



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Ivaretagelse av pårørende til palliative pasienter i hjemmet

**Celine Storheim Nilsen**

Bachelorutdanning i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap/Institutt for helse- og omsorgsvitenskap/Sjukepleie Førde

Innleveringsdato 30/11-2018

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

## **Sammendrag**

**Tittel:** Ivaretagelse av pårørende til palliative kreftpasienter i hjemmet.

**Bakgrunn:** Hvert år dør mer enn 10 000 mennesker av kreft og i 2016 fikk 32 827 nordmenn en kreftdiagnose. Pårørende føler seg pliktig til å la familiemedlemmet få velge selv og setter følelser og livet sitt på vent for at familiemedlemmet ikke skal føle seg som en byrde. Mange av dem ofrer søvn, kvalitetstid med andre familiemedlemmer, det sosiale livet og karriere.

**Problemstilling:** Hvordan ivareta pårørende til palliative pasienter som ønsker å dø i hjemmet.

**Metode:** I denne oppgaven bruker jeg metoden litteraturstudie. Dette har jeg gjort ved å søke, samle og vurdere litteratur fra bøker og forskningsartikler. Det har blitt brukt lover, retningslinjer, forskrifter og stortingsmeldinger. Forskningsartiklene har jeg funnet på Pubmed, Medline og nettsiden sykepleien.no. I tillegg bruker jeg erfaring fra min egen praksis.

**Oppsummering av funn:** Studiene stadfestet at pårørendes behov for informasjon, veiledning, å bli sett og samtale er svært avgjørende for å skape et godt samarbeid for pårørende og jeg observerte at praksis stemte overens med teorien. Ved å ta i bruk individuell plan fikk pårørende bedre oversikt, kunne lettere delta i arbeidet og ble mer oppmerksom på hvem de kunne kontakte dersom de trengte noen å snakke med, allikevel er behovet for avlastning fortsatt ikke godt nok dekket og noen pårørende sliter fortsatt med utmattelse.

**Nøkkelord:** Ivaretagelse, pårørende, hjemmesykepleie, kommunikasjon, relasjon og sosial støtte.

## Innholdsfortegnelse

<b>1. Innledning</b> .....	<b>1</b>
<b>1.1 Bakgrunn og mål med oppgaven</b> .....	<b>1</b>
<b>1.2 Problemstilling</b> .....	<b>2</b>
<b>1.3 Presisering og avgrensing</b> .....	<b>2</b>
<b>1.4 Begrepsavklaring</b> .....	<b>2</b>
<b>1.5 Oppgavens oppbygging</b> .....	<b>2</b>
<b>2. Metode</b> .....	<b>3</b>
<b>2.1 Hva er metode?</b> .....	<b>3</b>
<b>2.2 Litteraturstudie</b> .....	<b>3</b>
<b>2.3 Søke- og utvalgsprosessen</b> .....	<b>4</b>
2.3.1 Fremgangsmåte/metode for litteratursøk .....	4
2.3.2 Kildekritikk .....	4
<b>3. Teori</b> .....	<b>5</b>
<b>3.1 Sykepleieteoretiker</b> .....	<b>5</b>
<b>3.2 Kommunikasjon som verktøy</b> .....	<b>5</b>
<b>3.3 Sykepleie i hjemmet</b> .....	<b>6</b>
<b>3.4 Pårørendes behov</b> .....	<b>7</b>
<b>3.5 Offentlige tjenester</b> .....	<b>8</b>
<b>4. Resultat og funn</b> .....	<b>8</b>
<b>5. Drøfting</b> .....	<b>11</b>
<b>5.1 Kommunikasjon som verktøy</b> .....	<b>11</b>
<b>5.2 Helhetlig omsorgstilnærming</b> .....	<b>12</b>
<b>5.3 Pårørendes behov</b> .....	<b>14</b>
<b>5.4 Formell og uformell omsorg</b> .....	<b>15</b>
<b>6. Konklusjon</b> .....	<b>16</b>
<b>Bibliografi</b> .....	<b>18</b>



# 1. Innledning

## 1.1 Bakgrunn og mål med oppgaven

Hvert år dør mer enn 10 000 mennesker av kreft og i 2016 ble 32 827 diagnostisert med kreft (Kreftforeningen, u.d.). Pårørendealliansen estimerer en pårørende per registrert kreftpasient (Vatland & Terjesen, u.d.), men det reelle tallet kan være vesentlig høyere da flere kreftsyke har ektefeller, barn og så videre.

Pårørende er utsatt for stor belastning og de har et sterkt behov for informasjon, involvering, undervisning, god kommunikasjon, gjensidighet og støtte (Ellington, et al., 2017). Dette presset eksemplifiseres av en pårørende i Brinchmann; «*Som pårørende har man et utrolig press, og det må man holde for seg selv. Det har vært en så utrolig tung tid at ingen tror det hvis man ikke selv har gått igjennom det*» (2002, s. 173). De setter høye krav til seg selv og strekker seg langt for å opprettholde familiemedlemmets ønske om å få dø i hjemmet. I følge Meld. St. 10 har pårørende en viktig og markant plass i framtidens helsetjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Pårørende ofrer søvn, kvalitetstid med andre familiemedlemmer, det sosiale livet, jobben sin og mye mer; Som også avlaster kommunehelsetjenesten. Behovet for avlastning og fristunder for pårørende vil derfor være svært viktig, men mange pårørende sliter med å overlate ansvaret for den syke. Som følge av dette er det gjort endringer i pårørendepolitikken som skal føre til økt synliggjøring, likestilling, fleksibilitet, veiledning, avlastning og verdsetting som nevnt i Meld. St. 29 (Det kongelige Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). I følge studien til Dingley et al (2017) er det å gi omsorg og bo i samme hjem som et nært familiemedlem med uhelbredelig sykdom slitsomt og krever et godt samarbeid med hjemmesykepleien. Viktigheten med relasjonsbygging, god kommunikasjon, tillit mellom pårørende-, pasient- og hjemmesykepleien, involvering av pårørende i viktige beslutninger og undervisning for å gi pårørende bedre forståelse for symptomutvikling i tiden framover er en viktig del av å bedre pårørendes livskvalitet.

Når jeg skulle velge tema for oppgaven tok jeg utgangspunkt i praksiserfaringer fra kreftavdelingen og hjemmesykepleien: to erfaringer som har gitt meg et bredere perspektiv på det helhetlige arbeidet med palliativ pleie. Formålet med oppgaven er å finne ut hvordan vi som sykepleiere kan bedre ivareta pårørende som legger til rette for at familiemedlemmer skal få være hjemme og dø på ønsket sted. Som sykepleier møter en pårørende med ulike spørsmål og grad av framtidig usikkerhet. I løpet av denne oppgaven vil jeg utforske hvordan sykepleier kan bli bedre rustet til å møte behovene som skal til for å ivareta pårørende på best mulig måte.

## 1.2 Problemstilling

***Hvordan ivareta pårørende til palliative pasienter som ønsker å dø i hjemmet.***

## 1.3 Presisering og avgrensning

Jeg vil avgrense til å fokusere på pårørende ektefeller og voksne barn som bor i hjemmet med en palliativ kreftpasient over 60 år. Aldersgruppen er valgt basert på observasjoner fra praksis, som jeg vil dra inn i drøftingen. Jeg ønsker å belyse hvordan hjemmesykepleien kan ivareta, støtte, veilede og kommunisere med pårørende ved god relasjonsbygging og tillitt.

## 1.4 Begrepsavklaring

*Pårørende* er personen som pasienten har gitt rett til informasjon om sin helsetilstand. I ulike tilfeller har noen pårørende også rett til å medvirke i plan for behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §1-3 b)).

*Palliasjon* blir betegnet som aktiv behandling, pleie og omsorg hos pasienter som ikke lenger har virkning av behandling for sykdommen sin og som har kort forventet levetid; behandling kan innebære lindring av smerter og plagsomme symptomer, samt tiltak rettet mot psykiske, sosiale og eksistensielle problemstillinger (Helsebiblioteket, u.d.).

*Pasient* defineres som en person som mottar helsehjelp, utført av helsepersonell, i form av forebyggende behandling og helsebevarende pleie- og omsorg (Pasient- og brukerrettighetsloven (2001, §1-3)).

*Ivareta* defineres via synonymer som «ta seg av» og «ta vare på» (Språkrådet, 2017).

## 1.5 Oppgavens oppbygging

I kapittel to presenteres metode for oppgaveskriving, valg av relevant litteratur, hvordan jeg har funnet forskning som er blitt tatt i bruk i løpet av oppgaven og en kort kildekritikk. I kapittel tre presenterer jeg sykepleieteori, samt relevante begrep som er viktig for å forstå innholdet i oppgaven. Kapittel fire vil bestå av resultat og funn; her presenteres også forskningen jeg har funnet for å belyse problemstillingen. Kapittel fem består av drøfting av problemstilling; artiklene vil bli drøftet opp mot problemstillingen ved hjelp av sykepleieteori, annen relevant teori og egne erfaringer. Kapittel seks er det avsluttende kapittelet og består av en oppsummering og konklusjon basert på drøftingen.

## 2. Metode

### 2.1 Hva er metode?

En metode er et verktøy som kan brukes for å framskaffe eller etterprøve påstander for å finne ut hvor pålitelig, gyldige eller holdbare de er. En bestemmer seg for en form for metode når en vet at den vil bringe gode data og belyser problemstillingen på en faglig og interessant måte (Dalland, 2017).

*Kvantitativ metode* gir data ut ifra målbare enheter. Tallene fra resultatet blir sett på som harde og objektive data, eksakt faktakunnskap. En kan bruke spørreskjema med faste svaralternativer, systematisk og strukturert observasjon og eksperiment. Metoden kjennetegnes med breddekunnskap, og lite antall opplysninger fra mange undersøkelsesenheter (Thidemann, 2015).

*Kvalitativ metode* brukes for å få kunnskap om menneskelige egenskaper, meninger, opplevelser, erfaringer, motiver, holdninger og fremme nyanser. Datasamlingen foregår ved intervju, observasjon, og dokumentanalyse. Metoden kjennetegnes som dybdekunnskap med rike, men myke, data (Thidemann, 2015).

*Observasjon i praksisfeltet*. Som student er en på mange måter i en observatørrolle hvor vår evne til oppmerksomhet, hva vi vet på forhånd, vår egen sosiale og personlige bakgrunn vil være med på å påvirke hvordan vi oppfatter det vi observerer i praksis. Dersom en er bevisst på hva vi har med oss av førforståelse, kvalitetssikrer det vi allerede skal i gang å observere. Vi tar med oss videre i andre praksiser det vi har observert tidligere (Dalland, 2017).

### 2.2 Litteraturstudie

I Oppgaven ble litteraturstudie brukt som metode. En kan skille mellom to former for litteraturstudier: systematisk og allmenn. Allmenn litteraturstudie kan være forskningsoversikter, litteraturoversikter eller litteraturgjennomgang (Wengström & Forsberg, 2013). Magnus og Bakketeig referert i Thidemann (2015) skriver at systematisk litteraturstudie handler om å systematisere kunnskap fra skriftlige kilder ved å bruke gode søkeord, samle inn litteratur, gå gjennom dem med kritisk blikk og til slutt sammenfatte dette. I Oppgaven har jeg hovedsakelig anvendt systematisk litteraturstudie.

## 2.3 Søke- og utvalgsprosessen

### 2.3.1 Fremgangsmåte/metode for litteratursøk

Søket etter artikler gikk over to uker før jeg ble tilfreds med fem artikler som holdt seg innenfor en tidsramme på 10 år. Søket etter relevante artikler ble gjort i databasene Pubmed og Medline da disse blir sett på som spesielt nyttig for sykepleieforskning (Polit & Beck, 2016). Jeg har valgt å bruke en nettside av Norges sykepleierforbund, sykepleien.no. Når jeg har prøvd å finne relevante søkeord har jeg brukt PIO skjema: et hjelpemiddel for å dele opp problemstillingen på en hensiktsmessig måte, for å så kunne finne litteratur eller artikler som er relevant for problemstillingen (vedlegg 1) (Polit & Beck, 2016). Jeg endte opp med en norsk og fire engelske artikler, da jeg føler meg trygg på min engelskkompetanse og det var lite norsk publisert forskning i anvendte databaser.

Søkeordene brukt for å finne forskning er "cancer", "palliative care", "home care", "care of relatives", "quality of life", "communication", "home nursing", "family care", "nurses" og "home death" se (vedlegg 1). Ordene ble først brukt hver for seg og etterpå trykket jeg "AND" mellom hvert enkelt av alle søkeordene og fikk da 90 treff på Pubmed (vedlegg 2). Ut av disse var det seks jeg trakk ut og leste sammendraget på og to av dem fant jeg relevant. Jeg søkte etter artikler på nettsiden sykepleien.no ved å legge sammen søkeordene "pårørende", «palliasjon», «mestring» og «brukermedvirkning» og fikk 22 treff (vedlegg 2). Der fant jeg en relevant artikkel som jeg valgte å bruke. På Medline la jeg sammen søkeordene «Caregivers», «adult», «homecare», «Neoplasm» og «family». Jeg fikk 35 treff når jeg la sammen søkeordene og ut i fra dem var det fire jeg leste sammendraget på og endte med to som var relevant for min problemstilling (vedlegg 2).

Videre har jeg brukt relevant pensumlitteratur fra sykepleiestudiet gjennom de tre årene, bøker fra Bergen offentlige bibliotek hvor pårørende var hovedtema for bøkene, og boken til Joyce Travelbee. Kreftforeningen og helsedirektoratet sine nettsider er brukt for å finne gode råd til pårørende og innsikt i hvordan det er å være pårørende til pasienter med uhelbredelig kreft som ønsker å dø i hjemmet, samt handlingsprogram til pasienter med kreft, livets slutt, palliasjon, hjemmebasert omsorg og organisering av ansvar i hjemmesykepleien. I litteratur hvor det har blitt referert til forskrifter, lover og stortingsmeldinger, fulgte jeg opp på lovdata.no og regjeringen.no for å finne innhold og evaluere om de var relevant for oppgaven.

### 2.3.2 Kildekritikk

Kildekritikk er delt i to. Den ene omhandler kildesøking, å finne litteraturen som belyser problemstillingen, og den andre dreier seg om å drøfte den litteraturen valgt å ta i bruk i oppgaven.



Får å gjøre oppgaven faglig troverdig er en avhengig av at kildene er godt begrunnet og beskrevet (Dalland, 2017). fire av artiklene jeg har valgt å bruke er engelske, dette kan medføre språklig misforståelse av artikkelens innhold og/eller hensikt. Denne faren har medført at jeg brukte lengre tid enn normalt på å lese artiklene opp til flere ganger for å sikre korrekt forståelse. Flere av artiklene bygget på samme innhold, og samme nøkkelord, samt viste konsensus i forskningsresultat. Videre var alle publisert i fortrolige databaser og jeg har dermed valgt å betro meg til artiklenes funn. Alle fem artiklene jeg valgte er mindre enn 10 år gamle, som gjør at de er basert på nyere forskning. Den siste artikkelen er norsk og er skrevet av norske forfattere på en norsk nettside for sykepleieforskning, som gjør meg fortrolig med denne artikkelen og dens innhold.

### 3. Teori

#### 3.1 Sykepleieteoretiker

Joyce Travelbee sin sykepleiefilosofi var sykepleieteorien som passet best til min problemstilling fordi hennes interaksjonsteori framhever blant annet at sykepleie består av å hjelpe personer til å mestre og finne meningen i den livsfasen en er i. Videre formidler hun nødvendigheten med å kjenne til personens opplevelse av egen sykdom og situasjon for at sykepleieren skal kunne hjelpe på best mulig måte (Nortvedt, 2011). Travelbees beskrivelse av sykepleie bygger på et eksistensielt menneskesyn og at lidelse og smerte er en uunngåelig del av livet og en skal hjelpe med å finne mening i den situasjonen personen gjennomgår. Hun beskriver sykepleie som en prosess som skjer gjennom et menneske- til- menneske- forhold:

*“Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper en person, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne en mening i disse erfaringene”* (Nortvedt, 2011, s. 216).

#### 3.2 Kommunikasjon som verktøy

Kommunikasjon er et av sykepleierens viktigste redskaper når det gjelder å etablere et mellommenneskelig forhold med både pasient og pårørende. Travelbee beskriver kommunikasjon som en prosess der mennesker formidler tanker og følelse til hverandre. Kommunikasjon handler ikke bare om ord: bruk av mimikk, tonefall, bevegelse og berøring er også sett på som kontinuerlig kommunikasjon (Nortvedt, 2011). Et mellommenneskelig forhold etableres gjennom interaksjonsprosessens fem faser.

Gjennom det innledende møtet, framvekst av identitet, empatifasen, sympati og medfølelse og tilslutt gjensidig forståelse og kontakt er målet med interaksjonsprosessen; Å lære personen å kjenne ved å innhente bakgrunnsinformasjon, som kan gjøre det lettere å skape tillit. Under prosessen er det viktig å samtidig gi av seg selv og gjennom empati knytter en seg til den andre og opplever en form for nærhet. En vil lettere forstå hverandre, som igjen vil være med på å skape en god relasjon til personen, og de føler at de også blir kjent med oss. Når vi åpner oss for pårørende vil de kjenne at vi føler oss trygge på dem, som vil gjøre at de føler seg trygge på oss. På denne måten vil pårørende åpne seg og vi vil finne ut av deres behov. Sykepleier og pårørende relaterer til hverandre gjennom erfaringer. En skaper relasjoner ved at begge parter formidler tanker, følelser og holdninger, begge vil oppleve en kontakt og forståelse for hverandre. Sykepleier skal hjelpe pasienten og pårørende til å mestre livssituasjonen de er i, undervise og gi dem den informasjonen de har behov for. Når en oppnår forståelse og kontakt vil en begynne å relatere seg til hverandre som menneske til menneske. På denne måten er det lettere for sykepleier å iverksette tiltak for å lindre og pårørende vil oppleve at de blir forstått og får kontakt med sykepleier (Travelbee, 1999).

### 3.3 Sykepleie i hjemmet

Hjemmesykepleie kan defineres som helsehjelp, pleie og omsorg som utføres av offentlige profesjonelle tjenestepersoner til en pasient og dens pårørende i pasientens hjem. Fokuset er primært rettet mot å ivareta pasientenes grunnleggende behov samt fokus på trivsel, velvære, funksjonsnivå, helsetilstand og pasientens opplevelse av egen situasjon. Hjemmesykepleien skal være et alternativ til institusjon og har mange ulike oppgaver som besøk, forebyggende funksjon, rehabilitering og terminal pleie. Som ansatt i hjemmesykepleien kommer en inn i hjemmet som både profesjonell yrkesutøver og besøkende. Hjemmet betyr noe spesielt for de fleste og det er her pasienten opprettholder sin private atmosfære og uavhengighet (Birkeland & Flovik, 2014). Hjelpenebehovene kan være altomfattende; det oppleves som faglig, følelsesmessig og praktisk utfordrende å legge til rette og gjennomføre bistanden, samt å avgjøre hvor grensen går for hva hjemmesykepleien skal involvere seg i. Hjemmettjenesten utøver et arbeid med stort ansvar: en vil komme mennesker svært nær og det er et stort ansvar å forvalte denne nærheten på riktig måte. Hvert hjem er unikt og tjenesten må tilpasses det enkelte hjem, pasientens helsetilstand og personlighet, familie og andre nærstående (Schjølberg, 2000).

Pårørende blir mer inkludert i behandlingen til pasienten når behandlingen skjer i hjemmet på grunn av medfølgende ansvar når pasienten ønsker å være hjemme. Likevel er ikke oppfølgingen av pårørende definert som et ansvarsområde for helsepersonell. Helsepersonalet må tilrettelegge seg mer enn på en institusjon, og ha en samordning med hverdagslivet til familien (Schjølberg, 2000). De

yrkesetiske retningslinjene punkt tre beskriver viktigheten med at sykepleier skal vise respekt og omtanke for pårørende (Norsk sykepleierforbund, u.d.).

*Hermeneutikk* handler om å forstå andres opplevelser, gjennom gode dialoger, fra vårt eget ståsted ved tolkning av det som blir formidlet; å fortolke opplevelser og erfaringer og å skape mening i det sammensatte eller uforståelige. Som sykepleier kan en se seg selv som medskapende deltaker der vi fortolker. Vi ser alle på en opplevelse som blir fortalt fra vår egen horisont og eget perspektiv. En horisont består av våre egne opplevelser, følelser, ideer og erfaringer, samt bruk og forståelse av ord og uttrykk, som blir skapt av våres livserfaringer (Røkenes & Hanssen, 2015).

### 3.4 Pårørendes behov

*Bli sett* handler om å være en fagperson med kunnskap, hjerte og hender, som ser pårørendes behov. Behovet for å bli sett ut ifra det ansvaret pårørende har ovenfor den syke. Pårørende trenger å bli møtt av kompetente fagpersoner som kan være en støttespiller i en hverdag som omhandler å leve nær plagsomme symptomer, viljen til å gjøre en innsats, behovet for kunnskap, informasjon og samtale, å føle seg sliten, å kjenne seg alene, hvordan den syke bærer sin sykdom, sykdommens innvirkning på familien, å leve med visshet om tapet som kommer, venner-, familie-, naboer- og jobbkollegaer og å være den sykes advokat (Sand, 2002).

*Samtale* er et sentralt behov pårørende har underveis i sykdomsforløpet. Samtalen bør inkludere hva en som sykepleier vet og kan si med sikkerhet, hva en kan anta ut ifra erfaringer og hva ingen helt kan vite. Gode samtaler kan fremme opplevelsen av å spille på lag og at pårørende får den informasjonen de har krav på. Samtalene kan også hjelpe pårørende å håndtere livssituasjonen bedre (Sand, 2002).

*Informasjon og kunnskap* står svært sentralt for pårørende. Behovet for informasjon og kunnskap om sykdom, prognose, hva de har i vente den neste tiden, symptomer og behandling er svært viktig for dem. Pårørende kan sitte på en følelse av å bli kastet inn i en fortvilende og uforutsigbar situasjon der de kan føle seg hjelpeløs og tillærte mestringsstrategier ikke fungerer. God, oppdatert og tilpasset informasjon er svært sentralt for pårørende for å kunne emosjonelt støtte pasienten, håndtere sin egen situasjon og samtidig ivareta pasientens grunnleggende behov (Bøckmann & Kjellevold, 2007). Behovet for informasjon kommer også fram i de yrkesetiske retningslinjene punkt tre, som sier noe om at sykepleier skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt (Norsk sykepleierforbund, u.d.).

*Veiledning.* Som sykepleier kan en hjelpe pårørende med å reflektere over hvordan å håndtere stress, samhandle med pasienten, håndtere følelser, ivareta familien, og å snakke med andre om det en går gjennom. Viser en støtte og legger fram gode spørsmål kan en lettere hjelpe pårørende til å se at det er viktig for den som er syk at pårørende også vektlegger egne behov for at en sammen lettere kan komme seg gjennom livssituasjonen som en befinner seg i. Får pårørende dekket egne behov er det lettere å hjelpe den syke (Bøckmann & Kjellevold, 2007).

### 3.5 Offentlige tjenester

*Ressurssykepleiers* oppgave i kommunehelsetjenesten er å skape kompetanseheving blant kollegaer og andre samarbeidspartnere. Samhandling og samarbeid mellom palliative pasienter og alle sykepleiere, samt pasienters pårørende. Ressurssykepleiere skal sikre pasienten kontinuitet og sammenheng i behandlingen, samt innføre viktige kartleggingsverktøy som ESAS og individuell plan (Helse- Bergen, 2017).

*Individuell plan* kan etableres for å få en helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tilbud. Planen kan blant annet inneholde alle samarbeidspartnerne til pasienter og hvem som er koordinator, altså hvem som skal sikre oppfølging og samordning av tjenester og har ansvar for at den individuelle planen blir oppdatert. Retten til å få utarbeidet individuelle planer er i følge Pasient- og Brukerrettighetsloven (2001, § 2-5) laget for dem som har behov for langvarige og koordinerte helsetjenester. Palliative pasienter som ønsker å være hjemme har behov for en individuell plan for bedre koordinering: for oversikt over behandlingsforløpet og hvem som er involvert (forskrift om Individuell plan 2010, § 7).

*Sunniva uteteam* er et tilbud for pasienter i Bergen og nærkommuner som er enten på Haraldsplass Diakonale Sykehus eller, som i oppgavens tilfelle, hjemme. Tilbudet er et tverrfaglig team med bred kompetanse og erfaring som leger, sykepleiere, kreftkoordinator, ressursykepleier og mye mer. Målet er å bidra til lindring av plagsomme symptomer, mestring, livskvalitet og tilrettelegge for at pasienten kan være hjemme i livets siste fase. De har også ett tett oppfølgingsprogram tilrettelagt for pårørende (Sunniva Senter, 2018).

## 4. Resultat og funn

**Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til mestring for pårørende** (Lunde, 2017) er en kvalitativ studie hvor data ble samlet inn i to flerstegsfokusgrupper med 12 voksne etterlatte pårørende. Studien tok for seg pasienter som ønsket å avslutte livet hjemme og var avhengig av at pårørende var

til stede og mestret hjemmesituasjonen. Målet med studien var å undersøke om individuell plan kunne føre til at pårørende mestret situasjonen bedre og ga dem mer oversikt og kontroll over situasjonen. Resultatet av studien var at dersom en tidlig innførte etablering av Individuell plan, ble hjemmesykepleien flinkere på personsentrert relasjonsbygging hos pårørende og en fikk til en god samhandling, hvilket førte til økt brukermedvirkning og samarbeid med pårørende. Individuell plan førte til mindre belastning grunnet tidlig avklaring av viktige spørsmål om behandling og framtid. Individuell plan førte også til en mestringsfølelse hos pårørende, hvilket førte til bedre samarbeid med hjemmesykepleien. Dette gjorde jobben deres bedre, enklere og det var lettere å legge til rette for bedre livskvalitet hos pasienten.

**Caregiver activation and home hospice. Nurse communication in advanced cancer care** (Dingley, et al., 2017) er en kvalitativ studie hvor hjemmesykepleien gikk inn i hjemmet til 60 av sine palliative pasienter med innspillingsbånd. Målet var å undersøke om kommunikasjonen mellom pårørende og hjemmesykepleien var optimal. Undersøke pårørende sin rolle og om pårørende følte seg trygge med hjemmesykepleien inni bilde. 58 av 60 pårørende hadde en åpen dialog med hjemmesykepleien under hjemmebesøk, men holdt seg ofte i bakgrunnen. De to gjenstående var helt tilbaketrukket under besøket og hadde ingen kommunikasjon med hjemmesykepleien, de gikk ofte ute av rommet og oppholdt seg ikke i nærheten under hjemmebesøket. Det kom fram at mange pårørende var kritiske til pleien til hjemmesykepleien. Mange pårørende følte at de trengte mer profesjonell rådgivning og undervisning fra sykepleierne for å styrke selvsikkerheten og evnen til å utføre uformell sykepleie på en sikker og ordentlig måte uten hjemmesykepleien til stede. De trengte også mer informasjon om selve hjemmesykepleien og hva de kunne bidra med.

**Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives** (Ellington, et al., 2017) er en kvalitativ studie som tok for seg intervjuer i fokusgrupper med 11 ledere i hjemmesykepleien, 13 fra hjemmesykepleien og 14 pårørende. Studien undersøkte hva de ulike faggruppene og pårørende mente var viktige områder for å skape god livskvalitet for både pårørende og pasienten ved palliativ pleie i hjemmet. God kommunikasjon, å bygge relasjoner, undervise og godt samarbeid mellom pårørende og hjemmesykepleien var de alle enig om at var viktige punkter, men de hadde ulik prioritering av dem. Koordinator vektla kommunikasjon som viktigst. Pårørende vektla tilstrekkelig undervisning. Hjemmesykepleien vektla godt samarbeid som et viktig punkt, da også blant de ulike faggruppene så vell som mellom pårørende. Sammen kom fokusgruppene fram til at ved å skape et mer åpent samarbeid mellom de ulike faggruppene som deltar i behandlingen av pasienten og ved å involvere pårørende til den grad at de følte at de var en del av teamet, ville føre til bedre livskvalitet for pårørende.

**The contributions of family care-givers at end of life: A national post bereavement census survey of cancer carers` hours of care and expenditures** (Rowland, Hanratty, Pilling, Berg, & Grande, 2017) er et tverrsnittstudie. Bakgrunnen for studien var å undersøke i hvor stor grad uformelle omsorgsgivere bidro og i hvilken grad dette påvirket de uformelle psykisk og fysisk. De sendte undersøkelser på mail til 5271 pårørende. Dataen som ble samlet inn omhandlet den døde helse og situasjon, omsorgsstøtten som var blitt gitt, økonomiske utgifter som følge av omsorgen, hvilket omsorgspersonell som hadde vært involvert og generell bakgrunnsinformasjon. Studien kom fram til at uformell omsorg var et svært viktig bidrag til samfunnet generelt i den form at det blant annet avlastet hjemmesykepleien og var avgjørende for at familiemedlemmet skulle få være hjemme den siste tiden, samt var avgjørende for å gi helhetlig og tilstrekkelig omsorg. Mange av de pårørende som deltok i undersøkelsen punkterte at det å være en uformell omsorgsgiver var noe de ikke ønsket å være igjen, da det var psykisk og fysisk tungt og det var lite avlastning for dem, noe som gjorde at de var konstant bekymret for familiemedlemmet og kunne aldri forlate hjemmet. Ble de sikret et godt profesjonelt støtteapparat som kunne avlaste pårørende, så de kunne forlate hjemmet noen timer, ville sjansen øke for pårørende ville være en uformell omsorgsgiver igjen.

**Living close to a person with cancer: A Review of the international literature and implications for social work practice** (Stenberg, Ekstedt, Olsson, & Ruland, 2014) er en systematisk oversikt med 108 artikler. Ulike opplevelser, symptomer og byrder som var relatert til den uformelle omsorgsgivers ansvar er blitt beskrevet og diskutert i artikkelen. Samt forståelsen og utviklingen av helserisiko, omsorgsbyrder og erfaringer over tid, som kan gjøre den formelle omsorgsgiver mer observant på den uformelle omsorgsgivers vanskelige situasjon og den potensielle effekten dette kan ha på deres evne til å ta vare på pasienten. Det ble punktert at mange uformelle omsorgspersoner ikke bare tok på seg et ansvar for de grunnleggende daglige oppgavene, men også overvåking av teknisk utstyr, medisinsk hjelp og koordinering av andre former for omsorg. Da flere og flere omsorgspersoner tar på seg mer ansvar, har det blitt satt et nytt og større fokus på omsorgspersonens situasjon, behov og rettigheter. Betydningen av at helseomsorgen anerkjenner og drar omsorgspersonene mer inn i selve behandlingsprosessen av det syke familiemedlemmet. Dette har blitt godt støttet gjennom mange studier og helsevesenet har blitt sterkt oppfordret til å støtte de uformelle omsorgspersonene ved å gi dem tilstrekkelig med informasjon, kunnskap, veiledning og opplæring. Konklusjonen i artikkelen er at helsevesenet må sikre bedre støtte hos den uformelle omsorgspersonen. Den uformelle omsorgspersonen må føle seg komfortabel med å vise sine følelsesmessige reaksjoner oppi situasjonen de befinner seg i. Helsevesenet må gjøre omsorgspersonene oppmerksomme på mulighetene og ressursene de kan ta i bruk og evaluere dem hele tiden gjennom

behandlingsprosessen. Å få tilgang på viktig informasjon og støtte kan hjelpe hele familien til å få en følelse av håp, tilknytning og helhetlig omsorg fra helsevesenet.

## 5. Drøfting

### 5.1 Kommunikasjon som verktøy

I hjemmesykepleiepraksisen opplevde jeg tilbakeholdne pårørende. De var hyggelig og imøtekommende ved første møte, men sa lite og holdt seg i bakgrunnen under besøkene. Den ene dagen vi kom til et hjem, fortalte den palliative pasienten at konen hadde fått influensa og lå i sengen. Pasienten spurte om kontakten min kunne se til henne. Hun gjorde det og ble sittende inne på soverommet i en time. Det viste seg at konen ikke hadde influensa, men hadde opplevd et sammenbrudd. Hennes ektemann ønsket å være hjemme og hadde mye besøk av hjemmesykepleien. Hun følte at hun ikke hadde mer å gi av seg selv. Hun var i fullt arbeid, passet på mannen sin hele døgnet, hun våknet flere ganger om natten for å sjekke at han fortsatt pustet, hun følte hun ikke kunne dra noe sted uten ham i tilfelle det skulle skje noe.

Travelbee beskrev kommunikasjon som et av sykepleierens viktigste redskaper når det gjaldt å etablere et ekte mellommenneskelig forhold. Gjennom kommunikasjon lærer en pårørende å kjenne og som sykepleier mener Travelbee at en burde være våken og tenke over at kommunikasjon ikke bare trenger å handle om ord, men også mimikk, tonefall, bevegelse og berøring (2011). Observasjonen jeg beskrev over er et tydelig eksempel på det Travelbee formidler om kommunikasjon. Tilbakeholdenheten til pårørende var kanskje et tegn på at hun ikke hadde det bra innvending. Pårørende snakket lite til hjemmesykepleien under besøket og gjorde seg ofte opptatt med andre oppgaver når vi var på besøk. Det kan ha vært hennes måte å «formidle» at hun hadde det tøft og trengte noen å snakke med. Dersom en gikk inn i hjemmet fra første stund med Travelbee sin interaksjonsprosess i bakhodet, kunne pårørende fått nødvendig støtte tidligere av hjemmesykepleien.

God og klar kommunikasjon er viktig for å skape et godt samarbeid og det er viktig at hjemmesykepleien er i stand til å se pårørende som tydelige, individuelle personer (Birkeland & Flovik, 2014). Pårørende sitter ofte på et følelsesmessig engasjement og ytre rammer som tid, tilgjengelighet og gode muligheter for samtaler burde legges til rette for å bygge tillitsfulle relasjoner mellom pårørende og hjemmesykepleien (Birkeland & Flovik, 2014). Ellington, et. al (2017) sin studie hevdet at det hele starter med god kommunikasjon: en vil raskere oppdage behovene i hvert enkelt

hjem som handler om relasjonsbygging, godt samarebid og involvering av pårørende. Ellington, et. al (2017) belyste også at jo tidligere en klarer å etablere gode relasjoner ved bruk av gode kommunikasjonsverktøy og åpenhet ovenfor pårørende vil dette skape et bedre samarbeid, livskvalitet og gjøre pårørende mer avslappet under hjemmebesøket. Pårørende vil begynne å slippe en del av kontrollen, overlate den til hjemmesykepleien og lettere åpne seg om sine følelser.

Det er ikke alle pårørende som klarer å åpne seg til hjemmesykepleien om sine følelser og et godt tilbud er å dra inn ressurspsykeleier eller palliativt team. Eksempelet i første avsnitt kom fram til at det skulle arrangeres et møte med Sunniva uteteam. Møtet skulle gi bedre informasjon til pårørende om pasientens nåværende situasjon og hva de kunne forvente videre. Pårørende var veldig opprørt under besøket og slet med å uttrykke seg når ektemannen var tilstede, som om hun var redd for at han skulle tro at hun ikke ønsket å ha ham hjemme. I flere måneder skjulte hun for sin mann hvor sliten og redd hun var, hun var tydelig overarbeidet og trengte noen å snakke med. I stedet for at konen skulle føle at hun sa noe dumt ovenfor sin mann, la kontakten min fram forslag i plenum og forklarte at det å ta seg permisjon fra jobb, ta ut pleiepenger for å kunne gjøre aktiviteter med mannen sin og ta seg tid til å snakke med noen kunne være en begynnelse. Kreftsykepleieren, som også var koordinator for dem, ønsket sterkt at konen skulle komme til henne å snakke sammen om livet generelt. Sykepleier tok kontakt med konen om hvordan hun tok den nye tilværelsen med permisjon fra jobb og samtalestimene med koordinator. Konen følte at flere kilo var lettet fra skuldrene, at det hjalp å snakke om usikkerheten, det å leve med en ektefelle med uhelbredelig kreft og hvordan de kunne bruke tiden sammen. Hjemmesykepleien opplevde at relasjonen og tillitten økte og konen følte at hun kunne åpne seg til dem. Konen ønsket også å bli undervist i prosedyrer som ble utført. Denne utviklingen er i samsvar med forslag lagt fram av Ellington, et. al (2017).

## 5.2 Helhetlig omsorgstilnærming

Å bære på mange bekymringer, usikkerheter og sterke følelser ovenfor familiemedlemmet, uten noen å fortro seg til, er en stor byrde. Dette kan øke belastningen med å ha familiemedlemmet hjemme og pårørende kan sitte igjen med en følelse av hjelpeløshet og motstridende følelser (Brinchmann, 2002). I hjemmesykepleien ble jeg vitne til dette og flere pårørende holdt inne følelser og tanker og oppleve mentale sammenbrudd.

*«Det er en ny situasjon der man er viktig for pasienten, så utrolig viktig. Det er annerledes når det er den nærmeste pårørende som er blitt syk. Hele livet forandres»* (Brinchmann, 2002, s. 173). De hadde satt livet sitt på vent for å tilfredsstille familiemedlemmet. Pårørende uttrykte til meg i praksis at når et familiemedlem ligger for døden, så er det kjærligheten til pasienten som gir dem krefter.



Pårørende er i denne fasen det viktigste pasienten har. Å bruke hermeneutikk, som beskrevet i kapittel 3, når en går inn i hjemmet til pasienten og pårørende, kan være til stor betydning for dem og hvordan de opplever sykepleiers holdninger mot dem. Som sykepleier er det viktig at vi øker vår forståelse for at pårørende befinner seg i en unik og kompleks situasjon og har en sterk betydning for pasienten.

Pårørendepolitikken har som følge av gjentatte ganger sett psykisk utslitte pårørende, som har tatt på seg den uformelle omsorgen. Det er satt i verk markant endring som skulle føre til økt synliggjøring, likestilling, fleksibilitet, veiledning, avlastning og verdsetting som nevnt i Meld. St. 29 (Det kongelige Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Det er fortsatt mange utslitte pårørende, som tar på seg den uformelle omsorgen. Pårørende som ble intervjuet i Rowland, et. al (2017) ga klar beskjed om at de ikke kunne tenke seg å stå for den uformelle omsorgen igjen, da de satt igjen med en følelse av å bare være en avlastning for den formelle omsorgen. Den uformelle omsorgen er et svært viktig bidrag til samfunnet etter at samhandlingsreformen ble vedtatt; som følge av den blir, i følge samhandlingsstatistikken for 2014 (Helsedirektoratet), flere og sykere pasienter hurtigere skrevet ut fra sykehus og overført til hjemmet enn før. Samtidig legger Stenberg, et. al (2014) fram i sin systematiske oversikt hvor mye mer belyst pårørende er blitt enn før. En har et større fokus på å ivareta pårørende, da mange tar på seg den viktige uformelle omsorgen. Pårørende velger å ikke snakke om egne psykiske utfordringer når de har ansvaret for at familiemedlemmet skal få dø i hjemmet grunnet redsel for at pasienten skal føle seg som en byrde; som følge av dette mener Stenberg, et. al (2014) at helsevesenet må sikre bedre støtte hos den uformelle omsorgspersonen: pårørende må føle seg komfortabel med å vise sine følelsesmessige reaksjoner. Til tross for økt faglig fokus på deres situasjon er det likevel flere pårørende som velger bort offentlige tjenester fordi de er kritiske til kompetansen i tjenesten og de sliter med å gi slipp på ansvar for familiemedlemmet.

I henhold til mine observasjoner fra praksis kommer det fram som naturlig for hjemmesykepleien at dersom en bruker hermeneutikk og Travelbees interaksjonsprosess når en går inn i et hjem så vil pårørendes grunnleggende behov bli tilfredsstilt: pårørende vil oppleve å bli sett, føle på en trygghet og støtte i hjemmesykepleien. Stenberg, et. al (2014) belyste også nemlig at helsevesenet går gjennom en prosess når de skal oppnå en gjensidig kontakt og forståelse hos pårørende. Gjennom formidling av viktig informasjon og støtte, kan familien få en følelse av håp, tilknytning og helhetlig omsorg fra helsevesenet; hvilket også er grunnleggende for å oppnå kontakt med pårørende i førstemøte i følge Travelbee (1999). Når det kommer til informasjon er det viktig at en som sykepleier også tenker over at behovet for informasjon også kommer fram i de yrkesetiske retningslinjene punkt 3. Den sier at sykepleier skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir

ivaretatt (Norsk sykepleierforbund, u.d.), hos dem som har krav til å få den informasjonen i henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven (2001, §3-3).

### 5.3 Pårørendes behov

For at pårørende skal bli trygget på at de får kompetent bistand når det er behov for det er det viktig at pårørende er med i prosessen når hjemmedød planlegges. Jeg har observert under praksis at å utvikle en individuell plan er et godt tiltak for å skape et godt samarbeid mellom de ulike parter som deltar i den palliative fasen. Dersom pasienten ønsker det så kan pårørende trekkes inn i utarbeidingen av planen og det skal komme fram hva pårørende ønsker å bidra med (Habilitering og rehabilitering forskriften, 2012).

Majoriteten av pasientene jeg møtte i praksis på sykehuset ble informert om hva en individuell plan omhandlet med pårørende til stede. Mange var svært takknemlig for denne informasjonen og det gjorde hjemmesituasjonen mye lettere for pårørende og hjemmesykepleien til å få til et godt samarbeid. Pårørende følte de fikk en bedre oversikt over hvem som gjorde hva for pasienten, hvem de kunne kontakte når det skulle være behov. På planen var det fordelt en koordinator som de hadde møtt på sykehuset før hjemreise. Pårørende fortalte at det å få den individuelle planen i gang så raskt, samtidig som at de fikk lov til å være med å medvirke, gjorde at de ble tryggere på å ta med seg familiemedlemmet hjem og de følte at de satt med mer kunnskap og støtte. Dette eksempelet understøtter også behovet for god kommunikasjon. Travelbee understreker nemlig at når en oppnår forståelse og kontakt som handler om måten vi kommuniserer på, så vil en begynne å relatere seg til hverandre som menneske til menneske. På denne måten er det lettere for sykepleier å iverksette tiltak for å lindre og pårørende vil oppleve at de blir forstått og får kontakt med sykepleier (1999). Lunde (2017) undersøkte om tidlig etablering av individuell plan kunne gjøre at pårørende bedre mestret situasjonen med å ha et døydende familiemedlem i hjemmet. Flere av pårørende som deltok i studien punkterte at godt samarbeid, større fokus på relasjonsbygging og at hjemmesykepleien ble flinkere på å involvere pårørende i behandling, som å utvikle en individuell plan var svært viktig for å føle seg delaktig i behandlingsforløpet. Pårørende ville da føle en støtte i helsevesenet og at de var delaktige i behandlingen og beslutninger. De følte at den individuelle planen ga de bedre oversikt og alt dette førte til mestring av situasjonen, samt en form for avlastning. Deltakerne i Dingley et al (2017) sin studie la fram hvor kritiske mange var til hjemmesykepleien i starten grunnet mangel på informasjon om hva de kunne bidra med i hjemmet og følte lenge på at de kunne utføre den uformelle omsorgen på egen hånd. Hadde de blitt introdusert for individuell plan i startfasen av palliativ fase, kunne det bidratt til at pårørende hadde fått et annet syn på hjemmesykepleien og hvilke støtte og kunnskap de kunne delt med pårørende.

Jeg observerte i hjemmesykepleiepraksisen at individuell plan var noe som var svært dårlig tilrettelagt og lite fokus på. Det framstod under praksisen som at lite aktivt arbeid ble gjort på individuell plan sammen med pårørende, og flere sykepleiere var ikke klar over hvor de kunne finne den individuelle planen til pasienten mulig på grunn av mangelfull opplæring og undervisning på arbeidsplassen. Det fremstår som at det er et gap i praksis mellom sykehus og hjemmesykepleie, som kan komme av mindre kompetanse, tidspress og undervisning om viktigheten med å etablere og følge opp en individuell plan sammen med pasient og pårørende i kommunehelsetjenesten. Det kom aldri fram under praksis om hjemmesykepleieenheten hadde for eksempel ressurspsykeleier; som skal opprettholde kompetanse og som er egnet til å følge opp palliative pasienter, samt deres individuelle plan og behandling blir sett på som en svært viktig ressurs for kommunehelsetjenesten, pasienten og pårørende. Har arbeidsplassen lite fokus på kompetanseheving i form av kunnskap og veiledning, vil sykepleier føle seg lite kompetent ute i feltet og føle seg usikker på hva pasienten har og ikke av ressurser. Det kom tydelig fram i studien til Lunde (2017) at det var helsetjenesten som sto til ansvar for å sette opp samtaler med arbeid om individuell plan og det tverrfaglige samarbeidet skal sikre brukermedvirkning, mestring, opplevelse av håp, avlastende ansvar og støtte i selve planen for pårørende. På denne måten sikrer en informasjonsoverføring og koordinerte, målrettede tjenester hos pårørende og pasienten. Bruker sykepleier ressurspsykeleier til å få forståelse for hva som er utarbeidet av ressurser hos pasienten sin før videre arbeid med pasienten vil sykepleier sitte igjen med mer kunnskap og kompetanse. Godt samarbeid og utarbeiding av planen vil da bidra bedre til pårørendeinvolvering, skape struktur, ressurser vil bli synliggjort bedre slik at pårørende kan etablere en beredskapsplan i sin usikre framtid (Lunde, 2017).

#### 5.4 Formell og uformell omsorg

Rowland, et. al (2017) beskrev i studien at syke familiemedlemmer som ønsker å være hjemme i den palliative fasen kan oppleves som krevende og sette pårørende i en uvant og spesiell kontekst. En slik situasjon fører til at pårørende blir mer involvert og at en kanskje føler på et større ansvar enn om pasienten hadde vært innlagt på sykehus. Pasienter med et omfattende hjelpebehov vil kreve at pårørende utøver nødvendig hjelp som daglige aktiviteter, dekke grunnleggende behov, omsorg og tilsyn når hjemmesykepleien ikke er tilstede. Noen tar også ansvaret for medisinsk- teknisk utstyr, håndtering av legemidler og koordinere ekstern hjelp (Grov, 2015). Dette fører til en enorm belastning på pårørende og det er etter erfaring fra praksis viktig at en følger opp og tilbyr dem helsehjelp. Sykepleiere må bli flinkere på å informere pårørende om mulighetene og ressursene de har, som å ringe eller møte kreftkoordinator/ressurspsykeleier for å snakke om følelsesmessige

reaksjoner. Å få tilgang på viktig informasjon og støtte kan hjelpe hele familien til å få en følelse av håp, tilknytning og helhetlig omsorg fra helsevesenet (Stenberg, et. al 2014).

Pårørende som også er sykepleier kan spesielt føle på sterke forventinger fra familie, helsepersonell og familiemedlemmet som de er pårørende til. Dette var noe jeg observerte når jeg var i praksis og som pårørende ofte snakket med hjemmesykepleien om den siste fasen når moren til slutt ble innlagt på Sunniva. I praksis kom jeg til et hjem der den kreftsyke moren bodde hos datteren som var sykepleier og barnebarnet. Datteren hjalp moren med stell, satt behovsmedisin med smertestillende på natten, var psykolog for moren og mor til eget barn. Det jeg så når jeg kom inn i hjemmet var en totalt utslitt datter, som ønsket å tilbringe tid med sin syke mor og ikke føle seg som arbeidskraft, utføre arbeid og prosedyrer som hjemmesykepleien skulle stå til ansvar for. Pårørende tok seg av mange områder som hjemmesykepleien skulle ha utført. Denne observasjonen er et eksempel på den uformelle omsorgen som helsevesenet ikke kunne vært foruten, men også ikke må utnyttes. Dette kom tydelig fram i artiklene til Stenberg, et. al (2014) og Rowland, et. al (2017), at den uformelle omsorgen avlastet hjemmesykepleien. Det er kanskje enda lettere for hjemmesykepleien å trekke seg tilbake når de vet at pasientens pårørende er sykepleier og kan stå for mye av prosedyrene som blir utført, men samtidig burde hjemmesykepleien i dette tilfelle sett på behovet som datteren satt på. Hjemmesykepleien er en avlastning for pårørende når de er hjemme hos pasienten, selv bare i en time, så pårørende endelig kan få pustet ut. Pårørende i studien til Rowland, et. al (2017) forklarte at det var avgjørende for dem at de var sikret et godt palliativt støtteapparat som kunne avlaste dem noen timer i døgnet slik at pårørende kunne få gjøre noe for seg selv uten å få dårlig samvittighet. Noe som er svært viktig for at pårørende skal klare å komme seg gjennom den palliative fasen uten å bli mentalt utslitt av å alltid måtte prestere uten å vise hvor psykisk og fysisk utslitt de er ovenfor familiemedlemmet. Deltakerne i studien var svært klar på om dette ikke ble prioritert ville de aldri ta på seg ansvaret for den uformelle omsorgen igjen; De ble utslitt, hadde lite avlastning underveis og følte de sto mye alene.

## 6. Konklusjon

Opgaven har belyst via forskning og teori hvordan vi som sykepleiere kan ivareta pårørende som er i en fase i livet som krever enorme krefter, tålmodighet og aksept av at et liv går mot slutten. Det kom fram i teori og drøfting at pårørende har et sterkt behov for støtte, avlastning informasjon, samtale, bli sett og veiledning. Pårørende ga sterkt uttrykk for at informasjon og undervisning var svært viktig for dem for å få bedre forståelse for forverring av sykdom, symptomer de skulle se etter, bedre forståelse for medisiner og hva hjemmesykepleien kunne bidra med gjennom det palliative

forløpet. I løpet av praksisperioden var dette observert som svært viktig for å skape et godt samarbeid mellom de ulike parter som bidro for å skape god livskvalitet både for pårørende og pasienten. Samtidig som at behovet for informasjon og god kommunikasjon mellom pårørende og hjemmesykepleie førte til bedre relasjonsbygging, gjorde det også at pårørende åpnet seg mer og ble tryggere på hjemmesykepleien. Artikkene la fram dette som svært viktige punkter for pårørende. Å ta i bruk individuell plan var et godt tiltak for å inkludere pårørende mer i arbeidet for familiemedlemmet og pårørende som ble møtt i praksis uttrykte et sterkt behov for dette. Samtidig kommer det klart fram i løpet av oppgaven at hjemmesykepleien sliter med nok ressurser for å kunne dekke alle behovene til både pasienten og pårørende. Pårørende uttrykker en sterk frykt for å forlate pasienten alene i løpet av døgnet i tilfelle det skulle skje noe. Hjemmesykepleien har ikke nok ressurser til å få dekket dette tidsrommet. Dette gjør at helsevesenet i Norge er avhengig av den uformelle omsorgen, for at familiemedlemmet skal få være hjemme den siste tiden. For at flere skal bli villig til å ta på seg den uformelle omsorgen er det viktig at helsevesenet går dem i møte i form av støtte, god kunnskap, avlastningstilbud, informasjon om behandling, viser omsorg og forståelse og har en åpen dialog som også gir rom for samtale. Pårørende må bli ivaretatt og sett som en helhetlig person så vell som pasientene.

## Bibliografi

- Birkeland, A & Flovik, A. (2014). *Sykepleie i hjemmet* (2. utgave). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Brinchmann, B. S (2002). *Bære hverandres byrder, pårørende i sykepleien*. (1. utgave) Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Bøckmann, K & Kjellebold, A. (2007). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten, en klinisk og juridisk innføring* (2. utgave.). Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal norsk akademisk 2012.
- Det kongelige Helse- og omsorgsdepartementet (2012). *Morgendagens omsorg* (Meld. St. 29 (2012-2013)). Hentet fra:  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Dingley, C., Clayton, M., Lai, D., Doyon, K., Reblin, M., & Ellington, L. (2017, 01. september). Caregiver Activation and Home Hospice Nurse Communication in Advanced Cancer Care . *Cancer nursing* 40 (5), E38-E50. Hentet fra DOI: 10.1097/NCC.0000000000000429
- Ellington, L., Cloyes, K., Xu, J., Bellury, L., Berry, P., Reblin, M., & Clayton, M. (2017, 03. mai). Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives. *Palliative & supportive care* 16 (2), 209-2019. Hentet fra <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1017/S1478951517000219>
- Forskrift om Individuell plan. (2010). Forskrift om individuell plan i arbeids- og velferdsforvaltningen (FOR-2010-11-19-1462). Hentet fra: <https://lovdata.no/forskrift/2010-11-19-1462>
- Grov, E. K. (2015). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5. Utgave). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Habilitering og rehabiliteringsforskriften. (2012). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator kap. 5 (FOR-2018-04-10-556). Hentet fra:  
<https://lovdata.no/forskrift/2011-12-16-1256>
- Haraldsplass diakonale sykehus. (2018, 28. august). *Sunniva senter for lindrende behandling*. Hentet fra: <https://www.haraldsplass.no/helsefaglig/sunniva-senter#palliasjon---verkt%C3%B8y-for-helsepersonell>
- Helse- Bergen. (2017, u.d. mars). *Funksjon og ansvar for ressurspsykepleier i Helse Vest*. Hentet fra: <https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Ressurssykepleiarar/Helse%20Bergen/Funksjon%20og%20ansvar.pdf>

- Helsebiblioteket. (u.d.). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet fra:  
<https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2012). God kvalitet – trygge tjenester — Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten (Meld. St. 10 (2012-2013)). Hentet fra:  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/>
- Helsedirektoratet. (2015, u.d. januar). *Samhandlingsstatistikk*. Hentet fra:  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/798/Samhandlingsstatistikk-2013-2014-IS-2245.pdf>
- Kreftforeningen. (u.d.). *Hva er kreft?*. Hentet fra: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Lunde, S. A. (2017, 18. oktober). *Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til meistring for pårørende*. 1-13. DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>
- Norsk sykepleierforbund. (u.d.). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra:  
[https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
- Nortvedt, F., Kristoffersen, N., & Skaug, E. A. (2011). *Grunnleggende sykepleie, bind 1* (2. utgave). Oslo: Gyldendal norsk forlag AS.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-2018-06-15-38) Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Polit, & Beck. (2016). *Nursing research. Generation and assessing evidence for nursing practice* (10 utgave). Nederland: Wolters Kluwer.
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P.-H. (2015) *Bære eller Briste, Kommunikasjon og relasjon i arbeidet med mennesker* (3. utgave). Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Rowland, C., Hanratty, B., Pilling, M., Berg, B., & Grande, G. (2017, 27. februar). The contributions of family care-givers at end of life: A national post bereavement census survey of cancer carers' hours of care and expenditures. *Palliative medicine*, 31 (4), 346-355. DOI: [10.1177/0269216317690479](https://doi.org/10.1177/0269216317690479).
- Sand, A. M. (2002). *Bære hverandres byrder, Pårørende i sykepleien*. Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Schjølberg, R. Kr., & Reitan, A. M (2004). *Kreftsykepleie. Pasient- Utfordring- Handling* (2. utgave). Oslo: Akribe Forlag AS.
- Språkrådet. (2017, u.d.). *Ivareta*. Hentet fra:  
<https://www.sprakradet.no/sprakhjelp/Skriverad/Nynorskhelp/administrativ-ordliste/>
- Stenberg, U., Ekstedt, M., Olsson, M., & Ruland, C. (2014, 29. juli). Living Close to a Person With Cancer: A Review of the International Literature and Implications for Social Work Practice.

*Journal of gerontological social work*, 57 (6-7), 531-555. DOI:  
10.1080/01634372.2014.881450.

Thidemann, I. J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter (1. utgave)*. Oslo:  
Universitetsforlaget AS.

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie (1. utgave)*. Oslo: Gyldendal Norsk  
Forlag AS.

Vatland, A., & Terjesen, A.-G. (u.d.). *Pårørendealliansen*. Hentet fra:  
[https://parorendealliansen.no/wp-content/uploads/2018/05/Antall-  
p%C3%A5r%C3%B8rende-04.18.docx.pdf](https://parorendealliansen.no/wp-content/uploads/2018/05/Antall-p%C3%A5r%C3%B8rende-04.18.docx.pdf)



## Vedlegg

### Vedlegg 1: PIO- skjema

P: pasient/problem	I: intervensjon/tiltak	O: outcome/ utfall / effekt
<b>Dependents/family careers</b>	Home death	Care of relatives
<b>cancer</b>	Palliative care	Quality of life
	Communication	Exculpation
	Home care	

### Vedlegg 2: Søkehistorikk

Databaser: Pubmed, Medline og Sykepleien

Søkeord	Treff pubmed	Utvalgte
<b>1 Palliative care</b>	69433	
<b>2 Cancer</b>	3694104	
<b>3 communication</b>	506011	
<b>4 Home care</b>	748859	
<b>5 palliation</b>	77035	
<b>6 Family care</b>	219777	
<b>7 Home death</b>	12109	
<b>8 Home nursing</b>	58756	
<b>9 care of relatives</b>	224363	
<b>10 Quality of life</b>	337109	
<b>11 nurses</b>	238949	
<b>2,3,4,5,6,9,11</b>	90	Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives (Ellington, et. Al 2017)  Caregiver activation and home hospice. Nurse communication in advanced cancer care (Dingley, et. Al 2017).

Søkeord	Treff Medline	Utvalgte
<b>1 Caregivers</b>	31207	
<b>2 Family</b>	32475	
<b>3 Home care</b>	32026	
<b>4 Neoplasm</b>	2702366	
<b>5 Adults</b>	6667689	
<b>1-5</b>	35	<p>The contributions of family care-givers at end of life: A national post bereavement census survey of cancer carers` hours of care and expenditures (Rowland, et. Al 2017)</p> <p>Living close to a person with cancer: A Review of the international literature and implications for social work practice (Stenberg, et. Al 2014).</p>

Søkeord	Treff Sykepleien	Utvalgte
<b>S 1 Pårørende</b>	218	
<b>S 2 Palliasjon</b>	30	
<b>S 3 Mestring</b>	146	
<b>S 4 Brukermedvirkning</b>	37	
<b>S 1-S 4</b>	22	Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til mestring for pårørende (Lunde, 2017)