



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet, Institutt for helse- og omsorgsfag

Pårørendes erfaringer i rollen som omsorgsgivere for et familiemedlem med kreft i livets slutfase - En litteraturstudie

Kristoffer Mathiassen

Masteroppgave i sykepleie, studieretning kreft, SYP-3902. November 2024.

Antall ord: 14979

Sammendrag

Bakgrunn: Mange kreftpasienter i Norge ønsker å dø hjemme, men kun omkring 15 % av kreftpasientene i palliativ fase dør i eget hjem. I nasjonale føringer oppfordres det til økt familieomsorg og frivillighet i kreftomsorgen. Pårørende er avgjørende for at pasienten kan gjennomføre den siste tiden i hjemmet, dermed er pårørendes behov for ivaretagelse en viktig del av hjemmebasert palliativ omsorg.

Hensikt: Å sammenfatte forskningslitteratur som omhandler pårørendes erfaringer om omsorgsgivere til kreftpasient i palliativ forløp i hjemmet i livets slutfase.

Metode: Litteraturstudie med systematisk tilnærming. Det er gjennomført systematiske søk i databasene MEDLINE og CINAHL. I tillegg ble det gjennomført forover- og bakoversøk med utgangspunkt i de inkluderte artiklene. Utvelgelsesprosessen resulterte i åtte artikler, som ble inkludert i studien. Artiklene ble kvalitetsvurdert ved hjelp av sjekklisten til Joanna Briggs Institute og FHI sin «samlet kvalitetsvurdering».

Resultat: Den tematiske analysen resulterte i tre temaområder som beskriver både utfordringer og positive opplevelser ved å være omsorgsgiver i livets slutfase. Pårørende erfarer omsorgsgiverrollen som meningsfullt og givende, når omsorgen skjer i hjemmets trygge og velkjente arena. Samtidig oppfattes omsorgsrollen som belastende. Isolasjon og utmattelse, samt utfordringer med å håndtere symptomlindring og medisinsk-tekniske utstyr er fremtredende. Overgangen fra å være et nærstående familiemedlem til å innta rollen som omsorgsgiver er beskrevet som overveldende og medfører store omveltninger i hverdagen.

Konklusjon: Hovedfunnene i litteraturstudien viser at pårørende har ulike erfaringer med palliativ omsorg i hjemmet. Erfaringer på tvers av de inkluderte studiene viser at pårørende har et udekket behov for informasjon, støtte og veiledning fra helsepersonell. Nøkkelen til å lette på belastningen til pårørende kan være å ha kreftsykepleier og kreftkoordinatorer tilgjengelig, som har kompetanse til å sette inn tiltak der det trengs.

Nøkkelord: kreft, hjemmebasert palliativ omsorg, pårørende, omsorgsgiver, palliasjon, hjemmedød, erfaringer.

Abstract

Background: Many cancer patients in Norway want to die at home, but only around 15% of cancer patients in the palliative phase die at home. National guidelines encourage increased family care and voluntary participation in cancer care. Relatives are crucial to the patient's ability to spend their final days at home, so relatives' need for care is an important part of home-based palliative care.

Aim: To summarise research literature on relatives' experiences as caregivers to cancer patients in palliative care at home at the end of life.

Method: Literature review with a systematic approach. Systematic searches were conducted in MEDLINE and CINAHL databases. In addition, forward and backward searches were conducted based on the included articles. The selection process resulted in eight articles, which were included in the study. The articles were quality assessed using the Joanna Briggs Institute checklist and NIPH's 'overall quality assessment'.

Results: The thematic analysis resulted in three thematic areas that describe both challenges and positive experiences of being a carer at the end of life. Relatives see the caregiver role as meaningful and rewarding, when the care takes place in the safe and familiar arena that the home represent. At the same time, the caring role is perceived as stressful. Isolation and exhaustion, as well as challenges in dealing with symptom relief and medical-technical equipment are prominent. The transition from being a close family member to taking on the role of carer is described as overwhelming and causes major upheavals in everyday life.

Conclusion: The main findings of the literature review show that family carers have different experiences of palliative care at home. Experiences across the included studies show that carers have an unmet need for information, support and guidance from healthcare professionals. The key to easing the burden on relatives may be having cancer nurses and cancer coordinators available, who have the expertise to implement measures where needed.

Keywords: cancer, home-based palliative care, next of kin, caregiver, palliative care, home death, experiences.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Forforståelse	2
1.3	Oppgavens problemområde, hensikt og forskningsspørsmål.....	2
1.3.1	Problemområde	2
1.3.2	Hensikten med studien	3
1.3.3	Forskningsspørsmål.....	3
1.4	Begrepsavklaring.....	3
2	Kunnskapsstatus	5
2.1	Erfaringer som omsorgsgiver	6
2.2	Intervensjoner.....	7
2.3	Argumentasjon for studiens relevans	8
3	Teoretisk tilnærming	9
3.1	Kreftsykepleierens funksjons- og ansvarsområder i ivaretagelse av pårørende	9
3.2	Palliasjon og palliativ omsorg i hjemmet.....	9
3.2.1	Ivaretagelse av pårørende.....	11
3.3	Overgangsteorien (Theory of Transitions) til Schumacher og Meleis.....	12
4	Metode.....	14
4.1	Litteraturstudie med systematisk tilnærming	14
4.2	Søkeprosessen	15
4.2.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
4.2.2	Valg av databaser og søkeord.....	15
4.2.3	Søkestrategi	18
4.3	Utvelgelsesprosessen.....	19
4.4	Kvalitetsvurdering av inkludert datamateriale	21
4.5	Analyse av data	24

4.6	Forskningsetiske hensyn	27
5	Resultat.....	28
5.1	Presentasjon av inkluderte artikler	28
5.2	Hovedtemaer	33
5.3	Omsorgsgiveres positive erfaringer med palliativ omsorg i hjemmet	33
5.3.1	En meningsfylt og givende erfaring	33
5.3.2	Omsorg i hjemmet - en velkjent og trygg arena.....	34
5.3.3	Sterkere bånd med den syke.....	35
5.4	Å gi omsorg ved livets slutt i hjemmet – en døgkontinuerlig oppgave.....	35
5.4.1	Isolasjon og utmattelse	36
5.4.2	Symptomlindring.....	37
5.5	Overgang til en ny rolle og en annerledes hverdag	37
5.5.1	Overgangen fra et familiemedlem til å bli omsorgsgiver - en ny livssituasjon	38
5.5.2	Behov for støtte og samarbeid med helsepersonell i den nye hverdagen.....	39
6	Diskusjon.....	41
6.1	Opplevelsen av noe meningsfylt og givende i hjemmets trygge arena	41
6.2	Et døgkontinuerlig ansvar, som går på helsa løs	42
6.3	Støtte i overgangen til en ny hverdag	44
6.4	Å leve med kreft i familien og innta omsorgsrollen – En livsovergang	46
6.5	Metodediskusjon	47
6.5.1	Styrker og svakheter i forskningsprosessen	47
6.5.2	Styrker og svakheter med inkluderte artikler	48
6.5.3	Resultatenes overførbarhet.....	49
7	Implikasjoner.....	49
7.1	Kreftsykepleiers ansvar - implikasjoner for praksis.....	49
7.2	Implikasjoner for fremtidig forskning.....	50
8	Konklusjon	51

Litteraturliste	52
Vedlegg 1 - Litteratursøk	58
Vedlegg 2 - Sjekkliste fra Joanna Briggs Institute	61
Vedlegg 3 - Kvalitetsvurdering – Styrker og begrensninger ved hver artikkel	62
Vedlegg 4 - Ekskluderte artikler etter fulltekstlesing.....	65
Vedlegg 5 - Dataekstraksjonsskjema for inkluderte studier.....	68
Vedlegg 6 - Oversiktsmatrise.....	76

Tabelliste

Tabell 1 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	15
Tabell 2 - PICOT-skjema	17
Tabell 3 - Litteratursøk.....	18
Tabell 4 - Sammenstilling av sjekklister for kvalitetsvurdering av inkluderte artikler.....	22
Tabell 5 - Preliminære tema	25
Tabell 6 - Presentasjon av inkluderte artikler.....	28
Tabell 7 - Hovedtema etter analyse.....	33

Figurliste

Figur 1 - PICOT-skjema for forskningsspørsmål.....	3
Figur 2 - Evidenshierarki.....	5
Figur 3 - PRISMA-diagram.....	20

Forord

Denne masteroppgaven avslutter mitt studieløp mot spesialisering i kreftsykepleie. Det har vært en krevende prosess, hvor jeg har sett viktigheten av å tilnærme meg ny kunnskap.

Jeg vil sende en stor takk til min fantastiske veileder, professor Gabriele Kitzmüller. Hun har vært tålmodig, og har strukket seg langt i veien mot å levere min masteroppgave. Tusen takk for all hjelp og støtte, gode råd, samtaler og konstruktiv kritikk gjennom denne perioden!

Videre vil jeg også takke smerteklinikken, UNN Tromsø, som har lagt til rette for at jeg kunne skrive denne masteroppgaven, og som har måtte håndtert en utslitt kollega. Takk til venner, familie og kolleger for oppmuntring og gode ord underveis!

Til slutt vil jeg takke min kjære samboer Charlotte for hennes fantastiske støtte og oppmuntring gjennom hele masteroppgaven. Du har stått i mye frustrasjon og oppgitthet på en mesterlig måte. Takk for at du har hatt troen på at dette skulle gå! Videre sender jeg også en kjærlig takk til min familie for god støtte og språkvask av oppgaven.

Tromsø, november 2024

Kristoffer Mathiassen

1 Innledning

Denne studien omhandler pårørendes erfaringer med omsorgsgiverrollen i hjemmebasert palliativ omsorg, og tar utgangspunkt i min prosjektbeskrivelse innlevert i Wiseflow ved UiT, Norges arktiske universitet (Mathiassen, 2023).

For hvert år som går, ser man økning i antall krefttilfeller i Norge. Kreftregisteret (2024) forklarer dette med at befolkningen blir eldre, og lever lengre. Mange kreftpasienter ønsker å være hjemme så lenge som mulig mot livets slutt. I 2023 var det ifølge Kreftregisteret (2024) i overkant av 11000 mennesker som døde av kreft i Norge.

For at pasienter skal kunne dø hjemme, kreves det nødvendig kompetanse hos helsepersonell i kommunehelsetjenesten (Meld. St. 24 (2019–2020)). Pårørende må ha anledning til å være mye til stede for den syke. Før i tiden hadde familie og pårørende et større ansvar for den døende, i dag er dette ansvaret flyttet mer over til det offentlige. Det innebærer at de fleste dør i en helse- og omsorgsinstitusjon (Meld. St. 24, (2019–2020)). Den senere tiden har det igjen blitt større fokus på pårørendes rolle og involvering i palliativ omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Meld. St. 29 (2012-2013)).

Omkring 15 % av kreftpasienter i palliativ fase dør hjemme (Helsedirektoratet, 2018). Ifølge Brenne og Estenstad (2016) stilles det store krav til pårørende, når den syke ønsker å tilbringe den siste tid i hjemmet. I nasjonale føringer oppfordres det til økt fokus på familieomsorg og frivillighet i kreftomsorgen, for å kunne ivareta kreftpasientens ønsker (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Meld. St. 29 (2012-2013)). Derimot kan dette øke belastningen på pårørende, som utfører pleie- og omsorgsoppgaver for sitt familiemedlem, som helsepersonell egentlig ikke kan pålegge dem (Helsedirektoratet, 2017).

Ifølge Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2019) nevnes det at pårørendes behov i den palliative fasen skal ivaretas og anerkjennes av helsepersonell. I tiden etter et dødsfall skal pårørende leve videre, god støtte fra kyndig helsepersonell er viktig for å blant annet forebygge depresjon og redusert livskvalitet hos de etterlatte (Helsedirektoratet, 2019).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I mitt arbeid som sykepleier i spesialist- og kommunehelsetjenesten har jeg ofte møtt pårørende til pasienter i palliativ fase, som ønsker å etterleve deres nærmestes ønske om å

tilbringe den siste tiden av livet i hjemmet. I støttesamtaler jeg har hatt med pårørende, har jeg sett hvor belastende det kan være å gjennomføre palliativ omsorg i hjemmet. Jeg har sett viktigheten av tematikken, og ønsker derfor å tilegne meg mer kunnskap om pårørendes erfaringer med hjemmebasert palliativ omsorg. Ifølge kompetansebeskrivelsen for kreftsykepleiere (NSFs Faggruppe for kreftsykepleiere (FKS), 2019) har jeg som kreftsykepleier ansvar for å imøtekomme pårørendes behov, på lik linje som pasientens behov. Jeg ønsker derfor at de pårørende skal sitte igjen med en følelse av å ha blitt sett, hørt og ivaretatt, og at de opplever den siste tiden sammen med den døende i hjemmet som meningsfullt.

1.2 Forforståelse

Forforståelsen min bygger både på interesse og erfaring for temaet i min grunnutdanning og videreutdanning i kreftsykepleie. Bakgrunnen for valg av forskningsspørsmål bygger på en forforståelse ved at jeg har jobbet og hatt praksis på sykehus, hvor jeg har møtt på pasienter som har hatt ønske om å tilbringe sin siste tid hjemme. Disse møtene og erfaringene med pasient og pårørende kan dermed ha påvirket hvordan jeg har lest forskningen jeg har valgt å inkludere.

Vår forforståelse av et tema vil ifølge Polit og Beck (2021) påvirkes av personens erfaringer, opplevelser, oppfatninger og innsikter. Ifølge Polit og Beck (2021) må forskere kritisk reflektere over egen forforståelse, også kalt «reflexivity». Dette innebærer å gjennomgå egen forforståelse, men også egne skjevheter og preferanse rundt den. Selv om jeg ikke har gjennomført en empirisk studie, vil min «reflexivity» fortsatt ha betydning for min forståelse av mine data. Min forforståelse har blitt konfrontert gjennom samtaler og diskusjoner med kolleger og veileder i forkant av masteroppgaven.

1.3 Oppgavens problemområde, hensikt og forskningsspørsmål

Jeg har utformet problemområde, hensikt og forskningsspørsmål i tråd med Polit og Beck's (2021) anbefalinger.

1.3.1 Problemområde

Knapphet på arbeidskraft i helsesektoren og demografiske utviklinger gjør at de pårørende vil bli tillagt større belastninger i fremtiden (Meld. St. 29 (2012-2013)). I Helsedirektoratets (2017) pårørendeveileder står det at helsepersonell må sørge for at familien og pårørende er med på å ta beslutningen og planlegge prosessen når den syke ønsker å dø hjemme. Det er

viktig at pårørende er inkludert, da de spiller en avgjørende rolle for at pasienten skal kunne dø hjemme (Helsedirektoratet, 2017). Det er derfor behov for å utforske hvilke erfaringer pårørende har med palliativ omsorg i hjemmet ved livets slutt. Hvordan ivaretar man de pårørende på best måte ifølge dem selv?

1.3.2 Hensikten med studien

Hensikten med studien er å sammenfatte forskningslitteratur som omhandler pårørendes erfaringer som omsorgsgivere til kreftpasienter i palliativ forløp i hjemmet i livets slutfase.

1.3.3 Forskningsspørsmål

«Hvilke erfaringer har omsorgsgivere til kreftpasienter med palliativ omsorg i hjemmet mot livets slutt?»

PICOT-skjema er anbefalt av både Aveyard (2019) og Polit og Beck (2021) når man skal utforme et forskningsspørsmål.

Figur 1 - PICOT-skjema for forskningsspørsmål

P - population	I - intervention	C - context	O - outcome	T - types of study
Pårørende til kreftpasienter som er hjemme i den siste tiden av livet	Hvordan kan man ivareta de pårørende som ivaretar palliative pasienter i hjemmet?	Palliativ omsorg i hjemmet	Erfaringer	Kvalitative studier

Sentrale begreper som kommer frem i forskningsspørsmålet blir utredet i teoridelen.

1.4 Begrepsavklaring

I denne studien blir «pårørende» og «omsorgsgiver» brukt om en annen. Begrepet «pårørende» blir mer omfattende presentert i kapittel 3.2.1. I de fleste studiene som er inkludert i min masteroppgave blir uttrykket «caregiver» brukt. I denne studien bruker jeg begrepet pårørende om den personen som har hovedansvaret for å gi omsorg til den syke.

Pårørende:

«Juridisk sett er pårørende definert som den/dem som pasienten oppgir som sin(e) pårørende, i de fleste tilfeller partner, barn eller andre familiemedlemmer, men det kan også være venner, kolleger eller naboer» (Stensheim et al., 2016).

Caregiver:

«Someone who takes care of a person who is young, old, sick, or disabled (= having an illness, injury, or condition that makes it difficult for them to do some things that other people do), either as a family member or friend, or as a job» (Cambridge dictionary, u.å.).

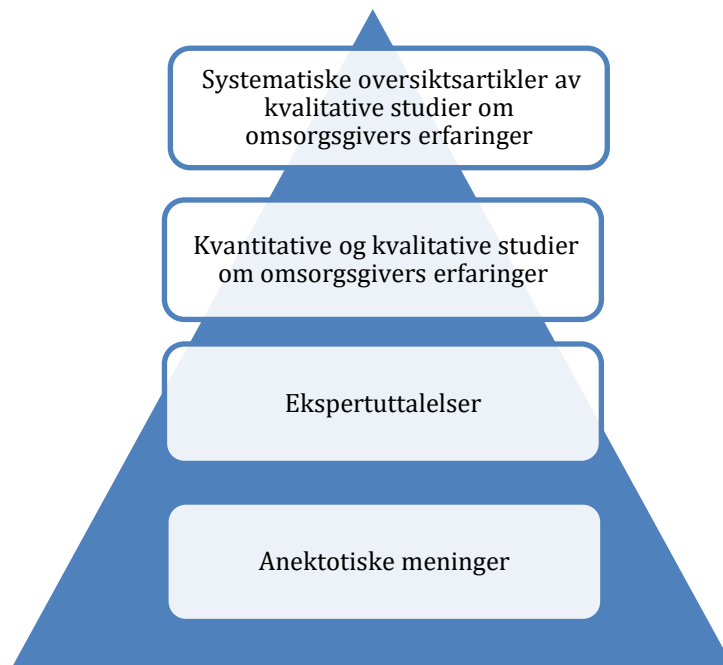
Jeg har forsøkt å inkludere studier som tar opp erfaringer fra den siste tiden av et palliativt forløp, men det har vært vanskelig å sette et klart skille mellom den siste tiden, da palliative forløp kan vare lenge. Ytterligere definisjoner angående palliativ omsorg blir presentert i kapittel 3.2.

2 Kunnskapsstatus

For å få en oversikt over tidligere forskning på tematikken, gjennomførte jeg flere oversiktssøk i databasene Cochrane, Google Scholar, PubMed og CINAHL. Jeg brukte ulike sammensetninger av søkeordene: «caregivers», «palliative care», «home environment», «experiences» og «cancer patients». Det er sentralt å kartlegge hvilken type litteratur som egner seg best til å besvare studiens forskningsspørsmål (Aveyard, 2019). I en systematisk søkestrategi er første steg å lage et evidenshierarki. Mitt forskningsspørsmål kan ifølge Aveyard (2019) besvares med evidenshierarkiet som omhandler pasienterfaringer.

Evidenshierarkiet for spørsmål omkring omsorgsgiveres erfaringer er:

Figur 2 - Evidenshierarki



Det er gjennomført mye forskning på pasienters erfaringer med palliasjon i hjemmet. Disse omhandlet blant annet symptomlindring, håp, erfaringer med helsevesenet og fordeler med palliasjon i hjemmet kontra institusjon. Jeg har valgt å presentere forskning som har relevans for mitt forskningsspørsmål. For å presentere relevant forskning innenfor temaet mitt anvender jeg i hovedsak systematiske oversiktsartikler.

2.1 Erfaringer som omsorgsgiver

McCarthy et al. (2024) ønsket i sin scoping review, som inkluderte 11 artikler, å kartlegge, utforske og forstå omsorgsgiverens erfaringer med overgangen til å utføre palliativ omsorg i hjemmet. De beskriver at kunnskapen på dette feltet per nå er begrenset, men legger frem to hovedtemaer som er beskrevet i forskningen de inkluderer. Forfatterne mener at funnene deres, som omhandler utfordringer og overlevelsestrategier, kan støtte en opprettelse av tiltak omkring overgangen pårørende opplever på vei inn i omsorgsgiverrollen. Dette kan føre til at pasienter og pårørende får en større forståelse av fremtiden, og hva de kan forvente seg av omsorgsgiverrollen (McCarthy et al., 2024).

Pasienter som nærmer seg slutten av livet står overfor vanskelige valg i hverdagen (Reigada et al., 2015). Det er essensielt å sikre at pleien utenfor helseinstitusjoner også har god kontinuitet. Omsorgsgiver spiller en viktig rolle i hjemmet for palliative pasienter. Forskerne ønsket i sin systematiske oversiktsartikkel å finne ut hva forskning viser angående rollen og oppgavene til omsorgsgivere som utfører hjemmebasert palliativ omsorg. Forfatterne inkluderte 13 studier i sin studie. Hovedtematikken i studien omhandler pårørendes erfaringer med deres rolle som omsorgsgiver og bidragsyter i palliativ omsorg i hjemmet. Forfatterne påpeker at pårørende er den viktigste støttespilleren til pasienter i palliativ fase, spesielt hvis de ønsker å være hjemme ved livets slutt. Reigada et al. (2015) mener at forståelse for kompleksiteten i omsorgsgivers rolle i hjemmebasert palliativ omsorg er vesentlig for helsepersonell. Derav forstå viktigheten av å ivareta behovene til både pasient og omsorgsgiver i denne tiden.

Ventura et al. (2014) ønsket i sin oversiktsartikkel å beskrive, evaluere og oppsummere forskning på umøtte behov hos pasient og pårørende i hjemmebasert palliativ omsorg. Oversiktsartikkelen inkluderte 15 studier. Forskerne fant at et av de mest vanlige umøtte behovene var mangel på effektiv kommunikasjon med helsevesenet. Dette førte muligens til en dårligere omsorg for både pasient og omsorgsgiver. Behovet for fysisk omsorg var likevel møtt. Forfatterne konkluderer derfor med at kommunikasjon fra helsevesenet bør forbedres, samt ivaretagelse av psykososiale behov. Fremtidig forskning på feltet bør inkludere pasienters og omsorgsgivernes umøtte behov, for å kunne gi gode anbefalinger omkring tematikken (Ventura et al., 2014).

I en systematisk oversiktsartikkel, som inkluderte 26 studier, ønsket Bee et al. (2009) å utforske hva helsepersonell kunne bidra med for å gjennomføre hjemmebasert palliativ

omsorg. Forfatterne fant manglende informasjon og dårlig informasjonsflyt som et vedvarende problem. Dette tolker de at oppstår fra en «prøve og feile»-holdning i hjemmebasert palliativ omsorg. Behovet for mer praktisk informasjon til omsorgsgiverne og bedre formidlingsegenskaper hos helsepersonell, er lagt frem som viktige funn i artikkelen. Forfatterne konkluderte med at litteraturen beskrev et behov for å støtte og gi omsorgsgivere praktisk opplæring i ulike sykepleieferdigheter (Bee et al., 2009).

I en kvalitativ studie av Dobrina et al. (2016) ble en deskriptiv fenomenologisk tilnærming med semistrukturerte intervjuer brukt for å utforske pasienters og pårørendes ønsker og behov ved hjemmebasert palliativ omsorg ved livets slutt. Forfatterne intervjuet 11 par med pasient og pårørende. Funn i studien viser at deltagerne ønsket å fortsette livet som tidligere. Det å ikke kunne gjøre dagligdagse ting påvirket livskvaliteten negativt for både pasient og pårørende. Videre var ønsket om å slippe lidelse og håndtering av dødsprosessen temaer som ble tatt opp. I ivaretagelsen av deres kjære var det flere omsorgsgivere som tok opp uavklarte bekymringer mellom seg og pasienten. Et bifunn i studien viste i tilfeller der pasienten ikke følte seg som en byrde, rapporterte omsorgsgiver om lav livskvalitet og dårlig selvfølelse. Forfatterne konkluderer med at for å kunne oppnå en god avslutning på livet må sykepleiere møte både pasienter og omsorgsgiveres ønsker og behov (Dobrina et al., 2016).

2.2 Intervensjoner

I en systematisk oversiktsartikkel med 19 inkluderte studier, oppsummerer Sarmiento et al. (2017) pasienter og omsorgsgiveres erfaringer med palliative team. Hensikten med studien var å identifisere og utforske hvilke tiltak som kunne bidra til trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg. Forfatterne konkluderte med at palliative team forbedrer pasient- og pårørendes trygghetsfølelse gjennom deres kompetanse og tilstedeværelse. Ressurssterke palliative team med høy kompetanse bør derfor være tilgjengelig for å yte gode tjenester til pasient og omsorgsgiver (Sarmiento et al., 2017).

Omsorgsgiver har en viktig rolle hos kreftpasienter som ønsker å være hjemme (Alam et al., 2020). Mange omsorgsgivere sliter selv med egen helse og umøtte behov. Forskerne ønsket i sin systematiske oversiktsartikkel å utforske risikofaktorer assosiert med omsorgsgiverrollen for pasienter med avansert kreft. Oversiktsartikkelen inkluderte 16 studier. Forskerne ønsket å finne mulige løsninger på hvordan omsorgsgiverens behov kunne imøtekommes av helsepersonell. Funn i studien viser at å se omsorgsgiver som en del av teamet rundt pasienten, deriblant vurdere deres behov for videre henvisning til andre instanser, støtte og

ivaretagelse var viktig for omsorgsgiverens helse og velvære. Dette innebærer både før og etter pasientens bortgang. Et av funnene inkluderer reduksjon av depresjon blant deltakerne i de ulike studiene, dog mener forfatterne at mer forskning på risikofaktorer hos omsorgsgiver etter pasientens bortgang, samt tester av intervensjoner, er nødvendig i fremtiden (Alam et al., 2020).

I en RCT-studie forsøkte Holm et al. (2015) å finne ut hvilke kortvarige og langvarige effekter av psykoedukasjon som gruppeintervensjon hos omsorgsgivere som yter palliative omsorg i hjemmet. Studien inkluderte 119 omsorgsgivere som ble fordelt mellom en intervensjonsgruppe eller en kontrollgruppe. Intervensjonsgruppen innebar et psykoedukasjons-program som inneholdt tre undervisnings-sesjoner, hvorav helsepersonell underviste om følgende overskrifter: informasjon om sykdomsforløp, symptomlindring og dagligdagse og eksistensielle utfordringer. Kontrollgruppen innebar «vanlig» oppfølging av omsorgsgivere. For å måle effekten av gruppeintervensjonene, ble det sendt ut spørreskjema før, rett etter og to måneder etter intervensjonen. Funn i Holm et al. (2015) sin studie viser at intervensjonsgruppen hadde signifikant økning i forberedelse til rollen som omsorgsgiver i hjemmet, sammenlignet med kontrollgruppen. Intervensjonsgruppen rapporterte også økning i kompetanse med tanke på å ivareta omsorgsrollen på kort sikt, men ikke på lengre sikt. Intervensjonen hadde derimot ikke effekt på tilfredshet i omsorgsrollen, omsorgsbyrden, angst, depresjon og fysisk helse. Forfatterne konkluderte med at psykoedukasjon intervensjon har potensial til å forberede pårørende på omsorgsgiverrollen på en bedre måte, både på kortere og lengre sikt (Holm et al., 2015).

2.3 Argumentasjon for studiens relevans

På bakgrunn av kunnskapsstatusen som er presentert i kapitlet, er det behov for mer forskning om omsorgsgiveres erfaringer. Flere av oversiktsartiklene oppsummerer både kvantitativ og kvalitativ forskning omkring omsorgsgiveres erfaringer, deriblant viktigheten av å ivareta deres behov og opplæring i omsorgsgiverrollen (McCarthy et al., 2024; Reigada et al., 2015; Ventura et al., 2014; Bee et al., 2009; Dobrina et al., 2016). Det finnes en del systematiske oversiktsartikler av kvalitative data om tematikken i min masteroppgave, derimot er det likevel ett behov for flere, og ytterligere forskning på feltet. Dette argumenteres for i flere av studiene inkludert i dette kapitlet. Dette er nødvendig for å kunne gi pårørende, som skal innta omsorgsgiverrollen, en bedre forutsetning til å mestre den.

3 Teoretisk tilnærming

3.1 Kreftsykepleierens funksjons- og ansvarsområder i ivaretagelse av pårørende

Kreftsykepleierens funksjons- og ansvarsområde er definert i «beskrivelsen av kreftsykepleiers kompetanse, funksjon og ansvar» (FKS, 2019), NSF's yrkesetiske retningslinjer (2023) og Forskrift om nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning (2021), og tar utgangspunkt i juridiske, etiske og faglige retningslinjer. Hensikten er å arbeide både direkte og indirekte for kreftpasienten (Reitan, 2017a). Det omfatter forebygging, behandling/utredning, lindring og rehabilitering for kreftpasienter, undervisning og veiledning, forskning og fagutvikling (FKS, 2019).

En stor del av kreftsykepleiers ansvarsområde er ifølge FKS (2019) å følge opp pårørende. Reitan (2017a) beskriver viktigheten av å respektere pasientens og pårørendes integritet og ressurser, deriblant deres opplevelse av kreftsykdom. Kreftsykepleier skal anvende kritisk refleksjon i valgsituasjoner og handle etisk og juridisk forsvarlig i møte med pasient og pårørende. Forskrift for nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning (2021) definerer kompetansekrav om utøvelse av personsentrert og kunnskapsbasert sykepleie, deriblant tverrfaglig samarbeid og fagutvikling.

Reitan (2017b) understreker at kreftsykepleiers møte med pårørende til kreftpasienter innebærer emosjonell støtte hvor det settes av tid til samtale om deres tanker, bekymringer og opplevelse av situasjonen. God kommunikasjon skaper en arena for trygghet og tillit, og møte pårørende med respekt og omtanke kan styrke deres identitet og autonomi. Det er viktig å møte pårørende i livssituasjonen den enkelte befinner seg i, og tilrettelegge for mestring i oppgavene de står i (Reitan, 2017b).

Ifølge Grov (2017) er det å være pårørende til kreftpasient mer krevende i den palliative fasen, enn i diagnostiseringsfasen. Kreftpasientens sykdomsforløp har innvirkning på pårørendes situasjon. Kreftsykepleier har en sentral rolle i å samarbeide med pårørende, og vurdere deres behov for hjelp og støtte (Grov, 2017).

3.2 Palliasjon og palliativ omsorg i hjemmet

Fra midten av 1980-tallet har Verdens helseorganisasjon (WHO) (2020) ansett palliasjon som et eget fagfelt. WHO (2020) definerer palliasjon som: «... an approach that improved the

quality of life of patients (adults and children) and their families who are facing problems associated with life-threatening illness».

Helsedirektoratet (2015) utarbeidet en rapport som omhandler tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt. Ifølge rapporten trenger mange pasienter palliasjon tidlig i forløpet. Den palliative fasen starter ifølge helsedirektoratet (2015;2019) når en pasient med uhelbredelig sykdom har behov for symptomlindring, psykososial støtte eller åndelig/eksistensiell omsorg. Den palliative fasen avsluttes ikke før pasienten dør (WHO, 2020). Det er derfor viktig å gjennomføre forberedende samtaler tidlig i sykdomsforløpet (Brenne & Estenstad, 2016; WHO, 2020). Disse samtalene kan fremme livskvalitet hos pasient og pårørende, og bidra til å oppfylle pasientens ønske om hvor han eller hun ønsker å ha sine siste dager, og finne ut hvordan dette kan tilrettelegges.

Tilnærmingen som brukes i palliasjon er teambasert, og innebærer at man bistår pasient og pårørende med hjelp til både praktiske utfordringer og håndtering av lidelse (WHO, 2020). Helsedirektoratet (2018;2019) har utarbeidet nasjonale faglige råd og et handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. I handlingsprogrammet anbefales det å ha en systematisk og tverrfaglig tilnærming hos pasienter med livstruende sykdom. Dette innebærer ifølge Helsedirektoratet (2019) at man ivaretar pasientens medbestemmelsesrett, men fokuset på pårørende og deres behov er lagt mer vekt på enn tidligere. Deriblant skal flere yrkesgrupper samarbeide rundt pasient og deres pårørende.

«Palliative care» som begrep ble først omtalt på 1970-tallet, og innebærer rent praktisk både behandling, pleie og omsorg (Kaasa & Loge, 2016). I Norge bruker man ordet palliasjon for å omtale fagområdet «palliative care». Pasienters sykdom i palliativ fase kan ikke kureres, derimot er det kommet mer og bedre behandling med fokus på symptomlindring og livsforlengelse (Kaasa, 2016). Ifølge Kaasa og Loge (2016) må den palliative fasen av pasientforløpet arte seg helhetlig og systematisk, da pasienten går gjennom et komplisert behandlingsapparat. God kommunikasjon og samarbeid med pasienten og pårørende er viktig for sykdomsforløpet.

Helsedirektoratet (2018) skriver at en bør streve etter å la pasienten selv bestemme hvor han eller hun vil motta omsorg i livets slutfase. Dette er lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-1), som omhandler pasientens rett til medvirkning. Norås (2017) beskriver at Norges kommuner har både ulike geografi, folketall og økonomi. De har

ansvar for å tilby forsvarlig helse- og omsorgstjenester til deres innbyggere. Ifølge Haugen og Aas (2016) involverer palliativ omsorg i hjemmet de instansene og personene som pasienten og pårørende trenger hjelp fra i henhold til sine behov.

3.2.1 Ivaretagelse av pårørende

Ifølge Helsedirektoratets (2019) handlingsprogram «palliasjon i kreftomsorgen» rammer livstruende sykdom både pasient og pårørende. Pårørende har en sentral rolle i palliasjon både på sykehus, sykehjem og i hjemmet. Helsedirektoratet (2019) definerer pårørende som den som pasienten oppgir som pårørende. En pasient kan ha mange pårørende, men ikke alle pårørende har de samme rettighetene. Den nærmeste pårørende har flere rettigheter i henhold til informasjon, samtykke, journalinnsyn og klager. Det er derfor viktig å kartlegge hvem som er pasientens nærmeste pårørende. Det er pasienten selv som bestemmer hvem denne nærmeste pårørende er, gjennom å oppgi dette til helsepersonell. Foreldre har omsorgsplikten for sine barn under 18 år, men personer som er pårørende til andre over 18 år har imidlertid ikke plikt til å yte omsorg for sine kjære. Likevel er det slikt at samfunnet står for store deler av omsorgen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

I nyere tid lever kreftpasienten lengre med sin sykdom, og pårørende følger ofte sine nære tett gjennom undersøkelser og behandling over lengre perioder (Helsedirektoratet, 2019). Det er viktig at pårørendes behov anerkjennes og ivaretas. Å ha en systematisk kartlegging av hver enkelt pårørendes behov har vist seg å gi en gevinst (Helsedirektoratet, 2019; Stensheim et al., 2016). «The carer support needs assessment tool» (CSNAT) er et skjema for å kartlegge de pårørendes behov som omsorgsgiver (Stensheim et al., 2016). Skjemaet inneholder 15 spørsmål angående praktiske og eksistensielle behov som de har i omsorgsgiverrollen. Den handler om både praktiske behov som pleie, og behovet for konkret informasjon.

Ifølge Brenne og Estenstad (2016) er pårørendes innsats avgjørende for at den alvorlige syke skal kunne være hjemme. Det stilles store krav til dem, og det er derfor viktig at de ikke overbelastes. Helsepersonell spiller en viktig rolle i ivaretagelsen av de pårørende og deres behov (Helsedirektoratet, 2017; Stensheim et al., 2016). Deres behov for bekreftelse, avlastning og opplevelse av sammenheng bør ivaretas. Konsekvensen av at belastningen blir for stor, kan være at pasienten ikke kan være hjemme. I et slikt tilfelle bør den pårørende ivaretas slikt at en ikke opplever skyld (Brenne & Estenstad, 2016).

Pårørendes «opplevelse av sammenheng» er viktig for å føle på mestring og bygge identitet i en ny periode av livet. Ifølge Antonovsky (1987) omhandler «opplevelse av sammenheng» tre fenomener; forståelighet, meningsfullhet og håndterlighet. God helse og støtte til de pårørende er viktig for at de skal mestre den nye tilværelsen. Opplevelse av mening og håndterbarhet i situasjonen vil ha positiv effekt på pårørendes opplevelse av sammenheng (Tarberg & Staats, 2023; Antonovsky, 1987).

Ventesorg blir beskrevet av Pedersen (2011) som en normal sorg som oppstår når en pasient/pårørende venter på et dødsfall. Den kan være lik sorg i symptomer og prosesser som oppleves etter dødsfallet, og kan gi en sterkere tilknytning til den døende. Dog kan den også gi en større belastning, og det kan føre til at den sørgende trekker seg tilbake. Å sette ord på sorgen, kan være hensiktsmessig for å håndtere tilværelsen (Pedersen, 2011).

I nasjonal handlingsplan (Helsedirektoratet, 2019) og regjeringens pårørendestrategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) beskrives viktigheten av å kartlegge pårørendes omsorgsoppgaver, ressurser og behov for støtte. Pårørende som opplever å stå alene med store omsorgsoppgaver over tid, har større risiko for å utvikle nedsatt helse. For eksempel søvnproblemer, konsentrasjonsvansker, bekymring, stress, depresjon, nedsatt immunforsvar og kostholds-relaterte problemer. Helsedirektoratet (2019) lister opp flere punkter som bør kartlegges, blant annet: omfanget av omsorgsoppgaver, tilknytning til arbeidslivet eller utdanning, sosialt nettverk, muligheten til å ivareta egen helse og økonomisk situasjon. Primærhelsetjenesten skal tilby tilpasset oppfølging av pårørende som gjennomfører spesielt tungt omsorgsarbeid (Helsedirektoratet, 2019). Denne oppfølgingen kan for eksempel være informasjon, opplæring og veiledning, avlastning og koordinerte tjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-1; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

3.3 Overgangsteorien (Theory of Transitions) til Schumacher og Meleis

Overgangsteorien tar utgangspunkt i Schumacher og Meleis (1994) sin forskning på hvordan overganger og forandringer påvirker mennesker i et sykepleiefaglig perspektiv. Ifølge Im (2014) omhandler teorien fire typer overganger, disse er: developmental transitions (utviklingsmessige overganger), health and illness transitions (helse/sykdomsrelaterte overganger), situational transitions (overganger i livssituasjon) og organizational transitions (organisatoriske overganger).

Utviklingsoverganger innebærer hendelser gjennom livet som fødsel, ungdomsårene, overgangsalderen, aldring og død (Im, 2014). Helse/sykdomsrelaterte- overganger er hendelser som omhandler blant annet rehabilitering, utskrivelse av sykehus og diagnostisering av kroniske sykdommer. Livssituasjonsoverganger er overganger på grunn av endringer i livet, som for eksempel å flytte hjemmefra, immigrere til andre land eller flytte fra hjem til sykehjem. Organisatoriske overganger omhandler endringer i miljø, som påvirker livet til både pasienter og pårørende.

Ifølge Meleis et al. (2000) kan flere overganger forekomme samtidig eller etter hverandre. Mønstrene i overganger kan være mangfoldige og komplekse. Det innebærer at en overgang sjelden skjer som kun en enkelt overgang. Dersom en pasient får en kreftdiagnose, vil det føre til både livssituasjonsoverganger og helse/sykdomsrelaterte overganger. Dette fører til kompleksitet i møte med den nye livssituasjonen, som Meleis et al. (2000) antyder at må assosieres med de forskjellige overgangene.

Overganger inkluderer endringer i en persons identitet, rolle, relasjoner og oppførsel (Schumacher & Meleis, 1994). Alle overganger er forbundet med endringer, men ikke alle endringer indikerer at det skjer en overgang. Ifølge Meleis et al. (2000) er ikke overganger konstante, men flyter over tid. Det innebærer at overganger har en start, hvor de første tegnene på at man forventer eller oppfatter endringer forekommer. Deretter kommer en periode med usikkerhet, ustabilitet og forvirring, før en stabil periode som kan indikere «en ny start».

Meleis et al. (2000) skriver at ikke alle overganger utløses av kritiske hendelser, som for eksempel fødsel, død, sykdom, men at de fleste overganger innebærer en av disse hendelsene. Slike kritiske hendelser fører ofte til en større bevissthet på at endringer eller utfordringer vil forekomme. Ofte fører disse hendelsene til en tilfredshet i den nye hverdagen (Meleis et al., 2000).

En viktig del av teorien til Schumacher og Meleis (1994) omhandler «sunne» overganger. I Meleis et al. (2000) sin videreutvikling av teorien ble prosessindikatorer og utfallsindikatorer introdusert for å identifisere om overgangene var hensiktsmessige eller ikke. Sykepleiere kan bruke disse indikatorene for å veilede, identifisere og tilrettelegge for at overganger skal oppleves håndterbart og betydningsfullt for personen som gjennomgår den (Meleis et al., 2000).

4 Metode

I dette kapitlet skal jeg beskrive fremgangsmåten jeg har brukt for å kunne besvare mitt forskningsspørsmål.

4.1 Litteraturstudie med systematisk tilnærming

Jeg har valgt å anvende systematisk litteraturgjennomgang, da denne metoden er foretrukket for å besvare mitt forskningsspørsmål om omsorgsgiveres erfaringer. Ifølge Aveyard (2019) er hensikten med litteraturstudie å finne ut av erfaringer, opplevelser eller holdninger noen har til et gitt fenomen. Min oppgaves forskningsspørsmål baseres på omsorgsgiveres erfaringer, dermed vil det være hensiktsmessig å lete etter litteratur med kvalitativt design. Ifølge Polit og Beck (2021) er målet med kvalitativ forskning å utforske helhetlig forståelse og kunnskap omkring tematikken i forskningen.

Litteraturstudie med systematisk tilnærming er en metode som kan hjelpe helsepersonell med å holde seg faglig oppdatert, uten at man må lese seg opp på all ny forskning (Aveyard, 2019). Jeg har gjennomført en litteraturstudie med systematisk tilnærming gjennom å følge Aveyards (2019) fremgangsmåte for litteraturstudie, samt Polit og Beck (2021) og Johannessen et al. (2018) som støttelitteratur. På grunn av rammer for masteroppgaven, tidsbegrensninger og manglende forskningserfaring, har jeg ikke kunne gjennomført en komplett systematisk litteraturstudie (Aveyard, 2019). Ifølge Aveyard (2019) omhandler fremgangsmåten i litteraturstudier at man innhenter litteratur om en tematikk, analysere litteraturen og gjør en sammenstilling av den. Litteraturstudier kan presenteres på flere ulike måter (Aveyard, 2019; Polit & Beck, 2021). Ifølge Aveyard (2019) er litteraturstudie med systematisk tilnærming en mindre versjon av en systematisk litteraturstudie. Forskjellen er at det stilles høyere krav til kvalitet i forskningsprosessen i en systematisk litteraturstudie.

4.2 Søkeprosessen

4.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ifølge Aveyard (2019) bør inklusjons- og eksklusjonskriterier utarbeides før man starter søkeprosessen, for å definere hvilke studier som skal inkluderes. For inklusjonskriterier- og eksklusjonskriterier, se tabell 1.

Tabell 1 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
-Artikler som er publisert etter år 2000	-Artikler som er publisert før år 2000
-Erfaringer til voksne pårørende til kreftpasienter vedrørende palliativ omsorg i hjemmet/hjemmedød	-Erfaringer til andre omsorgsgivere. Barn som pårørende.
-Artikler som anvender kvalitative metoder	-Artikler som ikke anvender kvalitative metoder.
-Norsk, svensk, dansk og engelsk språk	-Andre språk utover skandinavisk og engelsk
-Forskning fra vestlige land	-Forskning fra ikke-vestlige land

Inklusjonskriteriene for artikler var norsk, svensk, dansk og engelsk språk. Videre, studier hvor man undersøker voksne pårørende til kreftpasienters erfaringer med palliativ omsorg i hjemmet. På grunn av dette har jeg valgt å kun inkludere kvalitative studier, da det er erfaringer jeg ønsker å utforske. Jeg har valgt å inkludere forskning fra Færøyene, Sverige, Canada, England og Australia, da jeg mener forskningen fra disse vestlige landene kan sammenlignes med den norske modellen for palliasjon. Fortrinnsvis var det ønskelig å se på nyere studier, men på grunn av få treff, har jeg valgt å utvide søket til å inkludere artikler fra år 2000.

4.2.2 Valg av databaser og søkeord

Jeg har valgt databasene CINAHL og MEDLINE etter hvilken relevans de har for mitt fagfelt. Ifølge Polit og Beck (2021) og Universitetsbiblioteket (2020a) er CINAHL en biografisk database som primært inneholder litteratur som er knyttet opp mot sykepleie og tilhørende helseprofesjoner. Det finnes mye kvalitativ forskning, samt pasienterfaringer i denne databasen. MEDLINE er den største biomedisinske databasen, og inneholder flere enn 33

millioner sammendrag og sitater fra primært biomedisinsk litteratur (Universitetsbiblioteket, 2020b; Polit & Beck, 2021).

I databasene CINAHL og MEDLINE brukes det egne MESH-termer som er databasens egenutviklede søketermer, som benyttes for å indeksere litteratur (Aveyard, 2019). Fordelen med dette systemet, er at det vil fange opp artikler med tildelt emneord, selv om det brukes andre begreper i artikkelen. For å finne aktuelle emneord i CINAHL, har jeg brukt CINAHL Subject Headings (Universitetsbiblioteket, 2020a). I MEDLINE brukte jeg MESH-ordboken for aktuelle emneord (Universitetsbiblioteket, 2020b).

Søk i «advanced search» er anbefalt av Aveyard (2019), for å kunne kombinere de ulike søkeordene med boolske operatører som «AND», «NOT» og «OR». Disse brukes både til å og begrense og utvide søk i databaser. «NOT» kan anvendes om man ønsker å ekskludere ord i søket.

Alle søkene jeg har gjennomført i databasene er gjort med «advanced search». Jeg har brukt de boolske operatorene «AND» og «OR», da jeg ikke ønsket å ekskludere søkeord ved å bruke «NOT». Ifølge Aveyard (2019) er det hensiktsmessig å kombinere både emneord og tekstord, for å tilstrebe at man fanger opp litteraturen som omhandler mitt forskningsspørsmål. Derfor har jeg valgt å kombinere emne- og tekstord i det endelige søket mitt. Ifølge Universitetsbiblioteket (2020a;2020b) er det hensiktsmessig å benytte tekstord for å unngå å miste relevant data som ikke er registrert med riktige Mesh-termer. I tabell 2 presenteres fritekst-ord som er brukt i mitt litteratursøk. I tillegg har jeg valgt å bruke trunkering. Ifølge Polit og Beck (2021) er det hensiktsmessig å bruke trunkering for å få med varianter av forskjellige ord, og dermed utvider man søket.

Jeg har fulgt mitt PICOT-skjema for å finne aktuelle søkeord. Aveyard (2019) anvender synonymer for å få flere treff i databasene. Jeg har derfor med bakgrunn i mitt forskningsspørsmål prøvd å finne relevante synonymer for pårørende til kreftpasienter og palliativ pleie i hjemmet, se tabell 2.

Tabell 2 - PICOT-skjema

	Norske ord	Søkeord
P	Pårørende til kreftpasienter som er hjemme i den siste tiden av livet	Mesh: "Caregivers", "Family", "Cancer Patients" Fritekst: "Next of kin", "Family caregiver*", "Friend caregiver*", "People with cancer", "adults with cancer"
I	Hvordan kan man ivareta de pårørende som ivaretar palliative pasienter i hjemmet	Mesh: "Palliative Care", "Terminal Care" Fritekst: "Home Death", "Dying at home", "End of life care", "Palliative home care", "home-based palliative care"
C	Palliativ omsorg i hjemmet	Mesh: «Home Environment» Fritekst: «Home», «Home-based»
O	Erfaringer	
T	Kvalitative studier	

4.2.3 Søkestrategi

I forkant av søkeprosessen gjennomførte jeg innledende søk. Dette er viktig, da det ifølge Aveyard (2019) er relevant for jobben mot et godt forskningsspørsmål, relevante søkeord og bakgrunns litteratur. Jeg valgte å gjøre mine innledende søk i CINAHL, MEDLINE og Google Scholar, da disse er databaser jeg har noe erfaring med fra tidligere. Søkeordene i disse søkene tok utgangspunkt i ord som jeg tenkte var relevant for mitt forskningsspørsmål, for eksempel: *Family caregivers*, *Cancer patients*, *Palliative home care* og *Home environment*. De innledende søkene mine ble gjennomført i perioden november 2023.

I samråd med bibliotekar ved universitetet lagde jeg en strategi for gjennomføringen av mitt litteratursøk. Jeg delte søkeordene presentert i Tabell 2 opp i fire bokser hvor jeg brukte den boolske operatoren «AND» imellom. Innad i samme boks brukte jeg den boolske operatoren «OR» imellom ordene. I tabell 3 viser jeg ordene i de forskjellige boksene. Mitt hovedsøk i CINAHL og MEDLINE ble gjennomført i tidsrommet 25.mars 24 - 01.april 24. Dette søket ga 189 treff i CINAHL og 23 treff i MEDLINE.

Tabell 3 - Litteratursøk

BOKS 1	BOKS 2	BOKS 3	BOKS 4
MESH: «Caregivers»	MESH: «Cancer Patients»	MESH: «Palliative Care»	MESH: «Home Environment»
MESH: «Family»	Fritekst: «People with cancer»	MESH: «Terminal Care»	Fritekst: «Home»
Fritekst: «Next of kin»	Fritekst: «Adults with cancer»	Fritekst: «Home death»	Fritekst: «Home-based»
Fritekst: «Family Caregiver*»		Fritekst: «Dying at home»	
Fritekst: «Friend Caregiver*»		Fritekst: “End of life care”	
		Fritekst: “Palliative home care”	
		Fritekst: “Home-based palliative care”	

Ifølge Aveyard (2019) er tilleggssøk hensiktsmessig i etterkant av databasesøket. Tilleggssøk kan blant annet være å se på artikler fra database-søkets referanseliste (bakover-søk), eller se på hvem som har sitert de valgte artiklene (forover-søk). Jeg gjennomførte forover- og

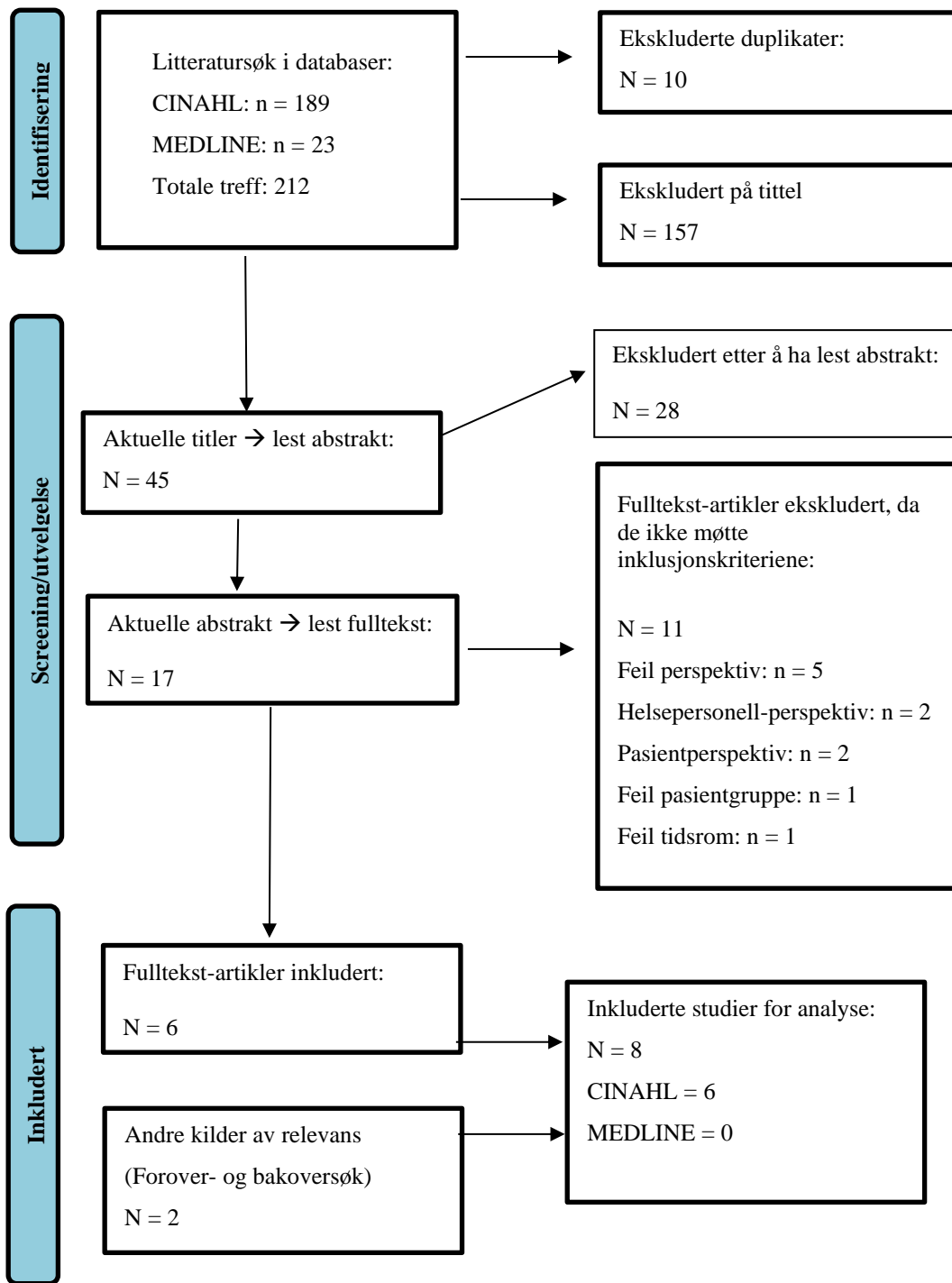
bakoversøk på 17 av artiklene jeg leste i fulltekst. Dette resulterte i ytterligere to artikler som jeg inkluderte i min studie. Henholdsvis er den ene fra et forover-søk og den andre fra et bakover-søk.

4.3 Utvelgelsesprosessen

Det er ifølge Aveyard (2019) ideelt med mellom 10 til 20 artikler når en utfører en litteraturgjennomgang. På bakgrunn av masteroppgavens omfang har studieprogrammet mitt anbefalt fem til ti artikler som inkluderes i studiet. Det ble derfor behov for å være strengere på ekskludering av artiklene. Det er ifølge Polit og Beck (2021) lurt å legge søkelyset på gjennomlesing av funndelen i utvelgelsesprosessen. Jeg leste derfor flere ganger gjennom funndelen i de 17 artiklene som var aktuelt på bakgrunn av abstrakter, og brukte aktivt mine inklusjons- og eksklusjonskriterier i utvelgelsesprosessen. Se vedlegg 4 for ekskluderte artikler, og begrunnelse for eksklusjon.

Et PRISMA-diagram gir god oversikt over utvalgsprosessen (Page et al., 2021). I figur 3 presenteres utvelgelsesprosessen til min studie. Dette PRISMA-diagrammet er en modifisert versjon av Page et al. (2021) sitt eksempel på PRISMA-diagram.

Figur 3 - PRISMA-diagram



4.4 Kvalitetsvurdering av inkludert datamateriale

I etterkant av utvelgelsesprosessen ble de inkluderte artiklene kritisk vurdert. Det første steget i kritisk vurdering er ifølge Aveyard (2019) å lese artiklene om igjen for å få kjennskap til innholdet. Blant annet om artiklene svarer på problemstillingen, og derav er relevant for litteraturstudien. Kvaliteten på studien vurderes ved å se på styrker og svakheter. For å lettere identifisere om de inkluderte studiene er upartisk, pålitelig og metodisk passende, anbefaler Aveyard (2019) å bruke vurderingsverktøy som er spesifikk for typen litteratur som anvendes.

I min litteraturstudie har jeg valgt å bruke Joanna Briggs Institutes (JBI) (2017) sjekkliste for kvalitative studier. Sjekklisten har ti punkter med spørsmål, som besvares med «ja», «nei» eller «uklart». Kvaliteten vurderes utfra hva man har svart på spørsmålene. Se vedlegg 2 for eksempel på sjekkliste. Det er ingen egne anbefalinger for samlet score-vurdering i JBI (2017). Jeg har derfor brukt Folkehelseinstituttets metodehåndbok (FHI, 2018) sin «samlet kvalitetsvurdering» for å definere en kvalitetsscore for studiene. Kvaliteten deles inn i tre nivåer (lav, høy og middels), som vurderes etter hvor mange spørsmål som svares ja eller nei på (FHI, 2018). Utgangspunktet for kvaliteten på artiklene, er definert av hvor mange «ja» som er besvart i kvalitetsvurderingen (lav (1-4 ja), middels (5-7 ja) og høy (8-10 ja)). Se vedlegg 3 for kvalitetsvurdering av de inkluderte artiklene.

Alle de inkluderte artiklene var av høy kvalitet. Kun to av åtte artikkelforfattere har lagt frem sitt kulturelle eller teoretiske ståsted. I en av artiklene var dette uklart. Forskerens innflytelse på forskningen, og forskningens innflytelse på forskeren, er adressert i tre av artiklene. I tre artikler var dette uklart, og i to artikler var dette ikke inkludert. På bakgrunn av kvalitetsvurderingene ble ingen studier ekskludert. Se tabell 4 for sammenstilling av punktene fra sjekklisten.

Tabell 4 - Sammenstilling av sjekklister for kvalitetsvurdering av inkluderte artikler

JBI checklist for qualitative studies	Barlund et al. (2018)	Johannesen et al. (2023)	Miller et al. (2021)	Sørhus et al. (2016)	Totman et al. (2015)	Ward-Griffin et al. (2012)	Wennman-Larsen & Tishelman (2002)	Wong & Ussher (2009)
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	Uklart	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA

6.Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	NEI	NEI	JA	NEI	NEI	JA	NEI	Uklart
7.Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	JA	Uklart	JA	NEI	Uklart	JA	Uklart	NEI
8.Are participants, and their voices, adequately represented?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
9.Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
10.Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA

4.5 Analyse av data

Jeg har benyttet meg av en modifisert versjon av Bettany-Saltikov og McSherry (2016) sitt dataekstraksjonsskjema når jeg foretok dataekstraksjon av de inkluderte studiene, se vedlegg 5. Videre har jeg forsøkt å følge fremgangsmåten i tematisk analyse som beskrives av Aveyard (2019) og Johannessen et al. (2018).

Tematisk analyse innebærer at man ser etter temaer i de inkluderte dataene (Johannessen et al., 2018). Ifølge Johannessen et al. (2018, s.280) er et tema av gruppering av data med viktige fellestrekk. Stegene i en tematisk analyse er ifølge Johannessen et al. (2018)

1. Forberedelse
2. Koding
3. Kategorisering
4. Rapportering

Det første steget er ifølge Johannessen et al. (2018) og Aveyard (2019) å få oversikt over innholdet i dataene. Dette gjøres for å finne det som er av relevans for å besvare forskningsspørsmålet (Aveyard, 2019). Jeg gjennomgikk en artikkel av gangen, og markerte tekst som var relevant. Det er ifølge Johannessen et al. (2018) viktig å ikke gå i detalj i dette steget av analysen.

Det andre steget er koding. Ifølge Johannessen et al. (2018, s.284) innebærer koding å fremheve og sette ord på relevante poenger i innsamlede data. For å redusere risikoen for å overse noe viktig, er det anbefalt å kode flere ganger. Dette gjøres for å få oversikt, dypere innsikt og for å tilrettelegge til steg nummer tre (Johannessen et al., 2018). Etter å ha gjennomgått funndelen i de inkluderte artiklene flere ganger, kodet jeg disse ved å markere tekstavsnitt med lignende innhold med korte beskrivelser.

Steg nummer tre innebærer ifølge Johannessen et al. (2018) å kategorisere dataene. Kategoriseringen innebærer at data sorteres i overordnede kategorier, også kalt tema (Johannessen et al., 2018, s. 295). I min kategorisering gjennomgikk jeg resultatene til de inkluderte studiene, samt kodene en gang til, før jeg grupperte kodete data i en preliminær temastruktur. Steg to og tre er sammenfattet i tabell 5.

Tabell 5 - Preliminære tema

Forfattere, år	Barlund et al., 2021	Johannesen et al., 2023	Miller et al., 2021	Sørhus et al., 2016	Totman et al., 2015	Ward-Griffin et al., 2012	Wennman-Larsen & Tishelman 2002	Wong & Ussher 2009
Pårørende opplevde det givende.		x		x	x		x	x
Større opplevelse av et normalt liv.	x	x		x		x	x	x
Sterkere bånd til den man pleier.		x			x	x		x
Helsepersonell bidrar til trygghet til pårørende.	x	x		x	x		x	x
Positive faktorer med hjemmedød.				x	x			x
Trygghet i muligheten for sykehusinnleggelse hvis hjemmedød ikke er gjennomførbart.								x
Fordeler med palliasjon i hjemmet.	x	x		x	x		x	
Overgang fra å være pårørende til å være pleier.			x	x	x	x	x	
Mangel på noen å snakke med.		x		x	x	x	x	
Pårørendes behov for egentid.			x	x		x	x	
Pårørende overser sine egne behov. Prioriterer den syke.	x	x		x		x	x	
Pårørende opplevde å distansere seg fra pasienten grunnet den nye rollen som pleier.						x		
Pårørende opplevde en sosial isolasjon.					x	x	x	

Pleierollen førte til utmattelse hos de pårørende.		x	x			x		
Håp hos de pårørende som utfører palliasjon i hjemmet.						x		
Pårørendes ansvar i sin rolle.	x	x	x	x	x			
Pårørendes tanker og holdninger om døden og sorg.	x	x	x		x			
Variierende tilgjengelighet av fastlege.				x				
Pårørendes vanskeligheter med administrering av medikamenter.			x	x				
Viktigheten av hjelp fra det sosiale nettverket.		x						
Pårørendes opplevelse av trygghet.	x							

Fjerde steg omhandler å skrive ned funnene, altså rapportering (Johannessen et al., 2018; Aveyard, 2019). Rapportering og kategorisering overlapper hverandre, deriblant kan enkelte temaer fra kategoriseringen fremstå for «smal» når man begynner rapportering. Det er derimot viktig at man i dette steget presenterer funnene med søkelys på å besvare forskningsspørsmålet (Aveyard, 2019). Jeg har gått gjennom analysen flere ganger for å komme frem til en endelig temastruktur som besvarer mitt forskningsspørsmål. Den endelige temastrukturen presenteres i resultatdelen (kapittel 5, tabell 7).

4.6 Forskningsetiske hensyn

I litteraturstudie som metode baseres studiene på allerede gjennomført forskning (Aveyard 2019; Polit & Beck, 2021). Jeg har ikke gjort helseforskning hvor det har vært behov for godkjenning fra Regional etisk komite (REK) eller vært i direkte kontakt med personer eller innhentet personopplysninger som krever anbefaling fra SIKT (Helseforskningsloven, 2008; Personopplysningsloven, 2018, Forskningsetikkloven, 2017). Likevel er det viktig at man i en litteraturstudie vurderer hvorvidt etiske retningslinjer er fulgt i de inkluderte studiene. Ifølge Polit og Beck (2021) kan sjekklister være gode hjelpemidler for å se om artikler ivaretar etiske hensyn. Det bør bemerkes i studier at etiske hensyn er tatt, men dette utelates noen ganger. I sjekklisten til JBI “Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research” (2017), se vedlegg 2, er det spørsmål om etiske hensyn. Det er denne jeg har tatt utgangspunktet i, for å se at forskningsetiske overveielser er ivaretatt i studiene jeg har inkludert.

Det er flere retningslinjer og anbefalinger som er retningsgivende for forskning på mennesker. Helsinkideklarasjonen ble utviklet av World Medical Association (WMA), og underskrevet i 1964. Denne deklarasjonen har vært førende for forskningsetikk på mennesker (WMA DoH, 1964). I 1978 ble det utarbeidet ytterligere retningslinjer for forskningsetikk (International committee of medical journal editors, u.å.). Disse retningslinjene, som har blitt oppdatert flere ganger, brukes ifølge International committee of medical journal editors (2019) av de fleste medisinske tidsskriftene i dag. All forskning skal ifølge helseforskningsloven (2008) baseres på informert samtykke og være frivillig.

Det er viktig å vise redelighet, når man skal gjengi funnene i de inkluderte studiene (Polit & Beck, 2021). Det innebærer at man skal gi et objektivt og organisert bilde av temaene man ønsker å belyse, og analysere forskning på en forsvarlig måte, uten å skjule eller forfalske det som kommer frem i studiene (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Jeg har lest resultatdelen i de inkluderte artiklene flere ganger, for å forsøke å fremstille resultatene slik de beskrives i studiene. Det er viktig å være bevisst på mitt ansvar til å utøve et redelig og sannferdig masterprosjekt, som tar utgangspunkt i kvalitetskvalifikasjonene til De nasjonale forskningsetiske komiteene (2019).

5 Resultat

I dette kapittelet presenteres mine funn med utgangspunkt i Aveyard (2019) sine anbefalinger. I første underkapittel presenteres tabell 6 som viser inkluderte artikler, deretter presenteres hovedtemaer og undertemaer i et eget underkapittel.

5.1 Presentasjon av inkluderte artikler

Utvalgsprosessen og kvalitetsvurderingen resulterte i inklusjon av åtte artikler i min litteraturstudie. To studier er gjennomført i Norge, en studie på Færøyene, to i Australia, en i Canada, en i Sverige, og en studie er gjennomført i England. Alle studiene har en kvalitativ tilnærming, og er publisert mellom år 2002 og år 2023. Totalt er det 91 deltakere i de inkluderte studiene. Alle deltakerne i studiene (20 menn og 71 kvinner) var pårørende (partnere, voksne barn eller venner) til pasienter med langtkomment kreft. For ytterligere informasjon om de inkluderte studiene, se oversiktsmatrise i vedlegg 6.

Tabell 6 - Presentasjon av inkluderte artikler

Forfatter, land og år	Tittel	Hensikt	Metode, datainnsamling og deltagere	Hovedfunn
Barlund et al. Norge 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	Hensikten var å utforske hvilke faktorer som bestemmer følelsen av trygghet hos pårørende som utfører pleie for døende pasienter med avansert kreft i hjemmet.	Retrospektiv, kvalitativ studie Innholdsanalyse Individuelle, semistrukturerte dybdeintervjuer Ti kvinnelige deltakere, samtlige var etnisk norsk og 50 % bodde i samme bolig som pasienten. Deltakerne var fordelt slik: fem partnere, fire barn og en forelder.	Studien legger frem tre hovedkategorier av faktorer som ga de pårørende trygghet. Disse var personlige faktorer, helsepersonell og organiserende faktorer. I hver av disse hovedkategoriene presenteres aktuelle underkategorier som kommer frem i intervjuene.

<p>Johannesen et al.</p> <p>Færøyene</p> <p>2023</p>	<p>Caregivers' experiences of end-of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: A qualitative study in the Faroe Islands</p>	<p>Studiens hensikt var å gi innsikt i hvilke forhold som gjør å dø hjemme mulig i mindre samfunn og å beskrive pårørendes erfaringer med å drive palliative pleie i hjemmet.</p>	<p>Kvalitativ studie med fenomenologisk, deskriptiv design</p> <p>Tematisk innholdsanalyse</p> <p>Individuelle, semistrukturerte intervjuer</p> <p>Ti kvinnelige og tre mannlige deltakere. Disse var fordelt slik: syv døtre og seks partnere. Fem deltakere hadde døgnkontinuerlig hjemmetjeneste tilgjengelig, mens åtte deltakere ikke hadde dette.</p>	<p>Studien legger frem to hovedfunn.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Å gi palliativ omsorg og pleie 2. Meningsfull tid i påvente av døden. <p>Å klare og oppfylle dens kjæres ønske om å dø hjemme og å komme nærmere som en familie gjorde det å gjennomføre palliasjon i hjemmet meningsfullt for de pårørende som deltok i studien.</p>
<p>Miller et al.</p> <p>Australia</p> <p>2021</p>	<p>Palliative and end-of-life care in the home in regional/rural Victoria, Australia: The role and lived experience of primary carers</p>	<p>Studiens hensikt var å undersøke rollen og erfaringer hos pårørende drev palliativ og terminal pleie i hjemmet i den aktuelle regionen.</p>	<p>Kvalitativ studie med fenomenologisk tilnærming</p> <p>Tematisk innholdsanalyse</p> <p>Individuelle, semistrukturerte intervjuer</p> <p>Ni kvinnelige deltakere, hvorav tre deltakere gir palliativ omsorg underveis i studien og seks deltakere har drevet palliativ omsorg for sin avdøde kjære. Disse er fordelt slik: seks partnere og tre døtre. Seks deltakere var</p>	<p>Studien legger frem to hovedfunn:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Forhandle med helsevesenet. 2. Pleierens erfaring <p>Dette beskrev behovet for tverrfaglig støtte.</p> <p>Dette omhandlet daglige gjøremål, forhold, utmattelse, isolasjon, medisinhåndtering m.m.</p>

			omsorgsgiver for kreftpasienter, en for diabetes type-2-pasient og to for hjerneslagpasienter.	
Sørhus et al. Norge 2016	Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet	Studiens hensikt var å beskrive erfaringer de pårørende til kreftpasienter hadde de siste dagene i hjemmet.	Kvalitativ studie med beskrivende forskningsdesign Tematisk innholdsanalyse Kvalitative dybdeintervjuer Fem kvinnelige og to mannlige deltakere. Relasjonen strekker seg mellom to døtre, en svigerdatter, en sønn, en tidligere ektefelle og to ektefeller.	Fire hovedfunn blir lagt frem: <ol style="list-style-type: none"> 1. Verdifull tid i hjemmet for alle parter. 2. Å være tilgjengelig til alle døgnets tider. 3. Lindring av pasientens symptomer og å oppfylle pasientens ønsker. 4. Erfaringer med oppfølging fra helsevesenet.
Totman et al. England 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	Studiens hensikt var å utforske emosjonelle utfordringer som de pårørende møtte ved palliasjon i hjemmet. I tillegg til deres erfaringer i møte med helsepersonell. Dette i perspektiv fra eksistensiell psykologi.	Kvalitativ studie Tematisk analyse med «framework approach» Semistrukturerte, individuelle intervjuer 11 kvinnelige og fire mannlige deltakere. Disse fordeles mellom syv barn, to niese/nevø, en partner, to ektefeller, to søstre og en svingersønn.	15 tematikker blir presentert, og disse blir lagt frem i fire hovedtematikker. Ansvarlig, isolasjon, død og meningsfullt. Helsepersonell ble sett på som innflytelsesrik i både å hjelpe og hindre pårørende i utfordringene de møtte.

	terminal cancer			
Ward-Griffin et al. Canada 2012	Relational experiences of family caregivers providing home-based end-of-life care	Hensikten i studien var å beskrive pårørendes rolle i pallisjon i hjemmet til voksne med avansert kreft fra pårørendes perspektiv.	Kvalitativ studie med etnografisk tilnærming Tematisk innholdsanalyse Semistrukturerte dybdeintervjuer Tre kvinnelige og en mannlig deltakere, hvorav det var tre ektefeller og en datter.	3 hovedfunn blir lagt frem: 1. De pårørende prioriterer pasientens behov, overser sine egne behov. 2. Følelse av tilknytning-følelse av isolasjon. 3. Sjonglere for å overkomme og slite med å overleve.
Wennman-Larsen, A. & Tishelman, C. Sverige 2002	Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers	Studiens hensikt var å prospektiv undersøke hvordan pårørende begrunner deres forventninger av å gi palliasjon for deres familiemedlem med kreft.	Kvalitativ studie med prospektiv tilnærming Tematisk innholdsanalyse med datasammenligning over tid Ustrukturerte dybdeintervjuer Syv kvinnelige og fire mannlige deltakere. Det ble utført ti intervjuer med 11 pårørende til kreftpasienter. Åtte deltakere var ektefelle pasienter, en partner og to foreldre til en pasient.	To hovedfunn blir lagt frem: 1. Rolleendring til å bli en pleier. 2. Overgangen til en ny livssituasjon som en pleier.
Wong, W. K. T. & Ussher, J. Australia	Bereaved informal cancer carers making sense of their	Studiens hensikt var å utforske positive meninger konstruert og tilskrevet til erfaringene pårørende hadde til å	Kvalitativ studie utført i et større prosjekt Tematisk innholdsanalyse med	To hovedfunn presenteres: 1. Belønningen og tilfredshet av å drive palliasjon i hjemmet.

2009	palliative care experiences at home	drive palliasjon i hjemmet.	<p>en konstruksjonistisk tilnærming</p> <p>Semistrukturerte dybdeintervju, hvor deltagerne var informert om studiens hensikt i forkant.</p> <p>17 kvinnelige og fem mannlige deltakere. Deltakerne hadde et vært etterlatt mellom en måned og ti år. Ti av deltakerne var uføretrygdet, åtte var pensjonert og resten hadde ikke jobb eller studerte. Deltakerne var fordelt slik: 14 partnere, fem barn, en søster og to venner. Lengde av omsorgstiden var mellom en måned og syv år og tre måneder.</p>	2. Positiv mening med dødsprosessen.
------	-------------------------------------	-----------------------------	--	--------------------------------------

5.2 Hovedtemaer

Analysen resulterte i tre hovedtemaer med åtte undertema (se tabell 7).

Tabell 7 - Hovedtema etter analyse

Hovedtema	Undertema
Omsorgsgiveres positive erfaringer med palliativ omsorg i hjemmet	<ul style="list-style-type: none">- En meningsfylt og givende erfaring- Omsorg i hjemmet- en velkjent og trygg arena- Sterkere bånd med den syke
Å gi omsorg ved livets slutt i hjemmet - En døgnkontinuerlig oppgave	<ul style="list-style-type: none">- Isolasjon og utmattelse- Symptomlindring
Overgang til en ny rolle og en annerledes hverdag	<ul style="list-style-type: none">- Overgang fra et familiemedlem til å bli omsorgsgiver- en ny livssituasjon- Behov for støtte og samarbeid med helsepersonell i den nye hverdagen

5.3 Omsorgsgiveres positive erfaringer med palliativ omsorg i hjemmet

Syv av åtte artikler har beskrevet positive erfaringer med å gi palliativ omsorg i hjemmet (Barlund et al., 2021; Johannesen et al., 2023; Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Wong & Ussher, 2009).

Omsorgsrollen beskrives som meningsfylt og givende. I tillegg oppleves det tryggere å være i kjente omgivelser, enn å være på institusjon. Omsorgsgiveren opplever også et sterkere bånd til den syke.

5.3.1 En meningsfylt og givende erfaring

I flere av de inkluderte studiene vises det til at pårønderollen opplevdes som meningsfylt og givende, deriblant å kunne bidra til at deres kjæres siste ønske om å få være hjemme ble ivaretatt (Johannesen et al., 2023; Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Wong & Ussher, 2009). De pårørende fremhever følelsen av tillit og å kunne gi noe tilbake til sin kjære. Dette gjorde opplevelsen av å være omsorgsgiver meningsfylt (Totman et al., 2015; Sørhus et al., 2016; Johannesen et al., 2023).

Pårørende belyser at de fikk utnyttet den siste tiden bedre, fordi pasienten unngikk innleggelse. Det gjorde at de pårørende hadde mer tid å bruke sammen med sine kjære i hjemmet, som opplevdes som givende (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Wong & Ussher, 2009).

Den sterke viljen for å oppfylle pasientens ønske om å være hjemme, oppleves meningsfylt, dette trekkes frem i flere av studiene (Johannesen et al., 2023; Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Wong & Ussher, 2009). Totman et al. (2015) beskriver tematikken meningsfullhet. Følelsen av å gi noe tilbake til en man er glad i, kommer frem som en viktig faktor i valget om å ha pasienten hjemme. Det å kunne gi noe tilbake til deres kjære var en kilde til velbehag. Det at døden var nært forestående førte til at man brukte den siste tiden på best mulig måte. Å kunne være hjemme førte til økt nærhet, og man satt pris på tiden man brukte i lag. Dette førte også til at enkelte deltagere ble bedre til å leve i nuet (Totman et al., 2015). Wong og Ussher (2009) beskriver også religion som en av grunnene til at omsorgsrollen følte meningsfull.

5.3.2 Omsorg i hjemmet - en velkjent og trygg arena

I flere studier uttrykker deltakerne at de opplevde det å ha sin syke kjære i hjemmet den siste tiden, som en verdifull avslutning på den sykes liv (Barlund et al., 2021; Johannesen et al., 2023; Sørhus et al., 2016; Ward-Griffin et al., 2012; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Wong & Ussher, 2009).

Det å kunne være samlet som familie hjemme bidro til å normalisere og gjøre tilværelsen naturlig, i kontrast til å være på institusjon.

“He died here at home where he wanted to be. Um... and, um... oh, I actually found that not just rewarding, it was actually easier. (...) My youngest... my kids were only nine at the time. And I believe that if they... if he was in hospital... you want to spend as much time as you can there. However, you know... on a hospital ward there’s no washing machines, there’s nowhere to cook your dinner and, you know... bath your kids and... So, you know what I mean, you can sort of get on with your life and still be there with him as well” (Wong & Ussher, 2009, s. 278).

Barlund et al. (2021), Sørhus et al. (2016) og Johannesen et al. (2023) trekker frem at det er mer fredfulle omgivelser i hjemmet, sammenlignet med institusjon. Dette ga omsorgsgiverne en følelse av frihet.

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

Å være samlet som familie, og at den døende kunne være hjemme var positivt ifølge flere av studiene (Wong & Ussher, 2009; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Sørhus et al., 2016; Johannesen et al., 2023).. I tillegg var det beroligende og trøstende for de pårørende å kunne være nært hverandre i tiden som kom. Det at venner og familie kunne komme på besøk i hjemmet gjorde det tryggere.

5.3.3 Sterkere bånd med den syke

Flere deltakere i studiene uttrykte at det å være omsorgsgiver i hjemmet var en positiv erfaring, hvor man ble kjent med sin kjære på nye måter (Johannesen et al., 2023; Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012; Wong & Ussher, 2009).

Totman et al. (2015), Ward-Griffin et al. (2012) og Johannesen et al. (2023) trekker frem tidsaspektet, når man vet at sin kjære har en tidsbegrenset periode igjen av livet. Relasjonen mellom pårørende og den syke ble styrket, deriblant fokuserte deltakerne i studiene på å bruke den siste tiden i lag på en positiv måte, både fysisk og emosjonelt. Dette innebar å bruke tiden fornuftig på å snakke og gjøre aktiviteter som ga glede til både omsorgsgiveren og deres kjære.

”I want to just spend as much quality time as I can with her. Not hovering, not being there being useless, leaving her on her own as much as possible, but when I am there with her, you know, make it count type thing. And not just all asking questions and answering questions, just being there for her, being with her . . . I feel lucky that we’ve got this time together and that we can talk about things, you know, because we’re not going to have her live into her eighties to discuss things” (Totman et al., 2015, s.500).

En av deltakerne i Wong og Ussher (2009) var omsorgsgiver for sin mor. Gjennom den siste delen av morens liv brukte de tid på å snakke om deres relasjon, dette hadde ført til at hun på morens dødsleie hadde fått en ny forståelse av morens valg i livet. Båndet med moren ble styrket i forkant av den siste tiden, som førte til at opplevelse som omsorgsgiver ble mer givende og meningsfylt. En av deltakerne i Totman et al. (2015) beskrev viktigheten av å prioritere meningsfulle aktiviteter med sin kjære i den siste tiden.

5.4 Å gi omsorg ved livets slutt i hjemmet – en døgkontinuerlig oppgave

I syv av åtte av de inkluderte artiklene kommer det frem flere konsekvenser av omsorgsgiverrollen, som opplevdes vanskelig (Barlund et al., 2021; Johannesen et al., 2023;

Miller et al., 2021; Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Deltakerne uttrykte en følelse av isolasjon og utmattelse i rollen som omsorgsgiver, deriblant hvordan det forekom en ny dynamikk i hjemmet. I tillegg til utfordringer rundt medisiner og symptomlindring til den syke.

5.4.1 Isolasjon og utmattelse

Syv av de åtte inkluderte artiklene tar opp temaer som isolasjon og utmattelse (Barlund et al., 2021; Johannesen et al., 2023; Miller et al., 2021; Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Utmattelse og distansering fra den syke kunne være et resultat av den nye rollen som omsorgsgiver. De pårørende opplevde også sosial isolasjon fordi de ikke kunne forlate den syke alene hjemme. I artiklene blir det gjort rede for omsorgsgiverens mange ansvarsområder som krever energi og fører til slitasje. Det at helsepersonell ikke alltid er tilgjengelig fører til en utrygghet, og bidrar til at omsorgsgiveren tappes for energi.

En påkjenning hos omsorgsgiver er følelsen om å alltid være beredt (Totman et al., 2015; Sørhus et al., 2016). Dette forklarer deltakerne med at de er bekymret for at noe skal skje når de ikke er til stede. Deltakerne skisserte et bilde hvor de slet med å komme gjennom denne hverdagen når det var som verst.

De utfordrerne sidene med omsorgsgiverrollen inkluderte flere aspekter. Ifølge Ward-Griffin et al. (2012), Totman et al. (2015), Sørhus et al. (2016) og Miller et al. (2021) inkluderer disse: nedprioritering av egne behov, en følelse av både tilknytning og isolering mot den syke og en balansegang mellom å organisere praktiske oppgaver, samtidig som man skal ivareta egne behov. Flere av deltakerne fortalte at de prioriterte omsorgsgiverrollen fremfor omsorgsoppgaver, jobb, husarbeid og sosiale aktiviteter. Dette begrunnet de med at deres behov kunne vente, i motsetning til den sykes behov. En av grunnene for at de følte seg isolert var ifølge Totman et al. (2015) begrunnet følelsen med en mangel på anerkjennelse fra blant annet hjemmesykepleie og andre i nære relasjoner for «jobben» de utførte.

I studiene til Barlund et al. (2021) og Miller et al. (2021) rapporteres det om både mental og fysisk utmattelse hos omsorgsgiverne. De beskriver at de føler seg emosjonelt utmattet, og at de mister seg selv i omsorgsrollen. Dette førte til at de glemte å ta vare på seg selv og sin personlige hygiene. I studien til Miller et al. (2021) beskrives det eksempler på vask og sengeskiift opptil seks ganger daglig. I studien til Barlund et al. (2021) beskrives det også en

geografisk isolasjon for deltakere som bor i distriktet, fordi lange behandlingsreiser oppleves som krevende.

5.4.2 Symptomlindring

Vanskeligheter med administrasjon av medikamenter er en tematikk som belyses i to av de inkluderte studiene (Miller et al., 2021; Sørhus et al., 2016). Dette inkluderer ifølge Sørhus et al. (2016) og Miller et al. (2021) problematikk som; dårlig tilgjengelighet av medikamenter og lite kompetanse om medikamenthåndtering og bivirkninger hos omsorgsgiver.

Dårlig tilgjengelighet av medikamenter var en hindring, da det var vanskelig å få nok og riktige medikamenter i spesielt ferier og helger (Sørhus et al., 2016). Deltakerne forteller om sykehusinnleggelse som et resultat av mangel på medikamenter som kunne vært administrert i hjemmet. Videre uttrykte deltakerne vanskeligheter med å finne rett type smertelindring og doseringen av denne.

“We were ...going to the G.P. trying to manage the fentanyl patches ... We weren't getting it right. Either he was ... 'la la' or he was in pain” (Miller et al., 2021, s.7).

Deltakerne i studiene til Sørhus et al. (2016) og Miller et al. (2021) forteller om problemer med manglende erfaring med medikamenthåndtering og bivirkninger. En deltaker i studien til Sørhus et al. (2016) forteller om moren som hadde tydelige smerter, men ikke ønsket smertelindring:

«Hun hadde jo vondt, og det var ikke alltid hun ville si hvor vondt hun hadde. Hun ville ikke ta så mye for det, for hun syntes det var forferdelig med tablett og brukte veldig lite smertestillende. Jeg prøvde å få henna til å ta litt mer, men hun ville ikke» (Sørhus et al., 2016, s. 93).

Begge studiene poengterer viktigheten av et godt samarbeid mellom omsorgsgiver i hjemmet og hjemmesykepleien i den medikamentelle behandlingen ved palliativ omsorg i hjemmet (Sørhus et al., 2016; Miller et al., 2021).

5.5 Overgang til en ny rolle og en annerledes hverdag

Flere av de inkluderte studiene beskriver overgangene omsorgsgiveren opplever i møte med en annerledes hverdag og nye uvante roller (Miller et al., 2021; Ward-Griffin et al., 2012; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015). Behovet for

støtte og oppfølging av helsepersonell og familie er viktig for at overgangen til den nye rollen som omsorgsgiver skal bli lettere.

5.5.1 Overgangen fra et familiemedlem til å bli omsorgsgiver - en ny livssituasjon

Funnene i de inkluderte studiene viste at endringer i familiedynamikken og en ny hverdag med uvante roller byr på utfordringer (Barlund et al., 2021; Johannesen et al., 2023; Miller et al., 2021; Ward-Griffin et al., 2012; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015). Overgangen fra å være et familiemedlem til å bli omsorgsgiver, sammenlignet flere deltakere med det å innta foreldrerolle. Behovet for å lage nye rutiner i hjemmet, og et behov for kontroll var faktorer som ble nevnt i studiene. Noen deltakere fortalte om usikkerhet i den nye rollen, og at de måtte prøve å tilpasse seg den nye hverdagen så godt som mulig.

Når tilstanden til den syke ble forverret, måtte omsorgsgiveren ta over flere gjøremål i hjemmet (Miller et al., 2021). Dette resulterte i flere oppgaver i tilknytning til den syke, som for eksempel daglig stell, stomistell og medisinerings. Dersom arbeidsplassene til omsorgsgiverne ikke kunne tilrettelegge for dem, ble det en større påkjenning for omsorgsgiveren å komme seg gjennom dagen.

I studiene til Wennman-Larsen og Tishelman (2002) og Miller et al. (2021) beskrev deltakerne den nye rollen, og endringene som fulgte med, som overveldende. Bekymringer omkring den nye livssituasjonen var utfordrende for de pårørende. I tillegg til at familiedynamikken ble endret, beskrev de en følelse av forventninger fra andre, som var vanskelig å imøtekomme. Overgangen fra å ha et hjem og en hverdag som man var vant til, for så å måtte forholde seg til helsepersonell i sitt eget hjem som ble ansett som «fremmede» var utfordrende.

“It means a rather large intrusion of strangers coming in, it means a change in your lifestyle at home” (Miller et al., 2021, s.6).

Til tross for en følelse av usikkerhet omkring fremtiden, følte de fleste deltakerne en tilfredshet i overgangen fra å være et familiemedlem til å bli en omsorgsgiver (Miller et al., 2021; Ward-Griffin et al., 2012; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015). Endringene i familiedynamikken påvirket kommunikasjonen i hjemmet, som inkluderte at flere av deltakerne måtte ta over mye av avgjørelsene omkring seg selv og

den syke. De uttrykte også vanskeligheter med overgangen til en ny hverdag, da flere følte manglende emosjonell støtte fra personer rundt seg. I studien til Miller et al. (2021) kom det frem at andre i familien hadde utfordringer med å uttrykke sine bekymringer, i frykt for å forverre situasjonen for omsorgsgiveren.

Wennman-Larsen og Tishelman (2002) og Miller et al. (2021) beskriver bekymringer i forhold til overgangen til et fremtidig liv uten den syke. Flere av deltakerne uttrykte bekymring og vanskeligheter med å akseptere at de skulle miste sin kjære. Disse bekymringene forekom oftest i perioder hvor den syke var dårlig, og mest avhengig av omsorgsgiveren (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

5.5.2 Behov for støtte og samarbeid med helsepersonell i den nye hverdagen

Behovet for støtte og godt samarbeid med helsepersonell blir tatt opp i syv av åtte studier (Barlund et al., 2021; Miller et al., 2021; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002, Johannesen et al., 2023; Sørhus et al. 2016; Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012). I den nye hverdagen, hvor man er gått fra å være et familiemedlem til å bli omsorgsgiver, er det flere nye utfordringer og problemstillinger som må tas hensyn til. Flere av deltakerne hadde ingen forventninger om å få støtte av helsepersonell når det gjaldt deres egne behov, noen å prate med og støtte til å mestre den nye hverdagen. Funn i noen av studiene viser at omsorgsgivere helst ønsket hjelp fra familie eller fra deres sosiale nettverk, derfor hadde de lite forventninger om hjelp fra helsepersonell (Totman et al., 2015; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

Selv om de pårørende hadde flere venner og familiemedlemmer å prate med, følte de seg likevel alene (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Totman et al., 2015; Johannesen et al., 2023; Ward-Griffin et al., 2012). De hadde et ønske om å prate med den syke, men dette unngikk de, for at de var redd for at det ville legge stein til byrden for den syke. De la også frem vanskeligheter med å prioritere sine egne behov.

I studiene til Wennman-Larsen og Tishelman (2002), Miller et al. (2021) og Sørhus et al. (2016) presenterer deltakerne sine tanker omkring overgangen fra et familiemedlem til omsorgsgiver, og overgangen til livet etter den syke har gått bort. Flere av deltakerne uttrykte at rollen som omsorgsgiver i hjemmet var preget av opplevelsen med begrenset tilgjengelighet av helsepersonell. Dette begrunnes i følelsen av en påtatt forventning om å gi palliativ omsorg i hjemmet uten hjelp og støtte utenfra. På tross av dette beskrev deltakerne

deres ansvar som naturlig (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Miller et al., 2021; Sørhus et al., 2016).

6 Diskusjon

Studiens hensikt var å undersøke hvilke erfaringer omsorgsgiver hadde med hjemmebasert palliativ omsorg. I dette kapittelet vil jeg diskutere mine funn opp mot teori og tidligere forskning.

6.1 Opplevelsen av noe meningsfylt og givende i hjemmets trygge arena

Funnene i litteraturstudien viser at å være pårørende som yter palliativ omsorg i hjemmet kan vekke et stort spekter av følelser (Totman et al., 2015; Sørhus et al., 2016; Johannesen et al., 2023). Flere deltakere beskriver oppgaven som meningsfylt og givende. Ifølge Grov (2017) vil opplevelsen av sykdommens innvirkning på livet, være basert på hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg. En problemløsende og aktiv tilnærming til den palliative fasen, kan gjøre pårørende mer forberedt på å mestre omsorgsrollen i den palliative fasen. Antonovsky (1987) beskriver at mestring skjer i samspillet mellom faktorer i situasjonen, og pårørendes opplevelse av sammenheng. Når pårørende opplever oppgaven som meningsfylt og håndterbart, vil de oppleve en sterk opplevelse av sammenheng. Dette vil øke pårørendes mestringsmekanisme i møte med påkjenningene som hjemmebasert palliativ omsorg innebærer. Den enkelte pårørende må finne sin måte å håndtere tilværelsen på, og kreftsykepleier må støtte dem i dette arbeidet (Stensheim et al., 2016).

Med unntak av Miller et al. (2021) og Totman et al. (2015) viser studiene at å få være hjemme den siste tiden er en verdifull avslutning på livet for den syke. Ifølge Brenne og Estenstad (2016) assosieres hjemmet med det normale og kjente omgivelser, et sted en kan være seg selv, og oppleves som en trygg arena. I hjemmet er man fristilt fra rutiner som er etablert i institusjoner. Dette underbygges også i studiene til Sørhus et al. (2016), Barlund et al. (2021) og Johannesen et al. (2023) hvor pårørende trekker frem følelsen av frihet i de fredfulle omgivelsene hjemme. I Meld. St. 24 (2019-2020) står det at å få være hjemme fører til ro og trygghet i livets slutfase. Deriblant kan det fremme en følelse av selvstendighet og mestring hos pasient og pårørende.

Funn i min studie fremhever viktigheten av å være samlet som familie (Wong & Ussher, 2009; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Sørhus et al., 2016; Johannesen et al., 2023). Ifølge Meld. St. 24 (2019-2020) bidrar hjemmetid i den palliative fasen til mer inkludering av familien, og skaper gode og trygge rammer rundt døden. Et mer naturlig forhold til døden kan

ifølge Meld. St. 29 (2012-2013) tilrettelegges ved at mennesker får ha den siste tiden hjemme. Ved å få dø i eget hjem forsterkes tilhørigheten til familien, og kan føre til at døden blir en mer naturlig del av livet.

Totman et al. (2015) og Helsedirektoratet (2018) beskriver viktigheten av målrettede tiltak, som resulterer i mulighet for lengre hjemmetid, og medbestemmelse for å ivareta pasient -og pårørendes ønsker omkring palliativ fase i sykdomsforløpet. Dette underbygges i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-1) og Meld. St. 24 (2019-2020) som ønsker tiltak som bidrar til at alle får oppleve verdig avslutning på livet etter eget ønske.

Johannesen et al. (2023), Totman et al. (2015), Ward-Griffin et al. (2012) og Wong og Ussher (2009) beskriver hvordan man blir kjent med sin kjære på nye måter når man opplever kreftsykdom. Ifølge Grov (2017) påvirkes samspill- og samhandlingsmønstre mellom pasient og pårørende av hvordan de håndterer både endring og utvikling i sykdomsforløpet. Disse mønstrene er et resultat av flere ting, deriblant hvor nært pasient og pårørende står hverandre og utfallet av diagnosen. Den palliative fasen er tidsbegrenset. Totman et al. (2015) og Johannesen et al. (2023) trekker frem viktigheten av det relasjonelle aspektet mellom pasient og pårørende den siste tiden. Hvordan den enkelte pårørende hankses med medgang og motgang er knyttet opp mot begreper som hardførhet (Grov, 2017). Hvordan er den kreftsyke og dens nærmeste vant til å møte sorger og gleder i livet før kreftsykdommen? Grov (2017) mener at dersom familien er hardfør fremmes både fysisk og mental livskvalitet, som kan være positivt for indre styrke og samhold den siste tiden.

6.2 Et døgnskcontinuerlig ansvar, som går på helsa løs

Med unntak av Wong og Ussher (2009) viser funnene at å være omsorgsgiver ved palliativ omsorg i hjemmet krever mye, og kan oppleves som vanskelig. I den nye rollen som omsorgsgiver kan isolasjon og utmattelse være et resultat av de mange ansvars- og funksjonsområdene som foreligger. Ifølge Norås (2017) og Grov (2017) utfører pårørende palliasjon, omsorgsoppgaver og behandling, samtidig som de skal ivareta seg selv og mulige andre familiemedlemmer. Funn i studien til Reigada et al. (2015) viser at omsorgsgiver er sentral i kontinuiteten i hjemmebasert palliativ omsorg. I Meld. St. 24 (2019-2020) skriver de at palliativ omsorg i hjemmet påvirker pårørendes hverdag i høy grad.

Ifølge Totman et al. (2015), Sørhus et al. (2016) og Miller et al. (2021) var pårørende villig til å ofre mye for å oppfylle pasientens ønske om å være hjemme. Grov (2017) beskriver at den

palliative fasen kan oppleves mer krevende med tanke på pleie- og omsorgssituasjonen, enn under den kurative fasen. Totman et al. (2015) og Sørhus et al. (2016) hevder i sine studier at en påkjenning hos pårørende, er følelsen av å alltid være beredt. Dette underbygges av Grov (2017) og regjeringens pårørendestrategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) ved at pårørende står i en «beredskapssituasjon», fordi de er i en ukjent livsfase. Sammenlignet med normalbefolkningen har de et høyere angstnivå. Selv om omsorgsrollen kan oppleves som helsefremmende for noen, kan den føre til nedsatt helse (Grov, 2017; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Manglende anerkjennelse og oppfølging fra helsepersonell for oppgaven de utførte, resulterte i en følelse av isolasjon og emosjonell utmattelse hos pårørende (Totman et al., 2015; Miller et al., 2021; Ventura et al., 2014). Det er ifølge regjeringens pårørendestrategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) og Helsedirektoratet (2017) viktig å informere pårørende om hvordan de ivaretar egen helse for å forebygge utmattelse. Ventura et al. (2014) beskriver at dårlig kommunikasjon med helsepersonell hadde en negativ påvirkning på ivaretakelsen av pasient og pårørende. Holm et al. (2015) skriver at pårørende kan i større grad forberede seg på omsorgsgiverrollen ved hjelp av psykoedukasjon.

I Johannesen et al. (2023) legger informantene frem deres avhengighet til familiemedlemmer som har jobber innen helsevesenet, og behovet for bistand av dem i å utføre palliativ omsorg i hjemmet. I Barlund et al. (2021) sin studie henviser en av deltakerne at hen ikke klarte å holde styr på forskjellige medisinsk-teknisk utstyr pasienten hadde med seg hjem. Dette førte til en bekymring over at deres kjære skulle få smerter de ikke kunne håndtere uten hjelp, og dermed måtte innlegges på sykehus (Barlund et al., 2021). Funn i studien til Dobrina et al. (2016) beskriver at en av de største bekymringene til pårørende var at deres kjære skulle dø med smerter. Ifølge Brenne og Estenstad (2016) må helsepersonell emosjonelt støtte pårørende i slike situasjoner, da det kan oppleves som et nederlag å ikke kunne holde løftet om at pasienten kan være hjemme.

Grov (2017) og Stensheim et al. (2016) fremmer flere tiltak som kan lette på pårørendebelastningen. Dersom pårørende tidlig i forløpet får tillatelse til å motta informasjon om pasientens sykdomsutvikling på en realistisk og troverdig måte, jf. pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3), vil det bli lettere å få oversikt over symptombyrden som må håndteres. Bee et al. (2009) hevder at mangel på praktiske ferdigheter og dårlig informasjon, fører til at omsorgsgiver inntar en «prøve og feile» tilnærming i palliativ

omsorg. Norås (2017) og Stensheim et al. (2016) beskriver viktigheten av å ha samtaler tidlig i den palliative fasen for å ivareta pårørendes behov for informasjon og støtte. Undervisning, veiledning og støtte fra helsepersonell om legemiddeladministrering og bruk av medisinsk-teknisk utstyr er viktig for at pårørende skal føle seg trygg i omsorgsgiverrollen (Norås, 2017; Stensheim et al., 2016; Bee et al., 2009).

I Barlund et al. (2021) sin studie erfarer noen av deltakerne en opplevelse av ansvar for medisiner og utstyrhåndtering, på tross av at hjemmesykepleie er involvert. Å ivareta pasienters ønske om hjemmetid i den palliative fasen er en sentral målsetning innen palliasjon, og er med i de sentrale føringene i palliasjonsmedisin i Norge (Meld. St. 24 (2019-2020); WHO, 2020). Derimot er ikke dette sett på som en god løsning for alle (Brenne & Estenstad, 2016). For at hjemmedød skal være gjennomførbart krever det at de pårørende føler seg trygg og ivaretatt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Sarmiento et al., 2017). Pårørende sitter med verdifull informasjon om pasienten, og er sentral i ivaretakelsen av pasienten i hjemmet. Dog bør helsepersonell avstå fra å pålegge de pårørende ansvar for omsorgsoppgaver de ikke er kompetent til å gjennomføre (Helsedirektoratet, 2017; Meld. St. 24 (2019-2020)). Planlagt hjemmedød og hjemmetid krever opplevelse av trygghet hos de pårørende. Sarmiento et al. (2017) konkludere sin studie med at hjemmebaserte palliative team bidrar til trygghet hos pasient og pårørende i hjemmet. Deriblant stilles det krav til helsepersonells kompetanse om kreftsykdom og lindrende behandling i møte med dem (Meld. St. 24 (2019-2020)).

Funn i litteraturstudien stiller spørsmål rundt om man i dag ivaretar pårørende tilstrekkelig i kreftomsorgen. Tarberg og Staats (2023) mener at lovverket i dag ikke tar nok hensyn til de pårørende, ved at de ikke får tilstrekkelig informasjon om pasientens sykdomsforløp og behandling. Likevel ønsker man at flere skal være lengre hjemme med sin kreftsykdom (Meld. St. 29 (2012-2013)). På bakgrunn av dette kan en tenke seg at de pårørende blir tilsidesatt i store avgjørelser som blir tatt, og står i en situasjon hvor de ikke er klar over sine egne behov og rettigheter (Tarberg & Staats, 2023).

6.3 Støtte i overgangen til en ny hverdag

Funn i alle studiene utenom Wong og Ussher (2009) beskriver overgangen til nye uvante roller og en endret familiedynamikk som utfordrende. Ifølge Grov (2017) innebærer en rolle også en sosial posisjon. Det vil være forventninger fra flere hold, deriblant pasienten, ytterligere familie, arbeidsgiver og helsepersonell. Flere av pårørende i Wennman-Larsen og

Tishelman (2002) og Miller et al. (2021) beskriver at forventningene andre hadde til deres nye rolle, var vanskelig å imøtekomme.

I regjeringens pårørendestrategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) og Helsedirektoratet (2017) beskrives det at pårørende kan ha flere roller, hvorav de er nærmeste pårørende, men også har hovedansvaret for den palliative omsorgen i hjemmet. De forskjellige rollene vil ha konsekvens for pårørendes rettigheter, altså vil den nærmeste pårørende ha flere juridiske rettigheter, enn ytterligere pårørende. Helsedirektoratet (2017) og McCarthy et al. (2024) skriver at pårørendes rolle påvirkes av deres involvering i pasientens omsorgssituasjon. Pårørende blir ikke bare omsorgsgiver, men også en ressursperson for den syke (Stensheim et al., 2016). De bidrar med emosjonell støtte og praktisk hjelp, og overtar oppgaver som tidligere var fordelt mellom pasienten og pårørende.

Pårørende kan oppleve at de får hovedansvaret for den emosjonelle støtte til pasienten, konsekvensen av dette kan være at de setter egne behov for støtte og avkobling til side (Stensheim et al., 2016; McCarthy et al., 2024). Funn i studiene til Totman et al. (2015) og Wennman-Larsen og Tishelman (2002) indikerer på at pårørende ikke hadde forventninger til at helsepersonell skulle ivareta deres behov for støtte og mestring i den nye hverdagen. Alam et al. (2020) mener at helsepersonell må vurdere pårørendes behov oppimot deres situasjon. Dette underbygges av Stensheim et al. (2016) som beskriver at undertrykkelse av pårørendes behov over tid kan føre til overbelastning. Ifølge forskrift om nasjonale retningslinjer for kreftsykepleierutdanning (2021, § 11-c) skal man som kreftsykepleier kunne ivareta pårørendes livskvalitet, helsefremming og mestring i den palliative fasen av pasientens sykdomsforløp.

Pårørende som omsorgsgiver har ofte mange oppgaver å håndtere. I tillegg til omsorgen for den syke, må de ivareta kontakten med helsevesenet og ta seg av daglige gjøremål i hjemmet (Grov, 2017; Reigada et al., 2015). Dette kan oppleves som en stor belastning. Wennman-Larsen og Tishelman (2002) og Miller et al. (2021) beskriver at deltakere i studiene opplevde det som utfordrende å måtte forholde seg til helsepersonell i eget hjem. Dette underbygges av Stensheim et al. (2016) som beskriver at pårørende opplever det som belastende at hjemmet «invaderes» av flere aktører som skal bidra i den palliative omsorgen i hjemmet. Ifølge McCarthy et al. (2024) og Alam et al. (2020) bør omsorgsgiver inkluderes i teamet rundt pasienten, fordi det blant annet er disse aktørene som tilrettelegger for at den syke kan være hjemme. Denne tilrettelegging av hjemmet bør skje med hensyn til hele familien. Noen

ganger må helsepersonell bidra til at pårørende forstår at helhetsbelastningen er blitt for stor, og at palliativ omsorg i hjemmet ikke er mulig (Stensheim et al., 2016).

Wennman-Larsen og Tishelman (2002) og Miller et al. (2021) beskrive bekymringer omkring aksepten med å skulle miste sin kjære. Ifølge Pedersen (2011) beskrives ventesorger som en normal sorgreaksjon. Dog kan denne sorgreaksjonen arte seg ved at pårørende trekker seg unna pasienten. Opplevelse av å bli sett og ivaretatt kan lette det kommende sorgarbeidet de pårørende blir å oppleve når deres kjære går bort (Stensheim et al. 2016). Gjennom ivaretagelse og støtte omkring pårørendes mestringsstrategier og samhold, kan helsepersonell bruke sin kompetanse til å hjelpe pårørende med å sette ord på disse følelsene (Dobrina et al., 2016). Pårørendeskoler og samtalegrupper kan ha avgjørende betydning for pårørendes håndtering av sorgen (Meld. St. 29 (2012-2013)).

6.4 Å leve med kreft i familien og innta omsorgsrollen – En livsovergang

Erfaringene til omsorgsgiverne i studiene kan forstås i lys av Schumacher og Meleis (1994) sin teori om overganger. Kreftsykdom medfører store livsendringer for hele familien, og rollen som omsorgsgiver kan betegnes som en overgang i livssituasjonen (Schumacher & Meleis, 1994). Denne livssituasjons-overgangen er et resultat av en helsereelatert endring hos et nært familiemedlem.

Funn i studiene til Wennman-Larsen og Tishelman (2002) og Miller et al. (2021) beskriver overgangen fra å være familiemedlem til å bli omsorgsgiver som overveldende. Pårørende har ulike reaksjoner omkring endringer til en ny rolle. Noen opplever endringen som overveldende, mens andre opplever den som naturlig (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Miller et al., 2021). Ifølge Meleis et al. (2000) kan flere overlappende livshendelser føre til en kompleks situasjon, med flere samtidige overganger (Meleis et al., 2000). Kompleksiteten i situasjonen endrer seg ettersom hvordan kreftsykdommen progredierer (McCarthy et al., 2024). Dette påvirker omsorgsgiverens overgang til den nye rollen. Litteraturstudien viser at den store livsovergangen som kreftsykdommen medførte for de pårørende, ble ytterligere komplisert av et rolleskifte fra å være et vanlig familiemedlem til å bli omsorgsgiver (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Miller et al., 2021).

I overgangen fra et vanlig familieliv til å forholde seg til en kreftdiagnose vil både pasient og pårørende trenge mye informasjon og støtte. Funn i alle studiene utenom Wong og Ussher

(2009) viser at noen av deltagerne opplever å få god informasjon om pasientens sykdomsforløp, men lite informasjon om endringene som kan forventes i den nye hverdagen. Videre viser funnene at uvante roller, manglende emosjonell støtte og lite opplevelse av sammenheng medførte utfordringer i livssituasjons-overgangen. Meleis et al. (2000) beskriver slike overganger som en periode med usikkerhet, ustabilitet og forvirring, før en mer stabil periode inntreffer, som kan indikere en ny start. Dette er et resultat av at overganger er en prosess som flyter over tid (Meleis et al., 2000; McCarthy et al., 2024). Med unntak av Johannesen et al. (2023), Wong og Ussher (2009) og Barlund et al. (2021) viser funn i litteraturstudien at flere deltakere følte på mening og tilfredshet i overgangen til omsorgsgiverrollen etter en stund. Meleis et al. (2000) mener at sykepleiere må legge til rette for at pårørende som opplever overganger, forstår meningen og omfanget i endringene, for å kunne mestre overgangene som blir å komme på en hensiktsmessig måte.

6.5 Metodediskusjon

6.5.1 Styrker og svakheter i forskningsprosessen

Ifølge Aveyard (2019) stiller en systematisk litteraturstudie krav til at innhenting og analyse av data gjøres grundig, systematisk og etisk forsvarlig. Utfordringen i arbeidet med min masteroppgave har vært mangel på erfaring med forskningsprosessen, og de tidsmessige rammene som er satt for masteroppgaven. Jeg har forsøkt å anvende Aveyard (2019) sin fremgangsmåte for systematisk litteraturstudie. Målet med oppgaven har vært at den skal være transparent, og gi resultater som er valide og etterprøvbare. En annen måte å besvare mitt forskningsspørsmål, kunne vært gjennom en kvalitativ studie, men ifølge utdanningens retningslinjer er intervju med pårørende ikke tillat.

Å forske alene har vært utfordrende, da jeg ikke har hatt en diskusjonspartner som kunne bidra til kvalitetssikring, og dette kan ansees som en svakhet. Derimot har jeg brukt veileder og medstudenter for å kvalitetssikre deler av arbeidet. Jeg har fått veiledning av en erfaren forsker, med betydelig mer kompetanse enn meg selv, dette har vært med på å styrke prosessens kvalitet.

I starten av arbeidet konsulterte jeg en erfaren bibliotekar, for å kvalitetssikre min søkestrategi. Jeg har kun inkludert datamateriell med kvalitativ metode. Dog har ikke litteratursøket vært begrenset til kun kvalitativ forskning, da det ikke har vært spesifisert i mine søkeord. Dette har ført til at jeg fikk god oversikt over tilgjengelig litteratur om

tematikken, og reduserte faren for å overse relevante artikler. Jeg valgte å ikke inkludere studier med multimetodisk tilnærming. Å ikke inkludere kvalitativ del av multimetodiske studier kan være en svakhet.

Jeg har valgt å gjøre systematiske søk i MEDLINE og CINAHL, som er anerkjente databaser for helseforskning ifølge Polit og Beck (2021). På grunn av tidsrammen for masteroppgaven satt jeg begrensning på to databaser, og jeg begrenset tilleggssøk til et forover- og bakoversøk, som resulterte i to artikler. Mine database-søk ble gjort mellom 25.mars 2024 til 1.april 2024, det kan ha kommet nye publikasjoner i etterkant av dette som dermed ikke ble inkludert, noe som kan representere en svakhet med studien.

6.5.2 Styrker og svakheter med inkluderte artikler

Jeg har valgt å inkludere åtte forskningsartikler, noe som er et passende antall artikler for valgt metode (Aveyard, 2019). Likevel kan dette medføre en svakhet, da datamaterialet er begrenset. Funn i litteraturstudien viser en overvekt av kvinner som inntar omsorgsgiverrollen. Dette kan medføre en svakhet i min studie, da menns erfaring ikke kommer frem i like stor grad. Inklusjonskriteriene mine inkluderer kun forskning fra vestlige land. Erfaringene til de pårørende i de inkluderte studiene har mange likhetstrekk, noe som kan skyldes en lignende organisering av helsetjenester. Å inkludere studier fra alle land kunne gitt et mer variert bilde. En styrke i min studie er at erfaringer fra sentrale og rurale strøk er inkludert.

Alle inkluderte artikler er av høy kvalitet. Derimot manglet flere av artiklene redegjørelse for forskernes for forståelse. Konsekvensen av dette er at det mangler informasjon om forskernes mulige påvirkning. Det kan påvirke studiens kvalitet hvis forskeren ikke reflekterer over hvordan hen kan ha påvirket datasamlingen (JBI, 2017). Dette kan også indirekte ha påvirket resultatene i min litteraturstudie.

I dette masterprosjektet har jeg tolket og analysert andre forskeres resultater, i et forsøk på å besvare mitt forskningsspørsmål. Jeg kan ikke utelukke at resultater er over- eller underfortolket, men jeg har gjennom å reflektere over litteraturen forsøkt å unngå å legge andre føringer for resultatene enn de som er presentert. Jeg har forsøkt å legge frem et samlet bilde på tvers av studiene, men med tanke på at studiene har forskjellige fokus, har det vært naturlig at enkelte studier er vektlagt mer.

6.5.3 Resultatenes overførbarhet

På grunn av oppgavens omfang har det vært nødvendig å avgrense til et mindre antall studier, noe som svekker overførbarheten. I min litteraturstudie har jeg inkludert artikler som viser både positive og negative erfaringer med å være pårørende, dette kan muligens styrke overførbarheten.

Jeg har valgt å inkludere artikler fra år 2000 for å få nok treff på mitt litteratursøk. Helsetilbudene utvikler seg, og derfor kan erfaringer som er over 20 år gamle anses som mindre aktuelle i dag. Jeg har likevel sett likheter mellom eldre og nyere studier, noe som kan tilsa at situasjonen for de pårørende ikke har endret seg nevneverdig i løpet av de siste 20 årene.

Det er kun inkludert studier fra vestlige land. De inkluderte landene er på forskjellige kontinenter, noe som kan styrke overførbarheten. Derimot svekkes overførbarheten i forhold til pårørendes opplevelser i ikke-vestlige land.

Det var ikke satt eksklusjonskriterier i forhold til ulike kreftformer. Jeg har i min litteraturstudie inkludert studier som omhandler kreftsykdom mot livets slutt. Symptombyrden for de ulike kreftformene er forskjellig, derfor vil belastningen på de pårørende også være ulik.

7 Implikasjoner

7.1 Kreftsykepleiers ansvar - implikasjoner for praksis

Funnene i litteraturstudien viser at pårørende ønsker å oppfylle deres kjæres ønske om å dø hjemme. Tarberg og Staats (2023) skriver at palliativ omsorg i hjemmet er avhengig av en pårørende. Hvordan de pårørende blir ivaretatt har betydning for hjemmetid, og at hjemmedød blir et reelt alternativ. Funnene tyder også på at dersom pårørende slipper å oppleve situasjonen som overveldende, kan de lettere unngå håpløshet, men heller finne styrke og mening i situasjonen. Dette kan gjøres ved at helsepersonell tilrettelegger for at pårørende er mer forberedt i overgangen til omsorgsgiverrollen. Det å føle mestring og ha en opplevelse av håndterbarhet kan bidra til lengre hjemmetid, og at det tilrettelegges for hjemmedød. Informasjon og veiledning i omsorgsrollen, kan bidra til at pårørende kan ivareta oppgaven på en god måte.

Kreftsykepleiere kan skape trygghet hos de pårørende ved å gi informasjon, emosjonell støtte og avlastning. Da kreftsykepleiere i primærhelsetjenesten har større kontroll på hele bildet til pasient og pårørende, står de i en unik posisjon for å kartlegge behov og for å iverksette aktuelle tiltak. I kreftsykepleieres ansvarsbeskrivelse (FKS, 2019) er man forpliktet til å være til støtte for pårørendes behov i livets slutfase, samt å arbeide med en person- og familiesentret tilnærming til pasient og pårørende. I forskrift om nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning (2021, § 6-c) presiseres ferdighetskrav om at kreftsykepleiere skal kunne formidle trygghet og tillitt i samarbeid med pårørende. Skal man kunne møte behovene til pårørende er det en forutsetning at kreftsykepleiere klarer å sette seg inn i situasjonen de pårørende står i.

I det norske helsevesenet er det igangsatt flere tiltak for å bedre situasjonen for de pårørende som utfører hjemmebasert palliativ omsorg. Kreftsykepleiere har i oppgave å se hele pasienten og pårørende. Det finnes kreftkoordinatorer i flere kommuner som kan bistå, men dette er ikke prioritert i alle kommuner. Ved å tilrettelegge for at pårørende kan ha en kreftkoordinator de kan kontakte, kan terskelen senkes for å be om hjelp. Dermed bidrar man til at pasienter kan være lengre hjemme, og dø hjemme hvis det er ønsket.

7.2 Implikasjoner for fremtidig forskning

Med utgangspunkt i utfordringer som blir tatt opp i min masteroppgave, kan det være interessant å se på forskjellige muligheter for å utvikle retningslinjer eller prosedyrer som har til hensikt å forbedre ivaretagelsen av pårørende. CSNAT er et eksempel på et utviklet kartleggingsskjema, som kan brukes i møte med pårørende som skal innta omsorgsgiverrollen (Stensheim et al., 2016). Forskning i form av en RCT-studie hvor man gjennomfører en intervensjon med utgangspunkt i CSNAT, og kartlegger pårørendes velbefinnende ved hjelp av ulike kartleggingsverktøy etter intervensjon, kunne vært aktuelt. Videre kan forskning omkring kreftsykepleieres erfaringer med ivaretagelse av pårørende gi viktig kunnskap. Observasjonsstudier som utforsker hvordan sykepleieren støtter opp om pårørende som omsorgsgivere ved livets slutt, kunne gi holdepunkter for hvordan tjenesten kan forbedres. Det hadde også vært nyttig å besvare mitt forskningsspørsmål i et større omfang, for eksempel ved hjelp av en kvantitativ studie som kartlegger pårørendes erfaringer.

8 Konklusjon

Hovedfunnene i denne masteroppgaven viser at pårørende har ulike erfaringer med palliativ omsorg i hjemmet. Mange opplever omsorgsgiverrollen som meningsfull og givende.

Samtidig sliter de pårørende med å ta vare på sine egne behov, fordi deres hovedfokus er å ivareta den syke, noe som fører til isolasjon og utmattelse. Overgangen til å innta rollen som omsorgsgiver er overveldende for mange pårørende, men tidlig samhandling med helsepersonell gjør denne overgangen mer håndterbar. Erfaringer på tvers av de inkluderte studiene tyder likevel på at de pårørende har et udekket behov for informasjon, støtte og veiledning fra helsepersonell.

Funnene i min litteraturstudie kan gi økt kunnskap om og forståelse for pårørendes situasjon ved hjemmebasert palliativ omsorg, og hvilke behov de har i møte med helsepersonell. Nøkkelen til å lette på belastningen til de pårørende kan være å ha kreftsykepleiere og kreftkoordinatorer tilgjengelig, som har kompetanse til å sette inn tiltak der det trengs.

Litteraturliste

- Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Palliative Care for Family Caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 926–936.
<https://doi.org/10.1200/JCO.19.00018>
- Antonovsky, A. (1987). Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well. Jossey-Bass.
- Aveyard, H. (2019). Doing a Literature Review in Health and Social Care: A practical guide (4. utg.). Open University Press.
- Barlund, A. S., Andre, 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(1), 7–7.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>
- Bee, P. E., Barnes, P., & Luker, K. A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18(10), 1379–1393. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x>
- Bettany-Saltikov, J. & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: A step by step guide*. (2.utg.). Open University Press.
- Brenne, A.-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 161-171). Gyldendal Akademisk.
- Cambridge dictionary. (u.å.) *Caregiver*. Hentet 6.oktober 2024 fra:
<https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/caregiver>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2019) *Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi*. Forskningsetikk. Hentet 6.mai 2024 fra:
<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/nat-tek/forskningsetiske-retningslinjer-for-naturvitenskap-og-teknologi/>
- Dobrina, R., Vianello, C., Tenze, M., & Palese, A. (2016). Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life: A Descriptive Phenomenological Study. *Journal of Holistic Nursing*, 34(1), 24–34.
<https://doi.org/10.1177/0898010115581936>
- FHI – folkehelseinstituttet (2018). Område for helsetjenester. Slik oppsummerer vi forskning. Metodehåndbok for Folkehelseinstituttet. (4. utg.), Hentet 5.september 2024 fra:

https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/skjema/brukererfaring/k-handbok_11_vedlegg2_sjekklister.pdf

Forskningsetikkloven. (2017). Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. Hentet 6. mai 2024 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23?q=forskningsetikkloven>

Forskrift om nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning. (2021). *Forskrift om nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning*. (FOR-2021-10-26-3093). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2021-10-26-3093>

Grov, E. K. (2017). Pårørende. IA. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (4. utg., s. 251-266). Cappelen Damm Akademisk.

Haugen, D. & Aas, N. (2016) Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 112-125). Gyldendal Akademisk

Helse- og omsorgsdepartementet (2020). *Vi- de pårørende: Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Hentet 28. august 2024 fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20og%20omsorgstjenesteloven>

Helsedirektoratet (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt- å skape liv til dagene* (IS-2278).

Helsedirektoratet. Hentet 28. august 2024 fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf

Helsedirektoratet. (2017, Sist faglig oppdatert 13.03.24). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Hentet 25. september 2024 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/>

Helsedirektoratet. (2018, sist faglig oppdatert 18. september 2018). *Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase*. Hentet 25. september 2024 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet 25. september 2024 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Lovdata. Hentet 6.mai 2024 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44?q=helseforskningsloven>
- Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C.-J., Wengström, Y., Öhlen, J., & Alvariza, A. (2015). Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care - results from a randomized control trial. *Psycho-Oncology (Chichester, England)*, 25(7), 795–802.
<https://doi.org/10.1002/pon.4004>
- Im, E-O. (2014). Theory of Transitions. M J. Smith & P. Liehr (Red.), *Middle range theory for nursing* (3. utg., s.253-276). Springer Publishing Company.
- International committee of medical journal editors. (2019, Desember). *Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals*. Hentet 6.mai 2024 fra: <http://www.icmje.org/recommendations>
- International committee of medical journal editors. (u.å.). *History of the Recommendations*. Hentet 6.mai 2024 fra: <https://www.icmje.org/recommendations/browse/about-the-recommendations/history-of-the-recommendations.html>
- Joanna Briggs Institutes (JBI). (2017). *Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research*. Hentet 25.mai 2024 fra: https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI_Critical_Appraisal-Checklist_for_Qualitative_Research2017_0.pdf
- Johannesen, E. J. D., Timm, H., & Róin, Ása. (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*, 37(3), 788–796.
<https://doi.org/10.1111/scs.13165>
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori?: Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.
- Kaasa, S. (2016). Organisering og støtteordninger. I S. Kaasa og J.H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3. utg., s. 51-61). Gyldendal.
- Kaasa, S. og Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I S.Kaasa og J. H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3. utg., s.34-50). Gyldendal.
- Kreftregisteret. (2024, 7.mai). Kreft i Norge. Kreftregisteret.
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Mathiassen, K. (2023). Hvilke erfaringer har pårørende til kreftpasienter med palliativ omsorg i hjemmet mot livets slutt? [Prosjektskisse til masteroppgave]. SYP-3502

- McCarthy, B., Timmins, F., Eustace-Cook, J., & Connolly, M. (2024). Informal caregivers' experiences of transitioning during end-of-life care—A scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 80(5), 1719–1731. <https://doi.org/10.1111/jan.15942>
- 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. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>
- Meleis, A. I., Sawyer, L., Im, E., Schumacher, K. & Messias, D. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Miller, E. M., Porter, J. E., & Peel, R. (2021). Palliative and End-of-Life Care in the Home in Regional/Rural Victoria, Australia: The Role and Lived Experience of Primary Carers. *SAGE Open Nursing*, 7, 23779608211036284–23779608211036284. <https://doi.org/10.1177/23779608211036284>
- Norsk sykepleieforbund (NSF). (2023). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 25.september.24 fra: https://www.nsf.no/sites/default/files/2024-01/nsf-1361841-v1_ny_pdf_til_nettsidene_-_yrkesetiske_retningslinjer_for_sykepleiere.pdf
- Norås, I. (2017). Kreftsjukepleie i heimen. I A. M. Reitan, Schjølberg, T. K. (Red.), *Kreftsjukepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (4. utg., s. 303-327). Cappelen Damm Akademisk.
- NSFs Faggruppe for kreftsjukepleiere (FKS). (2019). Beskrivelse av kreftsjukepleiers kompetanse, funksjon og ansvar Hentet 25.september.24 fra https://www.nsf.no/sites/default/files/groups/subject_group/2019-11/kompetansebeskrivelse-kreftsjukepleiere.pdf
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., & Brennan, S. E. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *International Journal of Surgery*, 88. 105906. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1743919121000406?via%3Dihub>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>

- Pedersen, N. (2011). Ventesorg. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 131(18), 1803–1803. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.10.0550>
- Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-06-15-38). Lovdata. Hentet 6.mai 2024 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38?q=personvernloven>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11. utg.). Wolters Kluwer.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novella, A., & Gonçalves, E. (2015). The caregiver role in palliative care: a systematic review of the literature. *Health Care: Current Reviews*, 3(2), 2-6. doi:10.4172/2375-4273.1000143
- Reitan, A. M. (2017a). Kreftsykepleie. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (4. utg., s. 33-49). Cappelen Damm Akademisk.
- Reitan, A. M. (2017b). Psykologisk krise og mestringsmuligheter. I A. M. Reitan, Schjølberg, T. K. (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (4. utg., s. 82-103). Cappelen Damm Akademisk.
- Sarmiento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J., & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ supportive & palliative care*, 7(4), 390-403. doi:10.1136/bmjspcare-2016-001141
- Schumacher, K. L. & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127
- Stensheim, H., Hjermstad, M. & Loge- J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S.Kaasa og J. H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3. utg., s.274-286). Gyldendal.
- Sørhus, G. S., Landmark, B. T., & Grov, E. K. (2016). *Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet: Responsible and dependent – Relatives' experience with expected death at home*. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>
- Tarberg, A. S., & Staats, K. (2023). Pårørende si rolle i palliative forløp må bli tydelegare. *Sykepleien forskning*, 111(93065), 1-8. DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2023.93065>
- 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>
- Universitetsbiblioteket (2020a). CINAHL (EBSCO). *Søkeveiledning*. Norsk bibliotekforening. Hentet 28.april 2024 fra: CINAHL_2020_SMH_200220.pdf (norsk bibliotekforening.no)
- Universitetsbiblioteket (2020b). Pubmed. *Søkeveiledning*. Norsk bibliotekforening. Hentet 28.april 2024 fra: PubMed (norsk bibliotekforening.no)
- Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine*, 28(5), 391–402.
<https://doi.org/10.1177/0269216313511141>
- Ward-Griffin, C., McWilliam, C. L., & Oudshoorn, A. (2012). Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Family Nursing*, 18(4), 491–516. <https://doi.org/10.1177/1074840712462134>
- Wennman-Larsen A. & Tishelman C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sci*. 2002 Sep;16(3):240-7. doi:10.1046/j.1471-6712.2002.00091.x PMID: 12191035.
- Wong, T., & Ussher, J. (2009). Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. *Health & Social Care in the Community*, 17(3), 274–282. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2008.00828.x>
- World Health Organization (WHO). (2020). Palliative care. Hentet 9.juni 2024 fra <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World Medical Association (WMA DoH) (1964). WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. World Medical Association. Hentet 21.Oktober 24 fra: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects>

Vedlegg 1 - Litteratursøk

To tabeller, hvorav et søk i CINAHL og et i MEDLINE. Da begge søkene ble gjennomført i EBSCOhost har jeg kopiert søket fra CINAHL til MEDLINE. Jeg vil flere plasser bruke «MH» foran et søkeord, noe som står for «MESH» som er beskrevet i oppgaven.

Søk#	Søkeord	Antall treff	Relevante titler	Relevante abstrakter	Relevante fulltekster	Kommentar
Dato: 25/03.24- 01/04.24	Database: CINAHL					
						Haker av for publisering mellom 2000-2024
1	MH: Caregivers	44751				
2	MH: Family	47635				
3	Next of kin	876				
4	Family caregiver*	9609				
5	Friend caregiver*	50				
6	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5	89111				
7	MH: Cancer patients	52725				
8	People with cancer	1683				
9	Adults with cancer	1603				
10	#7 OR #8 OR #9	54727				
11	MH: Palliative Care	43196				

12	MH: Terminal Care	20310				
13	Home death	241				
14	Dying at home	423				
15	End of life care	51001				
16	Palliative home care	30342				
17	Home based palliative care	339				
18	#11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17	65696				
19	MH: Home Environment	12933				
20	Home	209996				
21	Home-based	9188				
22	#19 OR #20 OR #21	209996				
23	#6 AND #10 AND #18 AND #22	235				
						Haker av for engelskspråklig. Ingen skandinaviske språk tilgjengelig
24	#6 AND #10 AND #18 AND #22	189	45	16	7	

Dato: 25/03.24- 01/04.24	Database: MEDLINE					
Søk#	Søkeord	Antall treff	Relevante titler	Relevante abstrakter	Relevante fulltekster	Kommentarer
						Endrer database inne i EBSCOhost fra CINAHL til MEDLINE og kopierer søket fra forrige tabell
1	#6 AND #10 AND #18 AND #22	23	2	1	0	

Vedlegg 2 - Sjekkliste fra Joanna Briggs Institute



JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

Reviewer _____ Date _____

Author _____ Year _____ Record Number _____

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

Vedlegg 3 - Kvalitetsvurdering – Styrker og begrensninger ved hver artikkel

Kvalitetsvurderingen skjer etter sjekklisten fra Joanna Briggs Institute, se vedlegg 2.

Artikkel	Kvalitet	Styrker	Begrensninger
Barlund et al. 2021	8/10 JA, 1/10 uklar, 1/10 NEI Kvalitet: Høy Inkludert	En semistrukturert tilnærming til dybdeintervjuene av deltakerne ga deltakerne mulighet til å utdype sine erfaringer og meninger. De ga også mulighet til å legge til det som ikke kom frem i spørsmålene.	Ifølge forfatterne var flere spørsmål i intervjuguiden formulert positivt. Da informantene la fokus på faktorer som bidro til utrygghet, kan det ha bidratt til å påvirke analysen. I tillegg var informantene kun kvinner.
Johannesen et al. 2023	8/10 JA, 1/10 uklar, 1/10 NEI Kvalitet: Høy Inkludert	Semi-strukturert intervju gir gode muligheter for informantene til å legge frem sine erfaringer. Beskrivende fenomenologisk design er en god inngang til å avdekke meninger av erfaringer fra mennesker. Det gir bedre forståelse fra informantenes erfaringer.	Kun 3 av 13 som ble intervjuet i studiet var menn. Dette kunne gi mindre innsikt i både forskjeller mellom kjønnene, men også mulige erfaringer.
Miller et al. 2021	10/10 JA Kvalitet: Høy Inkludert	Eksplorativ kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming ga en større forståelse av informantenes tanker, følelser og syn. Førsteforfatter som gjennomført intervjuene hadde lite erfaring med sorg fra tidligere, og kunne derfor i en mindre grad påvirkes av informantenes sorg.	Kun kvinner deltok som informanter. Da noen av informantene kjente hverandre kan det ha ført til en snøballmetode. De kunne ha pratet og kommet opp med like meninger.
Sørhus et al.	8/10 JA, 2/10 NEI	Tydlig sammenheng mellom forsknings spørsmål og funn. God	Kun 2 av 7 hadde pårørende som gikk bort hjemme. Bare 7 informanter.

2016	Kvalitet: Høy Inkludert	strukturert tematisk analyse. God begrunnelse for studien.	Svakheter i studien er ikke beskrevet av studien selv.
Totman et al. 2015	8/10 JA, 1/10 uklar, 1/10 NEI Kvalitet: Høy Inkludert	Ved å bruke det teoretiske rammeverket av eksistensiell psykologi, kan man lettere skjønne de emosjonelle utfordringene pårørende står i. Studien påpeker kompleksiteten av utfordringer pårørende assosierer med palliativ omsorg i hjemmet.	Tre av forfatterne jobber, eller har jobbet, i fellesskap med palliative team som var tilknyttet studien. Da intervjuene i studien ble gjort retrospektiv, kan følelsene ha endret seg. Forskerne advarer mot å generalisere funnene da det hovedsakelig ble intervjuet hvite kvinnelige briter.
Ward-Griffin et al. 2012	10/10 JA Kvalitet: Høy Inkludert	Godt samsvar mellom metode og forskningsspørsmål. Bakgrunnen til forskerne kommer godt frem. Det virker som meningene til informantene blir representert på en god måte.	Vanskelig å generalisere funn da det kun er fire pårørende. Pasientene døde på sykehjem/sykehus.
Wennman-Larsen, A. & Tishelman, C. 2002	8/10 JA, 1/10 uklar, 1/10 NEI Kvalitet: Høy Inkludert	Målene med forskningen og metoden som er valgt samsvarer godt. Forskningsetiske prinsipper virker som å være opprettholdt på en god måte. Det virker som informantens erfaringer kommer godt frem.	Ikke helt tydelig hva som kan ha hatt innflytelse på forskeren. Det kommer heller ikke veldig godt frem hva som er bakgrunnen til forskerne.
Wong, T. W. K. & Ussher, J. 2009	8/10 JA, 1/10 uklar, 1/10 NEI	Godt samsvar mellom forskningsspørsmål og metode. Det virker som de etiske prinsippene er godt etterfulgt. Tematisk analyse	Da fokuset under intervjuene fokuserte på pårørendes erfaringer på palliativ omsorg i hjemmet, var det ikke mulig å se på hvordan det å pleie pasienten kunne påvirke følelsen av å

	Kvalitet: Høy Inkludert	presentert på en godt og oversiktlig måte.	miste noen. Det ble heller ikke sett på om erfaringene som ble gjort ble opplevd som meningsfullt for de etterlatte.
--	-------------------------------	--	--

Vedlegg 4 - Ekskluderte artikler etter fulltekstlesing

Forfatter, tidsskrift, land og årstall	Tittel	Metode	Begrunnelse for ekskludering
Vermorgen et al. Belgisk Palliative Medicine 2021	Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers	Kvalitativ	Inneholder også hjertesviktpasienter og demenspasienter. Dette sammenfaller ikke med mine inklusjon- og eksklusjonskriterier.
Dobrina et al. Italiensk Journal of Holistic Nursing 2016	Mutual needs and wishes of cancer patients and their family caregivers during the last week of life	Kvalitativ	Både pasient og pårørende er intervjuet. Store deler av funndel omhandler pasient og ikke pårørende som er beskrevet i mine kriterier. Vurderes derfor å ikke inkluderes.
Mehta et al. Kanadisk Journal of Psychosocial Oncology 2014	Flying blind: Sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home	Kvalitativ	Omhandler hovedsakelig bare smertebehandling. Da dette kun er en del av palliativ omsorg i hjemmet, har jeg derfor valgt å ekskludere.
Aparicio et al. Spansk BMC Palliative Care 2017	What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to	Kvalitativ	Analyse of diverse dokumenter sendt. Blant annet takkekort. Omhandler i all hovedsak positive tilbakemeldinger til det aktuelle palliative teamet. Ikke aktuell.

	improve the quality of care		
Metha et al. Kanadisk Journal of Palliative Care 2010	Family caregivers of palliative cancer patients at home: The puzzle of pain management	Grounded theory	Omhandler i all hovedsak smertebehandling og erfaringene fra pårørende med det. Lite om erfaringer om palliativ omsorg i hjemmet ellers. Har derfor valgt å ekskludere på bakgrunn av dette.
Appelin et al. Svensk European Journal of Oncology Nursing 2005	A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved	Kvalitativ	3 grupper er intervjuet. Både pasient, pårørende og helsepersonell. Da svarene fra alle gruppene er sammenfattet er det vanskelig å trekke ut pårørendes erfaringer. Velger derfor å ekskludere.
Wilkes & White Australisk Australian Journal of Rural Health 2005	The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients	Kvalitativ	Inneholder både intervjuer med pårørende og hjemmesykepleie. Det sammenfaller meninger fra begge. Velger derfor å ekskludere.
Metha et al. Kanadisk Oncology Nursing Forum 2011	Striving to respond to palliative care patients' pain at home: a puzzle for family caregivers	Kvalitativ	Omhandler bare pårørendes erfaring omkring smertebehandling. Har derfor ekskludert på grunn manglende fokus på palliativ omsorg i sin helhet.

<p>Stajduhar et al.</p> <p>Kanadisk</p> <p>Cancer Nursing</p> <p>2008</p>	<p>Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>Studien handler om hvordan pårørende håndterer palliative omsorg i hjemmet. Det kommer ikke frem erfaringer om palliative omsorg i hjemmet, men hvordan de klarer å stå i rollen. Studien blir derfor ekskludert da den ikke svarer til mine kriterier.</p>
<p>Jack et al.</p> <p>Britisk</p> <p>Journal of Advanced Nursing</p> <p>2016</p>	<p>Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of hospice at home care</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>Er forsket både på pasient og pårørende. Artikkelen handler mer om den tidlige palliative fasen. Har derfor valgt å ekskludere på bakgrunn av mine kriterier.</p>
<p>Duggleby et al.</p> <p>Britisk</p> <p>SAGE Publications</p> <p>2012</p>	<p>The chaos of caregiving and hope</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>Da studien er basert på journaler fra pårørende kommer det ikke frem data som i et intervju. Resultatene i studien kunne heller ikke bekreftes av deltakerne. Journalene skulle skrives på 5 minutter, og kan da føre til en begrensning på deltakerne.</p> <p>I tillegg omhandler artikkelen kun begrepet «håp», og er dermed lite relevant for min studie.</p>

Vedlegg 5 - Dataekstraksjonsskjema for inkluderte studier

Her legges dataekstrasjon fra utvalgte artikler frem. Tabellen er inspirert av Bettany-Saltikov og McSherry (2016, s. 151), men er en modifisert versjon.

Barlund et al. (2021)	Data (ekstraksjon utført: Kristoffer Mathiassen/ 10/06-24)
Forfatter, årstall	Anne Sæle Barlund, Beate Andrè, Kari Sand og Anne-Tove Brenne. 2021.
Tittel	«A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer»
Studiens hensikt	Hensikten med studien var å se på faktorer som påvirker trygghet hos pårørende som ga pleie i hjemmet til personer i livets slutfase. De så også på hvilke faktorer som la til rette for hjemmedød.
Studiens design	Kvalitativ retrospektiv studie.
Datasamling	Semi-strukturerte dybdeintervju av etterlatte med erfaringer av pleie for palliative pasienter i hjemmet.
Utvalgets størrelse	10 pårørende.
Utvalgets sammensetning	10 pårørende fra ni familier. Alle var kvinner. 5 stykker bodde i samme bolig som den avdøde, mens 5 bodde i en annen bolig enn den avdøde.
Deltakernes alder	Fra 41-76, medianalder 60,5
Etnisitet og evt religion	Norsk.
Utdanning	5 hadde gjennomført videregående, 5 hadde gjennomført grad på universitetet.
Familiemedlemmets relasjon til pasienten	5 var partner med den avdøde, 4 var barn til den avdøde, og 1 var forelder.
Pasientens diagnose	Langtkomment kreft
Erfaringer	Studien legger frem tre hovedkategorier om faktorer som bidrar til trygghet. Personlig faktor, helsepersonell og organisasjon. Av disse bidro helsepersonell og organisasjon mest til følelse av trygghet.

Miller et al. (2021)	Data (ekstraksjon utført: Kristoffer Mathiassen/ 10/06-24
Forfatter, årstall	Elizabeth M. Miller, Joanne E. Porter and Rebecca Peel. 2021.
Tittel	Palliative and End-of-Life Care in the home in Regional/Rural Victoria, Australia: The Role and Lived Experience of Primary Carers
Studiens hensikt	Få en bredere forståelse av hvordan assistert generalisert og spesialisert palliativ omsorg kan foregå i hjemmet med pårørende som hovedpleier.
Studiens design	Kvalitativ studie med en fenomenologisk tilnærming.
Datasamling	Semistrukturert intervjueteknikk som ble tatt opp, og transkribert og utført tematisk analyse.
Utvalgets størrelse	Ni pårørende
Utvalgets sammensetning	Ni pårørende, hvorav seks kvinner hadde vært pleier for deres syke familiemedlem og tre kvinner som er pleier for deres syke familiemedlem.
Deltakernes alder	37-69 år
Etnisitet og evt religion	Australsk
Utdanning	Ikke spesifisert
Familiemedlemmets relasjon til pasienten	Seks var partner med pasienten og tre var barn av pasienten.
Pasientens diagnose	Kreft som hadde vedvart mellom 11 måneder til 13 år.
Erfaringer	Det er to temaer som kommer frem, disse er: viktigheten av et samarbeidende helsesystem rundt pasient og pårørende, og pleieerfaringene som omhandler daglige oppgaver, forhold og emosjonell utmattelse. Pårørende ville hatt fordel av en mer fleksibel pleieplan, hvor spesialiserte palliasjonsteam var mer involvert i samhandlingen rundt pasientens sykdomsforløp.

Wennman-Larsen & Tishelman (2002)	Data (ekstraksjon utført: Kristoffer Mathiassen/ 10/06-24
Forfatter, årstall	Agneta Wennman-Larsen og Carol Tishelman. 2002.
Tittel	Advanced home care for cancer patients at the end of life: A qualitative study of hopes and expectations of family caregivers
Studiens hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hvordan pårørendes forventninger i gjennomføring av palliasjon hos pasienter med langt kommet kreft i hjemmet, ved hjelp av palliative team.
Studiens design	Kvalitativ studie med intervju av pårørende til kreftpasienter.
Datasamling	Ti semistrukturerte intervju gjennomført med 11 deltakerne.
Utvalgets størrelse	17 pårørende ble spurt om å bidra til studien, hvorav seks kunne eller ville ikke. Utvalget ble dermed på 11 personer.
Utvalgets sammensetning	Fire menn og syv kvinner.
Deltakernes alder	55 til 84 år, hvorav ni av pårørende var over 65 år.
Etnisitet og evt religion	Svensk
Utdanning	Ikke spesifisert
Familiemedlemmets relasjon til pasienten	Åtte deltakere var partner med pasienten, en partner som ikke bodde med pasienten og to foreldre til samme pasient.
Pasientens diagnose	Kreft som var diagnostisert mellom 2 til 14 måneder før studien.
Erfaringer	Det er to temaer som fremheves, disse er: Rolleendringen i å bli en pårørende og pleier, og overgangen til den nye livssituasjonen som pårørende og pleier. Pårørende hadde mange bekymringer som omhandlet situasjonen, og vanskeligheter i etterkant av pasientens død. Dog hadde de pårørende lite forventninger til hjelp som omhandlet bekymringene. Erfaringer viser også en forståelse at profesjonell hjelp er forventet i hovedsak for pleietrengende oppgaver, og lite fokus på andre områder.

Johannesen et al. (2023)	Data (ekstraksjon utført: Kristoffer Mathiassen/ 10/06-24
Forfatter, årstall	Elsa J. D. Johannesen, Helle Timm og Àsa Ròin. 2023
Tittel	Caregivers' experiences of end-of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: A qualitative study in the Faroe Islands
Studiens hensikt	Hensikten med studie var å se på forholdene som gjorde at pasienten kunne dø hjemme i et lite samfunn, og for å forklare pårørendes erfaringer med palliasjon i hjemmet.
Studiens design	Kvalitativ studie med fenomenologisk tilnærming.
Datasamling	Semi-strukturerte intervjuer.
Utvalgets størrelse	13 pårørende som ble valgt gjennom kontakt med åtte kommuner, og en sykepleier i «Faroese Cancer Society».
Utvalgets sammensetning	10 kvinner og 3 menn.
Deltakernes alder	39-84 år.
Etnisitet og evt religion	Færøysk
Utdanning	Ikke spesifisert.
Familiemedlemmets relasjon til pasienten	7 døtre og 6 ektefeller.
Pasientens diagnose	Alvorlig syk kreftpasient
Erfaringer	To hovedtemaer kommer fram fra intervjuene. «Å drive palliativ pleie» og «meningsfullhet i en tid med ventet død». Det var hovedsakelig familie, spesielt familie med helsebakgrunn, sammen med hjemmesykepleien, som støttet den pårørende pleieren i å drive palliasjon i hjemmet. Å oppfylle den sykes ønske om å dø hjemme og komme tettere sammen som en familie, ga pårørende en følelse av at innsatsen var meningsfull.

Sørhus et al. (2016)	Data (ekstraksjon utført: Kristoffer Mathiassen/ 10/06-24
Forfatter, årstall	Grete Skeie Sørhus, Bjørg Th. Landmark og Ellen Karine Grov. 2016.
Tittel	Ansvarlig og avhengig- Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet
Studiens hensikt	Hensikten med studien er å forklare pårørendes erfaringer når kreftpasienter ønsker å ha sine siste dager i hjemmet.
Studiens design	Kvalitativ, beskrivende forskningsdesign.
Datasamling	Dybdeintervju med informanter om opplevelser og erfaringer i pårørenderollen
Utvalgets størrelse	Syv pårørende som ble rekruttert av ressursykepleiere innen kreftomsorg og lindrende behandling
Utvalgets sammensetning	Tre menn og fire kvinner
Deltakernes alder	30-70 år
Etnisitet og evt religion	Norsk
Utdanning	Ikke spesifisert
Familiemedlemmets relasjon til pasienten	To ektefeller, en eks-ektefelle, tre voksne barn (to døtre og en sønn) og en svigerdatter.
Pasientens diagnose	Langtkommet kreft
Erfaringer	Det er fire hovedtemaer som kommer frem i studien, disse er: Hjemmetid (å være samlet som familie og at pårørende holder det de lovet), Å være tilgjengelig hele døgnet (praktiske oppgaver, men også sette egne behov til sides), Å se den sykes ønsker og plager (at pasienten har det bra, er godt smertelindret og et behov om å snakke om bekymringer), varierende opplevelser av helsevesenet (pårørendes erfaring med samarbeid med helsevesenet under den palliative omsorgen. Når pasienten ønsker å dø hjemme, kreves det mye av pårørende. Praktisk, informativ og emosjonell støtte fra helsepersonell til de pårørende er essensielt for at pasienten kan være mest mulig hjemme.

Ward-Griffin et al. (2012)	Data (ekstraksjon utført: Kristoffer Mathiassen/ 10/06-24
Forfatter, årstall	Catherine Ward-Griffin, Carol L. McWilliam og Abram Oudshoorn. 2012.
Tittel	Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care
Studiens hensikt	Hensikten med studien er å se på palliativ omsorg til eldre med avansert kreft fra pårørendeperspektiv.
Studiens design	Kvalitativ, etnografisk studie
Datasamling	Forskerne utførte fire til seks dybde, semistrukturerte intervjuer.
Utvalgets størrelse	Fire pårørende som ble rekruttert av et medlem i det kommunale palliative teamet og/eller leder på det kommunale pleiesenteret.
Utvalgets sammensetning	Tre kvinner og en mann
Deltakernes alder	50 til 65 år
Etnisitet og evt religion	Canadisk
Utdanning	Alle pårørende hadde gjennomført et til syv år med høyere utdanning.
Familiemedlemmets relasjon til pasienten	Tre ektefeller (to kvinner og en mann) og en datter.
Pasientens diagnose	Langtkommet avansert kreft
Erfaringer	Det er tre hovedtemaer som kommer frem i studien, disse er: 1. Prioritering av pasientens behov, og dermed nedprioritere sine egne. 2. Følelsen av å være tilknyttet pasienten, men sitter med en følelse av at man er isolert. 3. Sjonglere mellom å klare og å slite med å «overleve». Med disse erfaringene fra pårørende ser forskerne at det må være et større fokus på samarbeid mellom helsepersonell og pårørende som utfører palliativ omsorg, for at pårørende skal klare å ta vare på seg selv også.

Wong & Ussher (2009)	Data (ekstraksjon utført: Kristoffer Mathiassen/ 10/06-24
Forfatter, årstall	Tim Wong og Jane Ussher. 2009.
Tittel	Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home
Studiens hensikt	Hensikten med studien er å utforske pårørendes positive meninger og erfaringer med palliasjon i etterkant av dødsfallet til pasienten.
Studiens design	Kvalitativ studie med tematisk analyse
Datasamling	Semistrukturerte dybdeintervju, hvor informantene i forkant var informert om hva forskerne hensikt med studien var.
Utvalgets størrelse	22 informanter som ble rekruttert fra kreft-pårørendegrupper og kreft-støttegrupper.
Utvalgets sammensetning	17 kvinner og fem menn.
Deltakernes alder	19-71 år
Etnisitet og evt religion	19 fra Australia og New Zealand, to fra England og en fra sør-øst Asia.
Utdanning	Ikke spesifisert
Familiemedlemmets relasjon til pasienten	20 informanter var familie med pasienten (fem barn, en søster og 14 partnere) og to var venner av pasienten.
Pasientens diagnose	Langtkomment kreft
Erfaringer	Pårørendes erfaring i etterkant av dødsfallet til pasientene var at de gjennom direkte palliativ omsorg opplevde dette som meningsfylt. Deriblant at de har gjort noe meningsfullt for pasienten, og klart å oppfylle pasientens behov. Gjennom god informasjon og støtte kan pårørende oppleve det som positivt, trygt og meningsfylt å gjennomføre den siste tiden i hjemmet.

Totman et al. (2015)	Data (ekstraksjon utført: Kristoffer Mathiassen/ 10/06-24
Forfatter, årstall	Jonathan Totman, Nancy Pistrang, Susan Smith, Susan Hennessey og Jonathan Martin, 2015
Tittel	«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»
Studiens hensikt	Å utforske de emosjonelle utfordringene som pårørende møter, og deres erfaringer med helsepersonell, sett i et perspektiv fra eksistensiell psykologi.
Studiens design	Kvalitativ studie. Tematisk analyse med «Framework approach».
Datasamling	Semi-strukturerte intervjuer.
Utvalgets størrelse	15 deltakere.
Utvalgets sammensetning	11 kvinner, 4 menn.
Deltakernes alder	27-66 år.
Etnisitet og evt religion	Britisk. Religion ikke oppgitt.
Utdanning	Ikke spesifisert.
Familiemedlemmets relasjon til pasienten	7 mødre, 1 onkel, 1 tante, 1 partner, 1 bror, 1 ektemann, 1 søster, 1 kone og 1 svigerfar.
Pasientens diagnose	Terminal kreft.
Erfaringer	4 hovedtemaer blir lagt frem med totalt 15 undertematikker. Det fire eksistensielle forholdene som blir lagt frem er: ansvar, isolasjon, død og meningsfullhet. Det kommer også frem at helsepersonell ble sett på som bidragene i både å hjelpe og å hindre pårørende i å møte utfordringer.

Vedlegg 6 - Oversiktsmatrise

Dette er en presentasjon av inkluderte artikler. Jeg har selv laget matrisen, men den er inspirert av Aveyard (2019).

Forfatter, år og land	Tittel	Hensikt	Metode og utvalg	Hovedfunn	Konklusjon	Navn, nivå på tidsskrift	Fagfelleverd. forskning
Barlund et al. 2021 Norge	A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer.	Hensikten med studien var å se på faktorer som påvirker trygghet hos pårørende som ga pleie i hjemmet til personer i livets slutfase. De så også på hvilke faktorer som la til rette for hjemmedød.	Kvalitativ retrospektiv studie. 9 semi-strukturerte dybdeintervju av 10 etterlatte med erfaringer av pleie for palliative pasienter i hjemmet.	Studien legger frem tre hovedkategorier om faktorer som bidrar til trygghet. Personlig faktor, helsepersonell og organisasjon. Av disse bidro helsepersonell og organisasjon mest til følelse av trygghet.	God kompetanse i palliasjon hos helsepersonell som pleier pasienter med langkommen kreft i hjemmet og en god organisert helsetjeneste med definerte ansvarsområder ga trygghet til pårørende som pleiet pasienter med langkommen kreft hjemme.	BMC Palliative Care Nivå 1	Ja

Johannesen et al.	Caregivers' experiences of end-of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: A qualitative study in the Faroe Islands	Hensikten med studie var å se på forholdene som gjorde at pasienten kunne dø hjemme i et lite samfunn, og for å forklare pårørendes erfaringer med palliasjon i hjemmet.	Kvalitativ studie med fenomenologisk tilnærming. 13 semi-strukturerte intervjuer hvorav 10 var kvinner og 3 var menn.	To hovedtemaer kommer fram fra intervjuene. «Å drive palliativ pleie» og «meningsfullhet i en tid med ventet død». Det var hovedsakelig familie, spesielt familie med helsebakgrunn, sammen med hjemmesykepleien, som støttet den pårørende pleieren i å drive palliasjon i hjemmet. Å oppfylle den sykes ønske om å dø hjemme og komme	Funnene poengterer viktigheten av å ha tilgang til hjemmetjeneste dag og natt for at de pårørende skal føle seg trygg på nattestid. Funnene viste også et umøtt behov for støtte for å lette på det mentale trykket for de pårørende. Nøkkelen ifølge artikkelen var å opprette et flerdisiplinært palliativt team som om mulig ville føre til at flere ville dø hjemme, og flere kunne lykkes.	Scandinavian Journal of Caring Sciences Nivå 1	Ja
--------------------------	---	--	---	---	---	---	----

				tettere sammen som en familie, ga pårørende en følelse av at innsatsen var meningsfull.			
Miller et al.	Palliative and End-of-Life Care in the home in Regional/Rural Victoria, Australia: The Role and Lived Experience of Primary Carers	Få en bredere forståelse av hvordan assistert generalisert og spesialisert palliativ omsorg kan foregå i hjemmet med pårørende som hovedpleier.	Kvalitativ studie med en fenomenologisk tilnærming. Semistrukturert intervjueteknikk som ble tatt opp, og transkribert og utført tematisk analyse.	Det er to temaer som kommer frem, disse er: viktigheten av et samarbeidende helsesystem rundt pasient og pårørende, og pleieerfaringene som omhandler daglige oppgaver, forhold og emosjonell utmattelse. Pårørende ville	Å gi palliative pleie og terminal pleie i hjemmet er utmattende og emosjonell tappende rolle for pårørende. Flere tiltak for å støtte de pårørende trengs for at de skal klare å stå i rollen, siden de står for en essensiell rolle i primærhelsetjenesten.	SAGE Open Nursing	Ja
2021						Nivå 1	
Australia							

			vært pleier for deres syke familiemedlem og tre kvinner som er pleier for deres syke familiemedlem	hatt fordel av en mer fleksibel pleieplan, hvor spesialiserte palliasjonsteam var mer involvert i samhandlingen rundt pasientens sykdomsforløp.			
Sørhus et al. 2016 Norge	Ansvarlig og avhengig- Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet	Hensikten med studien er å forklare pårørendes erfaringer når kreftpasienter ønsker å ha sine siste dager i hjemmet.	Kvalitativ, beskrivende forskningsdesign. Dybdeintervju med informanter om opplevelser og erfaringer i pårørenderollen. 7 pårørende ble intervjuet, hvorav	Det er fire hovedtemaer som kommer frem i studien, disse er: Hjemmetid (å være samlet som familie og at pårørende holder det de lovet), Å være tilgjengelig hele døgnet (praktiske oppgaver, men	Pårørende som utfører med palliasjon i hjemmet har et sterkt engasjement og trenger utholdenhet for å håndtere komplekse fysiske og psykiske krav og lidelse. Det legges i tillegg frem at pårørende beskriver	Klinisk Sygepleje Nivå 1	Ja

			3 menn og 4 kvinner.	også sette egne behov til sides), Å se den sykes ønsker og plager (at pasienten har det bra, er godt smertelindret og et behov om å snakke om bekymringer), varierende opplevelser av helsevesenet (pårørendes erfaring med samarbeid med helsevesenet under den palliative omsorgen. Når pasienten ønsker å dø hjemme, kreves det mye av	en stor mengde ansvar, i tillegg til å være avhengig av støtte fra helsevesenet.		
--	--	--	----------------------	---	--	--	--

				pårørende. Praktisk, informativ og emosjonell støtte fra helsepersonell til de pårørende er essensielt for at pasienten kan være mest mulig hjemme.			
Totman et al. 2015 England	You only have one chance to get it right: A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with	Å utforske de emosjonelle utfordringene som pårørende møter, og deres erfaringer med helsepersonell, sett i et perspektiv fra eksistensiell psykologi.	Kvalitativ studie. Tematisk analyse med «Framework approach». Semi-strukturerte intervjuer av 15 deltakere hvorav 11 var kvinner og 4 var menn.	4 hovedtemaer blir lagt frem med totalt 15 undertematikker. Det fire eksistensielle forholdene som blir lagt frem er: ansvar, isolasjon, død og meningsfullhet.	Eksistensiell psykologi gir et teoretisk perspektiv til hvordan forstå den psykiske kompleksiteten av de emosjonelle utfordringene pårørende i hjemmet møter, og fungerer som et rammeverk	Palliative Medicine Nivå 1	Ja

	terminal cancer			Det kommer også frem at helsepersonell ble sett på som bidragene i både å hjelpe og å hindre pårørende i å møte utfordringer.	som kan være nyttig i forskning og klinisk. Helsepersonell bør være oppmerksom på pårørendes behov fordi det kan ha en sterk beroligende effekt på angst, redusere isolasjon og tilrettelegge for at pårørende skal se det meningsfulle med at pasienten får dø hjemmet.		
Ward-Griffin et al. 2012	Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based	Hensikten med studien er å se på palliativ omsorg til eldre med avansert kreft fra pårørendeperspektiv	Kvalitativ etnografisk studie. Forskerne utførte fire til seks semistrukturerte dybdeintervjuer.	Det er tre hovedtemaer som kommer frem i studien, disse er: 1. Prioritering av pasientens behov, og dermed	Studien antyder at den sosiokulturelle konteksten av terminal pleie i hjemmet ikke bidrar til kvaliteten av pleien og gir flere	Journal of Family Nursing Nivå 1	Ja

<p>Canada</p>	<p>End-of-Life Care</p>		<p>Fire pårørende som ble rekruttert av et medlem i det kommunale palliative teamet og/eller leder på det kommunale pleiesenteret.</p>	<p>nedprioritere sine egne. 2. Følelsen av å være tilknyttet pasienten, men sitter med en følelse av at man er isolert. 3. Sjonglere mellom å klare og å slite med å «overleve». Med disse erfaringene fra pårørende ser forskerne at det må være et større fokus på samarbeid mellom helsepersonell og pårørende som utfører palliativ omsorg, for at</p>	<p>innsikter til fremtidig retningslinjer i sykepleiepraksis, policy og forskning.</p>		
----------------------	-----------------------------	--	--	--	--	--	--

				pårørende skal klare å ta vare på seg selv også.			
Wennman-Larsen & Tishelman 2002 Sverige	Advanced home care for cancer patients at the end of life: A qualitative study of hopes and expectations of family caregivers	Hensikten med studien var å undersøke hvordan pårørendes forventninger i gjennomføring av palliasjon hos pasienter med langtkommet kreft i hjemmet, ved hjelp av palliative team.	Kvalitativ prospektiv studie. Ti intervju gjennomført med de 11 deltakerne. En form av konstant sammenligningsanalyse ble brukt til å genere to hovedtemaer ut av intervjuene.	Det er to temaer som fremheves, disse er: Rolleendringen i å bli en pårørende og pleier, og overgangen til den nye livssituasjonen som pårørende og pleier. Pårørende hadde mange bekymringer som omhandlet situasjonen, og	Oppsummert er det viktig at helsepersonell er klar over forskjellen mellom pårørendes forventninger, og ideologien omkring palliasjon. Helsepersonells tolkninger og kommunikasjon av en modell av palliativ pleie ser ut til å være nødvendig for å	Scandinavian Journal of Caring Sciences Nivå 1	Ja

				<p>vanskeligheter i etterkant av pasientens død. Dog hadde de pårørende lite forventninger til hjelp som omhandlet bekymringene. Erfaringer viser også en forståelse at profesjonell hjelp er forventet i hovedsak for pleietrengende oppgaver, og lite fokus på andre områder.</p>	<p>optimalisere livskvaliteten til pasienten og pårørende.</p>		
--	--	--	--	---	--	--	--

Wong & Ussher 2009 Australia	Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home	Hensikten med studien er å utforske pårørendes positive meninger og erfaringer med palliasjon i etterkant av dødsfallet til pasienten.	Kvalitativ studie med tematisk analyse. Semistrukturerte dybdeintervju, hvor informantene i forkant var informert om hva forskerne hensikt med studien var. 22 informanter som ble rekruttert fra kreft- pårørende grupper og kreft- støttegrupper. 17 kvinner og 5 menn.	Pårørendes erfaring i etterkant av dødsfallet til pasientene var at de gjennom direkte palliativ omsorg opplevde dette som meningsfylt. Deriblant at de har gjort noe meningsfullt for pasienten, og klart å oppfylle pasientens behov. Gjennom god informasjon og støtte kan pårørende oppleve det som positivt, trygt og meningsfylt å	Funnene antyder at det er positive og givende aspekter med å gi pallativ pleie i hjemmet for de pårørende, og disse aspektene var relevante og meningsfulle for de pårørende i etterkant av at dens kjære var gått bort. Dette antyder at fremtidig forskning også bør se på de positive aspektene med at de pårørende yter palliasjon i hjemmet.	Health and Social Care in the Community Nivå 1	Ja
---	---	--	---	--	---	---	----

				gjennomføre den siste tiden i hjemmet.			
--	--	--	--	--	--	--	--

