende, og forsøke å avdekke den enkeltes behov og sette i gang tiltak ut ifra dette.

Omsorg for den alvorlig syke og døende pasienten innebærer også å gi omsorg til de pårørende (Fjørtoft 2016, 78). Vår erfaring er at tiden man har til hver enkelt pasient i hjemmetjenesten er begrenset. Da kan det være vanskelig å se for seg hvordan man som sykepleier skal kunne ivareta pårørende på en tilstrekkelig måte med samme tid til rådighet. Våre funn viser at tidsaspektet påvirker pårørendeomsorgen. Det å ha nok tid er en av flere faktorer for å kunne utøve palliativ omsorg på en god måte (Fjørtoft 2016, 82). Vi mener at det derfor i fremtiden bør settes av tid til at pasientens pårørende skal ivaretas i den palliative omsorgen.

Tidlig kontakt er grunnleggende for å skape god dialog med pårørende (Bøckmann og Kjelleivold 2015, 69). Våre funn viste at tidlig involvering førte til god pårørendestøtte. I Meld. St. 24 "Lindrende behandling og omsorg" påpekes det at det palliative arbeidet ikke kommer i gang tidlig nok. Tidlig kontakt er viktig for å skape et tilpasset og helhetlig tilbud, der både pasient og pårørendes ønsker og behov får ta plass (Helse- og omsorgsdepartementet 2020, 36).

Sykepleieren kan oppfattes som en veiviser for de pårørende i det palliative arbeidet. Da er det essensielt å skape gode relasjoner (Sekse, Hunskaar og Ellingsen 2017). Vi har erfart at sykepleieren blir en sentral person for de pårørende, og at relasjonen mellom dem kan bli sterk. Funnene våre understreker at det ofte skapes nære relasjoner mellom sykepleier og pårørende siden palliativ omsorg går over tid. I tillegg skaper man en sterkere relasjon når pleien foregår i hjemmet. I en fagartikkel publisert i Sykepleien kommer det frem at den viktigste faktoren for suksessfull palliasjon er gode relasjoner mellom både pasient, pårørende og sykepleier. For å oppnå dette er det avgjørende å ha medfølelse og å sette av nok tid til pleien (Hoem, Hoem og Hauvik 2022). Med bakgrunn i våre erfaringer er relasjonsbygging tidkrevende, og det kan være vanskelig å lage rom for dette i en travel hverdag. Vi mener at relasjonsarbeidet burde være en mer integrert del av palliasjon enn det vi erfarer at det er i dag.

For at palliasjon skal kunne foregå i hjemmet, har pårørende en sentral funksjon. I tillegg er det nødvendig med kompetente og tilgjengelige sykepleiere (Fjørtoft 2016, 81). I vår studie kom det frem at sykepleieren så på pårørende som samarbeidspartnere i det palliative arbeidet. Ofte kunne det være hjelpelig å opplære pårørende i enkle prosedyrer, som f.eks. legemiddeladministrering. Pårørendes rolle i palliasjon står sterkt her i landet. Ofte tar pårørende ansvar for det praktiske, mens helsepersonell tar ansvar for de tyngre pleieoppgavene (Helse- og omsorgsdepartementet 2020, 17). Vi mener at sykepleieren bør finne en balansegang mellom å inkludere pårørende i pleien, og samtidig ikke pålegge dem oppgaver som skaper for stor belastning over tid.

I det palliative arbeidet er tillitsbygging essensielt (Sekse, Hunskaar og Ellingsen 2017). Våre funn viser at sykepleierne tilstreber å skape trygghet og tillit til de pårørende. Samtidig opplevde de at pårørende ikke alltid hadde tillit til dem. Vi mener at man i slike situasjoner bør snakke med de pårørende om hva som ligger bak og hvordan de mener man kunne håndtere situasjonen bedre. I jobben med å bygge tillitsforhold til pårørende er det betydningsfullt at sykepleieren viser interesse og engasjement, og har kunnskap til å møte pårørendes behov. For å skape tillit er det nødvendig at pårørende opplever at de blir tatt på alvor. Samtidig kan sykepleierne av og til komme i situasjoner hvor de må

handle imot pårørendes ønsker for å ivareta pasienten (Stubberud og Eikeland 2013, 173-175). Vi tenker at slike situasjoner kan ha negativ innvirkning på tilliten mellom sykepleieren og pårørende. Likevel mener vi at man i slike tilfeller må prioritere pasientens beste over pårørendes ønsker, og forsøke å grunnngi avgjørelsen.

4.2.2 Å navigere seg gjennom konflikter for å skape gode løsninger

Våre funn viser at det kan være utfordrende for sykepleieren om det oppstår uenigheter mellom pasient og pårørende i palliasjonsforløpet. I Pårørendeveilederen er det poengtert at dersom det oppstår uenigheter mellom pårørende og pasient ved hjemmedød, skal helsepersonell bistå med råd og veiledning for å sammen komme frem til den beste løsningen for alle (Helsedirektoratet 2017). Vi tenker at det kan være krevende å stå i en situasjon der du blir splittet mellom pasient og pårørende. Våre erfaringer er at sykepleieren gjerne ønsker å skape det beste utfallet for begge parter, men at det i noen tilfeller ikke er mulig.

Sykepleierne i våre funn opplevde at pårørende slet med å akseptere tilstanden pasienten var i. Dette sto i motsetning til at pasienten fremstod mer forberedt på døden og ønsket ro rundt dette. Sykepleierne oppfattet også at pasienten ønsket å beskytte de pårørende mot at de selv følte seg innforstått med døden. Slike situasjoner kan føre til frustrasjon og bekymring hos de pårørende, og konflikter mellom pasient og pårørende eller sykepleier og pårørende kan oppstå. I slike situasjoner er det viktig at sykepleier oppdager problematikken og tar hensyn til dette i videre arbeid (Stensheim, Hjermsstad og Loge 2016, 278).

Funnene viser også at det kan oppstå konfliktfylte situasjoner mellom sykepleieren og pårørende. I tillegg opplevde sykepleierne at de ikke alltid fikk innpass til å utføre pleien, og at dette kunne føre til at de ikke alltid fikk fulgt sine verdier og idealer. I en oversiktsartikkel publisert i 2020 kom det frem at pårørende og pasient noen ganger kan ha ønsker som ikke samsvarer med sykepleierens profesjonelle ansvarsrolle, og at de av den grunn må gå mot sine egne idealer (Haahr et al. 2020). I en annen oversiktsartikkel fra 2022 fant de ut at palliative sykepleiere kunne oppleve stress og bli utfordret på et

personlig plan i møte med pasientens pårørende (Clayton og Marczak 2022). I Helsepersonelloven er det beskrevet at «helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig» (Helsepersonelloven, §1, 1999). Som sykepleiestudenter med begrenset erfaring tenker vi at det kan være utfordrende å navigere mellom pårørendes meninger på en side, og lovverket på en annen side. Det er nødvendig å informere pårørende om at det er ansvarlig helsepersonell som skal vurdere den faglige forsvarligheten og ta beslutninger knyttet til det medisinske innen palliasjon (Helsedirektoratet 2017).

4.2.3 Trygghet og forutsigbarhet gjennom dialog og informasjon

Dersom pårørende er involvert, er dialog et grunnleggende verktøy (Bøckmann og Kjellevoid 2015, 66). Våre funn viser at kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell er avgjørende. I praksisfeltet har vi erfart at sykepleierne er opptatt av å snakke med pårørende, men at det kan være vanskelig å navigere seg frem til hva de har behov for å snakke om. I Pårørendeveilederen er det presisert at helsepersonell skal lytte til de pårørende og legge til rette for at dialogen blir forutsigbar (Helsedirektoratet 2017). Å skape en dialog kan føre til at pårørende opplever at de er en ressurs. Likevel kan det i noen tilfeller være pårørende som trekker seg unna, eller som oppleves krevende eller sinte. I slike situasjoner må man huske på at alle reaksjoner er individuelle, og at det kan være pårørendes måte å mestre situasjonen på (Bøckmann og Kjellevoid 2015, 68-71).

En målsetting med å ta i bruk dialog kan være å gi støtte og omsorg til pårørende (Bøckmann og Kjellevoid 2015, 68). I Meld. St. 24 "Lindrende behandling og omsorg" rettes det fokus på samtaler rundt døden. For å gjøre møtet med døden tryggere, er dialog og åpenhet viktige faktorer (Helse- og omsorgsdepartementet 2020, 29). Ifølge våre funn var sykepleierne opptatt av å lytte til pårørende angående følelser og utfordringer. De pårørende kan ha godt av at sykepleieren spør om noe er vanskelig, og at de ser situasjonen de står i. De bør også få bekreftelse og anerkjennelse for jobben de gjør (Bøckmann og Kjellevoid 2015, 72). Vi har oppfatningen av at sykepleiere er klar over verdien av å ta vare på de pårørende, men at det kan være vanskelig å møte og forstå

deres emosjonelle reaksjoner. Mange sykepleiere opplever det som krevende å ta del i både pasient og pårørendes følelser, og det kreves bred faglig kompetanse (Fjørtoft 2016, 82). Man må ha evne til å sette seg inn i og forstå at pårørende opplever en krise, samt vite hvilke reaksjoner dette kan gi. Slik kan man lettere håndtere pårørendes atferd og følelser (Bøckmann og Kjellevold 2015, 47).

Dersom palliasjon skal foregå i hjemmet er god oppfølging og informasjon avgjørende for pårørendes trygghet (Helse- og omsorgsdepartementet 2020, 40). Pasientens nærmeste pårørende har rett til informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som gis, dersom pasienten samtykker til dette (Pasient- og brukerrettighetsloven, §3-3, 1999). Våre funn understreker viktigheten av at de pårørende får riktig og tilstrekkelig informasjon. I en oversiktsartikkel fra 2017 kom det frem at god kommunikasjon og tilstrekkelig informasjon til pårørende er sentralt for å sikre god omsorg (Sekse, Hunskår og Ellingsen 2017). Informasjonen som gis kan noen ganger oppleves mangelfull for de pårørende. I tillegg kan bruk av fagspråk føre til at innholdet som formidles ikke blir forstått (Stubberud og Eikeland 2013, 169-179). Vi tenker derfor at man må være observant på om de pårørende har forstått informasjonen riktig, eller om det er behov for å få informasjonen flere ganger. Informasjonsgivning til de pårørende kan også bli sett på som tidkrevende og vanskelig i palliativt arbeid (Stubberud og Eikeland 2013, 180). Vi kan tenke oss at dette av den grunn i noen tilfeller prioriteres bort i travel hverdag.

Funnene våre viser at informasjon til de pårørende angående sykdomsforløpet var av betydning. De pårørendes behov for informasjon blir ofte større når sykdomsforløpet nærmer seg slutten (Stensheim, Hjerme stad og Loge 2016, 277). I praksisfeltet har vi observert at pårørende har mange spørsmål rundt livets siste tid, og at de er usikre i situasjonen de står i. Pårørende har behov for kunnskap og informasjon om symptomer, behandling og reaksjoner. Samtidig er det viktig å huske på at slik informasjon kan være skremmende. Man bør derfor planlegge informasjonen godt i forkant. På den andre siden skal informasjon aldri påtvinges de pårørende, men det er avgjørende at nødvendig informasjon blir gitt (Bøckmann og Kjellevold 2015, 68-78).

5.0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å belyse sykepleieres erfaringer i møte med pårørende ved palliasjon i hjemmet. Resultatene våre viser at det er flere faktorer som kan påvirke samspillet mellom pårørende og sykepleier.

Et sentralt funn i studien omhandlet relasjonen sykepleieren skapte til de pårørende. En betydningsfull faktor var å ta hensyn til pårørendes behov. Sykepleierne var også opptatt av å skape trygghet og tillit for de pårørende, og anså pårørende som en viktig samarbeidspartner i palliasjon. At sykepleieren ble involvert tidlig i forløpet styrket også pårørendeomsorgen. Samtidig kunne det oppstå situasjoner hvor man som sykepleier måtte håndtere ulike konflikter. Sykepleierne opplevde blant annet at de pårørende kunne ha problemer med å akseptere pasientens tilstand, og at de ofte ble en forhandler mellom partene. Sykepleierne kunne også oppleve at de pårørende var uenige med dem eller at de ikke slapp til. Dette kunne føre til dårligere pleie og omsorg, og opplevdes utfordrende for sykepleierne. Kommunikasjon og informasjon var også elementært. Sykepleierne var opptatt av å ha en god dialog med pårørende, samt å gi informasjon om sykdomsprosessen og symptomlindring.

5.1 Konsekvenser for praksis

Våre funn viste at sykepleiere har ulike erfaringer i møte med pårørende ved palliasjon i hjemmet. Møtene kunne by på utfordringer når det oppsto konfliktfylte situasjoner, samtidig som at de pårørende var en viktig samarbeidspartner. Relasjonsarbeid var en hjørnestein og dannet grunnlaget for samhandlingen. Denne kunnskapen kan være nyttig når man som sykepleier skal møte pårørende i hjemmet. Kanskje vil funnene bidra til at man som sykepleier er mer oppmerksom på sin avgjørende rolle ovenfor pårørende, samtidig som man er forberedt på at uenigheter og vanskelige situasjoner kan oppstå. For å realisere dette er det essensielt at det settes av nok tid og ressurser til at sykepleieren kan møte de pårørende på en god måte ved palliasjon i hjemmet.

5.2 Behov for videre forskning

Kvalitativ forskning som utelukkende omhandlet sykepleierens møte med pårørende ved palliasjon i hjemmet var begrenset, da pasient og pårørende ofte ble omtalt som en enhet. For fremtiden kan det være verdifullt å ha mer fokus kun på sykepleierens møte med pårørende. Vi tenker også det kan være nyttig å sette søkelys på hvordan sykepleierne opplever å møte pårørende ved palliasjon i hjemmet på et mer personlig plan, og hvordan dette påvirker deres evne til å stå i arbeidet over tid.

6.0 Referanseliste

Alvariza, Anette, Maria Mjörnberg og Ida Goliath. 2019. «Palliative care nurses' strategies when working in private home – A photo-elicitation study». *Journal of Clinical Nursing* 29: 139-151. <https://doi.org/10.1111/jocn.15072>

Becque, Yvonne N., Judith A. C. Rietjens, Anne Geert van Driel, Agnes van der Heide og Erica Witkamp. 2019. "Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review". *International Journal of Nursing Studies* 97: 28-39. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.04.011>

Becqué, Yvonne. N, Judith A. C. Rietjens, Agnes van der Heide og Erica Witkamp. 2021. «How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study». *BMC Palliative Care* 20 (162): 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>

Bøckmann, Kari og Alice Kjellevoid. 2015. *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Clayton, Malcolm og Magda Marczak. 2022. «Palliative care nurses' experiences of stress, anxiety, and burnout: A thematic synthesis». *Palliative and Supportive Care* 1-17. <https://doi.org/10.1017/S147895152200058X>

Danielsen, Britt Viola, Anne Marit Sand, Jan Henrik Rosland og Oddvar Førland. 2018. «Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study». *BMC Palliative Care* 17 (95): 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>

Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse. «Om Register over vitenskapelige publiseringskanaler». Hentet 14. februar, 2023. <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Om>

De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2019. "Generelle forskningsetiske retningslinjer". Oppdatert 10. februar, 2019. [Generelle forskningsetiske retningslinjer | Forskningsetikk](#)

Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data». Australian Journal of Advanced Nursing 20 (2): 22-26.

Folkehelseinstituttet. 2021. "Dødsårsakregisteret: Dødsfall etter dødssted og bofylke». Hentet 12. januar 2023. [Årsaker til død \(fhi.no\)](#)

Fjørtoft, Ann-Kristin. 2016. *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget.

Forsberg, Christina og Yvonne, Wengström. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

Haahr, Anita, Annelise Norlyk, Bente Martinsen og Pia Dreyer. 2020. «Nurses experiences of ethical dilemmas: A review». *Nursing Ethics* 27 (1): 258-272.

<https://doi.org/10.1177/0969733019832941>

Helse- og omsorgsdepartementet. «Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.» Meld. St. 24 (2019-2020) Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2020.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>

Helsebiblioteket. 2016. «Sjekklistor – kvalitativ studie». Publisert 3. juni, 2016.

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>

Helsedirektoratet. 2017. «Pårørendeveilederen». Sist oppdatert 28. januar, 2019.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Helsedirektoratet. 2018. «Lindrende behandling i livets slutfase». Sist oppdatert 18. september, 2018. [Lindrende behandling i livets slutfase - Helsedirektoratet](#)

Helsepersonelloven. 1999. *Lov om helsepersonell av 2. juli 1999 nr. 64*

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_1

Hemberg, Jessica og Elisabeth Bergdahl. 2019. «Dealing with ethical and existential issues at end of life through co-creation». *Nursing Ethics* 27 (4): 1012-1031.

<https://doi.org/10.1177/0969733019874496>

Hoem, Maria Gjendem, Siv Anita Hoem og Stine Hauvik. 2022. «Slik kan pasienten få en verdig siste tid i hjemmet». Publisert 2. september, 2022.

<https://sykepleien.no/fag/2022/06/slik-kan-pasienten-fa-en-verdig-siste-tid-i-hjemmet>

Johansen, Liv Bjørnhaug. 2020. «De pasientene vi får nå, var de som fikk behandlingen på sykehuset tidligere». Publisert 13. februar, 2020. <https://sykepleien.no/2020/02/de-pasientene-vi-far-na-var-de-som-fikk-behandlingen-pa-sykehuset-tidligere>

Lowey, Susan. 2008. «Communication Between the Nurse and Family Caregiver in End-of-Life care – A Review of the Literature». *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 10 (1): 35-45. DOI: 10.1097/01.NJH.0000306712.65786.ae

Midlöv, Elina Mikaelsson og Terese Lindberg. 2019. «District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study». *Nordic Journal of Nursing Research* 40 (1): 15-24. <https://doi.org/10.1177/2057158519857002>

Norsk sykepleieforbund. 2019. «Yrkesetiske retningslinjer». Oppdatert våren 2019.

[Yrkesetiske retningslinjer \(nsf.no\)](#)

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2013. *Jobb kunnskapsbasert – en arbeidsbok*. Oslo: Akribe.

NOU 2017: 16. *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. [NOU 2017: 16 \(regjeringen.no\)](https://www.regjeringen.no)

Pasient- og brukerrettighetsloven. 1999. *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63*. [Lov om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\) - Lovdata](#)

Ramvi, Ellen og Venke Irene Ueland. 2017. «Between the patient and the next of kin in end-of-life care: A critical study based on feminist theory». *Nursing Ethics* 26 (1): 201-211. <https://doi.org/10.1177/0969733016688939>

Sand, Anne Marit. 2002. «Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom» I *Bære hverandres byrder – Pårørende i sykepleien*, redigert av Berit Støre Brinchmann, 143-165. Bergen: Fagbokforlaget

Sekse, Ragnhild Johanne Tveit, Irene Hunskår og Sidsel Ellingsen. 2017. «The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis». *Journal of Clinical Nursing* 27 (1-2): 21-38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>

Stensheim, Hanne, Marianne J. Hjermsstad og Jon Håvard Loge. 2016. «Ivaretakelse av pårørende». I *Palliasjon – Nordisk lærebok*, redigert av Stein Kaasa og Jon Håvard Loge, 274-285. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Stubberud, Dag-Gunnar og Anne Eikeland. 2013. «Omsorg for pårørende til den voksne pasienten». I *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*, redigert av Dag-Gunnar Stubberud, 165-185. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tarberg, Anett Skorpen, Bodil J. Landstad, Torstein Hole, Morten Thronæs og Marit Kvangarsnes. 2020. «Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway». *Journal of Clinical Nursing* 29 (23-24): 4818-4826. <https://doi.org/10.1111/jocn.15528>

Wilson, Charlotte, Jane Griffith, Gail Ewing, Michael Connolly og Gunn Grande. 2014. «A Qualitative Exploration of District Nurses' Care of Patients With Advanced Cancer». *Cancer Nursing* 37 (4): 310-315. DOI: 10.1097/NCC.0b013e31829a9a56

World Health Organization. 2020. "Palliative care". Oppdatert 5. august, 2020. [Palliative care \(who.int\)](https://www.who.int/palliative)

7.0 Vedlegg

7.1 PICO-skjema

P (pasient)	I (intervensjon)	O (outcome)
Pasienter som mottar palliasjon Palliativ* Home*	Pårørende Next of kin Relatives Family	Sykepleiers erfaringer Experience Adaptation Lived experience AND Nurs* Healthcare professionals

7.2 Søkehistorikk

Søk nr. 1:

Dato: 09.01.23		
#	Søk	Resultater Ovid Medline
1	palliativ*.mp.	98916
2	home*.mp.	631982
3	1 and 2	7794
4	next of kin.mp.	1521
5	Family/	83816
6	4 or 5	84967
7	experienc*.mp.	1167880
8	adapt*.mp.	735747
9	lived experience.mp.	5233
10	7 or 8 or 9	1840124
11	nurs*.mp.	748813
12	Health Personnel/	60947
13	11 or 12	797927
14	10 and 13	117114
15	3 and 6	544
16	14 and 15	154
17	limit 16 to yr=2013-Current ²	80
	Titler lest	80
	Sammendrag lest	15
	Lest i fulltekst	2
	Inkludert i bacheloroppgaven	1

Søk nr. 2:

Dato: 09.01.23		
#	Søk	Resultater
		Cinahl
1	nurse and experiences or perceptions or attitudes og views	
2	next of kin or family or relatives	
3	palliati* and home*	
4	Limit - Published date: 20130101-20231231	674
Titler lest		Ca. 100
Sammendrag lest		25
Lest i fulltekst		5
Inkludert i bacheloroppgaven		2

Søk nr. 3:

Dato: 09.01.23		
#	Søk	Resultater
		Cinahl
1	home based palliative care	
2	next of kin or family or relatives or spouse or loved one	
3	(experiences or perceptions or attitudes or views or feelings or qualitative or perspective) and nurs*	
4	Limit - Published date: 20130101-20231231	35
Titler lest		35
Sammendrag lest		6
Lest i fulltekst		1
Inkludert i bacheloroppgaven		1

Søk nr. 4:

Dato: 18.01.23		
#	Søk	Resultater
		Cinahl
1	Nurs* experiences	
2	next of kin or family or relatives or spouse or loved one	
3	(home* or home nursing) and palliati*	
4	Limit - Published date: 20130101-20221231	70
Titler lest		70
Sammendrag lest		3
Lest i fulltekst		2
Inkludert i bacheloroppgaven		1

Søk nr. 5:

Dato: 19.01.23		
#	Søk	Resultater
		Cinahl
1	end of life care or palliat*	
2	next of kin or family or relatives or spouse or loved one or caregiver	
3	(experiences or perceptions or attitudes or views or perspective) and nurs*	
4	Limit - Published date: 20180101-20221231	
5	All adult	487
Titler lest		487
Sammendrag lest		109
Lest i fulltekst		34
Inkludert i bacheloroppgaven		2

Søk nr. 6 (manuelt søk):

Dato: 27.01.2023		
#	Søk	Resultater
		Google
1	nurses experiences with next of kin of patients dying at home	85 800 000
Titler lest		4
Sammendrag lest		4
Lest i fulltekst		1
Inkludert i bacheloroppgaven		1

7.3 Oversiktstabell

1.

Forfattere (år)	Anett Skorpen Tarberg, Bodil J. Landstad, Torstein Hole, Morten Thronæs og Marit Kvangarsnes (2020).
Tittel	Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway
Land	Norge
Tidsskrift	Journal of Clinical Nursing
DOI	https://doi.org/10.1111/jocn.15528
Hensikt	Utforske sykepleieres erfaringer med omsorg for pasienter med kreft og deres pårørende i ulike faser av det palliative forløpet.
Metode	Kvalitativ metode. Fokusgrupper. Hermeneutisk tilnærming. Lydopptak, transkribert ordrett.
Deltakere/frafall	Tre til syv kvinnelige sykepleiere fra primærhelsetjenesten i Midt-Norge (hjemmetjeneste og institusjon) fordelt på fire fokusgrupper. Alder fra 28-60 år. Kriteriene for å bli inkludert var at sykepleierne hadde mer enn tre års erfaring med palliativ omsorg, samt at de snakket flytende norsk. Sykepleiere fra både urbane områder og ute i distriktene ble inkludert for å skape variasjon i dataene. Administrative sykepleiere ble ekskludert. 21 sykepleiere delte sine erfaringer.
Hovedfunn	<p><u>Tre temaer ble identifisert i studien:</u></p> <p>Første temaet omhandler informasjon og dialog. I studien ble det presisert at det er viktig med dialog mellom pasient, pårørende og helsepersonell gjennom forløpet. De pårørende hadde kanskje ikke nok kunnskap eller erfaring til å forstå at det er viktig at helsepersonell blir involvert tidlig i prosessen. Tidlig involvering gjorde at sykepleierne fikk større muligheter for å utøve medfølelse omsorg («compassionate care»). Det kommer også frem at det er vitalt å legge en palliativ plan før en terminal fase, og at dette skapte trygghet og forberedte de pårørende på hva som var i vente. Sykepleierne nevnte også at verdien av å inkludere pårørende gjorde det mulig for pasienten å være hjemme i livets slutfase.</p> <p>Andre temaet som ble identifisert omhandler å lage rom for å dø. I denne fasen var det viktig at pasient og pårørende fikk forutsigbarhet, trygghet og klarhet. I studien kommer det også frem at det kan være utfordringer i interaksjonene mellom pasient og pårørende. Å balansere en interessekonflikt innad familien kunne føre til dårligere planlegging og opplevdes utfordrende for sykepleierne. Sykepleiere synes slike situasjoner var utfordrende å stå i. Pårørende og pasienter kan også ha forskjellige behov, og sykepleiere må være observante på både pårørende og pasientens fysiske og mentale behov. Sykepleierne snakket også om hvordan de prøvde å forberede både pårørende og pasienten på livets slutfase. For å kunne utøve medfølelse omsorg («compassionate care») var kommunikasjons-ferdigheter viktig, blant annet i forhold til å forberede pasient og pårørende på livets slutfase.</p> <p>Det tredje temaet som ble identifisert omhandlet pårørendes aksept rundt døden. Det kan ofte oppstå dilemmaer dersom pårørende og helsepersonell er uenige i behandlingen. I slike situasjoner var det viktig å skape en felles forståelse mellom helsepersonell og pårørende. God og</p>

	tilstrekkelig informasjon om palliativ behandling til pårørende er svært viktig.
Etisk vurdering	Godkjent av The Data Protection Official for Research. Trengte ikke godkjenning av etisk komité. Informert skriftlig samtykke. Dataene ble anonymisert.
Kritisk vurdering	Studien følger riktig oppbygning ifølge sjekklister for kvalitativ studie (Helsebiblioteket 2016).

2.

Forfattere (år)	Yvonne N. Becqué, Judith A. C. Rietjens, Agnes van der Heide og Erica Witkamp (2021)
Tittel	How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study
Land	Nederland
Tidsskrift	BMC Palliative Care
DOI	https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8
Hensikt	Utforske hvordan sykepleiere i hjemmesykepleien tilnærmer seg og støtter pårørende ved livets slutt, og hvilke faktorer som påvirker støtten til pårørende.
Metode	Kvalitativ metode. Datainnsamling ved hjelp av en semistrukturert guide, gjennomført ved joint-intervju (fellesintervju, to og to sammen) eller individuelle intervju. Lydopptak og transkribert ordrett. Analysert ved hjelp av tematisk analysetilnærming.
Deltakere/frafall	14 sykepleiere fra 9 ulike hjemmebaserte organisasjoner i Nederland. Alder fra 23 til 59 år. Kriteriet for å bli inkludert i studien var at sykepleierne var involvert i omsorgen av pasienter i livets siste fase.
Hovedfunn	<p>Støtten sykepleieren gir til pårørende er avhengig av deres egen tro og egne verdier. Noen sykepleiere hadde fokus på den profesjonelle kunnskapen, større fokus på pasienten enn pårørende, og at pårørende først og fremst er en samarbeidspartner i forhold til pasienten. Sykepleierne med dette perspektivet tok i bruk retningslinjer og protokoller for å sette tiltak og opplære pårørende. Andre sykepleiere så pasient og pårørende som en enhet, og de anerkjente at de pårørende både er et familiemedlem og en omsorgsgiver.</p> <p><u>Sykepleier-støtte:</u> I studien har de identifisert fem hovedtyper støtte til pårørende som sykepleiere utøver i palliativ fase. Først og fremst var identifisering av behov sentralt. Pårørendes behov ble kartlagt både i oppstartsfasen og uformelt i pasientomsorgen (f.eks. over en kopp kaffe eller ved samtale i dørråpningen). Noen av sykepleierne synes det var utfordrende å oppdage pårørendes behov. Neste punkt omhandlet praktisk opplæring. Sykepleierne fortalte at de opplærte de pårørende til å gjennomføre praktiske oppgaver, som stell eller legemiddeladministrering. Sykepleierne snakket også med pårørende om forventninger til hvordan både sykdomsforløpet og dødsprosessen ble. Tredje punkt omhandlet støtte i beslutningstaking, hvor sykepleierne la frem valgmuligheter og fordeler/ulempene ved disse. Fjerde punkt omhandlet støtte på et emosjonelt plan. Sykepleierne uttrykte at et viktig tiltak var å høre på de</p>

	<p>pårørende angående f.eks. følelser, utfordringer og familierelasjoner, samt å påpeke at de pårørende både har en omsorgsrolle og en privat rolle, og at det er viktig å skille mellom disse rollene. Siste punkt omhandlet avlastning for de pårørende. Sykepleierne uttrykte at avlastning var viktig for å støtte de pårørende, både i forhold til å organisere ekstra hjelp og å hjelpe de til å benytte seg av deres sosiale nettverk.</p> <p><u>Faktorer som påvirker sykepleie-støtten:</u> I forhold til påvirkning over tid, påpekte sykepleierne de i noen tilfeller ble involvert for sent. I slike tilfeller ble det av og til vanskelig å imøtekomme pårørendes behov og støtte dem, enten ved at pårørendes behov ble endret, sykdomsutviklingen var uforutsigbar, at andre sykepleiere ikke oppdaget alvorlighetsgraden i sykdommen før det var for sent eller at pasientens tilstand var kritisk og krevde full oppmerksomhet. Interaksjon mellom familie og helsepersonell var en annen faktor, hvor sykepleierne noen ganger følte at de ble hindret i å slippe til fordi de pårørende ønsket å gjøre ting selv, eller at de ikke ønsket at sykepleieren skulle blande seg inn i deres privatliv. Strukturen på arbeidsplassen kunne også ha innvirkning. Sykepleierne følte at de noen ganger hadde lite tid til å ta seg av pårørende, og at det i noen tilfeller bare ble en samtale i døra eller liknende.</p>
Etisk vurdering	Unntatt godkjenning av etisk komité. Muntlig informert samtykke. Dataene ble anonymisert.
Kritisk vurdering	Studien følger riktig oppbygning ifølge sjekklister for kvalitativ studie (Helsebiblioteket 2016).

3.

Forfattere (år)	Britt Viola Danielsen, Anne Marit Sand, Jan Henrik Rosland og Oddvar Førland (2018)
Tittel	Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study
Land	Norge
Tidsskrift	BMC Palliative Care
DOI	https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0
Hensikt	Oppnå innsikt i hjemmesykepleieres og allmennlegers oppfatning av hvilke forhold som legger til rette for eller som hemmer hjemme-tid og hjemmedød for pasienter med terminal sykdom og kort forventet levealder.
Metode	Kvalitativ metode. Fokusgrupper. Semi-strukturerte intervju. Lyddopptak og transkribert. Dataene ble prosessert ved systematisk tekstkondensering og omfattet tematisk analyse.
Deltakere/frafall	Fire fokusgrupper i urbane områder i Norge, hver gruppe hadde 4 til 6 deltakere. En av gruppene bestod av hjemmesykepleiere, en av hjemmesykepleiere og assistenter i hjemmesykepleien og to av fastleger. Syv sykepleiere ble intervjuet. Alder på sykepleiere var fra 41 til 63 år. Alle registrerte sykepleiere hadde videreutdanning og relevant kompetanse i hjemmesykepleie, palliasjon, geriatri og helsefremming.
Hovedfunn	Det var viktig å etablere trygghet og tillit for de pårørende i oppstartsfasen. Sykepleierne påpekte at det fra dag en var viktig å få til et godt samarbeid med de pårørende, da de har en sentral rolle i den

	<p>palliative fasen. De uttrykte også at det er viktig å høre på og ha empati for de pårørende. For å forsikre de pårørende om at sykepleierne var tilgjengelige, utvekslet de telefonnummer.</p> <p>Ved terminal-pleie forsøkte sykepleierne å være i forkant, og samarbeidet med pårørende for å skape et godt miljø i hjemmet. Ut ifra pårørendes behov og ønsker forsøkte sykepleierne å skape forutsigbarhet og fleksibilitet. Sykepleierne synes det var utfordrende i situasjoner hvor pårørende hadde lovet pasienten å tilbringe sin siste tid hjemme. Dette var problematisk fordi sykdomsforløpet kunne endre seg raskt, og at det kunne bli uhandterlig å dø hjemme.</p>
Etisk vurdering	Godkjent av the Data Protection Authority within the Norwegian Centre for Research Data (NSD). Informert samtykke. Dataene ble anonymisert.
Kritisk vurdering	Studien følger riktig oppbygning ifølge sjekkliste for kvalitativ studie (Helsebiblioteket 2016).

4.

Forfattere (år)	Anette Alvariza, Maria Mjörnberg og Ida Goliath (2019)
Tittel	Palliative Care nurses' strategies when working in private home – A photo-elicitation study
Land	Sverige
Tidsskrift	Journal of Clinical Nursing
DOI	https://doi.org/10.1111/jocn.15072
Hensikt	Utforske palliative sykepleieres arbeidserfaringer ved omsorg for hjemmeboende pasienter i livets slutfase.
Metode	Kvalitativ studie. Interpretativ deskriptiv studie-design. Deltakere fotograferte arbeidshverdagen, og ble senere oppfulgt med individuelle intervju. Lydopptak og transkribert ordrett.
Deltakere/frafall	Ti palliative sykepleiere fra seks forskjellige palliative hjemmetjenester. Alder 35-65 år. Inklusjonskriteriene var at sykepleierne måtte jobbe med palliasjon i hjemmebasert omsorg, at de var villig til å bruke tiden sin, samt at de var villige til å dele sine tanker i etterkant.
Hovedfunn	<p>Pasienten og pårørende tok initiativ til å snakke om hvor, når og hvordan sykepleien skulle foregå i hjemmet. Sykepleierne gikk inn i hjemmene med et åpent sinn, samtidig som de var bevisste på at man skulle vise respekt og justere seg etter pasienten og pårørende i deres hjem. Flere sykepleiere justerte måten de snakket på og oppførte seg. Samtidig så de an forholdene i hjemmet, og tilpasset seg etter det. Hjemmet dannet et bakteppe for samtaler, og skapte større innsikt i pasientens og pårørendes liv. Sykepleierne delte også historier o.l. fra eget liv, slik at en relasjon ble skapt. Når man jobbet i andres hjem, følte en av sykepleierne som ble intervjuet på at hun ble observert av de pårørende. Dette var ubehagelig.</p> <p>Ved hjemmebasert omsorg uttrykte sykepleierne at de måtte ha tiltro til pasienten og pårørende og deres evne til å ta vare på seg selv/ta vare på pasienten. De uttrykte at de pårørende hadde et stort ansvar for pasienten. Sykepleierne forsøkte å skape et samarbeid med de pårørende ved å inkludere dem i planleggingen av pleien, hvor deres behov og ønsker sto i fokus.</p>

Etisk vurdering	Godkjent av etisk komité. Skriftlig samtykke. Tatt hensyn til konfidensialitet ved bildetaking i yrkesutøvelsen.
Kritisk vurdering	Studien følger riktig oppbygning ifølge sjekklister for kvalitativ studie (Helsebiblioteket 2016).

5.

Forfattere (år)	Ellen Ramvi og Venke Irene Ueland (2017)
Tittel	Between the patient and the next of kin in end-of-life care: A critical study based on feminist theory
Land	Norge
Tidsskrift	Nursing Ethics
DOI	https://doi.org/10.1177/0969733016688939
Hensikt	Belyse ulike etiske utfordringer i forhold til pårørende til pasienter i palliativ fase fra et sykepleieperspektiv.
Metode	Kvalitativ studie. Intervju i fokusgrupper. Lydopptak og transkribert ordrett. Induktiv tematisk analyse i første omgang, deduktiv analyse i andre omgang. Dette grunnet med at forskerne ønsket å gå dypere inn i hovedfunnene fra den første analysen.
Deltakere/frafall	Intervjuet 22 sykepleiere i utdanning til å bli kreftsykepleiere. Delt i 4 fokusgrupper. De fleste var i alderen 36-50 år. Sykepleierne hadde bred erfaring fra ulike praksisområder, men det var kommunehelsetjenesten (hjemmesykepleie og sykehjem) som var mest representert. Mange hadde også erfaring fra spesialisthelsetjenesten.
Hovedfunn	<p>Deltakerne uttrykte at de pårørende hovedsakelig var en ressurs, både for pasienten og for helsepersonell. Sykepleierne var også bevisste på hvor viktig den siste tiden i livet var for pårørende. Sykepleierne uttrykte at pårørende kunne være beskyttende overfor pasienten, og at dette førte til at sykepleierne ikke kunne gi helhetlig pleie til pasienten. En sykepleier uttrykte at i noen situasjoner lot ikke pårørende sykepleieren komme inn til pasienten. Slike situasjoner gjorde at sykepleierne ikke følte seg i stand til å følge sine profesjonelle idealer og egne verdier.</p> <p>Noen ganger følte sykepleierne i studien at de pårørende ikke stolte på dem. En av sykepleierne uttrykte at de pårørende noen ganger dobbeltsjekkerte informasjon o.l. Sykepleierne opplevde også til tider sinne og frustrasjon fra pårørende, noe som de så på som forståelig. En av deltakerne i studien påpekte likevel at dette kunne bli en byrde for sykepleierne over tid.</p> <p>Et problemområde som ble identifisert i studien, var at pasienten ofte ønsket en fredfull død, mens de pårørende ønsket å forlenge pasientens liv. En sykepleier i studien fortalte at hun/han opplevde at pasienten selv var klar for å dø, mens pårørende ikke var forberedt godt nok på dette. Pårørende var også, ifølge en av sykepleierne, ofte ivrig på å starte alternativ behandling for å redde sin kjære. Årsaken til at de pårørende synes det var vanskeligere å akseptere døden enn pasienten, kunne ifølge sykepleierne skyldes flere forhold. Blant annet uttrykte de at selv om pasienten følte seg tilfreds med tanken på å dø, ville pasienten ofte beskytte de pårørende fra dette.</p>
Etisk vurdering	Godkjent av the Norwegian Social Science Data Service. Skriftlig samtykke. Dataene ble anonymisert.

Kritisk vurdering	Studien følger riktig oppbygning ifølge sjekklister for kvalitativ studie (Helsebiblioteket 2016).
--------------------------	--

6.

Forfattere (år)	Jessica Hemberg og Elisabeth Bergdahl (2019)
Tittel	Dealing with ethical and existential issues at end of life through co-creation
Land	Finland
Tidsskrift	Nursing Ethics
DOI	https://doi.org/10.1177/0969733019874496
Hensikt	Utforske sykepleieres erfaringer med etiske og eksistensielle utfordringer gjennom co-creation ved palliasjon i hjemmet.
Metode	Kvalitativ studie. Hermeneutisk tilnærming. Dybdeintervjuer. En av forskerne samlet og transkriberte dataene. Analysert gjennom tematisk analyse.
Deltakere/frafall	12 finske sykepleiere. Alle jobbet i hjemmebasert omsorg. Alder 23-64 år. Alle deltakere hadde samme sosioøkonomisk bakgrunn, og kom fra både urbane områder og ute i distriktene. Rekruttert gjennom ledere i hjemmebasert omsorg.
Hovedfunn	<p>En underkategori i hovedfunnene omhandlet å skape gode forhold mellom pasient og pårørende til livets slutt ved hjelp av samhandling. Her ble det nevnt at sykepleieren må hjelpe både pasienten og pårørende til å forstå hverandres synspunkter. Dette var viktig for å bl.a. unngå at pårørende tvang pasienten til å gjennomføre ulike behandlinger som pasienten i utgangspunktet ikke så verdi i selv. Sykepleierne uttrykte at det var viktig å ha en samtale med pårørende angående dette, og forklare dem at deres ønsker for den siste tiden kanskje ikke stemmer overens med pasientens ønsker den siste tiden.</p> <p>Sykepleierne ble forhandlere mellom pasient og pårørende i samhandlingen, hvor de diskuterte etiske utfordringer og sammen lagde muligheter mot livets slutt. Dette kunne bli utfordrende dersom pasient og pårørende ikke hadde samme oppfatning av sykdommen, og da burde sykepleier bryte inn. Noen ganger kunne også pårørende ha større behov enn pasienten for å snakke om døden, selv når pasienten ikke ønsket å prate om dette selv. Her kunne sykepleier tre inn og hjelpe pårørende til å forstå at pasienten kan trenge hvile fra tanker om døden.</p> <p>Et annet viktig hovedfunn var å legge til rette for håp og mening i livets slutfase. Sykepleierne uttrykte at det er vanlig, spesielt i livets siste fase, at pasient og pårørende eller pårørende og helsepersonellet har forskjellige mål angående omsorgen. Her var det også viktig at sykepleieren diskuterte med de pårørende og forklarte dem pasientens ønsker og håp. I dette funnet konkretiseres det også at samhandling betyr at sykepleieren gjør både pasient og pårørende oppmerksomme på at å snakke om etiske utfordringer og det å vise følelser kunne både være meningsfullt og styrke dem. Når det gjaldt å legge til rette for samtaler angående eksistensielle spørsmål, kunne pasient og pårørende noen ganger se situasjonen ulikt. De pårørende kunne ha behov for støtte og råd i vanskelige etiske spørsmål.</p>

Etisk vurdering	Fulgte retningslinjene til The Finnish National Advisory Board on Ethics. Informert samtykke. Deltakerne ble informert om konfidensialitet.
Kritisk vurdering	Studien følger riktig oppbygning ifølge sjekkliste for kvalitativ studie (Helsebiblioteket 2016).

7.

Forfattere (år)	Charlotte Wilson, Jane Griffiths, Gail Ewing, Michael Connoly og Gunn Grande (2014)
Tittel	A Qualitative Exploration of District Nurses' Care of Patients With Advanced Cancer – The Challenges of Supporting Families Within the Home
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Cancer Nursing
DOI	10.1097/NCC.0b013e31829a9a56
Hensikt	Belyse distrikt-sykepleieres erfaringer med å støtte pasienter med alvorlig kreft og deres pårørende.
Metode	Kvalitativ metode. Fokusgrupper. Lydopptak og transkribert ordrett. Analysert ved hjelp av tematisk analysetilnærming.
Deltakere/frafall	40 distrikt-sykepleiere fra 4 områder i England ble fordelt i 4 fokusgrupper. Inklusjonskriteriene var at sykepleierne jobbet i distriktene, var registrerte sykepleiere og at de har hatt ansvar for minst én eller flere pasienter med kreft. Rekruttert gjennom ledere i hvert område. Sykepleierne som var interesserte i å delta ble bedt om å ta kontakt med forskerne via telefon eller svar-skjema.
Hovedfunn	<p>Hjemmet ble sett på som et privat og personlig område, som var en arena for familiære relasjoner. Sykepleierne opplevde at pårørende av og til kunne være til hinder for yrkesutøvelsen, som f.eks. å gjøre undersøkelser og kartlegge behov, samt å besvare pasientens spørsmål. Sykepleierne møtte ofte på dysfunksjonelle familieforhold, deprivasjon og dårlig psykisk helse. Sykepleierne oppdaget ved flere anledninger ustabile hjem, hvor familiekonflikter og atferd knyttet til rusproblematikk var et problem.</p> <p>Hvordan familiedynamikken var, kom ofte ikke til syne før sykepleieren hadde blitt bedre kjent med de pårørende. Flere av de pårørende hadde vansker med å akseptere pasientens prognose. Slike situasjoner opplevde sykepleierne ofte, men de synes også at dette var utfordrende fordi det tok noe av fokuset bort fra pasienten, samt at dette krevde ekstra tid. Noen pårørende benektet også tilstanden til pasienten, noe som kunne påvirke hvilken retning den fremtidige behandlingen tok. I noen tilfeller holdt også pårørende tilbake viktig informasjon. De pårørende gjorde ofte dette for å beskytte pasienten, men det førte i stedet til at symptomlindringen ble ineffektiv. Uenighet innad i familien var en stor utfordring for sykepleierne på et mellommenneskelig plan. Slike uenigheter kunne f.eks. påvirke pasientens videre behandlingsplan.</p> <p>Sykepleierne uttrykte også at pårørende ved flere anledninger ikke hadde tillit til sykepleierne i forhold til smertelindring, og at dette var en stor utfordring. Som følge av mistilliten fra pårørende, opplevde sykepleierne å få lavere selvtillit i forbindelse med smertelindring.</p>
Etisk vurdering	Informert samtykke. Dataene ble anonymisert.

Kritisk vurdering	Studien følger riktig oppbygning ifølge sjekkliste for kvalitativ studie (Helsebiblioteket 2016).
--------------------------	---

8.

Forfattere (år)	Elina Mikaelsson Midlöv og Terese Lindberg (2019)
Tittel	District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study
Land	Sverige
Tidsskrift	Nordic Journal of Nursing Research
DOI	https://doi.org/10.1177/2057158519857002
Hensikt	Belyse distrikts-sykepleieres erfaringer med å gi palliativ behandling i hjemmet.
Metode	Kvalitativ studie. Semi-strukturerte intervju. Analysert ved hjelp av Graneheim og Lundmans metode. Lydopptak og transkribert ordrett.
Deltakere/frafall	12 distrikts-sykepleiere med spesialisert utdanning som hadde jobbet i distriktet i 7-34 år. Flesteparten var over 50 år gamle. Åtte av deltakerne hadde tidligere erfaring med palliativ omsorg. Inklusjonskriteriene var at sykepleierne hadde en spesialisert utdanning, samt at de hadde jobbet med palliativ omsorg innen hjemmesykepleie i minst to år. Rekruttert gjennom lederne til deltakerne. Den som ønsket å være med kontakten lederen sin.
Hovedfunn	<p>Sykepleierne påpekte at familiesituasjonen i hjemmet var svært viktig, og at for å kunne utføre god palliativ omsorg i hjemmet, måtte man samarbeide med både pasient og pårørende. For å gi en følelse av trygghet i hjemmet for alle parter, var det viktig å ta hensyn til både pasient og pårørendes ønsker. Samarbeid med pårørende er svært viktig da de ofte tar vare på pasienten, og gjør det mulig å gjennomføre palliativ omsorg i hjemmet. Sykepleierne i studien følte at de ofte oppnådde et godt samarbeid i hjemmet, og at dette vanligvis førte til at miljøet blir trygt og rolig for både pårørende og pasient. Deltakerne understrekte også at jo lenger de har kjent pasienten og pårørende, jo bedre var den palliative omsorgen og samarbeidet mellom partene.</p> <p>Deltakerne i studien beskrev at de fikk en nærmere forhold med de pårørende i hjemmet. Dette kunne forklares ved at sykepleierne kom mye tettere på de pårørende når den palliative omsorgen ble gitt i hjemmet. Ofte gikk den palliative omsorgen over tid, og sykepleierne ble godt kjent med de berørte, og de følte at de nesten var en del av familien. Deltakerne nevnte også at de bruker mye tid sammen med de pårørende, og at dette påvirket dem på et personlig plan. Den palliative omsorgen i hjemmet kunne derfor sees på som tidkrevende.</p> <p>Mange av deltakerne følte at god kommunikasjon med pårørende førte til trygghet. Siden pårørende har en viktig rolle i den palliative omsorgen, var det nødvendig at sykepleier kunne kommunisere med de pårørende. For eksempel i tilfeller hvor pasientens situasjon ble forverret, kunne mange pårørende bli bekymret. Da var det viktig å informere og kommunisere med dem om hva som foregikk. Kommunikasjonen kunne bli vanskelig i situasjoner hvor pasient og pårørende ikke hadde forstått eller akseptert at pasienten var i den palliative fasen.</p>

	I tilfeller hvor symptomlindringen ikke er adekvat, uttrykte deltakerne at det er viktig å være sammen med pasienten og de pårørende for å informere om hva som kan gjøres, samt å gi de trygghet. I noen tilfeller la sykepleierne igjen ferdig tilberedte medikamenter, slik at enten pasienten eller de pårørende kunne administrere dette før sykepleieren kom.
Etisk vurdering	Godkjent av etisk komité. Informert samtykke. Dataene ble anonymisert.
Kritisk vurdering	Studien følger riktig oppbygning ifølge sjekklister for kvalitativ studie (Helsebiblioteket 2016).