

Anonym

# Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i en palliativ fase?

Litteraturbachelor  
Antall ord: 7663

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Juni 2021



Anonym

# **Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i en palliativ fase?**

Litteraturbachelor

Antall ord: 7663

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

**Bakgrunn:** Det er mange kreftpasienter som ønsker å avslutte livet sitt hjemme. For å få til det er pasientene ofte avhengig av pårørende som støtter dem. Pårørende bidrar ofte med å ta seg av den palliative pleien og omsorgen i hjemmet, sammen med hjemmesykepleien.

**Metode:** En litteraturstudie basert på syv forskningsartikler.

**Resultater:** Resultatene viser at pårørendes behov for informasjon og samtale ikke alltid blir tilstrekkelig ivaretatt av sykepleiere. Kontinuitet i hjemmesykepleien er noe som pårørende kan savne. Dette kan føre til at tilliten til hjemmesykepleien blir svekket og pårørende kan føle seg utrygge. Flere av studiene viser at om pårørende får informasjon, samtaler med sykepleier og kontinuiteten blir fulgt opp fører dette til at pårørende føler seg godt ivaretatt.

Individuell plan kan også bidra til at pårørende blir tryggere i rollen som omsorgsperson for en palliativ pasient.

**Konklusjon:** Konklusjon viser at tilstrekkelig informasjon, kompetanse og kontinuitet i hjemmesykepleien kan være med på å bidra til å ta ivareta behovene til pårørende til kreftsyke pasienter i palliativ fase. Det kan også medføre til at pårørende kan håndtere situasjonen bedre.

# Innhold

1.	Innledning .....	5
1.1	Innledning til tema .....	5
1.2	Bakgrunnskunnskap.....	6
1.3	Teori .....	6
1.3.1	Pårørende til pasienter i palliativ fase .....	6
1.3.2	Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee .....	7
1.3.3	Pårørendes behov .....	8
1.3.4	Pasientens hjem som arbeidsplass .....	10
1.4	Formål med oppgaven.....	11
1.5	Avgrensing.....	11
1.6	Problemstilling .....	11
2.	Metode.....	12
2.1	Beskrivelse av metode .....	12
2.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	12
2.3	Søkehistorikk.....	13
2.4	Vurdering og kildekritikk.....	14
2.6	Søketabell.....	15
2.7	Analyse .....	18
3.	Resultater .....	19
	Figur 3. - Artikkelmatrise .....	19
3.1	Kommunikasjon .....	25
3.2	Informasjon .....	25
3.3	Samhandling .....	26
3.4	Pårørendes rolle; veiledning og å bli sett .....	26
3.5	Individuell plan .....	28
3.6	Kontinuitet .....	29
4.	Diskusjon.....	31
4.1	Sykepleier bør skape en god relasjon .....	31
4.2	Pårørendes rolle .....	32
4.3	Pårørendes behov for kommunikasjon.....	33
4.4	Pårørendes behov for informasjon .....	34
4.5	Kontinuitet i hjemmesykepleien .....	36
4.6	Individuell plan .....	38
4.7	Implikasjoner for sykepleie .....	39
4.6	Metodediskusjon .....	40

4.8 Konklusjon .....	41
Referanser .....	42

# 1. Innledning

## 1.1 Innledning til tema

Bakgrunnen for valg av tema er egen erfaring med palliative kreftpasienter under praksisperiodene. Jeg merket at dette var et tema jeg ville fordype meg i fordi dette er pasienter og pårørende jeg som sykepleier vil kunne møte ulike steder i helsevesenet. Pårørende er også en viktig ressurs for både sykepleieren og den syke. Pårørende er den som ofte er sammen med pasienten hele døgnet, mens sykepleier bare er innom noen ganger i løpet av ett døgn.

Som sykepleier må vi ivareta pårørende fordi de ofte setter enkelte deler av sitt eget liv på vent for å ta seg av den syke. Det kan være psykisk belastende å ta seg av den syke, pårørende vil stille spørsmål om de gjør nok, om de gjør det riktig og om de kan gjøre noe mer. Pårørende vil gjerne spørre sykepleiere om det de lurer på, og sykepleier bør kunne svare på best mulig måte og samtidig kunne ta den beste avgjørelsen for pasienten og dens pårørende.

I Norge er det fortsatt få som dør hjemme. I 2019 (Dødsårsaksregisteret, 2019) var det 40553 dødsfall i Norge. Av disse var det kun 5094 som døde hjemme. Tallene gjelder dødsfall generelt og ikke kun kreftpasienter. Kreftforeningen (Kreftforeningen, 2020) skriver på sin side at mange ønsker å dø hjemme, men det krever planlegging. Mange vet ikke om muligheten for tilrettelegging av hjemmedød.

Hjemmesykepleien har endret seg de siste tiårene (Birkeland & Flovik, 2018). I 2012 trådte samhandlingsreformen (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2009) i kraft. Målet var å utvikle et forbedret samarbeid mellom de ulike aktørene i helse- og omsorgstjenesten. Samhandling innad i helsetjenesten var et annet mål. Dette skulle sikre god kvalitet i helsetjenesten.

Jeg har opplevd flere ganger at dette temaet har jeg ikke nok kunnskap om. Spesielt å ivareta pårørende av kreftpasienter som ønsker å dø hjemme. Derfor vil jeg fordype meg i dette.



## 1.2 Bakgrunnskunnskap

Ifølge kreftregisteret er kreftutviklingen i Norge stabil. I 2019 ble det registrert 34.979 nye krefttilfeller og 11.041 døde av kreft samme år (Kreftregisteret, 2021). Tall for 2020 er foreløpig ikke publisert. Det vil si at antall pårørende til kreftpasienter er enda høyere siden de fleste har ektefelle, samboer, barn, barnebarn m.m.

For å få være hjemme i den palliativa fasen er pasienten avhengig av pårørende. Pårørende er en ressurs for pasienten og sykepleier bør involvere pårørende tidlig om prosessen. Det kan være alt fra oppfølging av den syke, lindring, reaksjoner som kan oppstå hos pårørende og rettigheter (Helsedirektoratet, 2017). Sykepleier sin oppgave er å ta vare på pasienten, men har også et yrkesetisk ansvar overfor pårørende (NSF, 2019). Jeg ønsker derfor å øke min egen kompetanse om ivaretagelse av pårørende av palliative kreftpasienter.

## 1.3 Teori

### 1.3.1 Pårørende til pasienter i palliativ fase

Mange vil oppleve å være pårørende i løpet av livet. Noen takler det veldig bra, mens andre har vanskeligheter med å håndtere situasjonen. Ulike mennesker har ulike behov og forutsetninger (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Pårørende til pasienter med langtkommen kreft, som er i den palliative fasen hvor symptomlindring er det viktigste, har en større og annerledes omsorgsbelastning enn pårørende til pasienter med nyoppdaget kreft. Pårørende er opptatt av at sykepleier hjelper pasienten på best mulig måte, har oppmerksomhet på pasienten og ikke på pårørende. Praktisk hjelp og åpen kommunikasjon kan være til nytte for pårørende (Almås et al., 2011).

Pårørende er en ressurs for både pasient og sykepleier. For å få en verdig avslutning på livet i sitt eget hjem, er både sykepleier og pasient avhengig av pårørende som stiller opp.

Når en som er nærstående er i livets slutfase, har pårørende behov for informasjon, samtale, forutsigbarhet, ivaretagelse av psykiske behov og støtte (Docherty et al., 2008).

Samtidig bør sykepleier være oppmerksom på at pårørende med en høy belastning følelsesmessig og mye stress i hverdagen, har en risiko for utvikling av egen helsesvikt (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Pårørende får ofte sorg når de er nærstående til en pasient som ikke lenger kan behandles for sykdommen sin. Å innse at døden skal ramme en du er glad i, er smertefullt. Det er ingen fasit på hvordan hver enkel opplever en sorg, men som sykepleier bør vi ha kunnskap om de forskjellige sorgreaksjonene. Dette kan være fysiske reaksjoner, følelsesmessige reaksjoner, tankemessige reaksjoner, atferdsmessige reaksjoner og endringer i relasjoner og/eller roller til andre mennesker (Bøckmann & Kjellevoid, 2015).

### 1.3.2 Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee

*“ Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne mening i disse erfaringene.”* (Joyce Travelbee, 1999, s. 29).

Joyce Travelbee (1999) sin sykepleieteori passer oppgavens tema fordi hennes måte å beskrive mellommenneskelige forhold på sier noe om hvordan sykepleier kan møte og ivareta pårørende.

Travelbee (1999) sin teori om menneske-til-menneske-forhold går inn på at sykepleier og den syke deler opplevelser og erfaringer. Behovet for sykepleie til individet, familien eller samfunnet skal bli ivaretatt ved at sykepleier «besitter og anvender en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte til problemer, kombinert med evnen til å bruke seg selv terapeutisk» (Travelbee, 1999, s. 42). Det vil si at man har en evne til å bruke det man har lært for å ivareta sykepleiebehov hos pasienten, pårørende eller samfunnet.

Skal sykepleiebehovet bli ivaretatt, må sykepleier og pårørende utvikle et menneske-til-menneske-forhold. Sykepleier må i dette tilfellet se pårørende som et menneske og individ for å kunne relatere seg til pårørende som medmenneske (Travelbee, 1999).

Travelbee (1999) sin teori understreker også at pårørende kan ha behov for hjelp av sykepleier til å finne mening i sykdommen. Det som angår den syke, angår også de pårørende, og omvendt. Som sykepleier bør man bli kjent med pårørende, lytte til de og snakke med dem. Pårørende vil gjennom støtte fra sykepleier mestre å hjelpe den syke. Pårørende verdsetter anerkjennelse og forståelse fra sykepleier, for det de opplever (Travelbee, 1999).

### 1.3.3 Pårørendes behov

Pårørendes behov er informasjon, kommunikasjon og å bli sett (Stensheim et al., 2016).

#### **Informasjon**

Pasientens nærmeste pårørende har rett til informasjon dersom pasienten samtykker til det eller forhold tilsier det, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 første ledd (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Sykepleier er derfor pliktig å overholde denne informasjonsretten.

Det er viktig å invitere pårørende til informasjonssamtaler så tidlig som mulig. Ved å ta vare på pårørende vil det være med på å støtte pasienten gjennom sykdommen og i forberedelse til døden (Stensheim et al., 2016).

Ifølge Eide & Eide (2017) er det å gi informasjon en av sykepleierens viktigste oppgaver. Sykepleier må kartlegge og deretter informere pårørende på en slik måte at det er forståelig og forutsigbart for pårørende (Eide & Eide, 2017).

## **Kommunikasjon**

Kommunikasjon er en viktig oppgave i sykepleie. Sentralt står det å lytte aktivt i all form av kommunikasjon. Det er også grunnleggende for å etablere en god og trygg relasjon med pasienten og pårørende (Kristoffersen et al., 2016 a). Kommunikasjon er personorientert. Det vil si at man ser den andre som en selvstendig person og ikke kun en pasient. God kommunikasjon gir også tillit (Eide & Eide, 2017).

Når den livsforlengende behandlingen må avsluttes eller at døden nærmer seg, så er det positivt om pasient, pårørende og sykepleier allerede har en god relasjon, slik at det er lettere å ta den vanskelige samtalen om at døden nærmer seg (Stensheim et al., 2016).

Forskningen viser at dette er et behov for pårørende (Brogaard et al., 2011; Docherty et al., 2008; Hunstad & Svindseth, 2011).

## **Behov for å bli sett**

Pårørende har et behov for å bli sett av helsepersonell. De har nettopp fått et omfattende ansvar for den syke og har behov for å bli møtt av kompetent helsepersonell som kan være deres støttespillere (Sand, 2002).

Til tross for at pårørende vet at de er en viktig ressurs for pasienten, vil de gjerne høre det fra helsepersonell. Burde vi som sykepleier og helsepersonell anerkjenne pårørende sin innsats i større grad og behandle pårørende som en viktig samarbeidspartner? Vi har et felles mål og det er å gi en god omsorg til pasienten (Sand, 2002).

I følge Travelbee er god sykepleie å møtes menneske-til-menneske. Helsepersonell må kunne se når pårørende trenger oss, vi må vise at vi bryr oss om både den syke og dem som pårørende. Hvem «plukker opp» pårørende når de faller? Hva er nok for pårørende? (Sand, 2002).

### 1.3.4 Pasientens hjem som arbeidsplass

Maktforholdet jevnes ut når sykepleier, pasient og pårørende møtes i hjemmet. Et viktig kjennetegn i Travelbee (1999) sin teori er menneske-til-menneske-forholdet. I dette tilfellet betyr dette at sykepleier og pasient forholder seg til hverandre som likeverdige individer og ikke gjennom et sykepleier-pasient-forhold. Dette gjelder for sykepleier og pårørende også (Travelbee, 1999).

I hjemmetjenesten er sykepleiers arbeidsplass i pasientens og pårørendes hjem. I studien til Hunstad og Svindseth (2011) viste det seg at pårørende med ektefelle som mottar hjemmesykepleie, erfarte at det var anstrengende å få til en samhandling. Fra sykepleier sitt perspektiv tar det tid å bli kjent med pasienten, hjemmet dets, rutine og boligen til pasientene er fysisk forskjellige (Birkeland & Flovik, 2018).

Pasientens autonomi, integritet og verdighet vil være sikret bedre i hjemmet enn på en institusjon. I hjemmet er pasienten i større grad, enn på et sykehus, alene i sentrum. Pårørende vil også ha en annen og sterkere rolle i hjemmet enn på institusjon. Sykepleier kan oppleve at pårørende vil delta i stell og omsorg, og må vise hensyn til det (Husebø & Husebø, 2001).

## 1.4 Formål med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til kreftpasienter som ønsker å dø hjemme. Fokuset vil være på hjemmesykepleien som skal ta vare på pårørende i livets siste fase, og samhandlingen mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten.

## 1.5 Avgrensning

Oppgaven avgrenses til å omhandle pårørende over 18 år og pasienter med kreft som ønsker å være hjemme i livets siste fase. Pårørende er ektefelle eller samboer med kreftpasienten, da dette er pårørende som hjemmesykepleien vil møte daglig. Dermed vil pårørende ha mye kontakt med hjemmesykepleien.

Pasienten har kreft som ikke kan behandles, han er i den palliative fasen i livets slutfase og pasient og pårørende er innforstått med situasjonen.

Det vil benyttes både sykepleier og helsepersonell i hele oppgaven. Dette på grunn av at enkelte studier skiller ikke mellom sykepleier og annet helsepersonell, mens andre studier og teori har et klart skille.

## 1.6 Problemstilling

*Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i en palliativ fase?*

## 2. Metode

### 2.1 Beskrivelse av metode

Denne oppgaven er utformet som en litteraturstudie. Det vil si at det blir benyttet litteratur og forskning som allerede eksisterer om temaet (Dalland, 2012).

Jeg visste tidlig hva jeg ville skrive om og begynte allerede ved starten av studieåret å søke etter artikler som jeg kunne inkludere. Det viste seg at det var en del forskning på temaet og mange artikler å velge mellom. Det enkleste var å se på overskriftene og deretter lese sammendraget og konklusjonen for å finne artikler som kunne svare på oppgavens problemstilling.

Bøkene jeg har valgt å anvende er pensumbøker, men også bøker som omhandler kreftsykepleie, palliativ fase og/eller pårørende. Bøkene fant jeg ved å søke på skolens og kommunens bibliotek.

### 2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"><li>- Kreftpasienter i palliativ fase.</li><li>- Pårørende over 18 år.</li><li>- Pårørende bor sammen med pasienten.</li><li>- Artikler på engelsk eller et skandinavisk språk.</li><li>- Fagfellevurdert.</li><li>- Sykepleier- og pårørendeperspektiv.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Barn som pårørende.</li><li>- Pårørende under 18 år.</li><li>- Pasienter som er innlagt på sykehus, sykehjem, hospice.</li><li>- Artikler som er eldre enn 10 år, med unntak av de som kan være relevant på grunn av studiens bakgrunn og relevans for dagens hjemmesykepleie.</li></ul>

Litteraturstudie vil si å finne svar på en problemstilling ved å bruke eksisterende forskning og litteratur om temaet. Dette skal vurderes og analyseres. Kvalitativ studie er det som er brukt mest på grunn av at pårørende sine behov kan ikke tallfestes eller måles. Behovene må vurderes i forhold til mening og opplevelse, derav kvalitativ studie (Dalland, 2017).

## 2.3 Søkehistorikk

For å starte med oppgaven ble det utført en fordypning i temaet for å finne ut hvordan avgrense oppgaven og hvilken forskning som er aktuell. Søkeordene var palliative, palliative care, caregivers, cancer, information, communication. Søkeord på norsk ga få eller ingen treff. Tidsintervallet er satt til 11 år, 2010-2021. Tidsintervallet ble satt på grunn av at vi bare er halvveis i inneværende år.

Søkemotorene jeg har brukt er SveMed+, CINAHL og PubMed. SveMed+ er den søkemotoren som har flest nordiske artikler, men svakheten med SveMed+ er at den ikke er oppdatert siden 2019 fordi databasen skal legges ned. Jeg måtte derfor benytte meg av andre databaser også. CINAHL og PubMed har for det meste artikler på engelsk, men der kan man også finne den nyeste forskningen.

I søketabellen og artikkelmatrisen kommer det frem hvilke artikler som er valgt ut.



## 2.4 Vurdering og kildekritikk

Artiklene er vurdert ut ifra relevans og at de kan ses i sammenheng med helsevesenet i Norge. Artiklene kan likevel avvike fra hvordan hjemmesykepleien i Norge fungerer vs. i andre europeiske land. Av den grunn har jeg valgt å inkludere flere forskningsartikler fra Norge.

Noen av søkene mine fikk jeg et høyt treff på, for eksempel ved funn av artikkel A. Da så jeg først på tittelen til artiklene. De titlene som passet inn i min oppgave leste jeg sammendrag og konklusjon av, for å sjekke relevansen til denne oppgavens problemstilling.

Artikkelen av Docherty et al. (2008) er den eldste artikkelen. Jeg valgte å inkludere denne fordi den gir god informasjon om pårørendes behov for kunnskap og informasjon i den palliative pleien. Selv om artikkelen er mer enn 10 år gammel mener jeg den fortsatt er aktuell fordi den belyser problemstillingen og har samme funn som nyere forskning. Artikkelen fikk jeg tips om via en annen artikkel og søkte den deretter opp på PubMed.

I teoridelen har jeg brukt pensumbøker og andre fagbøker. Pensumbøkene var jeg kjent med fra tidligere og visste hvilke bøker som kunne brukes. Andre fagbøker fant jeg ved å søke i Oria, men også i kommunen sitt biblioteksøk.

Følgende bøker er brukt i teoridelen på grunn av manglende tilgang på nyere bøker: Brinchmann (2002) og Husebø og Husebø (2003).

## 2.6 Søketablell

### Artikkel A

Databas e	Dato	Sø k	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
PubMed	16.04.2021	S1.	Communication		678.511	
		S2.	Information		1.814.357	
		S3.	Palliative care		85.792	
		S4.	Caregivers		89.817	
		S5.	Cancer		2.125.984	
		S6.	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5		216	
		S7.		År 2010-	173	<b>A</b>
<b>Inkluderte artikler:</b>						
<p>A. Docherty et al. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. <i>Palliative Medicine</i> 22(2), 153-171</p>						

## Artikkel B

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Cinahl	29.04.2021	S1.	Palliative care		37.748	
		S2.	Norway		10.625	
		S3.	Home-based		7362	
		S4.	S1 AND S2 AND S3	År 2010- 2021	25	<b>B</b>
<p><b>Inkluderte artikler:</b></p> <p>B: Hunstad &amp; Svindseth (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>, 17(8), 398-404</p>						

## Artikkel C og D

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
SveMed+	16.04.2021	S1.	Palliative care		1223	
		S2.	Caregivers		791	
		S3.	S1 AND S2	År 2009- 2019	62	
						<b>2 (C og D)</b>
<p><b>Inkluderte artikler:</b></p> <p>C. Brogaard et al. (2011). Who is the key worker in palliative home care? <i>Scandinavian Journal of Primary Health Care</i> 29(3).</p> <p>D. Sørhus et. al. (2016). Ansvarlig og avhengig- pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet- Responsible and dependent- Relatives' experience with expected death at home. <i>Klinisk sygepleje</i> 30(2), 87-100</p>						

Artikkel E og F:

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
SveMed+	20.04.21	S1.	Palliative care		1223	
		S2.	Caregiver		791	
		S3.	S1 AND S2	År 2009-2019	62	
						<b>2 (E og F)</b>
<p><b>Inkluderte artikler:</b>            E. Nordsveen &amp; Andershed. (2015). Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem- sykepleiers erfaringer av samhandling. <i>Klinisk sygepleje</i> (5)            F. Gjevjon. (2015). Kontinuitet i hjemmesykepleien- vanskelige vilkår, men gode muligheter. <i>Tidsskrift for omsorgsforskning</i> (1).</p>						

Artikkel G

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
SveMed+	22.04.21	S1.	Palliative care		1223	
		S2.	Caregiver		791	
		S3.	S1 AND S2	År 2009-2019	62	
						<b>G</b>
<p><b>Inkluderte artikler:</b>            G. Lunde. (2017). Individuell plan i palliativ fase- ei hjelp til meistring for pårørende. <i>Sykepleien.no</i> 12 (63670)(e-63670)</p>						

## 2.7 Analyse

Ifølge Evans (2002) er analyse delt opp i fire faser:

### **Fase 1 - Innsamling av data**

I første fase startet jeg å søke etter forskningsartikler. For å finne artikler som passet problemstillingen måtte jeg lage en oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier. Dette er presentert i metoddelen. Når kriteriene var klare, var det enklere å velge ut de artiklene jeg ønsket og jeg visste at de kunne anvendes i oppgaven.

### **Fase 2 - Markere nøkkelfunn fra hver enkelt artikkel**

I fase to leste jeg nøye gjennom hver enkelt artikkel. Jeg markerte med markeringstusj det som var viktig, relevant og som jeg ønsket å bruke i oppgaven. For å sikre meg at jeg ikke hadde gått glipp av viktige funn i artiklene, leste jeg de flere ganger. I tillegg noterte jeg meg stikkord mens jeg leste for å gjøre det mer oversiktlig for meg selv.

Alle artiklene fikk sin egen bokstav for å gjøre det mer oversiktlig når søketabellen og artikkelmatrisen skulle lages.

### **Fase 3 - Identifisere likheter og ulikheter i resultater på tvers av artiklene**

I tredje fase fant jeg likheter og ulikheter på tvers av artiklene. Det gjorde jeg ved å bruke stikkordene fra fase to og skrev de på eget ark. Når det var på eget ark var det lettere å se hvilke artikler som hadde likheter og hvilke hadde ulikheter. Til slutt klarte jeg da å finne fellestrekk mellom artiklene.

### **Fase 4 – Beskrive resultatene samlet for hvert hovedtema**

I den fjerde og siste fasen samler man funnene, ifølge Evans (2002). Etter sorteringen i de foregående fasene fikk jeg en oversikt over hvilke underkapitler jeg kunne bruke i resultatdelen. Underkapitlene er presentert under resultat.

### 3. Resultater

Til sammen ble syv studier inkludert. Disse er presentert i artikkelmatrisen. Det fremkommer av studiene at pårørende ønsket å bli informert. Kommunikasjon, samhandling og inkludering er viktig. Betydningen av en individuell plan er også noe som går igjen i flere av artiklene. Det er disse behovene jeg skal se nærmere på.

**Figur 3. - Artikkelmatrise**

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
<p><b>A:</b> Docherty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey R., Williams, J. &amp; Carter Y. H. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. <i>Palliative Medicine</i> 22(2), 153-171</p>	<p>Hva av informasjon og kunnskap har pårørende til palliative pasienter behov for.</p>	<p>Kvalitativ systematisk gjennomgang av 34 forskjellige fagfelleverderte studier fra åtte forskjellige land, i tidsrommet 1994-2006.</p>	<p>Sykdomsrelatert informasjon var viktig for pårørende. Pårørende ble trygget, og det viste seg at de opplevde mindre angst.</p>	<p>Gir god informasjon om pårørendes behov for kunnskap og informasjon. Til tross for at den er eldre enn de anbefalte ti år samstemmer resultatet med nyere forskning.</p>

<p><b>B:</b> Hunstad, I. &amp; Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>, 17(8), 398-404 DOI: 10.12968/ijpn.2011.17.8.398</p>	<p>Hva skaper og gir kvalitet ved livets slutt.</p> <p>Hvilke faktorer er viktige for god palliativ omsorg i hjemmet.</p>	<p>Norsk kvalitativ studie som tok for seg ektefellers erfaringer med å ha en palliativ pasient hjemme.</p>	<p>Ingen av deltakerne i studien hadde planlagt å gi palliativ pleie hjemme, men de angret ikke på det. Viktige faktorer var hjelp døgnet rundt, helhetlig pleie og bekreftelse av betydningen av pleien som ble gitt av pårørende.</p>	<p>Får innblikk i hvordan en nærmeste pårørende, altså ektefelle, opplever å ha en palliativ pasient i hjemmet.</p>
--	---	---	---	---

<p><b>C:</b> Brogaard, T., Jensen, A. B., Sokolowski, I., Olesen, F. &amp; Neergaard, M. A. (2011). Who is the key worker in palliative home care? <i>Scandinavian Journal of Primary Health Care</i> 29(3). doi: 10.3109/02813432.2011.603282</p>	<p>Studien tok for seg hvem som er hovedpersonen til å koordinere og svare på spørsmål som pasient og pårørende har ved palliativ pleie i hjemmet.</p>	<p>Intervjustudie utført i Danmark. Intervju av pårørende, fastleger, pasienter og hjemmesykepleiere.</p>	<p>Pårørende så på seg selv som den med hovedansvaret for den palliative pasienten.</p>	<p>Pårørende mente at de hadde ansvar for å koordinere pleie, behandling og samarbeid mellom alle involverte aktører i palliativ pleie i hjemmet. Kommunikasjon og informasjon vektlegges også i dette studiet.</p>
--	--	---	---	---



<p><b>D:</b> Sørhus, G.S., Landmark, B. Th. &amp; Grov, E.K. (2016). Ansvarlig og avhengig- pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet- Responsible and dependent- Relatives´ experience with expected death at home. <i>Klinisk sygepleje</i> 30(2), 87-100. doi: <a href="https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03">https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03</a></p>	<p>Pårørendes sine opplevelser av pasientens plager og symptomer. Hvordan pårørende opplever sine omsorgsoppgaver når deres nærmeste ønsker å dø hjemme.</p>	<p>Norsk kvalitativt dybdeintervju som fokuserer på pårørendes beskrivelse av sin opplevelse og erfaringer i rollen som pårørende.</p>	<p>Det stilles krav til pårørende ved å la en pasient avslutte livet hjemme. Ofte kreves det mer enn hva de pårørende har kapasitet til. Den døende blir avhengig av pårørendes støtte hele veien.</p>	<p>Å dø hjemme stiller krav til pårørende. Resultatet viser hva pårørende hadde behov for og passer dermed inn i denne oppgaven.</p>
<p><b>E:</b> Nordsveen, H. &amp; Andershed, B. (2011). Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem- sykepleiers erfaringer av samhandling. <i>Klinisk sygepleje</i> (5). doi: <a href="https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2015-03-02">https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2015-03-02</a></p>	<p>Utskrivelse av pasienter med kreft i palliativ fase. Sykepleieres erfaringer på både sykehus og i kommunen, ved overgang fra sykehus til hjemmet.</p>	<p>Norsk kvalitativt fokusgruppeintervju for å få frem synspunkter på de problemstillingene som ble lagt fram. Fem fokusgrupper totalt. To fra sykehuset og tre fra hjemmesykepleien.</p>	<p>Samarbeid smøter var viktig, konkludert av både sykepleiere på sykehus og i kommunen . Palliativt team fra sykehuset fulgte opp pasienten i kommunen , gjerne sammen med en kreftsykepleier.</p>	<p>En studie som er utført i Norge, våren og sommeren 2011. Viser hvor viktig det er med samhandling mellom sykehus og hjemmesykepleien, for å kunne ivareta pasient og pårørende.</p>

<p><b>F:</b> Gjevjon, E.R. (2015). Kontinuitet i hjemmesykepleien - vanskelige vilkår, men gode muligheter. <i>Tidsskrift for omsorgsforskning (1)</i>.</p>	<p>Belyse og diskutere kontinuiteten i hjemmesykepleien og muligheten for å oppnå kontinuitet i hjemmesykepleien.</p>	<p>Norsk litteraturstudie: person-, informasjons- og organisatorisk kontinuitet i hjemmesykepleien. Det empiriske grunnlaget for studien var tre publiserte, vitenskapelige artikler om kontinuitet i hjemmesykepleien.</p>	<p>Vanskelig, men det finnes gode muligheter for å kunne oppnå kontinuitet. Blant annet faglige vurderinger i samarbeid med pasient og pårørende for å gi riktig grad av kontinuitet ut fra pasientens ønsker, behov og situasjon.</p>	<p>Artikkelen viser blant annet til at det var ønskelig med personkontinuitet i hjemmesykepleien for å få en god relasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende. Viser generelt hvor viktig informasjon og kommunikasjon er.</p>
---	---	---	--	--

<p><b>G:</b> Lunde, S.A.E. (2017)  Individuell plan i palliativ fase- ei hjelp til meistring for pårørende.  Sykepleien.no 12 (63670)(e-63670)  DOI:10.4220/Sykepleien f.2017.63670</p>	<p>Hvordan individuell plan i palliativ fase kan bidra til meistring for pårørende.</p>	<p>Norsk kvalitativ studie. 12 voksne etterlatte som ble intervjuet om sine erfaringer.</p>	<p>Individuell plan oppfattes som støttende, og den skapte mening og sammenheng. Pårørende opplevde at de var en ressurs og inngikk i samarbeidet med pasienten.</p>	<p>Viser at en individuell plan kan være en støtte for pårørende. Å styrke mestringsfølelsen hos pårørende bidro til en bedre livsavslutning i palliativ fase.</p>
---	---	---	--	--

## 3.1 Kommunikasjon

Kreftkoordinator og kreftsykepleier var et ønske fra sykehuset sin side. Det var enklere å ha en fast person å kommunisere med og for å unngå misforståelser. Kvalitetssikringen ble også bedre ivaretatt ved kommunikasjon (Nordsveen & Andershed, 2015).

Klar kommunikasjon og informasjon vektlegges også i studien til Brogaard et al. (2011), for å forbedre samarbeid og kvaliteten i palliativ pleie hjemme.

Studien til Hunstad & Svindseth (2011) vektlegger også informasjon og kommunikasjon med pårørende, det er en viktig faktor.

## 3.2 Informasjon

Docherty et al. (2008) sin studie viser at sykdomsrelatert informasjon var viktig for de pårørende. Det kunne være å vite hvilke tegn man kan se etter ved endring av sykdommen, tegn for å se når døden nærmer seg, palliativ pleie og psykiske problemer. Når pårørende fikk informasjon om dette ble de tryggere og følte at de hadde mer kontroll over situasjonen. Det er likevel viktig å understreke at informasjonen som gis er tilpasset til hvor i sykdomsforløpet pasienten er.

Medisinbruk, bivirkninger, administrasjon og en eventuell økning av dose var også noe pårørende ønsket informasjon om da dette var en bekymring for dem. Pårørende ønsket at sykepleier kom hjem til dem og ga veiledning i medisinbruk, gjerne både muntlig og skriftlig informasjon (Docherty et al., 2008).

### 3.3 Samhandling

Nordsveen og Andershed (2015) sin studie viser til at samhandlingen mellom sykehus og kommune bør bli bedre. Det trengs samarbeidsmøter og helst et møte mellom pasient, pårørende, hjemmesykepleien og sykehuset. Dette for å kunne tilrettelegge hjelpen i hjemmet på best mulig måte. For å få til dette må de respektive helseprofesjonelle også ha en forståelse for hverandres arbeidsområde. Sykepleierne fra sykehus fortalte at en utskrivelse kunne skje raskt. Det var heller ikke sikkert sykepleierne fikk sendt med alt av medisiner og resepter, spesielt hvis utskrivelsen skjer nærmere helg. Det medførte at hjemmesykepleien fikk en ekstra oppgave med å ordne opp, som igjen førte til at pasient og pårørende fikk en dårlig oppstart med hjemmesykepleien (Nordsveen & Andershed, 2015).

Studien til Nordsveen og Andershed (2015) beskriver også at sykehusets palliative team ofte fulgte opp pasienten i kommunen, gjerne sammen med kreftsykepleier fra kommunen. Kontakten mellom palliativt team og kreftsykepleier viste seg å være viktig for pasient og pårørende, samt for kontinuiteten av omsorgen. Fra kommunen sin side sa sykepleierne at de hadde behov for god nok informasjon fra sykehuset slik at hjemmesykepleien kunne gjøre riktige vurderinger og håndtere situasjonen på best mulig måte. Hjemmesykepleien opplevde også at pasient og pårørende som hadde vært i kontakt med det palliative teamet ble også godt ivaretatt og fulgt opp (Nordsveen & Andershed, 2015).

### 3.4 Pårørendes rolle; veiledning og å bli sett

Resultatet fra studien til Sørhus et al. (2016) viser at pårørende var spesielt utsatt i sin rolle som omsorgsgivere. Pårørende følte seg usikre og var uforberedt på pleien og omsorgen som en palliativ pasient har behov for. De pårørende hadde ønske om å få veiledning fra helsepersonell for å slippe å søke etter informasjon på egenhånd. Videre opplevde de pårørende en mistillit til hjemmesykepleien fordi de mente at hjemmesykepleierne hadde begrensede ferdigheter. Pårørende mente også at hjemmesykepleierne ikke møtte pasientens psykologiske behov fordi de måtte skynde seg videre. Det er derfor viktig at pårørendes erfaringer fra omsorgsrollen blir sentrale.

Mange pasienter blir også innlagt på sykehus de siste dagene på grunn av at pårørende føler seg utrygge (Sørhus et al., 2016). Samtidig hadde pårørende en sterk forpliktelse om å la sin nærmeste dø hjemme slik som han ønsket. For å få til dette er det tre forutsetninger fra Sørhus et al. (2016) som er viktig. Disse er at pårørende opplever situasjonen begripelig, håndterbar og meningsfull. Pårørende har ofte mange roller og får ansvaret for komplekse omsorgsbehov, symptomlindring og psykososial støtte.

Resultatet fra studien til Sørhus et al. (2016) har fire hovedtemaer som utdyper pårørendes opplevelse:

- 1) **Hjemmetid:** være samlet hjemme som en familie, pårørende har ønske om å holde det de har lovet til den syke. Pårørende synes det var fint å kunne være hjemme og var villige til å strekke seg langt, samtidig som de var usikre på om de maktet å ha den syke hjemme helt til han dør.
- 2) **Å stå til rådighet:** Mye ansvar, pårørende satte egne behov til side, var trøtte og hadde behov for avlastning. I tillegg skulle pårørende ta seg av hus og hjem.
- 3) **Å møte den sykes ønsker:** Pårørende opplevde at den syke ikke alltid ønsket å ta imot hjelp fra hjemmesykepleien, især hvis det var nyansatte eller vikarer som kom. Symptomlindring var også en utfordring da den syke ikke alltid ville ta medisiner eller når det ikke var medisiner tilgjengelig.
- 4) **Oppfølging av helsevesenet:** Hjemmesykepleien stilte opp.

For å være hjemme den siste tiden, var pårørende av stor betydning (Docherty et.al 2008).

Brogaard et al. (2011) sin studie viser at pårørende anså seg selv som den med hovedansvaret for den syke. Det vil si pleie, behandling og samarbeid med alle involverte i palliativ pleie hjemme.

Hundstad og Svindseth (2011) ønsket å kartlegge utfordringene som ektefeller har under den palliative pleien hjemme. Det viste seg at alle deltakerne i studien manglet informasjon om utfordringene de ville møte på i den palliative fasen. Samtidig som de

mottok hjemmesykepleie var det de pårørende som hadde hovedansvaret for den døende pasienten. Pårørende kunne fortelle at de hadde satt pris på om hjemmesykepleierne snakket med dem og pårørende kunne dele informasjonen de hadde om pasienten. Pårørende ønsket også mer hjelp enn bare praktisk hjelp hjemme.

### 3.5 Individuell plan

Individuell plan for palliativ omsorg kan bidra til mestring og trygghet for pårørende (Lunde, 2017). Mange pasienter ønsker å avslutte livet hjemme og er da avhengige av hvordan pårørende mestrer dette. I studien til Lunde (2017) var informantene voksne etterlatte som bidro til å forme en individuell plan i en palliativ fase. Flere opplevde å ha en individuell plan som en støtte i en ellers uoversiktlig hverdag med sykdom, lite søvn og avlastning. Det å ha en plan hvor koordinator, kontaktpersoner og behandler var med, var en støtte til pårørende. Pårørende hadde oversikt over hvem i helsetjenesten de kunne kontakte. Noen pårørende fortalte også at det å ha en plan som var skrevet ned, at noen hadde det overordnede ansvaret og hadde oversikt, ga dem en trygghet på at ansvaret var fordelt.

Nordsveen og Andershed (2015) sin studie påpeker også ønsker om individuell plan fra pårørende sin side. Sykepleierne på sykehuset fortalte at individuell plan ble lite brukt, men de ønsket å bruke det. De ønsket også å bli flinkere å invitere til oppstartsmøte på sykehus før pasienten ble utskrevet. Sykepleierne kunne også nevne at de hadde en god erfaring med individuell plan, men det var en ekstra arbeidsoppgave og de fikk heller ikke beskjed fra kommunen om planen faktisk ble brukt. Det var derfor ønske om at det blir fokus på hvem som har ansvaret og hva som er hensikten med planen. Sykepleiere på sykehus mente også at det var kommunen sitt ansvar å opprette en plan, fordi de har den koordinerende funksjonen.

## 3.6 Kontinuitet

Flere av artiklene (Gjevjon, 2015; Nordsveen & Andershed, 2015; Sørhus et al., 2016)

viser at pårørende hadde et ønske om kontinuitet i hjemmesykepleien. Det som går igjen i samtlige artikler er at det ønskes fast personale, fast tid og kompetanse hos helsepersonell.

Pårørende og pasient fikk ikke planlagt dagen sin fordi de ikke visste når hjemmesykepleien kom og heller ikke hvem som skulle komme. Pårørende savnet en forutsigbarhet i hverdagen (Gjevjon, 2015). Gjevjon (2015) sin artikkel tar opp problemstillingen om kontinuitet i hjemmesykepleien og om det finnes en løsning på denne. Det beskrives i tre dimensjoner: personkontinuitet, informasjonskontinuitet og organisasjonskontinuitet.

Personkontinuiteten står i sammenheng med relasjonen mellom pasient og helsepersonell. Forskingen viser til at det ikke var alle pasienter og pårørende som hadde behov for personkontinuiteten. Pasientene som krevde spesiell kompetanse, eksempelvis som kreftpasienter i en palliativ fase, hadde behov for en kontinuitet. Denne gruppen pasienter og pårørende fikk også følelsen av trygghet når det var fast personell.

Informasjonskontinuiteten går ut på at det utveksles informasjon mellom helsepersonell slik at sykepleier som er hos pasienten er oppdatert om helsetilstanden og behovet. Informasjonskontinuiteten kan også kompensere for lav grad av personkontinuitet der personkontinuitet ikke er så viktig. Organisatorisk kontinuitet var at leder vil sørge for at det blir en kontinuitet der det er mest behov.

I Sørhus et al. (2016) sin forskningsartikkel fortalte pårørende at hjemmesykepleierne var en viktig ressurs, men det var slitsomt når helsepersonell kom og gikk flere ganger i løpet av en dag. En pårørende fortalte at i helgene var det ekstra slitsomt fordi det var mange forskjellige personer og han måtte hele tiden forklare de samme tingene om igjen. Det var mer slitsomt å få hjelp av hjemmesykepleien enn å faktisk gjøre jobben selv.

Kontinuitet som oppfølging av samme helsepersonell, kontinuitet på tvers av sekundær og primærhelsetjenesten og kontinuitet gjennom informasjon er også tema i Nordsveen & Andershed (2015) sin forskningsartikkel. Kontinuitet trengs innenfor den palliative omsorgen.



Docherty et.al (2008) sin studie viser også at pårørende som ble godt kjent med sykepleierne opplevde det lettere å snakke om sykdommen og var mer komfortable med å ta opp vanskelige utfordringer. De hadde et mer åpent og personlig forhold med sykepleier. Sykepleier klarte dermed også å fange opp pårørende sitt behov.

## 4. Diskusjon

For å kunne besvare oppgavens problemstilling «*Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende av hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase?*», tar jeg utgangspunkt i resultatene fra den inkluderte forskningen og faglitteraturen og drøfter disse opp imot selvvalgte fokusområder: Å skape en relasjon, pårørendes rolle, kommunikasjon, tilpasset og relevant informasjon, kontinuitet, individuell plan og implikasjoner for sykepleie.

### 4.1 Sykepleier bør skape en god relasjon

Ut ifra Travelbee (1999) sin sykepleieteori er det å skape en relasjon en viktig essens for å oppnå et menneske-til-menneske-forhold. Som nevnt tidligere er dette viktig ved å skape en god relasjon mellom sykepleier og pasient som egne individer, og ikke den typiske sykepleier-pasient-forhold. Det samme gjelder for pårørende og sykepleier. Pårørende og sykepleier trenger den samme gode relasjonen for å oppnå tillit (Travelbee, 1999).

For at sykepleier skal skape en god relasjon med pasient og pårørende må sykepleier ta ansvar for å skape et forhold med begge (Lunde et al., 2015). Travelbee (1999) sin teori styrker dette. Å skape en relasjon har flere delmål på veien opp mot hovedmålet. Når hovedmålet, som i dette tilfellet kan være å stå sammen i en vanskelig situasjon, er nådd, er også relasjonen bygd (Travelbee, 1999). Dette samsvarer med studien til Lunde et al. (2015) hvor pårørende ønsket å være med på planleggingen av den palliative fasen. Hovedmålet var at pasienten kunne avslutte livet hjemme og for å få til det sammen, må en relasjon skapes og mål settes.

Lorentsen og Grov (2011) påpeker også hvor viktig det er at sykepleier møter pasient og pårørende tidlig for å bli kjent og skape en relasjon. Pasientene beskriver pasient-sykepleier-relasjonen i palliativ fase som en tillitsrelasjon. Sykepleieren blir en del av familien. Dette kan en også finne støtte for hos Hunstad og Svindseth (2011). Pårørende påpekte at sykepleier var veldig viktig i de tøffe periodene og de hadde ikke mestret situasjonen uten støtte fra sykepleier. Dette var basert på at pårørende hadde en god relasjon med sykepleier. Disse funnene styrker påstanden om at sykepleier bør skape en god relasjon tidlig i sykdomsforløpet. Det støtter også min erfaring fra praksis. Sykepleier og pårørende hadde en trygg relasjon og jeg observerte hvor lett praten gikk, til tross for at det var en vanskelig samtale.

Stensheim et al., (2016) bekrefter også dette. Det trengs en god relasjon for å kunne snakke om de vanskelige temaene, som for eksempel at døden nærmer seg.

Arbeidsplassen til en sykepleier i hjemmesykepleien er, som nevnt, hjemme hos pasient og pårørende. Dette er i seg selv en unik mulighet til å knytte kontakt og komme nær pårørende. Det er i hjemmesykepleien sykepleiere oftest møter pårørende (Birkeland & Flovik, 2018).

## 4.2 Pårørendes rolle

Sørhus et al. (2016) sin studie viser at pårørende føler at de ikke strekker til i omsorgen av en palliativ pasient. Pårørende hadde mange oppgaver, var trøtt, sliten og hadde behov for avlastning. Pårørende hadde viljen til å ta seg av en palliativ pasient, men følte en lettelse når helsepersonellet ville ha en innleggelse for avlastning av pårørende. Innleggelse av pasient var ikke en avgjørelse pårørende selv klarte å ta. Dette kan sees i sammenheng med flere av de andre studiene (Brogaard et al., 2011; Docherty et al., 2008 og Hunstad & Svindseth, 2011) hvor viktig det er å se pårørende og klare å hjelpe pårørende når de ikke er i stand til å hjelpe seg selv. Dette er viktig å huske på hvis man jobber som sykepleier i hjemmesykepleien. Det er ikke alltid pårørende innser at de trenger en pause. I praksis opplevde jeg flere ganger at vi måtte be pårørende sette seg ned og slappe av mens vi var der og hjalp pasienten. Min erfaring er at pårørende trenger å høre at vi hjelper pasienten mens vi er på hjemmebesøk, og vi spør hvis det er noe vi lurer på.

Dette finner vi også støtte for hos Bøckmann & Kjellevold (2015). Pårørende kan ha vanskeligheter med å takle situasjonen de har kommet oppi. Mange har behov for støtte og at sykepleier også ser deres behov.

Pårørendes behov for anerkjennelse blir ikke ivaretatt i studien til Hunstad & Svindseth (2011). For å unngå at pårørende føler seg oversett og ikke får ivaretatt sine behov, må sykepleier ha evnen til å se pårørendes situasjon.

Videre er behovet for å bli hørt, at sykepleier lytter på det pårørende har å fortelle om pasienten og har tid til en samtale med pårørende. Her vil det igjen være behov for kommunikasjonsferdigheter til sykepleier. Eide & Eide (2017) skriver at profesjonelt aktiv lytting er sentralt for å få en bekreftelse på hva man som

helsepersonell kan bidra med. Å lytte aktivt er også motiverende da det bidrar til tilknytning og anerkjenne den andres selvbestemmelse og gi hjelp til mestring. Det vil si at teorien støtter også det pårørende ønsker, men sykepleiere må bli enda flinkere til å se pårørende.

### 4.3 Pårørendes behov for kommunikasjon

Kreftkoordinator og kreftsykepleier i kommunen har en viktig rolle i informasjonsflyten mellom sykehus og kommune. Sykehuset vil gjerne ha en kreftkoordinator å henvende seg til ved utskrivelse fra sykehuset. Kreftkoordinatoren kontakter sonen som pasienten tilhører og på den måten oppstår det mindre misforståelser (Nordsveen & Andershed, 2015).

Dette med kreftkoordinator har jeg valgt å inkludere i punktet «kommunikasjon». Det omhandler både kommunikasjon og informasjon. For å få ut riktig informasjon, til riktig sted og til rett person er det viktig med god kommunikasjon. Travelbee (1999) beskriver også kommunikasjon som en av de viktigste verktøyene sykepleier har for å oppnå menneske-menneske-forhold til pasienten og til pårørende.

Videre har kreftkoordinatoren oversikt over hva som trengs og hva som må være i orden til pasienten skrives ut. Kreftkoordinator bidrar til kvalitetssikring av utskrivelsen og vil dermed også være en støtte og bidra til trygghet for både pasient og pårørende (Nordsveen & Andershed, 2015). Dette kan en finne støtte for hos kreftforeningen (u.å.) som ønsker at alle kommuner skal ha tilgang på en kreftkoordinator.

Kreftforeningen (u.å.) tok i 2012 initiativ til at alle kommuner skal ha egen kreftkoordinator. I januar 2019 hadde omtrent 70 % av alle kreftpasienter i Norge tilgang på kreftkoordinator. En kan jo undres på om dette er noe som alle kreftpasienter vil ha tilgang på i fremtiden og hva som skal til for å få det? På den ene siden kunne det ha hjulpet om kommunene fikk økonomisk støtte til å videreutdanne sykepleiere som allerede er ansatt i kommunen, og som ønsker å jobbe med kreft og palliasjon. På den andre siden er det sannsynlig at økonomien også kan hindre dette.

Forskningen (Brogaard et al., 2011; Nordsveen & Andershed, 2015) viser at kreftkoordinator trengs. Kan dette bli realiteten vil det sannsynligvis bli enklere for

kreftpasienter med pårørende å komme hjem fra sykehuset. Det vil også gi en bedre start for samarbeidet mellom pasient, pårørende og hjemmesykepleien. Dette finner vi støtte i hos Eide & Eide (2017) som sier at god kommunikasjon gir tillit. Tillit er nødvendig for pårørende med pasienter i palliativ fase i hjemmet. Dette finner vi også støtte for hos Stensheim et al. (2016).

Kommunikasjon var mangelfull i studien til Hunstad & Svindseth (2011). Der savnet pårørende en samtale i forkant med informasjon om det palliative forløpet. Det sies ingenting om kreftkoordinator var involvert i kommunikasjonen, men kan det tenkes at dette hadde vært løst om kommunikasjonen mellom sykehus og kommune hadde vært via en kreftkoordinator? Min erfaring er at kreftpasienter i kommuner hvor det ikke er en kreftkoordinator, har behov for og savner en kreftkoordinator, som kan kontaktes ved behov.

## 4.4 Pårørendes behov for informasjon

Ifølge Bøckmann og Kjelle vold (2015) opplevde pårørende å bli kastet inn i en ny og forvirrende situasjon når de skulle ta vare på en palliativ pasient i hjemmet. Behovet for informasjon, veiledning og råd oppstod. Pårørende følte seg ofte forvirret og hjelpeløse. Likheter finnes i studien til Hunstad & Svindseth (2011). I denne studien hadde ikke pårørende planlagt å ta seg av en palliativ pasient i hjemmet og syntes det var lite informasjon og dårlig systematikk rundt organiseringen av pleien i hjemmet.

Det er vår jobb som helsepersonell å sørge for at pårørende føler seg ivaretatt (Bøckmann & Kjelle vold, 2015). Kan det tenkes at det var en kommunikasjonssvikt som gjorde at informasjon ikke kom frem. Det er vel ikke slik at pasient og pårørende skal være hjemme i en sårbar fase uten å ha fått nødvendig informasjon på forhånd. Her ser vi viktigheten med en kreftkoordinator som har det overordnede ansvaret for kommunikasjonen.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 (1999), første ledd, sier at pasient og pårørende har rett på informasjon om helsen til pasienten og helsehjelpen som ytes. I flere av studiene kom det likevel fram at informasjonen ikke var tilstrekkelig (Docherty et al., 2008; Hunstad & Svindseth, 2011; Lund et al., 2015). Det var særlig informasjon om medisinerbruk, palliasjon, sykdomsforløp og hvilke utfordringer som kunne ventes. En kan jo sette spørsmålsteget ved hvorfor det ikke blir gitt tilstrekkelig informasjon til pårørende.

For å hjelpe pasienten gjennom sykdomsforløpet er det viktig å ivareta pårørendes behov for informasjon. Det er med på å støtte pårørende gjennom en vanskelig periode (Stensheim et al., 2016).

For å føle mestring behøver pårørende informasjon. Docherty et al. (2008) sin studie påpeker at informasjon ga mestringsfølelse og pårørende som mottok informasjon fikk en redusert risiko for å utvikle angst. For å gi informasjon må sykepleier tørre å spørre pårørende om de har spørsmål. Det gjør det enklere for pårørende å stille spørsmål til sykepleier (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Dette bekrefter igjen hvor viktig det er for sykepleier å skape en god relasjon allerede fra starten (Travelbee, 1999).

Det samme ser vi i studien til Brogaard et al. (2011). Pårørende vektlegger klar kommunikasjon og informasjon. Pårørende mener at samarbeidet og kvaliteten i pleien blir bedre når kommunikasjon og informasjonsflyten er god. Når flere av studiene sier at informasjonen ikke er bra som den er, kan en stille spørsmål på hva kan endres for at det skal bli bedre?

I Hunstad & Svindseth (2011) var det pårørende som opplevde at helsepersonell var motvillig til å diskutere de vanskelige temaene rundt palliativ pleie i hjemmet. Det er også noe jeg har opplevd i praksis. Pasienten gikk bort før sykepleier hadde hatt samtale med pårørende. Det kan tenkes at pårørende ikke satt igjen med det beste inntrykket av hjemmesykepleien. Slik bør det ikke være, og det er egentlig enkelt å unngå ved å ta en informasjonssamtale med pårørende så fort som mulig.

På en annen side er det ikke alltid tid for samtaler i hjemmesykepleien. Tiden kan være knapp og sykepleier har en tidsplan som må følges. Går sykepleier over tiden hos en pasient kan det gå ut over en annen som ikke får tiden han har vedtak på. Det kan være årsaken til at pårørende i studien til Lunde et al. (2015) følte at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon fra sykepleier.

## 4.5 Kontinuitet i hjemmesykepleien

Kontinuitet er nok et ønske fra alle som jobber i hjemmesykepleien. Når kreftpasienten utskrives fra sykehus og kommunen med hjemmesykepleien skal ta over, kreves det samhandling, kommunikasjon og informasjon.

I Nordsveen og Andershed (2015) sin studie blir utskrivelse fra sykehus beskrevet som en sårbar fase for kontinuiteten. Utskrivelse kunne skje raskt og det var en sjanse for at misforståelser kunne oppstå. De som skriver ut en pasient fra sykehus, kan ikke frasi forpliktelsene overfor pasienten og påstå at «pasient er ferdigbehandlet». Det bør heller fokuseres på at overføringen blir så trygg og effektiv som mulig for pasienten og dens pårørende (Nordsveen & Andershed, 2015). Dette var noe jeg ofte hørte i praksis. Pasienten var jo ferdigbehandlet fra sykehuset sin side og nå var det kommunen som overtok ansvaret. Det er jo på en måte riktig, men for å få en god kontinuitet så må det samarbeides innad i helsetjenesten. Her vil jeg trekke inn forståelse for hverandres arbeidsområde som et relevant punkt.

Nordsveen og Andershed (2015) tar opp dette med forståelse for hverandres arbeidshverdag. Dette innebærer å ha oversikt over tjenestenivå, hvordan man benytter seg av fagkompetansen og hvordan få tak i den kompetansen. Det er ikke nødvendigvis slik at sykepleier fra sykehuset som har en utskrivningsklar pasient på ettermiddagen, har informasjon om hjemmesykepleien har ressurser til å ta imot pasienten på en god måte i løpet av en kveldsvakt. Erfaringsmessig kan dette by på utfordringer for hjemmesykepleien. Det kan for eksempel være mangel på sykepleiere og personalet må omdisponeres, noe som igjen kan føre til at andre tjenestemottakere ikke får tilstrekkelig hjelp den kvelden. Som Nordsveen og Andershed (2015) påpeker i sin studie, er hjemmesykepleien opptatt av å få beskjed tidlig ved utskrivninger fra sykehus, slik at hjemkomsten kan bli så bra som mulig for både pasient og pårørende (2015). Dette finner vi støtte i hos Birkeland & Flovik (2018). Hjemmesykepleien må få planlegge og få tilrettelagt hjemkomsten.

For å ha kontinuitet i hjemmesykepleien er det også behov for kompetanse. Hunstad & Svindseth (2011) sin studie peker på mangel av kompetanse. Pårørende mente at det var varierende kompetanse blant sykepleierne. Det førte til dårligere kvalitet på pleien som ble gitt. Dette stemmer ikke overens med Helsedirektoratet sine retningslinjer om kompetanse for helsepersonell (Helsedirektoratet, 2019). Der står det at helsepersonell skal kunne det grunnleggende om palliasjon for å kunne møte de komplekse og sammensatte behovene til pasient og pårørende. Det er klart at sykepleiere må få tid på seg til å opparbeide erfaring. Som fersk sykepleier har du

sannsynligvis ikke jobbet med komplekse kasus som det en kreftpasient ofte er. Det tar tid å opparbeide seg den kompetansen som en erfaren sykepleier har.

Gjevjon (2015) sin studie tar opp utfordringen som hjemmesykepleien står overfor når det gjelder kontinuitet. Det viktigste for pårørende var personkontinuitet, men er dette enkelt å oppfylle? Svaret vil mest sannsynlig være nei. En lignende utfordring ble også tatt opp i Sørhus et al. (2016) sin studie. Der ble det sagt at pårørende syntes det ble en belastning å gjenta informasjon om de samme tingene når nyansatte dukket opp. Det var dermed enklere å utføre oppgaven selv og ikke ta imot hjelpen fra hjemmesykepleien.

Utfordringen er at det allerede er mangel på helsepersonell, noe som Gjevjon (2015) også tar opp i sin studie. Helse- og omsorgsdepartementet (2015) sier også at hovedutfordringen blir å skaffe nok kompetente helsearbeidere i fremtiden, og ikke minst å beholde dem i jobben. Dette vil videre gå utover personkontinuiteten.

Men hvordan skal vi da utnytte ressursene slik at pasient og pårørende føler seg ivaretatt? Det kan løses med at de pasientene som har behov for personkontinuitet, for eksempel de med langtkommen kreftsykdom, får mest mulig fast personale. Jeg erfarte i praksis at det er kun sykepleiere og enkelte ganger vernepleiere, som blir sendt hjem til kreftpasienter. Som jeg forsto det var det på grunn av både legemiddelhåndtering og sammensatte behov hos pasienten. Da bør det jo være noenlunde personkontinuitet til disse pasientene, når det kun er sykepleiere og vernepleiere som utfører disse besøkene.

Videre kan kontinuiteten ivaretas ved hjelp av kommunikasjon, informasjon og individuell plan (Gjevjon, 2015). Informasjon skal deles mellom sykepleierne og annet helsepersonell, slik at den som er på besøk hos pasienten, er oppdatert på hvordan pasienten har det og hva som har skjedd siden sist.



## 4.6 Individuell plan

Ifølge Birkeland og Flovik (2018) har alle som mottar langvarige og koordinerte tjenester rett til individuell plan. Det vil si at det er flere involverte enn hjemmesykepleien. Når det er flere involverte kan det være vanskelig for pasienter og pårørende å holde oversikt over hvem som bistår med hva. Det er dette en individuell plan kan hjelpe pårørende med (Birkeland & Flovik, 2018).

Studiene viser at individuell plan er ønsket fra pårørende sin side (Lunde, 2017; Nordsveen & Andershed, 2011). Pårørende i Hunstad & Svindseth (2011) sin studie ønsker også en plan, men det er ikke definert som en individuell plan. Studien viser dog at det er behov for en plan for å ta seg av palliative pasienter i hjemmet.

Sykepleiere på sykehus hadde god erfaring med å bruke individuell plan, men ga uttrykk for at det tok tid å lage en plan og de fikk heller ikke tilbakemelding fra kommunen om planen ble brukt av hjemmesykepleien (Nordsveen & Andershed, 2011).

På den ene siden ser det ut som at det er uenighet om hvem som skal lage denne planen, men på den andre siden er også en plan ønsket. Spørsmålet blir da hvem er det som skal lage planen? Er dette noe som kunne ha blitt skrevet på et samarbeidsmøte mellom sykehuset og kommunen, i forbindelse med planlegging av utskrivelse av pasienten?

Dette kan ses i sammenheng med det Lorentsen og Grov (2011) påpeker. Det er viktig å definere et felles mål sammen med pasient og pårørende. For å få til et godt samarbeid må man respektere hverandres styrker. Dette ser en også hos Nordsveen og Andershed (2011) som påpeker at man må ha en forståelse for hverandre arbeidsområde. Disse punktene fra studiene kan man se i sammenheng med hverandre.

Lunde (2017) sin studie påpeker at pårørende trenger støtte for å være en god omsorgsressurs. Det å ha en plan å forholde seg til ga de pårørende økt mestringsfølelse. En plan gir også en informasjonsflyt, ansvarsfordeling og oversikt. Som igjen gir en mening og sammenheng for pårørende (Lunde, 2017). Dette finner en også støtte for hos Nordsveen og Andershed (2011). De peker på at en individuell plan kunne løse utfordringene som gjerne oppstår ved overgang mellom sykehus og hjemmet. Hos Sørhus et al. (2016) sin studie viste det seg at pasienten ble en av de siste dagene akutt innlagt på sykehus på grunn av usikkerhet hos pårørende.

Usikkerheten hos pårørende var på grunn av manglende kunnskap og kompetanse helsepersonell.

Spesialisthelsetjenesteloven (1999) § 6-3 sier at spesialisthelsetjenesten har veiledningsplikt overfor helse- og omsorgstjenesten i kommunene. Det vil si at plikten pålegger helsepersonell på sykehus å gi veiledning om helsemessige forhold hos den enkelte pasient (1999).

Alt dette henger sammen med god kommunikasjon, informasjon og forståelsen hvor hverandres arbeidsområde.

## 4.7 Implikasjoner for sykepleie

Det stilles krav til sykepleiere for å ha kunnskap om palliative pasienter i hjemmet og dens pårørende. Sykepleier vil se pårørende mer i hjemmesykepleien på grunn av at man da jobber i andres hjem. Det vil være enklere å skape et forhold til pårørende, men det krever likevel at sykepleier evner å se pårørende sitt behov.

Ifølge forskningen så har helsepersonell forbedringspotensialer av informasjonsflyten til pårørende. Det er ønskelig med samtaler, informasjon og kommunikasjon. Dette er med i grunnutdannelsen av sykepleiere, men utøvelsen av dette i de forskjellige praksisplassene er varierende. Det er dermed ikke sikkert at alle nyutdannede sykepleiere har vært borti denne problemstillingen tidligere. For å få erfaringen som trengs må man jobbe med pårørende, men også dele erfaringer på arbeidsplassen.

Det er viktig at sykepleier er trygg i rollen sin og kan fremstå som en trygg, stabil og støttende sykepleier. Det vil gjøre at pårørende har mer tiltro og stoler på hjemmesykepleien og dens kompetanse.

## 4.6 Metodediskusjon

En svakhet ved oppgaven kan være at ved søk av forskningsartikler så har det blitt brukt engelske ord, som er oversatt fra norsk. Emneordene på norsk har flere betydninger på engelsk. Jeg har brukt mye tid på å sikre meg at de engelske begrepene var entydige med de norske. For eksempel pårørende. Det kan være caregiver, family caregiver, loved ones, spouses. Det gjør at man kan ha gått glipp av gode studier.

Flere av studiene er skrevet på engelsk. Det har også gått tid til å sikre at oversettelsen fra engelsk til norsk blir så riktig som mulig, slik at forståelsen av studien blir rett.

Styrker ved oppgaven er at det er brukt flere norske studier som er skrevet på engelsk. Noen er publisert i utlandet mens andre er publisert i norske tidsskrifter. Studiene har samme fokus, men fra forskjellig ståsted. Det er både fra pårørende- og sykepleieperspektiv. Studiene har en sammenheng når det kommer til informasjon, kommunikasjon, kontinuitet og plan.

## 4.8 Konklusjon

*Problemstilling: Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i en palliativ fase?*

Fra det offentlige side finnes det klare instruksjoner for hvordan sykepleier og annet helsepersonell skal utøve helsetjenester til palliative kreftpasienter og deres pårørende. I tillegg har sykepleiere sammen med annet helsepersonell et lovverk å forholde seg til.

Funnene viste at pårørende hadde ulike erfaringer med hvordan de hadde blitt møtt av helsetjenesten – og dens sykepleiere. Pårørende opplevde å ikke få tilfredsstillende informasjon eller det var mangel på nødvendig og tilstrekkelig informasjon. Andre studier pekte på manglende kontinuitet og kompetanse blant sykepleiere. Dette førte til at pårørende ikke nødvendigvis alltid følte seg trygge i rollen sin som omsorgsperson og de kunne miste tilliten til hjemmesykepleien. I hjemmesykepleien er det behov for sykepleiere med kunnskap om palliasjon.

Pårørende er en ressurs for både helsepersonell og pasient. Især når det er snakk om palliativ pleie i hjemmet hvor pårørende bor sammen med pasient. For å imøtekomme pårørende er informasjon, kommunikasjon, relasjon og samhandling viktig. Sykepleiere må ta seg tid til å samtale med pårørende.

Avslutningsvis kan man konkludere med at ivaretagelse av pårørende er et dagsaktuelt tema. Funnene som er gjort gjennom studiene her er ikke nødvendigvis alle behovene som pårørende har. Dette er et tema som absolutt bør forskes mer på og dette kan sykepleiere bli bedre på.

# Referanser

Birkeland, A. & Flovik, A.M. (2018). *Sykepleie i hjemmet*. Cappelen Damm AS.

Brogaard, T., Jensen, A. B., Sokolowski, I., Olesen, F. & Neergaard, M. A. (2011). Who is the key worker in palliative home care? *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 29(3). DOI: 10.3109/02813432.2011.603282

Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring*. Fagbokforlaget.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Gyldendal Akademisk.

Docherty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey R., Williams, J. & Carter Y. H. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliative Medicine* 22(2), 153-171.

Dødsårsaksregisteret (2019). *Dødsfall etter dødssted og bofylke*. Hentet 20.05.21 fra <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning og etikk* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.

Evan, D. (2002): *Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data*. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 22-26.

Gjevjon, R.E. (2015). Kontinuitet I hjemmesykepleien- vanskelige vilkår, men gode muligheter. *Tidsskrift for Omsorgsforskning* 1 (1), 18-26

Helsedirektoratet (2015). *Nok helsepersonell med riktig kompetanse på rett plass*. Hentet 11.05.21 fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/nasjonalt-helse-og-sykehusplan2/nh-sp-2015/nok-helsepersonell-med-riktig-kompetanse-pa-rett-plass/id2462568/>

Helsedirektoratet (2017). *Pårørendeveileder*. Hentet 20.05.21 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og->

[andre-parorende/stotte-til-parorende-ved-livets-slutt#tilby-omsorg-og-praktisk-stotte-til-familien-ved-livets-slutt](#)

Helsedirektoratet (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet 18.05.21 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

Helse- og omsorgsdepartementet (2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling på rett sted- til rett tid* (Stmeld. 47 (2008-2009)). Hentet 18.05.21 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

Hunstad, I. & Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(8), 398-404. DOI: 10.12968/ijpn.2011.17.8.398

Husebø, B. S. & Husebø, S. (2001). *De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. MEDLEX Norsk Helseinformasjon

Kreftforeningen (u.Å.) *Satsing på kreftkoordinatorer*. Hentet 14.mai 2021 fra <https://kreftforeningen.no/vart-arbeid/satsing-pa-kreftkoordinator%E2%80%8Ber/>

Kreftforeningen (2020). *Å dø hjemme. Erfaringer og muligheter*. Hentet 20.mai 2021 fra <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2018/08/a-do-hjemme-a5-feb15-w.pdf>

Kreftregisteret (2021, 18. mars). *Nøkkeltall om kreft*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>

Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A. & Grimsbø, G.H. (2016). *Grunnleggende sykepleie. Pasientfenomener, samfunn og mestring*. Gyldendal Norsk Forlag.

Lorentsen, V.B. & Grov, E.K. (2011). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. R. Grønseth (red.). *Klinisk sykepleie 2*, s.401-437. Gyldendal Norsk Forlag.

Lunde, S. A. E. (2017) Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende. *Sykepleien.no* 12 (63670)(e-63670)  
DOI:10.4220/Sykepleienf.2017.63670

Nordsveen, H. & Andershed, B. (2015). Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem- Sykepleieres erfaringer av samhandling. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 3 (5), 239-252. DOI: <https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2015-03-02>

Norsk sykepleierforbund (NSF). (2019). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 28.mai 2021 fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Helse- og omsorgsdepartementet. (LOV-1999-07-02-63). Hentet 26.april 2021 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=bruker%20og%20pasient>

Sand, A.M. (2002). Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom. B.S. Brinchmann (red.). *Bære hverandres byrder*, s.143-165. Fagbokforlaget.

Spesialisthelsetjenestelov. *Lov om spesialisthelsetjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet. (LOV-1999-07-02-61). Hentet 14.mai 2021 fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61#KAPITTEL\\_6](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61#KAPITTEL_6)

Stensheim, H., Hjermsstad, M.J. & Loge J.H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. J.H. Loge (red.). *Palliasjon- Nordisk lærebok*, s274-286. Gyldendal Norsk Forlag.

Sørhus, G.S., Landmark, B.T. & Grov, E.M. (2016). Ansvarlig og avhengig- Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk sykepleie*, 30(2), 87-100. DOI: <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Akademisk.

