

Kandidat nr 10065

Hvordan kan sykepleier ivareta behovene til pårørende av hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase?

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Ingrid Lødemel

Juni 2021

Kandidat nr 10065

Hvordan kan sykepleier ivareta behovene til pårørende av hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase?

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Ingrid Lødemel
Juni 2021

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



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Oppgavens bakgrunn: Pårørende er i en krevende fase når de er hjemme hos kreftpasienten og skal ta seg av vedkommende i siste fasen i livet sitt. Sykepleier har en rolle for å ivareta pasientens behov, men også pårørende med deres behov.

Hensikt/problemstilling: Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse behovene til pårørende som er hjemme hos kreftpasienten i palliativ fase. Økt kunnskap om temaet kan bidra til at sykepleiere kan ivareta behovene til pårørende som er i denne situasjonen på en bedre måte.

Metode: Dette er en systematisk litteraturstudie med gjennomgang av 6 kvalitative forskningsartikler og 1 kvantitativ forskningsartikkel.

Resultater: Pårørende opplever det som en plikt og belastning å ha ansvaret for sitt syke familiemedlem de har omsorgsansvaret for i palliativ fase. Pårørende sier samtidig at denne strevsomme perioden er verdt det. De opplever lite og dårlig med kommunikasjon og informasjon om sykdomsforløpet og behandlingen deres syke familiemedlem får.

Konklusjon: Mye av misnøyene til pårørende virker å være løst om bruken av individuell plan har blitt benyttet i deres tilfeller. Pårørende peker på kommunikasjon, veiledning og informasjon som viktige faktorer i denne prosessen.

Nøkkelord: Pårørende, palliativ fase, kreftpasienter, tverrfaglig samarbeid, grunnleggende behov.

Innhold

1.	Innledning.....	3
1.1.	Innledning til tema	3
1.2.	Teoretisk bakgrunn.....	3
1.2.1.	Grunnleggende behov	4
1.2.2.	Pårørendes mestringsstrategier.....	5
1.2.3.	Stress og mestring til pårørende	5
1.2.4.	Kreft og palliasjon	6
1.2.5.	Tverrfaglig team	7
1.2.6.	Individuell plan	7
1.2.7.	Sorg til pårørende	7
1.3.	Formål og problemstilling	7
2.	Metode	9
2.1.	Litteraturstudium som metode	9
2.2.	Søkehistorikk.....	10
	Tabell 2.1 Søketablell.....	10
2.3.	Kvalitetsvurdering	12
2.4.	Analyse.....	13
	Tabell 2	13
3.	Resultater	14
3.1.	Artikkelmatrise	14
	Figur 3.1 – Artikkelmatrise.....	14
3.2.	Presentasjon av resultatene fra forskningsartiklene	17
3.2.1.	Støttende omsorg	17
3.2.2.	Pårørendes mestringsstrategier.....	17
3.2.3.	Kommunikasjon og informasjon	18
4.	Diskusjon	20
4.1.	Drøfting	20
4.1.1.	Støttende omsorg	20
4.1.2.	Pårørendes mestringsstrategi	21
4.1.3.	Kommunikasjon / informasjon	21
4.2.	Implikasjoner for sykepleie.....	23
4.3.	Styrker og svakheter (kildekritikk)	23
4.4.	Konklusjon	23
	Referanser.....	25

1. Innledning

1.1. Innledning til tema

Jeg «brenner» for pårørende. Jeg opplever at pårørende er en gruppe som blir lite ivaretatt. Sykepleierket er omfattende og jeg tror pårørende blir satt til sides noen ganger. Det er også avhengig om de selv er spørrende og søker kommunikasjon. De er absolutt en ressurs vi sykepleiere bør ta mer hensyn til, og å ivareta deres behov. Pårørende er de som representerer mest trygghet og ivaretagelse for pasienten (Kaasa og Loge 2016). De er den pasienten har mest tillit til og juridisk sett er pårørende den pasienten utnevner til sin(e) pårørende. Som oftest er det partnere, barn eller nære familiemedlemmer, men kan også være kolleger eller naboer (Kaasa et al. 2016).

Da jeg var i praksis i hjemmesykepleie under sykepleieutdanninga, var vi hjemme hos en kreftpasient i palliativ fase. Det som gjorde sterkest inntrykk på meg var hvordan pårørende deltok og engasjerte seg i jobben som omsorgspersoner. Det var her jeg fant engasjement for tema hvilket resulterte i utvelgelse av retning for bacheloroppgaven min.

I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere står det i punkt 3 at sykepleiere skal vise respekt og omtanke for pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2021) I boka fra Kirkevold, Brodtkorb og Ranhoff (2014) står det også at vi som sykepleiere skal «koordinere hjelpetiltak for pårørende og ivareta pleie- og omsorgstilbudet til personen i livets slutfase». Sykepleiere er til stede når syke mennesker lider eller gjennomgår sykdom (Travelbee, 2001). Videre skriver hun at sykepleiere er den eneste helsearbeideren som har en strategisk posisjon som kan gi umiddelbar hjelp til den syke og lidende pasienten med sin utdanningsbakgrunn.

Jeg fikk kjenne på pårørende sin usikkerhet og deres mange spørsmål til oss som helsepersonell som gikk på sykdommen og aldringsprosessen. Flere ganger fikk jeg oppleve at jeg ikke hadde god nok kunnskap om behovene til pårørende til kreftpasienter som ønsker å dø hjemme. Jeg har en brennende interesse for pårørende og hvordan vi som sykepleiere kan ivareta de best mulig i slike situasjoner.

1.2. Teoretisk bakgrunn

I 2019 var det 34979 nye krefttilfeller i Norge (kreftregistret, 2021). I 2020 døde 15,5% av alle som døde i Norge, døde hjemme. I 2018 var det knapt 13% (dødsårsaksregistret, 2020). Siden 1998 har tallet for antall som døde hjemme variert fra 13 til 16% (fhi.no).

For at pasienten skal få ei verdig og betydningsfull tid i hjemmet den siste tiden er det derfor viktig at pårørende kjenner seg kompetente og trygge på oppgavene som følger med det å være omsorgsgiver. Det er av stor betydning at helsepersonell ser pårørende og deres behov og belastning i selve sykdomsprosessen. De fleste pårørende trenger opplæring og veiledning i rollen som omsorgsgiver. Involvering, god informasjon og kommunikasjon til pårørende om sykdommen, utviklingen og behandlingen er svært viktig. (Birkeland og Flovik, 2014)

Om pårørende føler seg tvunget til å stille opp av andre familiemedlemmer eller helsepersonell kan det føre til lavere motivasjon hos pårørende (Dombestein, 2020). Videre skriver Dombestein, (2020) at det essensielle må være at pårørende har selvbestemmelse over situasjonen. Både helsepersonell og andre som omgås pårørende bør gi støtte til selvstendighet og valgfrihet der det gjøres mulig, samt at gode relasjoner gir en følelse av tilhørighet som igjen leder til god motivasjon (Dombestein, 2020). Det å være pleie – og omsorgsgiver til pårørende kan være krevende både fysisk, psykososialt og eksistensielt når døden er nær forestående. Dette blir enda mer spesielt når pasienten er hjemme (Kirkevold et al., 2014). Pasient- og brukerrettighetsloven §3-3 regulerer informasjon til pårørende. Den sier følgende «dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientenes eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp ytes» (Lovdata.no 13.05.21). Så lenge pasienten er samtykkekompetent kan han regulere hvem skal ha hvilken informasjon om sin helsetilstand, og han utnevner selv hvem sin nærmeste pårørende skal være (Kaasa et al., 2016).

Kirkevold et al., (2014) sier videre at sykepleierens overordnede mål for å sikre godt samarbeid er å etablere et samarbeid der den pasienten, de pårørende og sykepleier er likeverdige samarbeidspartnere. Tjenestebildet som gis av kommunen skal tilpasses pasientens og de pårørendes behov. Pårørende må få undervisning og veiledning slik at de føler seg trygge og kompetente i omsorgen. Pårørende må også få støtte og avlastning i omsorgsarbeidet. Kommunen må kunne overta pleie- og omsorgsansvaret når det er nødvendig.

Det er viktig for sykepleiere å ha en forståelse av hvordan omsorgsarbeid oppleves av pårørende. Omsorgsarbeid kan være krevende og belastende, men på den annen siden gi mange gleder og tilfredstillelse (Kirkevold et al., 2014).

1.2.1. Grunnleggende behov

Grunnleggende behov er et bredt begrep som omhandler å få dekt sine fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug 2012, bind 1). For hvert menneske er disse av ulik betydning for hva som prioriteres høyst. Derfor bør sykepleiere sette seg inn i hva som pårørendes behov i hver pasientsituasjon (Kirkevold et al. 2014). I følge Dombestein (2020) er motivasjon grunnleggende for å forstå hva som driver mennesker frem i gjøremål og aktiviteter. Det er nyttig at pårørende og helsepersonell har kunnskap om hva som bidrar til forståelse av motivasjon. Videre skriver Dombestein (2020) at en viktig faktor for å håndtere psykisk stress som er knyttet til dårlig livskvalitet og byrden som pårørende skaper. Dombestein (2020) mener at dersom kompetanse, informasjon, selvbestemmelse og gode relasjoner ligger til grunn, er det et godt utgangspunkt for at det skapes trivsel og overskudd hos pårørende, der de kan kjenne på at de er en ressurs for andre uten selv å bli overbelastet.

1.2.2. Pårørendes mestringsstrategier

Pårørende utvikler over tid flere mestringsstrategier som gjør omsorgsarbeidet lettere. Det er problemløsningsferdigheter, omfortolkingsferdigheter og stressreducerende ferdigheter (Kirkevold et al., 2014). Pårørende lærer seg å løse problemer og stole på sin kunnskap og erfaring. De lærer seg å iverksette tiltak, være i forkant av problemene, utforme gode rutiner og se på ulike løsninger. Da er det viktig at sykepleiere bekrefter og støtter pårørendes omsorgsferdigheter ved å gi nødvendig informasjon og avklare behov og muligheter (Kirkevold et al., 2014). Pårørende opplever at de har hovedansvar så lenge pasienten bor hjemme. Det er de som har den kontinuerlige kontakten og føler det er deres ansvar at pasienten har det den trenger. Selv om det er hjemmesykepleien som har de konkrete pleieoppgavene og er innom flere ganger daglig (Kirkevold et al., 2014). «Mestring er betegnelsen på all atferd vi har for å møte de utfordringene vi er stilt ovenfor. Mestringsstrategier er atferdsmønstre vi benytter oss av for å håndtere stress». Vi som mennesker har mange strategier for å mestre påkjenninger (Kaasa et al., 2016).

1.2.3. Stress og mestring til pårørende

«Stress defineres som en prosess der en person utsettes for påkjenninger og belastninger som utfordrer vedkommende sine ressurser» (Kaasa et al., 2016). Stress innebærer fysiologiske reaksjoner som aktiverer flere systemer i kroppen. Stress deles inn i akutt stress og langsiktig stress. Ved akutt stress aktiveres sympatikus i det autonome nervesystemet fight or flight- responsen. Ved langvarig stress skjer en aktivering av HPA-aksen (fra hypothalamus via hypofysen til binyrebarken, der stresshormonet kortisol blir utskilt) (Kaasa et al., 2016).

I helsedirektoratet sin rapport om stress og mestring, sier de at dette langvarige kroniske stresset er det som virker mest belastende og har minst helsegevinst på kroppen. Det er mulig å endre dette usunne stresset til et sunt stress, man må da endre stressfaktorene og se på hvilke ressurser hvert enkelt menneske har for å mestre stresset. Egne ressurser er knyttet til kompetanse, motivasjon, selvtillit og intellekt. Motivasjon kan bidra både positivt og negativt i stressvurderingen. Dersom et mål trues, øker stressopplevelsen. Men med høy motivasjon kan det øke mobilisering av ressurser for å nå målet likevel. Selvtillit preger situasjonene om hvordan pårørende møter den, enten med tro for å klare det eller ikke (Helsedirektoratet 08.2017). I hvor stor grad pårørendes motivasjon for å stille opp som pårørende påvirker hvordan de opplever situasjonen, og det får ringvirkninger for helsen deres (Dombestein, 2020). Videre skriver hun at god motivasjon beskytter pårørende av psykisk stress, som knyttes til dårlig livskvalitet og pårørendeburde.

Kristoffersen et al., (2012) retter oppmerksomheten mot sykepleierens ansvar for å tilrettelegge for mestring hos pårørende med omsorgsansvar, som opplever omsorgsoppgaven som stressende og belastende. Pårørende opplever også depresjon og angst, og føler seg maktesløse og mister kontrollen over omstendighetene. Videre skriver Kristoffersen et al., (2012) at «det å oppleve maktesløshet har en betydningsfull innvirkning på ens egen fysiske og psykiske helse». De skriver videre at omsorgspersoner som er godt forberedt på omsorgsansvaret fikk mindre stress. De mestret situasjonen bedre. Det avdekte at pårørende samtidig har et stort behov for kunnskap om sykdommen og sykdommens prognose, samt kunnskap om hvordan sykdommen påvirker den syke, og hva de kan forvente. Det er fornuftig å avklare forventninger, og at pårørende får tilbakemeldinger og støtte fra helsepersonell og andre

familiemedlemmer. Dette gir økt motivasjon og mestringsfølelse når de har kompetanse og kontroll over situasjonen (Dombestein, 2020).

Pårørende som bruker problemorienterte strategier er langt mer tilfredse, skriver Kristoffersen et al., (2012). Pårørende fremmer opplevelsen av mestring ved å bruke strategiene som omhandler tema som undervisning, veiledning og informasjon. Videre skriver Kristoffersen et al., (2012) om viktige områder til pårørende som har omsorg for hjelpetrengende familiemedlemmer hjemme med tanke temaene undervisning, informasjon og veiledning. De må få informasjon om tilgang til tjenester fra kommunen, og om hva som forventes i fremtiden om sykdomsutviklingen til pasienten. De må ha kunnskap om den medisinske tilstanden til pasienten. De må få veiledning i praktiske ferdigheter for å mestre situasjonen. Det å oppleve mangel på kompetanse og kunnskap kan oppleves som energislukende (Dombestein, 2020). Når pårørende har denne kompetansen om sykdommen, behandlingsforløpet og hvor man kan søke hjelp hen, skaper det mer motivasjon, forutsigbarhet og trygghet samtidig som det gjør det lettere å planlegge fremover (Dombestein, 2020).

Joyce Travelbee's sykepleieteori sier noe om mellommenneskelige forhold. Om hvordan sykepleier – pasient – pårørende kan utvikle forholdet seg imellom og skape gode relasjoner (Eide & Eide, 2012). Hun mener at gode kommunikasjonsferdigheter forutsetter at sykepleieren har en disiplinert tilnærming og bruker seg selv terapeutisk. Det vil si at sykepleier kan bruke begreper og prinsipper fra fysikk, biologi, medisin, sykepleievitenskap og adferdsvitenskaper. Hun hevder at man aldri blir utlært, det tar ting å lære dette. Sykepleier må kunne relatere seg til pårørende som medmenneske mener hun ved at de ser på pårørende som et menneske og individ (Travelbee, 2001).

1.2.4. Kreft og palliasjon

Kreft er en samlebetegnelse på omtrent 200 ulike kreftformer, de har mange felles trekk, men også mange ulike trekk. Derfor vil behandling, sykdomsforløp og overlevelse variere. Det som kjennetegner kreft, er at kroppen hele tiden produserer nye celler og skal erstatte de cellene som naturlig dør. Det produseres nye ved at cellen deler seg i to, fire osv. når det oppstår kreft så skyldes det at en skade (mutasjon) har skjedd under delingen i cellens arvestoff. De vil da dele seg ukontrollert og det vil etter hvert skje en opphopning av kreftceller i organet der skaden startet. Det kan ta opptil 20 år før mutasjonen er stor nok til å bli oppdaget og etter hvert gi symptomer (kreftforeningen.no, 2020).

WHO's Definisjon av palliasjon fra 2002: «Palliativ omsorg er en tilnærming som forbedrer livskvaliteten til pasienter og deres familier som står overfor problemer forbundet med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse ved hjelp av tidlig identifisering og upåklagelig vurdering og behandling av smerte og andre problemer, fysisk, psykososial og åndelig». (Kaasa et al., 2016 s. 36)

Målet med behandlingen er å forebygge eller å utsette symptom(er). Målet kan være å utsette utviklingen av sykdommen for en tid (Kaasa et al., 2016)

Pårørende får større ansvar for å ta vare på sitt syke familiemedlem, de følger opp pasientens behov og fungerer som en følgesvenn gjennom sykdomsløpet. Det kommer av at mer kreftbehandling skjer poliklinisk, de lever lengre med sykdommen og blir

mindre innlagt på sykehus (Sneberg 2020). Pårørende er mindre engstelig når de blir mer involvert, de har behov for informasjon som er tilpasset dem og om hvordan de kan bidra (Sneberg 2020).

1.2.5. Tverrfaglig team

Når en i familien vil dø hjemme, påvirker det hele familien. Roller og funksjoner endres. Hjemmet endres. Det kan være behov for en sykehusseng, hjelpemidler og annet nødvendig utstyr (Birkeland et.al., 2018). Det kan oppleves belastende til ektefellen at hjemmet ommøbleres og invaderes av kommunens tverrfaglige team. Det er viktig at slik tilrettelegging skjer med familiens godkjenning (Kaasa et al., 2016). Et tverrfaglig team kan bestå av hjemmesykepleien, hjemmehjelp, ergoterapeut, sosionom, fysioterapeut, fastlege og prest (Birkeland et al., 2018). Av disse så er det ergoterapeut og hjemmesykepleien som bistår og får tak i hjelpemidler som fraktes hjem til pasienten.

1.2.6. Individuell plan

Individuell plan har alle rett til som mottar langvarige og koordinerte tjenester, minst en annen tjeneste enn hjemmesykepleie (Birkeland et.al., 2018). En slik plan skal inneholde pasientens mål og tiltak for tiden som kommer, og hvem som har ansvaret at tjenester blir gitt (Kaasa et al., 2016). Det er habilitering / rehabiliterings koordinerende enhet som har det overordnede ansvaret for individuell plan og oppnevning av en koordinator, dette er en kontaktperson som følger opp rettmessig og samordner tjenesten (Birkeland et.al., 2018). Lunde (2017) skriver at i en palliativ fase kan en slik plan sikre tverrfaglig samhandling med pasienten og de pårørende i et pasientforløp.

1.2.7. Sorg til pårørende

Pårørende kan oppleve sorg forskjellig, noen sørger mest i sykdomsfasen til den kreftrammede pasienten, mens andre sørger etter at døden har inntruffet (Kaasa et al., 2016). Karakteristiske trekk med sorg er vekslingen mellom tapsorientering og gjenoppbygning. Det er naturlig at sorganfallene blir gradvis mindre intense og avta i hyppighet. Pårørende vil oppleve at de taper mindre av den psykiske energien (Kaasa et al., 2016).

1.3. Formål og problemstilling

Aktuelt tema er pårørende til pasient i palliativ fase i hjemmet.

Jeg har erfaring fra sykehjem og hjemmesykepleie, og har opplevd mange ganger at pårørende er en viktig ressursperson for pasienter i palliativ fase. Det er viktig å tenke på de også som står midt i sorgen. De gjennomgår en sorgprosess sammen med pasienten, men også seg selv, og de skal leve etterpå med tapet av familiemedlemmet.

Formålet mitt med oppgaven er å kartlegge hvilke behov pårørende har når pasienten bor hjemme for å avslutte livet, og om de må ta mer ansvar enn om pasienten har vært innlagt på en institusjon eller sykehus. På hvilken måte beskriver de selv at de blir sett på og hvordan oppleves det for dem at de er hjemme med et kjent familiemedlem som er i palliativ fase? Jeg har også valgt å se det med sykepleiers øyne og har funnet en forskningsartikkel som sykepleiere har blitt intervjuet om hvordan de opplever pårørende og hvordan de ivaretar behovene til pårørende. Dette for å kunne se det fra begge sider i situasjonen og kunne få et godt grunnlag for å drøfte og finne gode svar i konklusjonen senere i oppgaven.

Min problemstilling er:

Hvordan kan sykepleier ivareta behovene til pårørende av hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase?

2. Metode

2.1. Litteraturstudium som metode

Denne bacheloroppgaven er et systematisk litteraturstudium som setter søkelys på pårørendes behov når de tar seg av deres familiemedlem som er i palliativ fase i hjemmet. Hvilke behov trer frem hos pårørende? Til å hjelpe meg i å svare på problemstillingen min, har jeg innhentet 7 forskningsartikler. De skal hjelpe meg i å kunne drøfte problemstillingen min, slik at jeg skal ende opp med en konklusjon til slutt. Hvordan jeg søkte viser jeg til i søketabellen under. De artiklene er nærmere presentert i en artikkelmatrise under kapittel 3, Resultater.

Jeg har også brukt allerede kjent pensumlitteratur som *kommunikasjon i relasjoner* (Eide & Eide et al., 2012), *Sykepleie i hjemmet* (Birkeland et al., 2014), *Geriatrisk sykepleie* (Kirkevold et al., 2014), *Grunnleggende sykepleie bind 1 og 3* (Kristoffersen et al., 2012). Boka *Palliasjon* (Kaasa et al., 2016) fikk jeg anbefalt av veileder i praksis.

Helsepersonelloven og Bruker- og pasientrettighetsloven har jeg også brukt, de peker på at vi er regulert av lover til å ivareta pårørende som sykepleiere. Jeg har også brukt yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere som omhandler pårørende, og en rapport fra Helsedirektoratet om mestring og stress.

Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Da jeg satte i gang prosessen med å søke etter forskningsartikler, hadde jeg ut ifra min problemstilling valgt å ta utgangspunkt i følgende kriterier:

Inklusjonskriterier:

- Artikler publisert siste 10 år.
- Artikler med pårørende over 18 år.
- Artikler som omhandler pårørende- og sykepleieperspektivet.
- Artikler med søkelys på palliasjon.
- Kun artikler på norsk, svensk, dansk og engelsk.
- Studier i hovedsak med kvalitativt design, med hensyn til litteraturstudiets vinkling.

Eksklusjonskriterier:

- Artikler som omhandler behandling i sykehus.
- Artikler eldre enn 10 år.
- Artikler som inneholder annen behandling enn palliasjon.
- Ekskluderer reviews artikler.

Metodekapittelet viser til hvilke vurderinger som er gjort tilknyttet utvelgelsen av artiklene og analyse av de utvalgte artiklene.

2.2. Søkehistorikk

Mine artikkelfunn er satt inn i søketabellen under. Den viser hvilken database jeg fant den artikkelen, hvilken dato søket ble gjort, hvilke ord jeg søkte etter, om jeg avgrenset den, her kommer inklusjon og eksklusjonsteoriene inn. Videre viser tabellen om hvor mange treff søket mitt hadde og til slutt viser den tallet på hvilken artikkel de er for senere belysning i artikkelmatrisen, hvor jeg går grundigere inn på hver artikkel og dens betydning for oppgaven min. Jeg fant forskningsartiklene ved at jeg søkte i databasene Svemed +, Cinahl og Oria. Jeg valgte disse databasene fordi Svemed + er en nordisk database med artikler aktuell for medisin og helse. Oria er NTNU' s universitetsbibliotek for tidsskrifter hefter og bøker. Cinahl er en bibliografisk sykepleie database med engelske artikler. Alle disse tre databasene dekker til sammen et bredt fagfelt for mitt tema og problemstilling. Jeg fant også en aktuell artikkel fra Sykepleien.no/forskning som jeg fant relevant for problemstillingen og valgte å ta den med.

Tabell 2.1 Søketabell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Cinahl	03.5 .2021	S1.	(«Palliative care»)		45786	
		S2.	(MH «Relatives»)		16081	
		S3	S1 AND S2		728	
		S4		År 2011-2021 65 år + Akademiske tidsskrift	136	1 (A, B)
Inkluderte artikler: 1A. Carlsson, 2012, Sleep disturbance in relatives of palliative patients cared for at home. (2012) <i>Cambridge University Press</i> , 10(3), 165-170 1B. Bruinsma et.al., 2012, Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives. (2013) <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 16(4), 349-355						

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Svemed +	25.4 .2021	S1.	(Home nurses)		2258	
		S2.	(Communication)		7007	
		S3.	(caregivers)		791	
		S4	S 1 AND S2 AND S3		29	
		S5		Artikler	27	2 (A, B)

Inkluderte artikler:

2A. Büscher et.al., 2011, Negotiations about helpfulness – the relationship between formal and informal care in home care arrangements. (2011) *Scandinavian Journal of caring Sciences*. 25(4), 706-715

2B. Brogaard et.al., 2010, Who is the key worker in palliative home care. (2011) *Scandinavian Journal of Primary Health care*. 29(3). 150-156

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Oria	26.4 .2021	S1.	(Homecare)		26846	
		S2.	(Palliative care)		432930	
		S3.	(Communication)		12540630	
		S4.	(Next of kin)		187590	
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4		71	
		S6		År 2011-2021 Fagfelleverdert	27	3 A)

Inkluderte artikler:

3 A. Carlsen et.al., 2018, 'If it weren't for me...': perspectives of family carers of older people receiving professional care. (2018) *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 32(1). 213-221

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Oria	30.4.2021	S1.	(Homecare nurses)		7718	
		S2.	(Palliative care)		432930	
		S3.	(relative)		6415150	
		S4	S1 AND S2 AND S3		752	
		S5		Fagfellevurdert 2011-2021	324	4 A)
Inkluderte artikler: 4 A. Munck et.al., 2012, Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare. (2012). <i>Journal of Clinical Nursing</i> . 21(13-14) 1868-1877						

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Sykepleien	3.5.2021	S1.	Pårørendes behov i palliativ fase		18	
		S2		2011-2021	16	5 A)
Inkluderte artikler: 5 A. Lunde et.al., 2017, Individual care plan at the palliative stage – helping relatives to cope. (2017) <i>Sykepleien, forskning</i>						

2.3. Kvalitetsvurdering

Hvordan kvalitetsvurderte jeg gjennom bruk av sjekklister.

Alle artiklene hadde en klar problemstilling og de fulgte IMRoD-struktur. Jeg brukte Norsk senter for forskningsdata (2021) sitt register over vitenskapelige publiseringskanaler og kontrollerte om de var i nivå 1 eller 2. Det vil si at de er publisert et tidsskrift med fagfelledømming. Videre kontrollerte jeg om artiklene og om designet var velegnet for å svare på problemstillingen min (helsebiblioteket.no, 2016). Resultatene i artiklene var av slik karakter at jeg kunne stole på dem og de kunne videre brukes til å svare på min problemstilling.

2.4. Analyse

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Evans analysemodell (2002) for analysearbeid i denne studien. En analyse er en samling av data fra flere studier. Denne samlingen av data gjør det mulig å analysere en større datasamling (Evans 2002).

Evans analysemodell består av fire trinn. I steg 1, begynte jeg å søke etter artikler som er beskrevet i min søketabell. Her hadde jeg inklusjonskriterier som måtte innfris for at artiklene skulle være med i min litteraturstudie. For å forstå alt i artiklene brukte jeg «Google translate». Da jeg hadde nok kunnskap om innholdet i artiklene begynte jeg å analysere de.

I steg 2, satte jeg meg grundig inn i hver enkelt av de artiklene og trakk ut fellestrekk og viktige funn i artiklene. Jeg tok utskrift av artiklene slik at jeg hadde de i papirutgave, og ettersom jeg leste de markerte jeg viktige funn med rosa tusj og fellestrekk med gul tusj.

Under steg 3 og 4 kategoriserte jeg i tre temaer og flere undertemaer. Hvert hovedtema tilsvarer alt i fra 3-5 ulike artikler. Undertemaer fant jeg ved å trekke ut like funn av artiklene som kunne settes sammen.

Jeg velger å ta med noen sitater fra artiklene for å kunne underbygge resultatene jeg har funnet i artiklene (Evans 2002).

Tabell 2 viser mine temaer og undertemaer satt i struktur.

Tabell 2

Støttende omsorg	Pårørendes mestringsstrategi	Kommunikasjon og informasjon
Grunnleggende behov	Plikt og belastning	Tverrfaglig samarbeid Individuell plan

3. Resultater

Funn av mine artikler er presentert i artikkelmatrise (figur 3.1).

Den er delt inn etter hva som var hensikten, problemstillingen og om det var noe forskningsspørsmål omkring artikkelen. Videre presenteres hvilken metode ble brukt i artikkelen og hvilket resultat de kom frem til. I siste kolonne kommer jeg med mine kommentarer til artikkelen og om hvor den står hen i forhold til min problemstilling. Under artikkelmatrisen presenteres jeg en sammenfatning av sentrale funn i tre hovedtemaer samt undertemaene skissert i tabell 2.

3.1. Artikkelmatrise

Figur 3.1 – Artikkelmatrise

Referanse	Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
1A) Carlsson, M.E 2012, Sleep disturbance in relatives of palliative patients cared for at home. <i>Cambridge University Press, 10(3), 165-170</i>	Å undersøke søvnløshet, søvnkvalitet og søvnighet på dagtid hos pårørende til hjemmeboende pasienter i palliativ fase.	Beskrivende, komparativ og tverrsnitts design. Utvalget bestod av 75 stk pårørende som har hatt omsorg for hjemmeboende pasienter i palliativ fase.	To funn: 1. Yngre pårørende rapporterte mer søvnløshetsproblemer og mer søvnighet på dagtid enn eldre pårørende. 2. Kvinners søvnkvalitet var dårligere enn hos menn.	Søvn er et grunnleggende behov og derfor høyst aktuell for min problemstilling. Pårørende perspektiv.
1B) Bruinsma, S et al., 2012, Palliative Sedation	Palliativ sedasjon og pårørendes opplevelser omkring dette.	En kvalitativ studie. 14 pårørende ble intervjuet.	Pårørende er misfornøyd med hvordan informasjon og kommunikasjon foregikk.	Denne er gjort i Nederland. Pårørende perspektiv

<p>n: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives. <i>Journal of Palliative Medicine</i>, 16(4), 349-355</p>				
<p>2A) Büscher, A et al., 2011, Negotiations about helpfulness – the relationship between formal and informal care in home care arrangements. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>. 25(4), 706-715</p>	<p>Å undersøke forholdet sykepleiere og familiens omsorgspersoner og deres innvirkning på den faktiske omsorgen som blir gitt.</p>	<p>En kvalitativ studie. 88 stk ble intervjuet. 57 stk omsorgspersoner og 31 stk sykepleiere</p>	<p>For at sykepleierne skal gi full støtte og omsorg til pårørende er det avgjørende at de får delta i den tverrfaglige prosessen.</p>	<p>Dette er gjort i Tyskland. Sykepleier- og pårørende perspektivet</p>
<p>2B) Brogaard, T et al., 2010, Who is the key worker in palliative home care. <i>Scandinavian Journal of Primary Health Care</i>. 29(3). 150-156</p>	<p>Hvem som fungerer som nøkkelpersonen i en slik hjemmesituasjon med en pasient i palliativ fase.</p>	<p>En kvalitativ studie. 93 stk ble intervjuet. Pasienter og pårørende ble intervjuet.</p>	<p>1/3 del pekte på fastlegen til å være koordineringspersonen. De betraktet seg selv som den viktigste støttespilleren, men legen som den ideelle.</p>	<p>Denne studien er fra Danmark. Den belyser et viktig punkt om hvem som bør være koordineringspersonen i denne fasen.</p>

<p>3) Carlsen, B et al., 2018, 'If it weren't for me...': perspectives of family carers of older people receiving professional care. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>. 32(1). 213-221</p>	<p>Få en bedre forståelse av pårørende rollen.</p>	<p>16 stk pårørende deltok i en kvalitativ intervjustudie.</p>	<p>Alle så på rollen som en plikt og en belastning, samt et valg og en meningsfull oppgave. En av årsakene var at de opplevde mangler fra omsorgstjenesten</p>	<p>Fra pårørendes perspektiv og hvordan de opplever samarbeidet med omsorgstjenesten</p>
<p>4) Munck, B et al., 2012, Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare. <i>Journal of Clinical Nursing</i>. 21(13-14) 1868-1877</p>	<p>Beskriver pårørendes medisinske ansvar i pasientens palliative fase i hjemmet.</p>	<p>En kvalitativ studie. Intervju av 15 pårørende.</p>	<p>Medisinsk teknologi resulterte i økt omsorgsbyrde og usikkerhet blant de pårørende. Det begrenset og påvirket deres sosiale liv. Men de hadde stor tillit til dets muligheter</p>	<p>Kun 15 intervjuobjekter. Aktuelt med tanke på medisinsk teknologi i hjemmet. Pårørende perspektiv.</p>
<p>5) Lunde, S.A.E 2017, Individual care plan at the palliative stage – helping relatives to cope. <i>Sykepleien, forskning</i>.</p>	<p>Individuell plan kan sikre tverrfaglig samhandling med pasient og pårørende.</p>	<p>Kvalitativ studie av 24 voksne pårørende.</p>	<p>Individuell plan ble opplevd som en støtte. Det styrket brukermedvirkning og samarbeid med pårørende, og minket belastningen ved å avklare viktige spørsmål om behandling og framtid.</p>	<p>Interessant å bruke individuell plan som er med tanke på pårørende. Pårørende perspektiv.</p>

3.2. Presentasjon av resultatene fra forskningsartiklene

For å belyse problemstillingen min vil jeg i dette kapitlet presentere resultatene fra analysen ved hjelp av de tre hovedtemaene samt undertemaene skissert i tabell 2. Det er viktig å se helheten i resultatene da funnene henger sammen og går ofte inn i hverandre. Jeg tar med noen relevante sitater som støtter opp om funnene som viser hvordan pårørende beskriver sine erfaringer.

3.2.1. Støttende omsorg

Grunnleggende behov

Carlsson (2012) så på søvnforstyrrelser hos pårørende når de har omsorgen for et familiemedlem i palliativ fase. Søvn er et grunnleggende behov og kan påvirke hvordan pårørende opplever denne perioden. I en annen studie som Carlsson nevner som utgangspunkt for sin studie, beskrev pårørende at opplevelsen av søvnmangel forårsaket sinne, skyld, depresjon og irritabilitet, samt manglende evne til å gi omsorg. Det Carlsson (2012) fant av sin studie var at yngre pårørende rapporterte om mer søvnløshetsproblemer og mer søvnighet på dagtid enn eldre pårørende. Og at kvinner hadde lavere søvnkvalitet enn menn. Munck, Sandgren, Fridlund og Mårtensson (2012) ser at pårørende til lindrende pasienter er i en posisjon som er sårbar og med økt ansvar. Deres liv blir satt på vent og de mister kontrollen på deres hverdag og begrenser deres sosiale liv. Det gir opphav til angst, tretthet, søvnevansker, mangel på tid og økonomiske tap. For å komme seg igjennom dagen må de selv bruke ulike mestringsstrategier for å håndtere den nye situasjonen i hverdagen. Munck et al. (2012) skriver at pårørende synes all det medisinske teknologiske hjelpemidlene som blir brukt i palliativ fase skaper usikkerhet og er belastende. Det satte begrensninger for deres sosiale liv, men de hadde stor tillit til dets muligheter hjelpemidlene hadde for pasienten. Videre skriver de at det er viktig å begrense antall personell og materiell i hjemmet for å unngå krenkelser til familien. De må være følsomme for hva pårørende har styrke til å gjøre å ikke bruke dem som uformelle omsorgspersoner. Eksempel på slike hjelpemidler som pårørende hadde ansvar for var: om ledningen til smertepumpen satte seg fast og nålen løsnet, Peg-sonde hvor proppen hadde falt ut eller å observere oksygenkonsentrator. Pårørende opplevde usikkerhet om det medisinske utstyret var i orden eller kanskje skadet.

3.2.2. Pårørendes mestringsstrategier

Plikt og belastning

I studiene til (Büscher, Astedt-Kurki, Paavilainen & Schnepf, 2011; Brogaard, Jensen, Sokolowski, Olesen & Neergaard, 2011; Carlsen & Lundberg, 2018) kommer det frem at pårørende kjenner på valget de har tatt av å være omsorgspersoner som nødvendig,

meningsfylt og krevende. De føler på en plikt og en belastning. De kommer selv i en unormal livssyklus som de ikke var forberedt på. De kjenner på et ansvar over oppgavene som følger med. Pårørende sier i Carlsen et al., (2018) at de opplever mangler i helsetjenesten og at deres jobb gjorde en forskjell for pasientens velvære og helse. Omsorgspersoner bør være klar over mangfoldet av omsorgsbehov i den siste fasen av livet. Pårørende i Carlsen et al., (2018) sin studie sier at det er de som kjenner pasienten best og kan iverksette tiltak ut ifra vaner, interesser, livshistorie og opprettholde kontinuitet til pasienten.

«Vel, det er fordi du elsker den personen og vil gjøre det beste. Den siste fasen i livet, den skal være god som mulig. Og når du begynner å ordne opp ting, får du følelsen av forpliktelse fordi du ikke har samvittigheten til å ikke gjøre det.»

Carlsen et al. (2018)

Individuell plan

Lunde (2017) har sett på hvordan en individuell plan i palliativ fase kan bidra til mestring hos pårørende. Pårørende skildrer hverdagen krevende og må være i kontinuerlig beredskap. Pårørende synes at den individuelle planen styrket brukermedvirkning og samarbeid med tverrfaglige teamet. Innholdet og prosessen fikk fram ressurser og struktur, og det skapte mening og en sammenheng. De fikk forståelsen av at det ble en «personsentrert omsorg». Videre skriver hun at det er hvordan pårørende mestrer hjemmesituasjonen som kan være avhengig om pasienten får være hjemme i sluttfasen eller ikke. Lunde (2017) så på individuell plan og pårørendes mestring av situasjonen. Det påvirket pårørendes opplevelse av situasjonen positivt med at de fikk styrket mestringsfølelse i at de også behøvde støtte for å være en omsorgsperson.

«(...) ein får det trygt og godt når alt anna heng i lause lufta (...)»

«(...) dei var kjende, det var trygt (...) det var positivt sjølv om det var trist (...)»

Lunde (2017)

3.2.3. Kommunikasjon og informasjon

Tverrfaglig samarbeid

Studiene påpeker at god kommunikasjon mellom pårørende og hjemmetjenesten er viktig i en slik hjemmesituasjon der en pasient er i palliativ fase (Bruinsma, Rietjens & Van der Heide, 2013; Büscher et al., 2011; Brogaard et al., 2011 og Lunde 2017). I studien fra Bruinsma et.al. (2013) var pårørende misfornøyd med informasjon om sedasjon og dets virkning og reaksjoner på pasienten. De opplever det nødvendig på grunn av mangel på informasjon eller uklar informasjon. De påpeker også på at riktig

kommunikasjon mellom de ulike omsorgspersonene fremhever situasjon for de pårørende. I studien til Büscher et.al. (2011) som er en studie som tar utgangspunkt i både sykepleiere og pårørende, viser til at et tverrfaglig samarbeid er det mest ideelle. Sykepleierne mener de må delta i tverrfaglige team for å kunne gi full støtte og omsorg til pårørende. Det må være møter der det defineres roller og daglige rutiner må spesifiseres. I studien til Brogaard et al. (2011) peker de på at det er behov for en person som har en koordineringsfunksjon. En som samsvarer forventningene og har en klar kommunikasjon om fordelingen av oppgaver. De viser til i studien at tydelig kommunikasjon mellom familier og fagpersoner om forventninger og ansvar kan forbedre omsorg og samarbeid i primær palliativ omsorg. I et av funnene til Carlsen et al. (2018) sier pårørende at de opplevde hull eller lav kvalitet i hjemmetjenesten. Det er de som pårørende som kjenner og elsker det syke familiemedlemmet og de får en følelse av å gjøre en forskjell.

«Det er tydelig at det er en krevende rolle, samtidig som jeg gjør det fordi jeg vet at jeg vil gjøre det. Jeg tror. Ja, jeg vil gjøre det. Jeg kan ikke gjøre det, er en annen måte å si det på.»

Carlsen et al. (2018)

4. Diskusjon

4.1. Drøfting

På grunnlag av sju forskningsstudier skal jeg i denne systematiske litteraturstudien utforske hvordan sykepleier kan ivareta behovene til pårørende av hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase. Jeg deler diskusjonskapitlet inn i de samme temaene som i resultatdelen og diskuterer ett og ett tema før jeg avslutter litteraturstudien min i en konklusjon i kapittel 4.1.

4.1.1. Støttende omsorg

Grunnleggende behov

Menneskets grunnleggende behov er selve grunnmuren som livet skal bygges videre på. Med det mener jeg slike behov som mat, drikke, et sted å sove, ha det godt og varmt og tørt, og føle at det livet mestres. Slik som Carlsson et al., (2012) skriver i studien sin at søvn hos de pårørende som er hjemme til pasienten i palliativ fase opplever søvnmangel. Det igjen forårsaker sinne, skyld, depresjon og irritabilitet samt manglende evne til å gi omsorg. Munck et al.,(2012) viser i sin studie at pårørende som er omsorgspersoner i hjemmet til et familiemedlem i palliativ fase er mer sårbare og mister kontrollen på sitt sosiale liv, og gir opphav til angst, søvnevansker, mangel på tid og økonomiske tap. De må bruke ulike mestringsstrategier for å komme seg igjennom dagen. Igjen vil det si at er vår egen grunnmur ustødig så kan vi heller ikke være fungerende som omsorgspersoner. For å støtte opp om dette peker Dombestein (2020) også på at har man kompetanse, selvbestemmelse og gode relasjoner i grunn, så er det et godt utgangspunkt for å ikke bli overbelastet selv og man er en ressurs for andre. Dombestein (2020) sier også at motivasjon er en viktig faktor for å håndtere psykisk stress, det knytter studien opp mot dårlig livskvalitet og byrden som pårørende skapes.

For at sykepleier skal kunne møte pårørendes behov, er det av betydning hvordan de utvikler forholdet til pårørende, og at det er en tydelig kommunikasjon de imellom. (Brogaard et al.,2011). Dette kan sees i sammenheng med Travelbee' s hovedmål i kommunikasjon, og få skapt et menneske – til – menneske forhold med gjensidig kontakt og forståelse (Eide et al. 2012). Selv har jeg erfart at for å oppnå god kontakt mellom pårørende og sykepleier er utgangspunktet at man har en gjensidig kontakt og forståelse. Det er derfor viktig at det blir satt av tid til å få opprettet et godt forhold mellom pårørende og sykepleier som støttes av Büscher et al., (2011).

Hjemmesykepleien har stor mulighet til å ivareta pårørende når de er hjemme til pasienten. De kan sette seg ned for å ta samtaler etter for eksempel morgenstellet, gjerne ved kjøkkenbordet med en kopp kaffe, da er det fint å etterspørre hvordan pårørende har det. Mat og søvn er viktige behovsmomenter for pårørende også, og det er noe vi som sykepleiere kan sette inn tiltak for. Andre behov for pårørende er avbrekk fra situasjonen, når hjemmesykepleien er på besøk, og gjør morgenstell og kveldstell eller andre besøksrunder, kan pårørende ta seg lufteturer ut eller gjøre noe annet, det kan være godt med noen «lufteturer» (Kirkevold et.al., 2014).

4.1.2. Pårørendes mestringsstrategi

Plikt og belastning

Mange pårørende føler på å være omsorgsperson for sitt syke familiemedlem i palliativ fase er en plikt og en belastning (Carlsen et al. 2018). Sykepleiere har ifølge Pasient og brukerrettighetsloven plikt til å se, høre og følge opp pårørende. De skal involveres og støttes opp. Sykepleiere skal også vise respekt og omtanke for pårørende (Norsk sykepleieforbund, 2021). Det er derfor viktig å tilnærme seg den enkelte for å møte deres behov. Jeg har selv erfaring fra å lytte til pårørende og lærer de å kjenne deres behov. Det virker som det er viktig for pårørende at sykepleiere gir tilbakemeldinger, anerkjennelse og takknemlighet for deres innsats. Dette kan forsikre pårørende om at de gjør en forskjell for deres familiemedlem og får en bekreftelse på at det er fornuftig å fortsette å bry seg (Carlsen et al., 2018). Om pårørende føler seg tvunget til å stille opp som omsorgsperson til den syke i sitt hjem i palliativ fase, kan det føre til lavere motivasjon hos de pårørende som også påvirker helsen deres negativt (Dombestein, 2020). Så slik som Kristoffersen et al., (2012) skriver må oppmerksomheten rettes mot sykepleierens ansvar for å tilrettelegge for mestring hos pårørende. I sist praksis observerte jeg hvordan sykepleierne jobbet på dette området. De var hele tiden påpasselig med å ta høyde for hvordan pårørende hadde det og hva de så på som problemer og muligheter. Sykepleierne var flinke til å gi positive tilbakemeldinger av pårørende og tok alltid en prat med pårørende både når de ankom hjemmet og når de dro der fra. Ved å bruke denne taktikken klarte de å ta godt vare på pårørende, noe som også pårørende ga uttrykk for at sykepleierne klarte. I ettertid vet jeg at pårørende orket å stå i denne situasjon helt til pasienten døde i hjemmet sitt. Det er et godt signal tilbake til sykepleierne også.

Pårørende bruker ulike mestringsstrategier for å møte utfordringene som møter dem og for å håndtere stress (Kaasa et al., 2016). Dombestein (2020) skriver at god motivasjon beskytter pårørende for psykisk stress og avklare forventninger om arbeidsoppgaver i hjemmet. Pårørende har ifølge flere kilder store behov for støtte og tilbakemeldinger fra helsepersonell og andre familiemedlemmer, på at jobben de gjør er riktig for den syke pasienten i hjemmet sitt. Kristoffersen et al., (2012) skriver at pårørende fremmer opplevelsen av mestring ved å bruke strategiene som omhandler tema som undervisning, veiledning og informasjon. Dette kan sees i sammenheng med slik lovverket sier det, at sykepleiere skal se, høre og følge opp pårørende. For ved å ta undervisning, veiledning og informasjon i samtaler med pårørende og være der når dem trenger det, mener jeg er en god strategi å bygge på.

4.1.3. Kommunikasjon / informasjon

Kirkevold et al., (2014) og Eide et al., (2012) viser at for å sikre et godt samarbeid med pårørende og dekke pårørendes behov er kommunikasjon, informasjon og veiledning nødvendige tema som må ligge i bunn for at samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende skal bygges videre på. For å støtte opp om dette viser jeg til Sneberg (2020) at pårørende er mindre engstelig når de blir mer involvert, de har behov for informasjon som er tilpasset dem og om hvordan de kan bidra. På den andre siden mener Travelbee (2001) at gode kommunikasjonsferdigheter avhenger av at sykepleieren bruker seg selv terapeutisk og tilnærmer seg disiplinært til pårørende. Men er det virkelig slik at en disiplinær tilnærming er løsningen her. Av erfaring tror jeg at hos pårørende som er hjemme med et sykt familiemedlem har behov for å føle at de kan støtte seg på

hjemmesykepleien og være et medmenneske som har informasjon og veiledning om sykdommen og dets frembrudd. Som jeg skrev i forrige kapittel så klarte sykepleierne å ivareta pårørende gjennom samtaler da de kom til hjemmet og før de dro igjen. Jeg mener også at disse småpratene er gode å gjennomføre for pårørende. Disse samtalerne kan gi like gode tilbakemeldinger til pårørende og svar på forventninger og kontroll i situasjonen. Dette skaper motivasjon. Motivasjon, vet vi fra tidligere kapitler, er en viktig brikke i grunnmuren som må være stødig for at pårørende skal håndtere å stå i denne situasjonen med sykt familiemedlem i palliativ fase.

Tverrfaglig samarbeid

Sykepleierne fra studien (Büscher et al., 2011) påpeker at for å gi full støtte til og omsorg til pårørende er de som sykepleiere avhengig av å få delta i den tverrfaglige prosessen rundt pasienten. Dette støttes opp av Kaasa et al., (2016) at det tverrfaglige samarbeidet gjøres etter familiens godkjenning. Men på den andre siden så må hjemmesykepleien få det utstyret og plassen de trenger for å gjøre tilstrekkelig jobb som de skal utføre for å pleie pasienten. Derav må pårørende og sykepleiere enes og jobbe sammen for å ikke belaste pårørende for mye. På den andre siden kommer det frem av studiene (Bruinsma et al., 2013 og Brogaard et al., 2011) at informasjon og kommunikasjon var dårlig eller utydelig til pårørende, noe de syntes var frustrerende.

Individuell plan

Individuell plan ble opplevd som en støtte og det styrket brukermedvirkning både for pasient og pårørende, og minket belastning ved å avklare pasientens mål om tiden som gjenstår (Lunde 2017). På den andre siden så er min erfaring med å bruke individuell plan lite brukt i praksis ute i arbeidet både på sykehjem og hjemmesykepleien. Det virker å være et godt hjelpemiddel til pårørende, pasient og det tverrfaglige teamet. Men er det virkelig slik at det stemmer, hvorfor blir det ikke da brukt mer i virkeligheten. Eller kan det også tenkes at det blir brukt andre steder i landet men ikke der jeg har vært. Slik som Lunde (2017) sier det at pårørende synes den individuelle planen styrket brukermedvirkning og samarbeid med det tverrfaglige teamet. Det er hvordan pårørende mestrer hjemmesituasjon som er avhengig av hvordan pasienten har det også i livets slutfase. En pårørende i Lunde (2017) sin studie sa det slik om det å bruke individuell plan: « å skape orden i eit kaos». Det synes jeg beskriver situasjon godt. At bruk av individuell plan skaper orden i et kaos som det ofte gjør i et hjem der palliasjon inntreffer.

4.2. Implikasjoner for sykepleie

Hver pårørende har ulike behov. Når vi sykepleiere skal ivareta pårørende med deres behov, er det viktig at vi har tid til å bli kjent og får vite hvilke behov pårørende har for å være omsorgspersoner hos et familiemedlem som bor hjemme i palliativ fase. Det vi også må tenke på er at disse behovene til pårørende kan endres over tid. Prosessen med å forhandle frem nyttige handlinger indikerer at forholdet mellom pårørende og sykepleier ikke er statisk men en implisitt dynamikk. Det vil si at dette forholdet mellom pårørende og sykepleier må holdes på et nivå slik at god kommunikasjon opprettholdes og tilliten vedlikeholdes (Büscher et al., 2011).

4.3. Styrker og svakheter (kildekritikk)

Styrker

En styrke for min studie er at alle artikler er fra 2011-2018, og er forholdsvis av nyere forskning. Jeg mener at jeg har funnet gode vitenskapelige artikler som hjelper meg å diskutere opp mot problemstillingen. Jeg har hentet artikler fra pålitelige kilder og de er fagfelleurdert.

Svakheter

Jeg fant ikke mange nye artikler, da tenker jeg siste to – tre år. Jeg vet at Svemed + databasen ikke oppdateres lengre. I artiklene fra Carlsson (2012), Bruinsma et al., (2013), Büscher et al., (2011), Brogaard et al., (2011) og Munck et al., (2012) er de ifra andre nordiske land, men jeg anser de som relevant for norsk helsevesen og min studie.

4.4. Konklusjon

Min problemstilling var: hvordan kan sykepleier ivareta behovene til pårørende av hjemmeboende kreftpasienter i en palliativ fase?

For å ivareta behovene til pårørende i palliativ hjemmebasert pleie, vil det være nødvendig at sykepleier skaper gode relasjoner til pårørende. Det kan gjøres gjennom formelle og uformelle møter. Formelle møter hvor en har tverrfaglige team og pårørende samlet. Disse møtene kan ha utgangspunkt i den individuelle planen, som studiene viser er et effektivt hjelpemiddel i prosessen. De uformelle møtene kan være lik så viktig for pårørende, det kan være fem – timinutters prat på kjøkkenet etter morgenstellet av pasienten. Forholdene må legges til rette slik at pårørende selv holder motivasjon oppe.

Resultatene viser at det er viktig for pårørende at sykepleiere gir tilbakemeldinger, anerkjennelse og takknemlighet for deres innsats. Dette kan forsikre pårørende om at de gjør en forskjell for deres familiemedlem og får en bekreftelse på at det er fornuftig å fortsette å bry seg. Pårørende føler at det er en plikt og en belastning å være i denne perioden. Men de må kunne føle på muligheten de har til å bestemme selv og at de har den kompetansen som de har behov for å kunne stå i situasjonen. Pårørende har lært

seg å bruke ulike mestringsstrategier for å møte utfordringene som møter dem og fremmer opplevelsen av mestring ved å bruke strategiene som omhandler tema som kommunikasjon, veiledning og informasjon. Disse temaene er det sykepleiere i hjemmesykepleien som kan støtte opp om for å oppnå for pårørende.

Sykepleierne sier at skal de klare å ivareta pårørendes behov så må gode relasjoner oppstå mellom alle samarbeidspartnere. Sykepleierne må også inkluderes i kommunikasjon og informasjon som forveksles mellom fastlege, pårørende, pasient og annet personell som inngår i tverrfaglig team.

Referanser

Kommentar:

APA benyttes for referanseføring.

Birkeland, A. & Flovik, A.M. (2018) *Sykepleie I hjemmet*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk. 3. Utgave.

Bjørk, I. T og Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. Oslo: Akribe =>tabell side 71

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)150-156. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02813432.2011.603282>

Bruinsma, S., Rietjens, J. og Van der Heide, A. (2013) *Palliative sedation: a focus group study on the experiences of relatives*. Journal of Palliative Medicine. 16(4)349-355. <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2012.0410>

Büscher, A. Astedt-Kurki, P. Paavilainen, E. og Schnepf, W. (2011) *Negotiations about helpfulness – the relationship between formal and informal care in home care arrangements*. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 25(4)706-715 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1471-6712.2011.00881.x>

Carlsen, B. & Lundberg, K. (2018). *'If it weren't for me...' perspectives of family carer of older people receiving professional care*. National Library of Medicine. 32(1)213-221. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28475236/>

Carlsson, M. (2012). Søvnforstyrrelser hos pårørende til lindrende pasienter som blir tatt hånd om hjemme. *Palliativ og støttende pleie*, 10 (3), 165-170. doi: 10.1017 / S1478951511000836

Dalland, O. (2018) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk. 6.utgave

Eide, H. & Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal akademisk. 2. utgave

Evans, D. 2002. Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20:2, 22-26. Hentet fra <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12537149/>

FHI.no. Hentet 05.05.21 *De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme*. Folkehelseinstituttet.no (2019) <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>

FHI.no. Hentet 10.05.21 *Oppdaterte tall 2010-2019 fra Dødsårsaksregistret (2020)* <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/dodsarsaksregisteret/oppdaterte-tall-20102019-fra-dodsarsaksregisteret/#kreft>

Forskning.no. Hentet 11.05.21. *Kreftomsorgen blir bedre om de pårørende blir hørt*. Sneberg, C. Universitetet i Stavanger. <https://forskning.no/helsetjenester-kreft-medisinske-metoder/kreftomsorgen-blir-bedre-om-de-parorende-blir-hort/1682587>

Forskning.no. Hentet 11.05.21. *Motiverte pårørende: Tre ting som kreves for å stå imot stormen*. Dombestein, H. Share, Universitet i Stavanger. <https://forskersonen.no/alzheimer-kreft-kronikk/motiverte-parorende-tre-ting-som-kreves-for-a-sta-i-stormen/1618517>

Helsebiblioteket.no. Hentet 04.05.21. *For å lette arbeidet med kritisk vurdering av forskningslitteratur, anbefaler vi at du bruker sjekklister som hjelpemiddel*. Kunnskapsbasertpraksis.no (2016) <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Helsedirektoratet.no. Hentet 14.05.2021. *Mestring og stress*. (08. 2017) https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/_attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestring.pdf

Kaasa, S. & Loge, J.H. (2016) *Palliasjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk. 3. utgave.

Kreftforeningen.no. (2020) *Hva er kreft?* Kreftforeningen. <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>

Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2012) *Grunnleggende sykepleie, bind 3*. Oslo: Gyldendal Akademisk. 2.utgave.

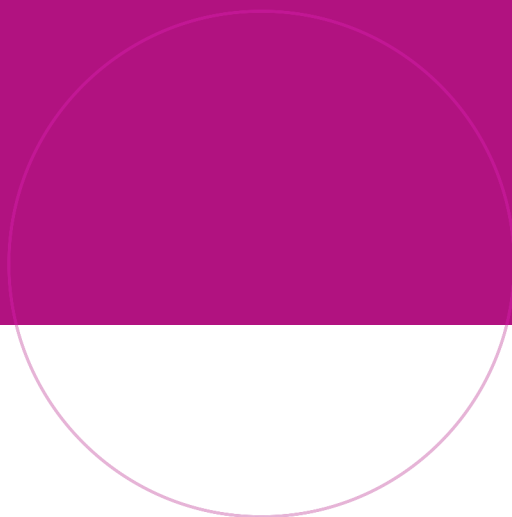
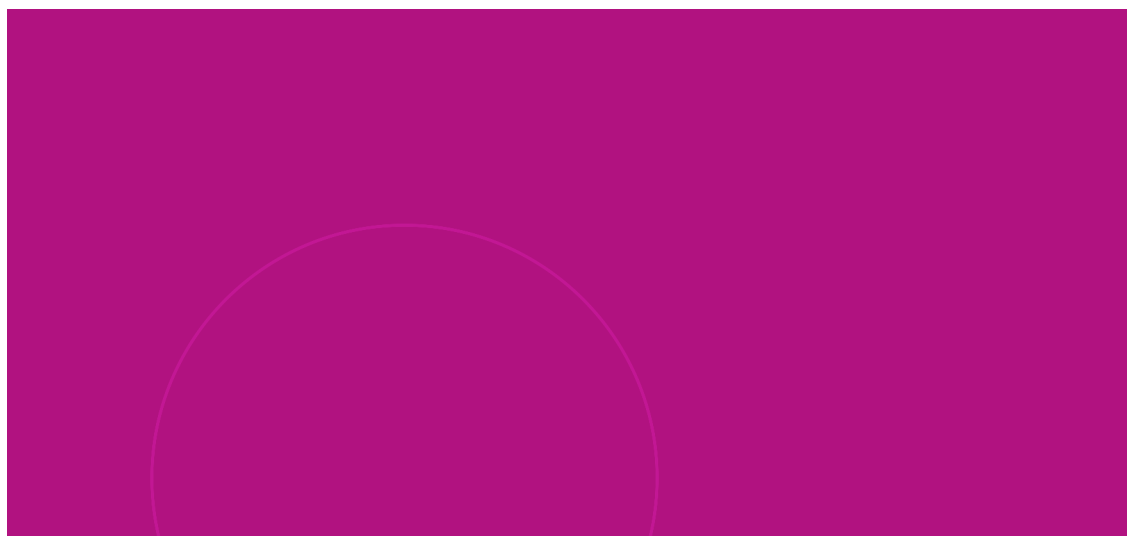
Lunde, S.A.E. (2017). *Individuell plan i palliative fase – ei hjelp til meistring for pårørende*. Sykepleien. <https://sykepleien.no/forskning/2017/10/individuell-plan-i-palliativ-fase-ei-hjelp-til-meistring-parorande>

Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B. & Mårtensson J. (2012) *Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare*. Journal of Clinical Nursing. 21(13-14) 1868-1877. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2702.2012.04123.x>

Norsk sykepleierforbund (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 11.05.21 fra: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (Pasient- og brukerrettighetsloven). Hentet 11.05.21 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient>

Travelbee, J. (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.



NTNU

Norwegian University of
Science and Technology