

**INNLEVERING AV EKSAMENSBE SVARELSE VED  
OsloMet – storbyuniversitetet**

<b>STUDIEPROGRAM:</b>	Bachelor i sykepleie
<b>EMNEKODE OG EMNENAVN:</b>	SYBA3900 Bacheloroppgave
<b>KULL/KLASSE:</b>	Vår 2018 – 3C
<b>INNLEVERINGS DATO</b>	30.5.2018
<b>EVT. VEILEDER/ EMNEANSVARLIG</b>	
<b>EKSAMENSFORM:</b> (Kryss av)	
Hjemmeeksamen <input type="checkbox"/> Mappeeksamen <input type="checkbox"/> Prosjekteksamen <input type="checkbox"/> Bacheloroppgave <input type="checkbox"/>	
Individuell <input type="checkbox"/> Gruppe <input checked="" type="checkbox"/>	
<b>KANDIDATNUMMER/NAVN</b> (Fyll ut det som passer)	113 og 236
<b>ANTALL SIDER INKLUDERT FORSIDE/ANTALL ORD</b> (Ta bort det som ikke passer)	11 732 ord

# Støtt meg i mine opplevelser.

Mai 2018  
Antall ord: 11 732



Copyright© Helping Hands – Hospice of Georgia (2015).

## Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG.....	3
1.0 INNLEDNING.....	4
1.1 Begrunnelse for tema og problemstilling.....	5
1.2 Avgrensning av problemstillingen.....	5
2.0 TEORIDEL.....	6
2.1 Hjemmet som arena.....	6
2.2 Sykepleiers pedagogiske funksjon.....	6
2.3 Helsefremmende arbeide.....	7
2.4 Livskvalitet.....	8
2.5 Pårørende.....	9
2.6 Pårørende i krise og ventesorg.....	10
2.6.1 Håndtering av krise.....	10
2.6.2 De pårørendes ventesorg.....	10
2.7 Relasjon og kommunikasjon.....	11
2.7.1 Den gode samtalen.....	11
2.8 Juridisk rammeverk.....	12
2.8.1 Lovverk.....	12
2.8.2 Veiledere og retningslinjer.....	13
2.9 Etikk og verdier.....	14
3.0 METODE.....	15
3.1 Fremgangsmåte og kritikk.....	15
3.1.1 Metodekritikk og kildekritikk.....	16
3.2 Forskningsartikkel 1.....	16
3.3 Forskningsartikkel 2.....	17
3.4 Forskningsartikkel 3.....	17
3.5 Forskningsartikkel 4.....	17
3.6 Forskningsartikkel 5.....	18
4.0 FUNN OG RESULTATER.....	19
4.1 Pårørendes utfordringer og opplevelser.....	19
4.2 Sykepleierens rolle, ansvar og opplevelse.....	20
5.0 DRØFTING.....	22
5.1 Udefinerte roller og ansvar.....	22
5.1.1 Roller og ansvar - en utfordring for livskvalitet.....	23
5.2 Sykepleiers ansvarsområder.....	24
5.2.1 Arbeidsverktøy.....	25
5.3 Helsefremmende og pedagogisk sykepleie.....	26
5.3.1 Helsefremmende arbeid på godt og vondt.....	28
5.4 Kommunikasjon og relasjon - når tiden er begrenset.....	29
5.4.1 Relasjon i en hektisk hverdag.....	30
5.4.2 Den gode og den vanskelige samtalen.....	30
5.5 Ivaretagelse av det positive aspektet.....	31
6.0 AVSLUTNING/KONKLUSJON.....	35
LITTERATURLISTE.....	37
VEDLEGG.....	41

## SAMMENDRAG

### **Bakgrunn:**

Det er en økning i antall pasienter med kreft i palliativ fase i kommunehelsetjenesten. Når pasienter bor hjemme, stilles det krav til pårørendeinvolvering. Dette kan medføre psykiske og fysiske belastninger, som kan redusere deres livskvalitet. Palliativ behandling har til hensikt å forbedre livskvaliteten til både pasienten og deres familie. Sykepleiers ressursramme og mangel på kompetanse innen palliasjon, kan true kvaliteten på sykepleien til de pårørende.

### **Mål og problemstilling:**

Belyse hvordan sykepleier kan bidra til å fremme livskvaliteten hos pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase i hjemmetjenesten. På bakgrunn av dette er vår problemstilling som følge:

*“Hvordan kan sykepleier fremme livskvaliteten til pårørende til hjemmeboende pasienter med kreft i palliativ fase?”*

### **Metode:**

Dette er en litteraturstudie basert på 5 forskningsartikler, faglitteratur og rapporter. Norges offentlig utredning (NOU) er inkludert. Relevante lovverk og retningslinjer er også benyttet.

### **Resultater:**

Pårørende opplever sin rolle som kompleks, usikker, uforutsigbar og krevende. Belastningene dette medfører påvirker alle aspekter av deres liv og derav livskvaliteten. Sykepleier beskriver sin rolle som altomfattende og tidvis utfordrende. Mangel på ressurser er et gjennomgående tema. Disse faktorene medførte stress og en opplevelse av å ikke strekke til. Helsefremmende perspektiv i palliasjonen krever et kritisk syn på fordeler og eventuelle ulemper dette vil kunne ha for pårørende. Individuell plan for palliativ omsorg kan fremme mestring av pårørende.

### **Konklusjon:**

Livskvalitet er en subjektiv opplevelse, og sykepleier må ha forståelse for den enkeltes situasjon og deres tanker og følelser. Avklaring og definering av roller er avgjørende for å skape forutsigbarhet og trygghet for de pårørende. Støtte og annerkjennelse av deres situasjon og opplevelse er essensielt. Tid og relasjon er av betydning for kvaliteten i sykepleien. Ivaretagelse av disse faktorene vil fremme livskvalitet.

## 1.0 INNLEDNING

Hvert år får mere enn 32 000 nordmenn kreft. Antall kreftpasienter er økende og vil øke frem mot 2025. Hovedårsaken til dette er økt levealder og økning i befolkningstallet. Det er over 260 000 personer i Norge som lever med kreft i dag eller har hatt kreft tidligere (Kreftregisteret, 2017). Undersøkelser viser at flere pasienter, enn de som får tilbud, ønsker å være hjemme lenger samt å dø hjemme (NOU 2017:16, s. 18). Kortere liggetid på sykehus, mer poliklinisk behandling, lange sykdomsforløp, mer tid hjemme og et mål om at flere kan dø i eget hjem, krever mye av de pårørende. Dette medfører en økt risiko for at pårørende utvikler psykiske og fysiske symptomer, som kan føre til redusert livskvalitet (Helsedirektoratet, 2018).

Norges offentlige utredning (NOU) 2017:16 "På liv og død" har gjennomgått og vurdert det palliative tilbudet i Norge. De har foreslått tiltak som kan styrke kvalitet, kompetanse, samhandling, faglig omstilling, nye arbeidsformer samt tverrfaglig samarbeid. I følge Verdens helseorganisasjon (WHO) har palliativ behandling til hensikt å forbedre livskvaliteten til både pasienten og deres familie i møte med livstruende sykdom (WHO, 2017). Dette innebærer ivaretagelse av pasient og pårørende på en helhetlig måte, fysisk, psykisk, sosialt og åndelig. Livstruende sykdom rammer både den syke og pårørende. Det palliative behovet vil øke, samtidig som kompleksiteten for behandling, pleie og omsorg øker. Pasientenes siste leveår vil kreve store ressurser fra helse- og omsorgstjenesten. Denne utviklingen forventes å bli forsterket i årene fremover (NOU 2017:16, s. 9-18).

Som følge av samhandlingsreformen har kommunene fått større ansvar for pasienter og pårørende. Palliasjon og koordinering mellom helsesektorens ulike instanser er blitt mer overlatt til kommunehelsetjenesten og hjemmesykepleien (NOU 2017:16, s. 96). Mye ansvar skal ilegges den kommunale helsetjenesten og samarbeidet med pårørende skal nedfelles i individuell plan (Bøckmann & Kjelleveid, 2015, s. 29; NOU 2017:16, s. 120). Meld. St. 29 (2013) understreker viktigheten av pårørendes involvering i fremtidens omsorgstjenester (Meld. St. 29 (2012-2013) 2013). Omsorg og ivaretagelse til pårørende er en del av sykepleierens oppgave. Samtidig skal sykepleier prioritere og vurdere bruk av ressurser til hver enkelt ut i fra behov, etiske og organisatoriske faktorer (NOU 2017:16, s. 27-31). Ifølge Yrkesetiske retningslinjer skal sykepleier vise respekt og omtanke for pårørende, samhandle

med pasientens pårørende og ivareta deres rettigheter (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleier, 2016).

### 1.1 Begrunnelse for tema og problemstilling.

Sykdomsbildet i befolkningen og samfunnet er i kontinuerlig endring. Velferdsstaten påvirkes av endringene i samfunnet. Nye politiske føringer og vedtak blir gjort som følge av dette. Sykepleiers yrke påvirkes av samfunnet og de politiske føringene. I dag ser vi blant annet økt fokus på pårørende i helse- og omsorgssektoren. I følge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere har sykepleier et faglig, etisk og personlig ansvar for egne handlinger og vurderinger i utøvelse av sykepleie, samt å sette seg inn i lover som regulerer tjenesten (Yrkesetiske retningslinjer, 2011).

I løpet av sykepleierstudiet har vi vært i kontakt med pårørende på sykehjem, i hjemmesykepleien og på sykehus. Dette har vi opplevd som utfordrende, både emosjonelt, etisk og kunnskapsmessig. Som sykepleier vil vi møte pårørende til alvorlig syke og døende pasienter. Ved å fordype oss i temaet ønsker vi å heve vår kompetanse for å utøve god sykepleie i møte med pårørende til pasienter i palliativ fase. Hensikten med denne oppgaven er å identifisere kunnskap og forskning som belyser temaet pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase i hjemmetjenesten. På bakgrunn av dette er vår problemstilling som følger:

*“Hvordan kan sykepleier fremme livskvaliteten til pårørende til hjemmeboende pasienter med kreft i palliativ fase?”*

### 1.2 Avgrensning av problemstillingen.

For å avgrense oppgaven har vi valgt å fokusere på voksne pasienter og pårørende. Pasientene har kreft og er i palliativ fase, og er samtykkekompetente. Sykepleien foregår i kommunehelsetjenesten, da pasientene er hjemmeboende. Oppgaven omhandler sykepleie til pårørende. Det vil derfor kun bli fokusert på pårørende og ikke pasient.

## 2.0 TEORIDEL

Det vil i dette kapittelet bli presentert relevant teori til oppgavens problemstilling og drøftingsdel. Aktuelle definisjoner og begreper blir beskrevet.

### 2.1 Hjemmet som arena.

Mange pasienter i palliativ fase ønsker i dag å være hjemme så lenge som mulig (NOU 2017:16, s. 16). Den hjemmebaserte omsorgen har som et resultat av dette økt betraktelig de siste årene. Til tross for dette er sykepleieutdanningen og utviklingen i sykepleiefaget preget av fokus på sykepleie utøvd i institusjoner. Sykepleierens rolle blir annerledes når arbeidet utføres i hjemmet. Det utøves både en profesjonell og en uformell rolle. Fordelene med å arbeide i hjemmet er at det kan gi muligheter til å bli bedre kjent med de involverte og lettere se en helhet av situasjonen. Et slikt arbeide er som regel preget av selvstendighet. I enkelte situasjoner kan dette medføre utfordringer, som mangel på kolleger og fagkompetanse i umiddelbar nærhet. Dette kan bidra til psykisk belastning og usikkerhet for helsepersonellet (Fjørtoft, 2016, s. 39).

Hjemmet er for de fleste et sted som skaper sammenheng og mening i tilværelsen. Det representerer trygghet og identitet samtidig som det symboliserer selvstendighet og kontroll. Når sykepleiere trer inn i andres hjem, passeres grensen mellom det offentlige og det private. Som sykepleier i hjemmetjenesten skal vi utøve profesjonell omsorg i en privat arena. Når hjemmet åpnes for det offentlige påvirker det dem som bor der, og hjemmesykepleien balanserer på grensen mellom det private og det offentlige. Man må utøve varsomhet og ydmykhet overfor den enkelte hjems verdier, normer, rutiner og tradisjoner. De som bor i hjemmet har krav på at deres integritet og verdighet blir ivaretatt (Fjørtoft, 2016, s. 27-31).

### 2.2 Sykepleiers pedagogiske funksjon.

I lov om helse- og omsorgstjenester reguleres ansvaret alle i helse- og omsorgstjeneste har i forhold til å fremme helse og å forebygge sykdom, skade og sosiale problemer. Informasjon, råd og veiledning er viktig deler av dette arbeidet (Tveiten, 2014, s. 181). Det er udiskutabelt at de pårørende har behov for informasjon, veiledning og konkrete råd (Bøckmann & Kjellovold, 2015, s. 47). I forbindelse med sykdom og lidelse har mange pårørende behov for å forstå, kunnskap om symptomer, behandling og konsekvenser. Da kan undervisning og veiledning være aktuelt (Tveiten, 2014, s 157).

Formålet med sykepleiers pedagogiske funksjon kan være læring, oppdagelse, utvikling, vekst og mestring. Dette kan være ny kunnskap, holdninger og ferdigheter for å mestre situasjoner som sykdom, konsekvenser av behandling eller livsstils endringer (Tveiten, 2014, s. 31). Pårørende er ofte en del av “hjelpeteamet”. Samtidig trenger de nærvær og kunnskapsformidling fra helsepersonell. Dette kan innebære informasjonstilgang, opplæringstiltak, støtte i pårønderollen og praktisk hjelp (Gro, 2010, s. 273). Det er en forutsetning at pårørende kan stole på at de får tilgang til nødvendige helse- og omsorgstjenester, og til teknisk utstyr og hjelpemidler. De fleste pårørende vil ha behov for opplæring og veiledning i rollen som omsorgsgiver. Involvering og god kommunikasjon mellom hjemmesykepleien og pårørende er viktig (NOU 2017:16, s. 124).

Det er varierende hvor mye pårørende makter å bidra med pleie og omsorg til pasienten. Pårørendes krefter kan svinge parallelt med sykdomsforløpet og de forskjellige fasene. Lovmessig er ikke de pårørende forpliktet til å påta seg pleie- og omsorgsrollen. Det er ikke alltid like lett å kartlegge de pårørendes kapasitet før denne situasjonen oppstår (Gro, 2010, s. 274). Utvalget i “På liv og død” anbefaler å bruke The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), som er et kunnskapsbasert verktøy som danner grunnlag for kartlegging av pårørendes behov som omsorgsgiver ved alvorlig sykdom (NOU 2017:16, s. 127).

Sykepleier bør bestrebe seg på å arbeide kunnskapsbasert, altså basert på forskning, erfaring og pårørendes kunnskap (Bøckmann & Kjelle, 2015, s. 17). Sykepleier må kunne kommunisere og anvende denne kompetansen på en hensiktsmessig måte overfor den pårørende, for å oppnå sin pedagogiske funksjon. Dette innebærer at sykepleier må ha forståelse for helheten og situasjonen, samt ivaretagelse av opplevelsesaspektet (Tveiten, 2014, s. 39).

### 2.3 Helsefremmende arbeide.

Det finnes flere definisjoner på helsefremmende arbeide. Vi har valgt Verdens helseorganisasjon (WHO) sin definisjon fra 1986: “Helsefremmende arbeide er den prosessen som gjør den enkelte og samfunnet i stand til å bedre og bevare sin helse.” Helsefremmende arbeid og sykdomsforebygging er begreper og fenomener som blir brukt om hverandre (Mittelmark, Kickbusch, Rootman, Scriven & Tones, 2014, s. 26-28). Helsefremmende arbeid



dreier seg om hvordan man tilrettelegger for at den enkelte person skal oppleve større kontroll over eget liv og egen helse (Tveiten, 2014, s. 181).

### 2.3.1 Sykepleiers funksjon i helsefremming.

Sykepleierutdanningens rammeplan identifiserer sykepleieres funksjonsområder, som er; pleie, omsorg og behandling, helsefremmende og forebyggende arbeid, undervisning og veiledning, forskning og fagutvikling, samt kvalitetssikring, organisering og ledelse. I tråd med rammeplanen for sykepleierutdanningen er et av funksjonsområdene helsefremmende arbeid (Kunnskapsdepartementet, 2008). Dette dreier seg om alle tiltak som fokuserer på at personen oppnår mestring av egen helse slik at sykdom unngås eller helseproblemer reduseres (Tveiten, 2014, s. 173-174). Helsefremmende arbeide forutsetter likeverdige samarbeidsrelasjon mellom initiativtaker og den som involveres. Viktige egenskaper for sykepleier er evnen til samarbeide, kommunikasjon og forhandling (Mæland, 2014, s. 76). Prinsippet er å utjevne maktforholdet mellom ekspert og ikke-ekspert. Målet er å styrke pårørendes ressurser, uavhengighet og tro på seg selv. Det er tre sentrale grunnleggende prinsipper; pårørende som ekspert på seg selv, medvirkning og maktomfordeling (Tveiten, 2014, s. 175).

### 2.4 Livskvalitet.

Sett ut fra NOU 2017:16 forstås fremming av livskvalitet til pårørende, som en del av palliasjonens overordnede mål (NOU 2017:16, s. 9). Det finnes ulike definisjoner av begrepet livskvalitet. Det er likevel enighet om at livskvalitet er et subjektivt begrep som er både fysiske, psykiske og sosiale aspekter ved livet (NOU 2017:16, s. 29). Livskvalitet er den enkeltes opplevelse av å ha det godt eller dårlig og er et flerdimensjonalt begrep. Vi har valgt å ta for oss Carol E. Ferrans sin definisjon som gir de ulike dimensjonene stor plass. Utdypningen av dimensjonene bidrar til å gjøre det mer målbart og funksjonelt i praksis. Ferrans har vært opptatt av hvordan en kan kartlegge livskvaliteten. Definisjonen er i fire ulike områder som er: helse og fysisk funksjon, psykisk/åndelig, sosioøkonomisk og familie. Innen området helse- og fysisk funksjon vektlegges; aktivitetsnivå og mobilitet, seksualitet, fysiske symptomer, evnen til å ta vare på dem en har ansvar for og deltakelse i rekreasjonsaktiviteter. I det psykiske/åndelige aspektet vektlegges flere områder. Eksempler på disse er; tilfredshet med livet, usikkerhet og stress, mening i livet, følelser, måloppnåelse, åndelige forhold og religion, depresjon, mestring, kontroll over eget liv og følelse av trygghet.

Det sosioøkonomiske området omfatter utdanning, arbeid, økonomiske forhold, bolig og naboskap, vennskap og sosialt liv og tilfredshet med by og nasjon. Område for familie omfatter forholdet til ektefelle, barn og familie og deres tilfredshet og lykke. Livskvalitet som begrep passer godt som en overordnet målsetting innen sykepleien. Sykepleier må derfor ha kunnskaper om hva begrepet innebærer og hvordan livskvalitet kan styrkes. Pleien og omsorgen vil kunne rettes mot personens ressurser og muligheter (Rustøen, 2011, s 29-34).

Som sykepleier er det viktig å huske at det er pårørende selv som kjenner sin egen situasjon best, og vet hvordan den oppleves. Både subjektive og objektive faktorer påvirker livskvaliteten. Det hevdes at subjektive faktorer har større betydning for livskvaliteten. Livskvalitet er ikke et statisk begrep, men endres i forhold til hvordan den enkelte takler sin situasjon (Rustøen, 2011, s. 35).

## 2.5 Pårørende.

Pårørende er et begrep brukt av helsetjenesten og oppfattes ofte synonymt med nære familiemedlemmer. Denne beskrivelsen av pårørende blir for snever i dagens samfunn (Fjørtoft, 2016, s. 101). I pasient- og brukerrettighetsloven beskrives pårørende som: "Den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende". Dersom pasienten ikke er i stand til å utnevne sine pårørende, foreligger det andre reguleringer for dette (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3 b). Fjørtoft (2016) påpeker at ut fra lovteksten kan pårørende omfatte andre enn familiemedlemmer (Fjørtoft, 2016, s. 101).

Pasienten er i hovedfokus i helsetjenesten og fra sykepleier. I de senere årene har pårørendeperspektivet kommet mer frem i lyset. I pårørendeperspektivet sees de pårørende som betydningsfulle, som individ med egne behov og som samarbeidspartnere. Pårørende har ofte førstehåndskunnskap om pasientens historie, sykdomsstatus og ressurser. Deres evne til å håndtere situasjonen kan være avgjørende for om det er aktuelt for pasienten og bli boende hjemme. Noen elementer fremheves som særlig belastende for pårørende. Blant disse finner vi det å leve tett på symptomer, følelse av å være alene, fatigue og vissheten om et nærstående tap (Fjørtoft, 2016, s. 101-112).

## 2.6 Pårørende i krise og ventesorg.

Håkonsen (2014) forklarer krise som en psykologisk reaksjon der ubalansen mellom ressurser og de krav som stilles til situasjonen medfører ulike emosjonelle reaksjoner. Det vil oppleves som en stor utfordring for den berørte. En krise har flere faser. Håkonsen (2014) beskriver de fire fasene som sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. I sjokkfasen opplever mennesket et emosjonelt kaos. Det er vanskelig å finne meningen med situasjonen man står i og all psykisk energi fokuseres på å forstå hva som har skjedd. Flere situasjoner og livshendelser kan utløse psykologiske reaksjoner. Sykdom og dødsfall er ansett som hendelser som medfører stor belastning. Ektefelle som dør er vurdert til noe av det mest psykologisk tyngende for et menneske å gjennomgå. Dette vil i følge Håkonsen (2014) klassifiseres som en traumatisk krise. Det oppleves som individets integritet er truet (Håkonsen, 2014, s. 237-256). I følge NOU 2017:16 er det en stor belastning å oppleve at et familiemedlem lider eller står i fare for å dø (NOU 2017:16, s. 123). Pårørende har økt risiko for å utvikle depresjon og søvnproblemer og kan få redusert livskvalitet (Helsedirektoratet, 2017).

### 2.6.1 Håndtering av krise.

Alle har ulike måter å håndtere sorg og kriser på. Hvordan denne håndteringen blir gjort vil variere gjennom sykdomsforløpet. I noen perioder vil de pårørende og pasienten ha like behov og reaksjoner, og andre perioder kan de være ulike. Deres behov samsvarer da ikke med hverandre. Dette kan dreie seg om hva slags hjelp eller hvor mye hjelp som skal tas imot. I mange tilfeller uttrykker pasienten et ønske om at pårørende skal være den primære omsorgsnyteren. Dette kan bli utfordrende dersom pårørende av ulike grunner ikke er i stand til dette (Fjørtoft, 2016, s. 103; Bøckmann & Kjellebold, 2012, s. 175). Det er viktig at de pårørende ikke legger lokk på følelsene sine, slik at de får mulighet til å bearbeide krisen. Ved å skjule sine følelser og opplevelser øker risikoen for ensomhet og avstand. For å få til dette er de pårørende avhengig av å forsones seg med situasjonen (Bøckmann & Kjellebold, 2012, s. 175).

### 2.6.2 De pårørendes ventesor.

Sorg er en normal prosess etter å ha opplevd et tap. Ventesorg er et fenomen som oppstår når pårørende over lang tid lever med en trussel om at en av sine nærmeste skal dø. Denne sorgen har mange likhetstrekk og symptomer med sorg som oppstår etter at noen dør (Forening for

barnepalliasjon, 2016). Ventesorger er en normal reaksjon for pårørende. Det foreligger en visshet om at en av sine kjære skal dø, men omstendighetene rundt er uforutsigbare. Ingen vet akkurat når det vil skje og spenningsnivået kan være uutholdelig. Ventesorger kan innebære og romme mye. Det å akseptere døden mens den døende fortsatt er i live, kan skape vanskelige følelser. Den pårørende kan føle at de forlater den døende før døden har inntruffet. Ventet død kan føre til sterkere tilknytning til den døende. Ventesorger kan gi pårørende mer tid til å venne seg til realiteten av et tap som kommer. I møte med de pårørende vil kjennskap til dette fenomenet kunne hjelpe sykepleier til å sette ord på følelsene og sorgen (Pedersen, 2011).

## 2.7 Relasjon og kommunikasjon.

Relasjon er et begrep som brukes om kontakt eller forbindelse mellom mennesker. Grunnlaget for relasjon legges ved kommunikasjon (Eide & Eide, 2007, s. 17.) Å skape god relasjon mellom sykepleier og pårørende er essensielt for å kunne utøve best mulig sykepleie. Det legges særlig vekt på evnen til å lytte, vise forståelse for den andre og skape kontakt og allianse (Eide & Eide, 2007, s. 140). I følge Kalfoss må sykepleier tåle uvisshet, usikkerhet, uforutsigbarhet og tap av personlig kontroll. Evnen til å gi slipp på kontrollen er et viktig grunnlag for sykepleierens evne til å vise medfølelse, varme og ydmykhet (Kalfoss, 2016, s. 461). For å bygge relasjon må sykepleier møte de pårørende på en respektfull måte. Mange pårørende beskriver en ambivalent opplevelse av helse- og omsorgstjenesten. De ønsker kontakt og oppfølging, samtidig som mange forteller om mistillit og misnøye med tjenestene. Denne indre konflikten kan bidra til å øke nivået av hjelpeløshet og avmakt. Dette fenomenet er heller ikke ukjent for sykepleieren som skal være imøtekommende, støttende og samtidig sette grenser for de pårørende. Grensesettingen kan innebære å avlaste pårørende som påtar seg for mye av omsorgsbyrden (Böckmann & Kjellevold, 2015, s. 363).

### 2.7.1 Den gode samtalen.

Det stilles krav til kommunikasjonsferdigheter hos helsepersonell. Det er avgjørende at pasient og pårørende så tidlig som mulig i forløpet blir tilbudt samtale. Kommunikasjonen mellom partene må styres av deres preferanser samt hva de opplever som viktig. Det må være kontinuitet og et sammenhengende forløp i kommunikasjonen. Utover i den palliative fasen er det vanlig at pårørendes prioriteringer endres. Det er da svært viktig at sykepleier skaper rom og anledning for å samtale rundt de vanskelige tingene. "Den gode samtalen" inngår som en del av den palliative omsorgen (NOU 2017:16, s.30). Fjørtoft (2016) trekker frem at «den

gode samtalen», mangler vedtaksfokus. Det er sjeldent satt av tid til dette, til tross for at flere studier påpeker at det er denne samtalen pårørende ofte verdsetter mest. Samtalen foregår mellom fagperson og pårørende. Strukturen er basert på likeverdige samtalepartnere, men med ulike roller og ulik kompetanse. Det understrekes at det ujevne maktforholdet i relasjonen må utviskes. En slik samtale kan gi rom for anerkjennelse og bearbeiding av følelser (Fjørtoft, 2016, s. 198). Håkonsen (2014) understreker viktigheten av å ha fokus på å lytte fremfor å si og gjøre de rette tingene. For å kunne håndtere krisen på en best mulig måte, er den mest hensiktsmessige innfallsvinkelen at personen selv finner frem til løsningen. Dette kan ta tid og krever at de har noen å dele sorgen med (Håkonsen, 2014, s. 258). Jo mere tid helsepersonell investerer i samtaler desto større sjanser er det for at de får en felles forståelse av situasjonen. I dialogen er det viktig å få tydelig fram at palliativ behandling har som formål å oppnå best mulig livskvalitet (NOU 2017:16, s. 30).

## 2.8 Juridisk rammeverk.

Statlige føringer og rettslige rammer er lagt ned for å understreke betydningen av og sikre involveringen av de pårørende. Det er et gjennomgående fokus på at de pårørende skal møtes med respekt og omsorg. Helsepersonellet skal sikre nødvendig informasjon, veiledning, råd og opplæring. Pårørende skal ses på som en ressurs, og deres kunnskaper skal anerkjennes samtidig som deres behov skal ivaretas (Bøckmann & Kjelle vold, 2015, s. 15). Det rettslige hovedfokus er at pårørende skal bidra til ivaretagelse av pasientens interesser i møte med helse- og omsorgstjenesten. Konkret vil dette innebære, dersom gjeldende vilkår er innfridd, at de pårørende har informasjonsrett, medvirkningsrett, uttalerett, beslutningsrett og klagerett. Utover dette har helsepersonellet en plikt om tilrettelegging av tjenesten slik at de pårørendes rettigheter blir overholdt. Helsepersonellens største begrensning i dette arbeidet er den lovpålagte taushetsplikten overfor pasienten (Bøckmann & Kjelle vold, 2015, s. 27).

### 2.8.1 Lovverk.

I lov om helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3 reguleres helsefremmende og forebyggende arbeid i kommunen. Alle i helse- og omsorgstjenesten har ansvar for å fremme helse og forebygge sykdom, skade og sosiale problemer. Informasjon, veiledning og råd er viktige deler av dette arbeidet (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-3).

Helsepersonelloven skal bidra til sikkerhet for pasienter, kvalitet i helse- og omsorgstjenesten samt tillit til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten. Loven gjelder for helsepersonell

og virksomheter som utøver helsehjelp i landet. Med helsehjelp menes all handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller formål som pleie og omsorg. Dette innebærer også helsefremming (Helsepersonelloven, 1999).

Pasientrettighetsloven skal bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet. Dette ved å gi pasienter og brukere rettigheter. Loven skal også bidra til tillit mellom pasient og bruker og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkeltes liv, integritet samt menneskeverd. Loven skal sikre pasients og brukers rett til medvirkning (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Pasient- og brukerrettighetsloven §2-5 regulerer retten til individuell plan. De som mottar langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester fra flere tjenesteytere, har rett til individuell plan. Denne skal inneholde hvilken behandling og hvilke tjenester og tiltak man kan forvente til hvilken tid. Planen skal også inneholde hvem som har ansvar for de forskjellige oppgavene. Den skal bidra til et helhetlig og forutsigbart tilbud, med tydelige oppgavefordelinger og avtaler (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). I følge Helsepersonelloven §4 er helsepersonell pliktige til å arbeide med individuell plan, når en pasient eller bruker har rett til en slik plan (Helsepersonelloven, 1999; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

### 2.8.2 Veiledere og retningslinjer.

I følge Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (2018) har kommunehelsetjenesten plikter overfor pårørende. Det skal legges til rette for informasjon, samtale og dialog med de pårørende. Pårørende har krav på tiltak for å lette omsorgsbyrden. Tiltakene skal utarbeides i samarbeid og dialog mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Den kommunale helsetjenesten skal sikre opplæring, veiledning og støtte, også tidlig i forløpet i forebyggende øyemed. Kommunen skal sikre at helsepersonellet har kompetanse på involvering og støtte til pårørende. De skal ha oversikt over lokale støttetiltak. Helsepersonellet skal videreformidle informasjon om støttetiltakene til pårørende (Helsedirektoratet, 2018, s. 9-16).

## 2.9 Etikk og verdier.

Liv, helse og livskvalitet er avhengig av helsepersonellens behandling, pleie og omsorg. Dette pålegger helsepersonellet et stort helsefaglig og etisk ansvar ovenfor pårørende. I sykepleieutøvelsen stilles det krav om faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp. Det forventes at helsepersonell har en profesjonsetisk kompetanse som bevisstgjør hva som er deres rolle, ansvar og oppgaver som fagpersoner. Etisk bevissthet er en forutsetning for pårørendes tillit. Et overordnet mål i palliasjon er å gi pasient og pårørende best mulig livskvalitet (NOU 2017:16, s. 27). I følge Kalfoss (2015) er sykepleiers verdier, det vi bryr oss om og de personlige egenskapene, på mange måter mer betydningsfulle enn alt det vi vet og kan (Kalfoss, 2016, s. 458).

Helse- og omsorgspersonellens yrkesutøvelse har et felles verdigrunnlag som stiller krav til hvordan arbeidet skal utføres. Grunnsteinen er bygget på erkjennelsen av menneskeverdet. I dette ligger verdiene som likeverd, integritet, autonomi, ikke-diskriminering og deltakelse. Verdiene er elementære i arbeidsutførelsen og er anerkjent i offentlige dokumenter, som i grunnleggende menneskerettigheter og friheter. Dette danner grunnlaget for helselovgivningen (Bøckmann & Kjellehold, 2015, s. 32).

Respekten for menneskets iboende verdighet står sentralt. Verdigheten er en subjektiv opplevelse som stiller krav til sykepleiers evne og vilje til å se den pårørendes perspektiv. Respekt for enkeltmennesket, uavhengig av ytre eller indre faktorer, eller årsak til hjelpebehov, er avgjørende. Dette krever bevissthet på ikke-diskriminerende holdninger og handlinger (Bøckmann & Kjellehold, 2015, s. 34). Helsepersonell må søke innsikt i og forståelse for pårørendes forhold til helse, sykdom og død. Helsepersonellens vilje til å vise empati, respekt og forståelse har en avgjørende betydning for å skape tillit og åpenhet (NOU 2017:16, s. 30). Respekt for menneskets integritet omhandler blant annet menneskets rett til en privat sfære. Det er her vi finner beskyttelse mot at personlige opplysninger videreformidles uten samtykke, også kjent som personvern og taushetsplikt (Bøckmann & Kjellehold, 2015, s. 34). Mange vurderinger og prioriteringer helsepersonellet tar er preget av etiske utfordringer. Etisk forplikter man å lytte til pårørendes ønsker og behov, samtidig som ressurser og faglige faktorer må tas i betraktning (NOU 2017:16, s 31).

### 3.0 METODE

Sosiologen Vilhelm Aubert formulerer definisjonen på metode slik: ” En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjenes dette formålet, hører med i arsenalet av metoder”. Målet med metodevalget er at den skal gi god data for å belyse eller løse en problemstilling og komme frem til ny kunnskap (Dalland, 2012, s.112).

Vi har to typer metoder, kvalitativ og kvantitativ. Hovedforskjellen på disse er måten dataene blir samlet inn. Den kvantitative metoden kjennetegnes ved at den gir resultater i form av målbare enheter, som kan sammenlignes. Metoden går i bredden, med systematisk spørreskjema, og forskeren ser fenomenet utenfra. I motsetning går den kvalitative metoden i dybden. Den er intervjubasert og forskeren ser fenomenet innenfra. Gjennom denne metoden kan vi samle inn data i form av meninger og opplevelser, som det ikke er mulig å ha svar på i form av tall. Man kan si at disse to metodene er supplerende (Dalland, 2012, s. 111-113).

Metoden for denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie. En litteraturstudie er en omfattende studie med tolkning av et spesifikt tema. Det foreligger gjerne et formulert spørsmål eller problemstilling. Videre innhenter man og analyserer relevant litteratur og forskning for å belyse en problemstilling. Aveyard (2010) sammenlikner det med et puslespill der hver bit av informasjon må sees i sammenheng med en mengde annen informasjon, for å danne et fullstendig bilde. Det er hensiktsmessig med en systematisk gjennomgang av litteraturen i helse- og omsorgsfag. En slik gjennomgangen kan trekke frem informasjon og forskning om et fenomen i en spesifikk kontekst. Det kan brukes både kvantitativ og kvalitativ metode i en litteraturstudie (Aveyard, 2010, s. 10).

#### 3.1 Fremgangsmåte og kritikk.

I denne oppgaven har vi brukt eksisterende kunnskap som forskningsartikler, faglitteratur og rapporter. Hensikten har vært å trekke ut relevant litteratur, som vil være med på å belyse vår problemstilling. Faglitteraturen er fra utdanningens pensumlister, skolens bibliotek samt statlige dokumenter. Forskingen som blir anvendt i denne oppgaven er funnet gjennom systematiske søk i skolens databaser; SveMed+, Medline og Chinal. Følgende søkeord er brukt: pårørende, mestring, cancer, family caregivers, experiences, health promotion, palliative care og empowerment. Søkeprosessen er beskrevet i vedlegg 1.



### 3.1.1 Metodekritikk og kildekritikk.

En av utfordringene med litteraturstudium som metode er å lese kildene i sin helhet. Dette innebærer en risiko for å utelate relevante og vesentlige poeng når det gjøres utvalg fra omfattende kildegrunnlag. En svakhet ved litteraturstudiet er at man forholder seg til andres tolkning av data. Man bør være oppmerksom på at forfatterens tolkning og subjektive holdninger kan prege materialet der den burde være objektiv.

Vi erfarte at det foreligger begrenset forskning som omhandler pårørendes erfaringer og opplevelser. I tillegg var det minimalt med forskning som tok for seg sykepleiers opplevelser av å arbeide med de pårørende. Det har vært utfordrende å kun forholde seg til primærkilder. Noe av litteraturen måtte leses i sekundærkilder.

Forskningen som er brukt i oppgaven er i hovedsak kvalitativ og intervjubasert. Vi ser at hovedvekten av deltakerne er kvinner. I tillegg var fokus gruppene relativt små. Dette kan være en svakhet i forskningen. Flere av intervjuobjektene er funnet gjennom blant annet kreftforeningen. Dette resulterer i at fokusgruppene ikke nødvendigvis gjenspeiler den reelle pårørendegruppen, da det antas at pårørende medlemmer er mer ressurssterke. En del av intervjuene blir også gjennomført i etterkant av et dødsfall. Dette medfører at det reelle perspektivet og opplevelsene som oppstår i den palliative fasen ikke blir tilstrekkelig belyst. Det blir et retroperspektiv. I forskningen som omhandler sykepleiers opplevelser sees et stort element av pasientperspektiv. Til tross for dette påpekes det at pårørende også skal være i fokus.

### 3.2 Forskningsartikkel 1.

Artikkelen “To live close to a person with cancer - experiences of family caregivers” er utgitt i 2012. Forfattere av artikkelen er U. Stenberg, C. M. Ruland, M. Olsson og M. Ekstedt.

Metode: kvalitativ forskningsartikkel, fokusgruppeintervju.

Utvalg 15 “family caregivers”/omsorgspersoner (fem menn og ti kvinner) av pasienter med kreft, ble intervjuet. Intervjuene ble analysert og tolket etter den hermeneutiske metode.

Resultat: Forskningen konkluderer med at å leve nær en pasient med kreft i palliativ fase, er å leve i en verden av spenninger og dilemmaer. Mange av livets aspekter rammes betraktelig. Den største utfordringen var å leve med usikkerhet, endret ansvar og endret sosialt liv. Omsorgspersoner opplevde også ny innsikt og bedre nærhet til familien. Det var et konstant

behov for å håndtere forskjellige krav og behov, samt å håndtere sin usikkerhet. Dette når man føler seg hjelpeløs og samtidig skal være kompetent. For at omsorgspersoner skulle føle seg trygge, hadde de behov for støtte. De må sees og anerkjennes. De må kunne være komfortable med å vise sine varierende følelsesmessige reaksjoner i forskjellige situasjoner i forløpet. De ønsker hjelp til å få tak i helsetjenester, kontakt med andre omsorgspersoner, emosjonell støtte, anerkjennelse og å bli inkludert i pasientens behandlingsprosess.

### 3.3 Forskningsartikkel 2.

Artikkelen “The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations” er utgitt i 2012. Forfattere av artikkelen er K. Blindheim, S.L.

Thorsnes, H.V. Brataas og B.M. Dahl.

Metode: kvalitativ meta-analyse.

Resultat: Det er en utfordrende og flersidig oppgave å være nærmeste pårørende. Det er viktig for pårørende å være nær og ta vare på den syke. Det er avgjørende at pårørende aksepterer situasjonen, for å håndtere forholdene og kunne se fremover. Den uforutsigbare situasjonen bidrar til stress og påvirker den daglige rutinen. Det kommer frem spesielt tre faktorer som fører til høy grad av belastning hos de pårørende. Disse faktorene er kompleksiteten av omsorgsrollen, uforutsigbarheten ved kreftsykdommen og den emosjonelle reaksjonen.

### 3.4 Forskningsartikkel 3.

Artikkelen “Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til meistring for pårørende” er publisert i 2017. Forfatter av artikkelen er S.A.E. Lunde.

Metode: Dette er en kvalitativ studie, der 12 voksne etterlatte ble intervjuet.

Resultat: Individuell plan for palliativ omsorg kan fremme meistring av pårørende. Tidlig etablering av individuell plan, personsentrerte relasjoner og samhandling kan styrke brukermedvirkning og samarbeidet med de pårørende. Ved å avklare viktige spørsmål om behandling og framtid kan belastningen på de pårørende minskes. Å styrke pårørendes meistring, kan bidra til å bedre livsavslutningen i palliativ fase.

### 3.5 Forskningsartikkel 4.

Artikkelen “The nurse’s role in palliative care: A qualitative meta-synthesis” er utgitt i 2017.

Forfattere av artikkelen er R.J.T. Sekse og S. Ellingsen.

Metode: Dette er en kvalitativ systematisk studie gjennomgang.

Resultat: Sykepleiers personlige og faglige kompetanse og deres engasjement, er avgjørende for kvaliteten på palliativ omsorg. Å være tilstede, dedikert og involvert gjorde en forskjell. Sykepleiers tid er begrenset og arbeidsbelastningen ble beskrevet som økende. Det er en utfordring å gi tydelige beskrivelser av sykepleierrollen, da den er kompleks og sammensatt. Sykepleier fungerer som en “link” for alle involverte. Dette er avgjørende for å sikre kvaliteten på omsorgen.

### 3.6 Forskningsartikkel 5.

Artikkelen “A critical analysis of health promotion and ‘Empowerment’ in the context of palliative family care-giving” er utgitt i 2009. Forfattere av artikkelen er K. Stajduhar, L. Funk, E. Jakobsson og J. Öhlén.

Metode: Kritisk analyse av ideologien om helsefremmende arbeid og Empowerment.

Resultat: Rollen til de pårørende som uformelle omsorgsyttere blir stadig mer fremtredende. Det påpekes at det er lite anerkjennelse av hvor omfattende de pårørendes rolle er. Det antas at å arbeide ut fra et helsefremmende perspektiv utelukkende vil være hensiktsmessig. Forfatterne av studien fremhever at det er mange fordeler ved å bruke en helsefremmende tilnærming innen den palliative omsorgen. De konkluderer med at det ikke er tankegangen om helsefremmende arbeid i palliasjon som er feil. I et pårørendeperspektiv er det måten helsefremmingen blir tolket og praktisert på som er utfordrende. Implikasjon av såkalt “familie empowerment” innen palliasjonen krever et kritisk syn på fordeler og eventuelle ulemper dette vil kunne ha for pårørende.

## 4.0 FUNN OG RESULTATER

I følge Bøckmann og Kjellevold (2015) er det mangelfullt med forskning som tar for seg de pårørendes situasjon. Dette gjelder spesielt hvilke intervensjoner som er hensiktsmessige for å bidra til mestring, trygghet og livskvalitet (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 20).

### 4.1 Pårørendes utfordringer og opplevelser.

Pasienter i slutten av livet ønsker ofte å være hjemme og det kan være avgjørende hvordan de pårørende mestrer hjemmesituasjonen (Lunde, 2017). De pårørende tar stort ansvar for å ivareta pasientenes behov for omsorg og støtte, fysiske og mentale symptomer, smerter eller atferdsendringer. Dette ansvaret påvirker dagliglivet til omsorgspersonene (Stenberg et al., 2012). Pårørende beskrev sin rolle som flersidig. Dette innebar praktiske, psykologiske og empatiske aspekter (Blindheim et al., 2017). Omsorgspersonene lever konstant med dilemmaer og belastninger. Opplevelser som ble beskrevet var usikkerhet, uforutsigbarhet, frykt for fremtiden, bekymring for døden, konsentrasjonsvansker og søvnproblemer. Samtidig endret deres ansvar seg, deres sosiale liv og relasjoner (Stenberg et al., 2012). De pårørendes største utfordring var hvordan de skulle tilpasse seg forandringene og uforutsigbarheten (Stenberg et al., 2012). Omsorgspersonene beskrev det som krevende å balansere mellom forskjellige roller og behov i hverdagen. Enkelte utviklet egne helseproblemer (Stenberg et al., 2012). Pårørende savnet et støttesystem for seg selv. De opplevde at de kjempet en ensom kamp. De følte seg lite verdsatt og at de fikk lite støtte for den jobben de utførte (Blindheim et al., 2012).

Pårørenderollen kunne også føre til økt følelse av sammenheng og større innsikt i egne liv. De positive aspektene som ble beskrevet var økt intimitet og stabilitet i familien. Sterkere følelser til både pasient og andre nære personer. Noen endret egne prioriteringer (Stenberg et al., 2012). Situasjonen til de pårørende ble beskrevet som både styrkende og anstrengende. Enkelte pårørende blir mer bevisste på å leve mer "her og nå". De lærte å legge større vekt på hva som betyr noe samt å ikke ta livet for gitt. Å opprettholde et meningsfylt liv ble identifisert som viktig (Blindheim et al., 2012).

#### 4.2 Sykepleierens rolle, ansvar og opplevelse.

Hovedfunksjoner sykepleierne opplever å ha i den palliative omsorgen er; å være tilgjengelige, koordinere omsorgen, gjøre det som trengs, være tilstedeværende og dedikert samt takle å stå i krevende situasjoner og samtaler (Sekse, Hunskaar og Ellingsen, 2017). Sykepleiere så på seg selv som naturlig kontaktpunkt for pasient og familie, samt annet helsepersonell (Blindheim et al., 2012). I arbeidet opplevde sykepleierne å ha en funksjon som «advokat». I dette legger de blant annet å være med på å sikre kontinuitet og kvalitet i pleien. I tillegg opplevde de å ha et ansvar for å sikre at pasient og pårørende forstår informasjonen de hadde fått fra ulike deler av helsevesenet (Sekse et al., 2017).

Et av verktøyene i et koordineringsarbeid er individuell plan. Individuell plan kan sikre tverrfaglig samarbeide og synliggjøre hvem som er kontaktpersoner, samt pasienten og pårørendes behov. De pårørende opplevde det som støttende å få en individuell plan med koordinator, kontaktpersoner og behandlere. Den ble beskrevet som “å skape orden i et kaos” og ga trygghet i en utrygg situasjon. Den individuelle planen må tilbys og etableres tidlig i sykdomsforløpet. Pårørende ga uttrykk for at det var god støtte i prosessen og ikke bare dokumentet i seg selv. Å være en del av en gruppe opplevdes som avlastende (Lunde, 2017).

I følge Sekse et al., (2017) kunne sykepleieren være tilstede og dedikert ved å støtte og gi opplæring til pårørende (Sekse et al., 2017). Implementering av et helsefremmende perspektiv i den palliative omsorgen har en tendens til å anse mestring, deltakelse og egenomsorg som ubetinget hensiktsmessig. Tanken bak dette er drevet av en oppfattelse om at det skal gi pasient og pårørende større frihet og kontroll. Vektleggingen av det helsefremmende arbeidet er hovedsakelig rettet mot pasienten, til tross for at pårørende også opplever fysisk og psykisk belastning. Man antar at de pårørende vil oppleve mestring dersom de får undervisning og opplæring om pasientpleie (Stajduhar et al., 2009).

Flere studier pekte på den økende mengden og kompleksiteten i sykepleierens arbeidsbelastning. Sykepleierne følte seg ensomme og overbelastet (Sekse et al., 2017). Det foreligger en risiko for at den helsefremmende ideologien blir brukt som et politisk og praktisk verktøy til å forskyve arbeidsoppgaver over på de pårørende. Dette begrunnes med at sykepleiere er under et stort arbeidspress. Dette har medført at sykepleieren i enkelte

situasjoner ikke klarer å gjennomføre alle sine arbeidsoppgaver. En måte å «løse» dette på blir ofte overlate arbeidsoppgaver til de pårørende (Stajduhar et al., 2009).

## 5.0 DRØFTING

I dette kapittelet skildres de pårørendes subjektive opplevelser. Dette er opplevelser som påvirker deres livskvalitet i henhold til Ferrans (1985) sin definisjon av livskvalitet. Det kan se ut til at de fleste faktorene som er belastende, faller under områdene “psykiske og åndelige”, som er den affektive delen av livskvalitet. Sykepleiers erfaringer i møte med pårørende vil det også bli sett nærmere på. Vi ønsker å belyse hvordan sykepleieren kan fremme livskvalitet hos pårørende. Dette vil bli gjort gjennom drøfting av ulike aspekter ved roller og ansvarsområder samt samhandling og relasjoner mellom partene. Det vil bli drøftet ut fra et helsefremmende perspektiv.

### 5.1 Udefinerte roller og ansvar.

I dagens samfunn sees en økning i antall hjemmeboende palliative pasienter (NOU 2017:16, s. 18; Helsedirektoratet, 2018). Det stilles høye krav og forventninger til sykepleiere og pårørende. Mye ansvar illegges kommunehelsetjenesten, samtidig som det understrekes viktigheten av involvering av de pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 29; NOU 2017:16, s. 120). Overalt i helse- og omsorgstjenesten forekommer det møter mellom sykepleier og pårørende til alvorlig syke pasienter. Sykdomsbildene er komplekse med både psykiske og somatiske behov. Dette stiller krav til bred kompetanse om hensiktsmessige intervensjoner, for å dekke disse behovene. Dette krever ifølge Sekse et al., (2017) kunnskaper om palliasjon (Sekse et al., 2017). Vi vet at det i hjemmesykepleien i dage er mangel på spesialiserte sykepleiere. Dette resulterer i at mange pasienter i palliativ fase og deres pårørende mottar tjenester fra helsepersonell uten aktuell kompetanse. Sykepleier får da et ansvarsområde som muligens ligger over den enkeltes kompetansenivå (NOU 2017:16, s. 15). Kommunen skal sikre at sykepleier har tilstrekkelig kompetanse i arbeidet med involvering og støtte til pårørende (Helsedirektoratet, 2018, s. 14-16). Mangelen på kunnskap og erfaring fra feltet er et stort hinder for å forbedre den palliative omsorgen. Flere sykepleiere trekker frem mangel på ressurser, kulturforskjeller og strukturen på helsetjenestene som andre aktuelle utfordringer i arbeidet med ivaretagelse av livskvalitet (Sekse et al., 2017; Blindheim et al., 2012). På tross av dette stilles det krav til at sykepleier skal prioritere og vurdere bruk av ressurser i sin arbeidsutøvelse opp mot etiske og organisatoriske faktorer samt mottakerens behov (NOU 2017:16, s 31). Det fremstår som at sykepleier står i en krevende situasjon for å kunne utføre sykepleie med god kvalitet, der målet er å fremme livskvaliteten til de pårørende.

### 5.1.1 Roller og ansvar - en utfordring for livskvalitet.

Pårørendes rolle i hjemmet er mangesidig. Dette kan føre til rollekonflikter og belastning. Omsorgsrollen ble beskrevet som energitappende og utmattende (Blindheim et al., 2012). Pårørende beskrev sin rolle som altomfattende og en som skulle beskytte pasienten. Sykepleiere ga liknende beskrivelser av sin rolle som kompleks og som en støttespiller. Komplexiteten innebærer at ved siden av pasientpleie skal sykepleieren være en relasjonell og psykisk støttespiller for pårørende. De skal være tilgjengelige, ha helhetlig oversikt samt koordinere og sikre kontinuitet i pleien. (Blindheim et al., 2012; Sekse et al., 2017). For sykepleiere som arbeider i hjemmet blir rolledefineringsen ekstra utfordrende da de balanserer mellom en profesjonell og en uformell rolle. Det forventes at sykepleier utøver en profesjonsetisk vurdering av hva deres rolle, ansvar og oppgaver som fagperson innebærer (Fjørtoft, 2016; NOU 2017:16, s. 27). Rollen som en støttespiller for de pårørende blir ansett som en svært viktig del av det palliative arbeidet. Ønsket om en støttespiller bekreftes også av Stjaduhar et al., (2009) som understreker at pårørende ofte har behov for støtte og trygghet (Stajduar et al., 2009). Ved å støtte pårørende i sin rolle legges det til rette for tilfredsstillende informasjonsutveksling, styrket mening i situasjonen og følelsesmessig tilknytning. På en annen side viser forskning at pårørende opplevde at sykepleiere hadde for liten tid til å gi dem støtte (Blindheim et al., 2012).

Pårørendes omsorgsoppgaver påvirker deres rolle og relasjon til pasient, andre familiemedlemmer og sosiale liv. De ønsker å være der så mye som mulig for pasienten. Samtidig som de føler at pasient, helsepersonell og samfunnet forventer dette av dem. De opplever at deres rolle blir endret fra en uformell pårønderrolle til en formell omsorgsgiverrolle (Stajduhar et al., 2009; Stenberg et al., 2012). Dette vil antagelig medføre en emosjonell ambivalens. Da de på den ene siden blir usikre, redde og utrygge, mens de samtidig har et ønske om å bidra så godt de kan. I følge Stenberg et al., (2012) opplever pårørende deres rolle som udefinert mellom pasient og helsepersonell. De ser på det som et usagt etisk krav å støtte pasienten. Dette byr på utfordringer da de tøyer egne grenser for å møte forventningene. Til tross for dette sliter de pårørende med dårlig samvittighet, da de føler at de skulle gjort mere for pasienten (Stenberg et al., 2012). Dette kan i følge Stajduhar et al., (2009) være et resultat av at pårørende føler seg presset til å gi omsorg og motvillig utføre oppgaver de mener er helsepersonellens ansvar (Stajduhar et al., 2009). NOU (2017) påpeker at en systematisk gjennomgang og tilnærming til pårørende vil være hensiktsmessig.



Det vil kunne bidra til å avklare pårørendes roller og oppgaver (NOU 2017:16, s. 126). Pårørendes beskrivelser indikerer at dette sannsynligvis ikke alltid gjennomføres like godt i praksis.

## 5.2 Sykepleiers ansvarsområder.

Lovverket som regulerer samhandlingen mellom pårørende og helsepersonell er forankret i pasientens behov for helsehjelp. For å utøve forsvarlig pleie er informasjon og kartlegging avgjørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 45; Helsepersonelloven §§ 4 og 6).

Informasjonsinnhenting er sykepleiers ansvar. Pårørende blir en viktig kilde til kunnskap for sykepleier. På lik linje med innhenting av informasjon foreligger det også plikt til å gi pårørende informasjon (Pasient- og brukerrettighets loven, 1999). I følge Yrkesetiske retningslinjer skal sykepleier vise respekt og omtanke for pårørende, samhandle med pasientens pårørende og ivareta deres rettigheter (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleier, 2016). Dette er en generell formulering på hvilke momenter som skal prege samhandlingen mellom sykepleier og pårørende. I en forlengelse av kommunens plikt, skal sykepleier kartlegge pårørendes behov for støtte (NOU 2017:16, s. 127). Sykepleier har et lovpålagt, helsefaglig og etisk ansvar overfor den pårørende. Grunnsteinen i dette skal bygge på menneskeverdet. I dette legges verdier som likeverd, integritet, autonomi, ikke-diskriminering og deltakelse (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 32; NOU 2017:16, s. 27). For å handle i tråd med lovverk, retningslinjer og etikk må sykepleier se enkeltindividet for å kunne gi tilpasset omsorg. Det må innhentes både objektiv og subjektiv informasjon. Ved å unnlate det subjektive aspektet risikerer man å true autonomi, menneskeverdet og livskvalitet - det blir etisk ukorrekt.

Pårørendes evne til å håndtere situasjonen er ofte avgjørende for om en pasient i palliativ fase kan bo hjemme (Helsedirektoratet, 2018, s.10; Lunde, 2017). I denne vurderingen kan man argumentere med at pårørende i henhold til lovverket, har krav på avlastning. På en annen side er det viktig å ta forbehold med hvor godt dette fungerer i praksis. Det er vist at kommunene ikke kartla og vurderte pårørendes omsorgsbyrde, situasjon og behov for avlastning. I tillegg var saksbehandling av søknader om avlastning mangelfulle (Meld. St. 29 (2012 – 2013) 2013, s. 59). Nye lovendringer fra 2017 presiserer at kommunen har plikt til å kartlegge pårørendes behov for støtte og fatte vedtak rettet mot pårørende, som for eksempel avlastning (NOU 2017:16, s. 127). Det er viktig å merke seg at mangel på avlastning kanskje

ikke bare er grunnet strukturelle forhold i kommunene. Det kan tenkes at det foreligger en ambivalens og stigma for de pårørende, ved å skulle be om avlastning. De kan oppleve at de “sender vekk” sin kjære som de føler et ansvar for. I følge Blindheim et al., (2012) sier de pårørende at det var forventninger til at de skulle takle omsorgssituasjonen i hjemmet på egenhånd. De er også redde for hva som ville skje med deres familie hvis de ikke er sterke nok (Blindheim et al., 2017). Disse forventningene utfordrer pårørendes autonomi ved at valget ikke helt og holdet blir deres eget (Stajduhar et al., 2009; Stenberg et al., 2012). I lys av dette er det viktig å trekke frem at pårørende, juridisk sett, ikke har noe ansvar for den palliative omsorgen (Grov, 2010, s. 274). Men vi som sykepleiere har i et palliasjonsøyemed ansvar for å sikre god livskvalitet (WHO, 2017). Ut ifra Ferrans (1985) definisjon på livskvalitet ser vi at flere faktorer for livskvalitet blir utfordret for de pårørende. Særlig sett i den indre konflikten i pårørenderollen. Kontroll over eget liv, evne til å ta vare på dem en har ansvar for og forhold til ektefelle kan oppleves som truet (Rustøen, 2011, s. 33-34; Stenberg et al., 2012). Så hvordan kan sykepleier da snu på dette slik at livskvaliteten kan fremmes istedenfor å være truet?

### 5.2.1 Arbeidsverktøy.

Usikkerhet og stress er faktorer som reduserer livskvaliteten til pårørende. Det samme gjelder mangel på trygghet og tillit (Ferrans, 1985). I forskningen skildrer pårørende beskrivelser av hverdagen som krevende, uoversiktlig og usikker (Lunde, 2017). De opplevde mangel på samordning i alle ledd og ulike nivåer i helsevesenet (Blindheim et al., 2012). Individuell plan er et av verktøyene sykepleier har for å bidra til systematisering og definering av roller og ansvar. Målet med planen er best mulig livskvalitet (Bøckmann & Kjellehold, 2015, s. 100; Lunde, 2017). Det trekkes frem at prosessen med utarbeidelse av individuell plan var tillitsskapende og meningsfylt. Det skapte orden og oversikt over de aktuelle fagressursene (Lunde, 2017). Den individuelle planen har en gunstig effekt for å fremme faktorer som påvirker livskvaliteten. Derimot stilles det spørsmål vedrørende hvor godt denne planen fungerer i praksis. De spurte i forskningen angir planen som positivt. Av tidligere erfaring og ifølge samtaler med pårørende kan det fremstå som at planen ikke blir brukt aktivt av de pårørende. Tidspunktet planen blir etablert kan være av betydning for hvor hensiktsmessig den oppleves. Det understrekes at kontakt mellom helsepersonell og pårørende/pasient tidlig i det palliative forløpet kan bedre livskvalitet. Dette er viktig for å gi relasjon og kvalitet i omsorgen, samtidig som det kan redusere senere ressursbruk (Sekse et al., 2017; WHO, 2017;

NOU 2017:16, s. 9). Det å møte noen som setter seg inn i sykdomsbildet og situasjonen viste at sykepleier brydde seg. Tidlig utarbeidelse og integrering, kan bidra til forbedring av pårørendes livskvalitet (NOU 2017:16, s. 9; Lunde, 2017). Dette støttes også av Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (2018) som sier helsetjenesten skal utføre opplæring, veiledning og støtte, også tidlig i forløpet (Helsedirektoratet, 2018, s.11).

Pårørende opplever mange subjektive faktorer, som er med på å påvirke deres livskvalitet negativt (Blindheim et al., 2012; Stenberg et al., 2012). Ferrans definerer livskvalitet som “en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktig for en” (Rustøen, 2011, s 33-34). Hvordan kan sykepleier best mulig påvirke livskvaliteten til pårørende når dette er en subjektiv opplevelse? NOU (2017) støtter at livskvalitet er en subjektiv opplevelse. Denne bør kartlegges systematisk i samhandling med pårørende. NOU (2017) anbefaler at man bruker kartleggingsverktøyet The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT). Dette verktøyet bidrar til å skape oversikt over situasjonen og behovene til pårørende (NOU 2017:16, s. 127). I dag brukes dette kun innen deler av spesialisthelsetjenesten. Med dagens overføring av ansvar til kommunehelsetjenesten kan det se ut til å være hensiktsmessig å implementere dette kartleggingsverktøyet også der. Ferrans støtter bruk av kartlegging av pårørende for å optimalisere omsorgen som rettes mot personens ressurser og muligheter, for å øke livskvaliteten (Rustøen, 2011, s 33-34). Ved å bruke systematisk kartleggingsverktøy i samhandling med pårørende, vil dette kunne tilføre sykepleier større forståelse og kunnskap om subjektive faktorer som påvirker den pårørende. Denne kunnskapen kan bidra til å gi tilpasset omsorg til den enkelte person, for å øke deres livskvalitet. Man kan jo også stille spørsmål om hvorfor kartleggingsverktøy som er tilpasset denne gruppen, ikke er implementert.

### 5.3 Helsefremmende og pedagogisk sykepleie.

Palliasjon og helsefremmende arbeid har i lang tid vært ansett som to motsigende perspektiver. Den endrede definisjonen av palliasjon omhandler også helse og livskvalitet, noe som har bidratt til å viske ut skillene mellom disse to perspektivene. Denne endringen har medført at helsefremmende faktorer har fått større innpass i palliativ sykepleiepraksis (Stajduhar et al., 2009; WHO, 2017). Lovverket slår fast sykepleiers ansvar til å arbeide helsefremmende samt forebygge sykdom (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-3). Det skal legges vekt på tilrettelegging for å styrke individet. Dette for å oppleve kontroll over eget

liv og helse (Mittelmark et al., 2014, s. 28; Tveiten, 2014, s. 181; Stajduhar et al., 2009). Sykepleiers funksjon i dette er å hjelpe pårørende, gjennom undervisning og veiledning, til å oppleve mestring (Tveiten, 2014, s. 173). Disse funksjonene trekkes også frem i rammeplanen for sykepleierutdanningen. Der identifiseres sykepleierens funksjonsområder blant annet som helsefremmende, undervisende og veiledende (Kunnskapsdepartementet, 2008). I følge Mæland (2014) får den helsefremmende ideologi også kritikk. Denne kritikken går ut på at ideen om helsefremmende arbeide er urealiserbar og at den mangler substans. Kritikerne mener den er mere en samling gode ønsker enn konkrete handlinger (Mæland, 2014, s. 77). I følge Yrkesetiske retningslinjer skal sykepleier også samhandle med pasientens pårørende og ivareta deres rettigheter (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleier, 2016). I lys av dette vil sykepleier utøve en pedagogisk funksjon. Formålet med dette vil være å bidra til at pårørende lærer, utvikler seg og øker sin livskvalitet. Dette kan gjøres i form av for eksempel kunnskap, informasjon og ferdigheter som oppnås gjennom informasjonsutveksling, undervisning og veiledning (Tveiten, 2014, s 31; Tveiten, 2014, s. 157; Grov, 2010, s. 273) På tross av dette kan det ses ut fra forskningen at pårørendes opplevelser ikke alltid er overens med målsetningen til sykepleierens helsefremmende og pedagogiske funksjon. Dette sees for eksempel i mangel på kunnskap og informasjon (Stenberg et al., 2012). Blindheim et al., (2012) støtter dette som påpeker at pårørende bruker mye tid og energi på å innhente informasjon. Pårørende uttrykker at det er vanskelig å vite hva de skal spørre om. De har et ønske om at helsepersonell skal gi dem mer informasjon. Spesielt viktig var dette i krise og sorg. (Blindheim et al., 2012). Som sykepleier er det lovpålagt å gi tilstrekkelig og tilpasset informasjon til de pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 og 3-5). Ofte fungerer sykepleier som en “advokat og tolk” for de pårørende mellom de ulike instansene i helsevesenet. Ved å sette seg inn i de pårørendes informative kunnskapsnivå vil sykepleier ha et bedre grunnlag for å gi den informasjonen som trengs (Sekse et al., 2017). Blant pårørende er det store variasjoner i kunnskap og erfaringer. I dette arbeidet kan et viktig utgangspunkt være å sikre informasjon om kunnskapsnivået de pårørende har fra tidligere. Dette for å kunne tilpasse informasjonen deretter.

Det helsefremmende perspektivets inntog i palliasjonen har i følge Stajduhar (2009) klare fordeler. Til tross for denne implementeringen av helsefremmende arbeid, viser funn at dette i hovedsak blir utøvd i forhold til pasient og ikke til pårørende. Det stilles spørsmål ved hvordan det helsefremmende perspektivet blir utøvd overfor de pårørende. Typisk

helsefremmende målsetninger i palliasjon er styrket autonomi, deltakelse i pleien og beslutninger for de pårørende (Stajduhar et al., 2009). Pårørende er ofte en del av “hjelpeteamet” og dette er ansett som en forutsetning for å få til et hensiktsmessig samarbeid og partnerskap (Gro, 2010, s. 273; Stajduhar et al., 2009). Pårørende opplever ambivalens overfor helse- og omsorgstjenesten. De ønsker kontakt og oppfølging, samtidig som mange har dårlig erfaringer med helsetjenesten (Bøckmann & Kjelle, 2015, s. 363). Blir pårørende ansett som en forlengelse av sykepleiers praktiske arbeidsutøvelse (Stajduhar et al., 2009)?

### 5.3.1 Helsefremmende arbeid på godt og vondt.

Vi vet at helsefremmende arbeid er tett forbundet med ivaretagelse av livskvalitet (Det store norske leksikon, 2014; Stajduhar et al., 2009). På en annen side kommer det frem at ukritisk bruk av helsefremmende tiltak til pårørende kan bidra til redusert livskvalitet. Det kan resultere i reduksjon av formell bistand i form av hjemmesykepleie, som igjen kan forsterke opplevelsen av å måtte håndtere situasjonen på egenhånd (Stajduhar et al., 2009; Blindheim et al., 2012). Stajduhar et al., (2009) forklarer dette med at sykepleier har et ansvar for å fordele og prioritere ressursbruken. I samsvar med det helsefremmende perspektivet har helsepersonell en tendens til å anta at de pårørende ønsker å få opplæring og utdanning. Man kan da forsvare eventuelle overføringer av praktiske arbeidsoppgaver til de pårørende. Det gjøres da på bakgrunn av at det er helsefremmende for den pårørende å være involvert i pleien (Stajduhar et al., 2009). For de pårørende som av ulike årsaker ikke ønsker å være delaktig i den praktiske pleien kan dette skape utfordringer. Blant disse sees opplevelse av å ikke få støtte, mistillit til helsevesenet og usikkerhet i pleien de gir (Stajduhar et al., 2009). Dette kan være med på å redusere pårørendes livskvalitet (Ferrans, 1985; Sekse et al., 2017; Blindheim et al., 2012). Det foreligger en risiko for stigmatisering av de pårørende som ikke håndterer situasjonen (Stajduhar et al., 2009). Man kan anta at denne stigmatiseringen kan komme fra helsepersonell, personer rundt den pårørende eller pårørende selv. Helsepersonell kan oppfatte pårørende som lite samarbeidsvillige. De rundt pårørende kan ha en oppfatning av at personen er usosial og ensportet. Pårørende selv kan ha en opplevelse av å ikke strekke til eller å oppfylle sin omsorgsrolle. Alle disse faktorene kan påvirke livskvaliteten negativt sett ut fra Ferrans (1985) sin definisjon. Overføringen av arbeidsoppgaver kan også sees i et annet lys. I dette perspektivet argumenteres det for at pårørende ber om hjelp til “alt” på grunn av frykt og angst for å håndtere den alvorlig syke pasienten. Med bakgrunn i denne antagelsen vil det å

“gi etter” på alle krav kunne hemme pårørendes vekst og fremkalle panikk og hjelpeløshet (Stajduhar et al., 2009). Vi vet at mange pårørende ønsker å delta i pleien. For at pårørende skal ha en positiv opplevelse, må de genuint ønske å utøve pleie uten å føle seg presset. Dette presset kan komme både fra pasienten selv, men også av uskrevne forventninger fra helsepersonellet. Samtidig må de oppleve tryggheten av å ha støtte i helsepersonellet (Stajduhar et al., 2009; Grov, 2010; Fjørtoft, 2016, s. 103). Sykepleier bør være bevisst på hensikten med det helsefremmende arbeidet. En bør stille seg spørsmålet om arbeidet man utfører er ment for å heve handlingskompetansen hos den pårørende i et helsefremmende perspektiv. Eller om sykepleier overføre arbeidsoppgaver for å redusere ressursbruk og lette prioriteringsarbeidet. I følge Tveiten (2014) skal sykepleier i sitt pedagogiske arbeide, ha forståelse for helhet og situasjon samt ivaretagelse av opplevelsesaspektet til den pårørende. Arbeidet må være hensiktsmessig overfor den pårørende (Tveiten, 2014, s. 39).

#### 5.4 Kommunikasjon og relasjon - når tiden er begrenset.

Pårørende opplevde den første tiden etter at pasienten ble diagnostisert med kreft, som den vanskeligste. De opplevde at hele livet endret seg og at de var i sjokk. I tillegg var perioder før kontroll og ventetiden på prøvesvar, ekstra vanskelig. De beskrev følelser som usikkerhet, frykt for fremtiden og bekymringer for døden (Stenberg et al., 2012). Dette stemmer overens med Blindheim et al., (2012) der de pårørende beskriver den innledende perioden med omsorg til pasienten som den verste. De pårørende beskrev opplevelsen av at alt virket usikkert og umulig (Blindheim et al., 2012). Dette støtter Håkonsen, (2014) som beskriver sjokkfasen som et emosjonelt kaos, der meningen er vanskelig å forstå og den psykiske energien blir brukt til å prøve å forstå (Håkonsen, 2014, s. 256). Vi vet at pårørende som lever over lengre tid med visshet om at en av sine nære skal dø kan utvikle ventesorger. Denne sorgen har fysiske og psykiske symptomer som er lik sorg som oppstår etter dødsfall. De som ikke tok seg tid til å hvile fikk reaksjoner som migrene, søvnløshet, mangel på energi og sorg-indusert angst (Forening for barnepalliasjon, 2016; Blindheim et al., 2012). Ut fra egne erfaringer med fenomenet ventesorger, inneholder ventesorgeren tilstedeværelse av angst. Slike symptomer vil kunne ha en svært negativ effekt på den enkeltes livskvalitet (Helsedirektoratet, 2018; Blindheim et al., 2012). Faglig innsikt, personlige egenskaper, støtte og annerkjennelse er essensielt i møtet med personer i ventesorger (Håkonsen, 2014, s. 258).

#### 5.4.1 Relasjon i en hektisk hverdag.

For pårørende i krise og venteseorg sees støtte og anerkjennelse som essensielt for å kunne bearbeide og håndtere situasjonen. Likevel viser forskning at pårørende opplever lite anerkjennelse av deres rolle. Det er avgjørende at de opplever å bli sett og støttet i sin rolle som pårørende og omsorgsperson. For å oppnå dette bør det jobbes mot at de blir komfortable med å vise de varierende følelsesmessige reaksjonene som oppstår gjennom palliasjonsforløpet (Håkonsen, 2014, s. 258; Stenberg et al., 2012; Stajduhar, 2009; NOU 2017:16, s. 123). Dette stiller krav til en trygg og god relasjon mellom sykepleier og pårørende. Vi vet at sykepleie i hjemmet kan være hektisk og krevende for sykepleieren. Flere kilder understreker at mangel på tid er en av de største utfordringene (Eide & Eide, 2007, s. 140; Sekse et al., 2017; Stajduhar et al., 2009; Blindheim et al., 2017). Samtidig påpekes det at kvantiteten av tid tilbrakt med pårørende er essensielt for å bygge relasjon. Manglende tid reduserer muligheten til å utføre individuelt tilrettelagt omsorg. Pårørende deler også denne oppfatningen som sier at helsepersonellet ofte ikke har nok tid til dem (Sekse et al., 2017; Blindheim et al., 2012). Det kan se ut til at en hverdag der tiden ikke strekker til, kan medføre etiske utfordringer for sykepleier. En opplevelse av å ikke ha nok tid til å skape de nødvendige relasjonene som er essensielt for å utføre omsorgen. Dette er omsorg som er med på å fremme livskvaliteten. Hvordan påvirker dette sykepleier? I følge Sekse et al., (2017) var sykepleierne misfornøyde med konstant å ha for liten tid. Tidspresset kunne være belastende og være en stressende faktor. Det trekkes også frem at sykepleier opplever usikkerhet og psykisk belastning i forbindelse med sin rolle og ansvar i palliativ omsorg i hjemmetjenesten (Sekse et al., 2017; Fjørtoft, 2016, s. 39).

#### 5.4.2 Den gode og den vanskelige samtalen.

Med utgangspunkt i at tiden er begrenset må allikevel sykepleier kunne ivareta de ansvarsforholdene de har for å fremme livskvalitet. Kalfoss (2016) mener at grunnlaget for relasjon legges ved kommunikasjon. Omsorgen skal være personlig og individualisert. Dette innebærer å være engasjerte, dedikerte, tilstedeværelse og ambisjoner om god omsorg. Det vektlegges at sykepleiers verdier og moralske holdninger er av betydning ved lindrende omsorg (Kalfoss, 2016, s 458). Dårlig palliativ omsorg ble beskrevet av sykepleiere som lite personlig involvering og ikke være tilstede eller dedikert (Sekse et al., 2017). Sykepleiers kommunikasjon påvirker relasjonen til den pårørende. Ved å lytte til den pårørende, får personen mulighet til å sette ord på f eks opplevelser, følelser, tanker, verdier og behov. Det

er likevel ikke alle som ønsker denne type samtale (Kalfoss, 2016, s 458, Håkonsen, 2014, s. 258; Eide & Eide, 2007, s. 140). Ut ifra våre erfaringer stemmer dette. Noen pårørende ønsket å samtale om de “vanskelige” temaene. De ønsket å få direkte spørsmål som for eksempel omhandler livet etter døden. Sykepleier bør skape rom og anledning for å samtale rundt de vanskelige tingene (NOU 2017:16, s. 30). Derimot var det andre pårørende som ikke ønsket denne type samtale. Det trekkes også frem at hverdags samtalen kan bidra til en likeverdig og tillitsfull relasjon (Fjørtoft, 2016, s. 31). Denne type hverdagsprat omtaler Fjørtoft (2016) som “den gode samtale”. Dette er kommunikasjon basert på likeverdighet mellom sykepleier og pårørende. De vil ha ulike roller og kompetanse. Dersom maktforholdet i relasjonen utviskes kan en slik samtale være verdifull og givende for begge parter. Samtalen gir også rom for anerkjennelse og bearbeiding for den pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 198). Erfaring fra samtale med pårørende støtter oppunder dette. Det blir beskrevet som et “pusterom” der man kunne ta tilbake normaliteten i situasjonen. Fjørtoft (2016) problematiserer mangelen på vedtaksfokus på hverdags samtalen (Fjørtoft, 2016, s. 31). Det kan se ut til at en balanse mellom hverdagsprat og vanskelige samtaler kan være hensiktsmessig. Vi ble også fortalt at enkelte sykepleiere ikke tok opp vanskelige temaer som de pårørende anså som viktige. For eksempel temaer som omhandler åndelige og eksistensielle spørsmål. Man kan stille seg spørsmål om hvorfor enkelte sykepleiere unngår “de vanskelige samtalerne”. Flere aspekter kan spille inn her, som manglende kunnskap og erfaring, kvaliteten på relasjonen, mangel på tid eller mangel på engasjement fra sykepleier. I følge Sekse et al., (2017) mener sykepleiere selv at deres personlige egenskaper var viktige i palliativ omsorg. Egenskaper som ble vektlagt var mellommenneskelige ferdigheter samt kvaliteter som vennlighet, varme, medfølelse og det å være ekte. Deres holdninger til døden samt deres personlige egenskaper påvirket omsorgsevnen (Sekse et al., 2017). Dette støttes av Lunde, (2017) der de pårørende understreker at å bli møtt på en god måte var viktig for å etablere tillit til helsetjenesten (Lunde, 2017). I følge Kalfoss vil forståelse og kunnskap om egne følelser, tanker og reaksjoner påvirke oss i møte med pårørende. Dette vil hjelpe sykepleieren til å til å forbedre måten omsorgen utføres. Sykepleier vil da også utvikle seg som menneske og fagperson (Kalfoss, 2016, s 454).

### 5.5 Ivaretagelse av det positive aspektet.

I alle situasjoner vil man kunne finne lyspunkter. Uavhengig av hvor vanskelig og umulig det fremstår. Ut ifra forskningen, fremheves det flere belastende elementer, men det trekkes også



frem positive aspekter. Å opprettholde et meningsfylt liv ble beskrevet som viktig for de pårørende. Verdier som familie og venner, samt å få hjelp fra andre var viktige elementer (Blindheim et al., 2012). Hvordan kan sykepleier fremme livskvaliteten til de pårørende når det sosiale livet til de pårørende var begrenset? Noen pårørende beskrev også vanskelige opplevelser der familie og venner ga dem lite sympati og forståelse (Stenberg et al., 2012). God livskvalitet knyttes, ifølge Ferrans (1985) sin definisjon om livskvalitet, til området som omfatter forholdet til ektefelle, barn og familie og deres tilfredshet og lykke. Andre styrkende faktorer som kommer frem er det “sosioøkonomiske” området, med faktorer som vennskap, sosialt liv, sosial støtte (Rustøen, 2011, s 34; Bøckmann & Kjellevoid, 2012, s. 175). Håkonsens (2014) teori som støttes av NOU (2017), angir at et tap av ektefelle er noe av det mest tyngende et menneske kan oppleve og at dette påvirker livskvaliteten betydelig (Håkonsen, 2014, s. 237; NOU 2017:16, s. 123). En reduksjon i det sosiale nettverket til pårørende er bekymringsfullt. Vi vet at belastningen av pårønderollen kan oppleves som mindre dersom det sosiale aspektet er tilfredsstillt. Det er flere grunner til denne reduksjonen. Det kan dreie seg om pårørende selv, som ikke har tid og overskudd til sosialt liv. Andre ganger kan det handle om ansvarsfølelsen overfor pasienten. I dette legges det at det kan oppleves som vanskelig å tilbringe tid borte fra pasienten og et ubehag ved å gi andre ansvaret. De pårørende som tar seg tid til sosiale aktiviteter opplever utfordringer knyttet til krisen de befinner seg i. Prat om dagligdagse gleder og trivielle samtaletemaer kan fremstå som meningsløse når realiteten består i en krisesituasjon (Bøckmann & Kjellevoid, 2012, s. 180; Stenberg et al., 2012). Erfaringer fra samtaler med pårørende støtter dette, der det ble beskrevet at det sosiale behovet ikke trumfet behovet for å tilbringe tid med pasienten. Andre faktorer som påvirker det sosiale livet er de menneskene som befinner seg i omgangskretsen. For mange kan det oppleves som vanskelig å håndtere situasjonen. Frykt for å si noe galt eller for å påminne de pårørende om det triste er noen av årsakene (Bøckmann & Kjellevoid, 2012, s. 181). Dette støttes også av vår erfaring, der omgangskretsen opplevde det som utfordrende å kommunisere med de pårørende. Man befinner seg i to forskjellige “verdener”. Vi vet at sosial støtte kan bidra til emosjonell “ventilering” samtidig som det kan igangsette et ønske om å dele tanker og følelser (Bøckmann & Kjellevoid, 2012, s. 180; Stenberg et al., 2012). Kunnskap om disse elementene vil gi sykepleier mulighet til å bidra til å fremme livskvalitet hos pårørende. Det vil gjøre det mulig å fokusere omsorgen mot den enkeltes ressurser og muligheter (Rustøen, 2011, s. 29). På bakgrunn av dette har sykepleier et ansvar å bidra til å ivareta og støtte den pårørende til å vedlikeholde det sosiale aspektet. Samtale med den

pårørende om hvordan de stiller seg til sitt sosiale nettverk vil være hensiktsmessig. Sykepleier kan bidra til å sortere og tydeliggjøre ulike opplevelser den pårørende har. Blant annet at opplevelser av avvisning, lite interesse om sykdom og smerte og sårende kommentarer kan være på grunn av usikkerhet. Dette kan bidra til å styrke den pårørende i disse sosiale møtene. På en annen side er det viktig å respektere valgene de pårørende tar. Dersom de ikke ønsker å delta i sosiale aktiviteter må sykepleier være varsom med å presse videre på dette (Bøckmann & Kjellevold, 2012, s. 182). For mange pårørende vil det sosiale og familiære aspektet innad i hjemmet være tilstrekkelig og tilfredsstillende. Noen beskrev at de fikk økt intimitet og stabilitet i familien. De følelsesmessige båndene mellom pasient og pårørende ble styrket. Noen pårørende fikk økt innsikt og forståelse for andres situasjon, samt egne prioriteringer. Erfaring fra den vanskelige situasjonen gjorde at pårørende ble sterkere og utviklet strategier for å takle den vanskelige situasjonen og ikke ta livet for gitt. Det oppstod en tendens til å leve mer i nuet (Stenberg et al., 2012; Blindheim et al., 2012).

Pårørende beskrev omsorgsrollen som ensom. De hadde også ønske om å dele tanker og følelser med andre. Vi vet at noen hadde utbytte av å gå på kurs med andre pårørende. Slike kurs ble beskrevet som et "fristed" der de kunne samhandle med andre i lignende situasjoner. Flere pårørende hadde ønske om et støttesystem, da de manglet et apparat eller verktøy som kunne støtte dem. Andre pårørende fikk styrke av å gjøre energigivende aktiviteter eller ta seg tid til å slappe av (Blindheim et al., 2012, s. 684-685). Som sykepleier er informasjon, råd og veiledning en del av vårt lovpålagte arbeide (Tveiten, 2014, s. 181; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-3; Pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 og 3-5). Ifølge Norges Yrkesetiske retningslinjer er sykepleier pliktig til å holde seg oppdatert innen eget funksjonsområde (Faglig forsvarlighet, 2008). Kommunen skal sikre sykepleiers kompetanse slik at de kan støtte de pårørende. Eksempel på dette er oversikt over lokale støttetiltak (Helsedirektoratet, 2018, s.14-16). Med denne kunnskapen må vi sette oss inn i hvilke tilbud som kan være aktuelt for den enkelte pårørende, samt å kartlegge pårørendes behov for støtte (NOU 2017:16, s. 127). Teknologi vil aldri kunne erstatte menneskelig omsorg og fysisk nærhet. På en annen side kan det bidra til å forsterke sosiale nettverk og gi økt samspill med tjenestene, nærmiljøet og frivillige. På den måten kan den også frigjøre ressurser i omsorgstjenesten (St. meld. nr. 29 (2012–2013)). Samhandling mellom sykepleier og pårørende der informasjon om relevante tilbud, råd eller veiledning kan være aktuelt. Eksempler på tilbud er kurs, støttegrupper, trygge nettsider og ulike aktiviteter. Ved at

pårørende får muligheten til delta på tilpasset tilbud, kan være med på å styrke faktorer som gir økt livskvalitet.

## 6.0 AVSLUTNING/KONKLUSJON

Det økende behovet for palliativ kunnskap og kompetanse i kommunehelsetjenesten medfører utfordringer for sykepleiere. Flere sykepleiere opplever å arbeide utenfor sitt kompetanseområde i møte med pårørende til pasienter i palliativ fase. Det er kommunens ansvar å sikre at deres ansatte har de kvalifikasjonene og kunnskapen som trengs. Vi ser også at mangelen på sykepleiere har økt kraftig de siste årene. Det foreligger en risiko for ytterligere mangel i fremtiden, om ikke det gjøres endringer i de politiske føringene.

Det udefinerte rolle- og ansvarsforholdet mellom sykepleier og pårørende i hjemmet kan medføre belastning, både for sykepleier og for pårørende. Sykepleier skal gjøre en faglig og etisk vurdering av hva deres rolle, ansvar og oppgaver skal innebære. Samtidig skal pårørende inkluderes, i den grad de selv ønsker å være delaktig i omsorgsarbeidet. De pårørende opplever at deres rolle er udefinert. Enkelte opplever at det foreligger en rekke forventninger fra både pasient og helsepersonell. Dette kan medføre usikkerhet, utrygghet, ensomhet og mangel på kontroll over eget liv. Disse faktorene kan bidra til å redusere livskvaliteten. Både sykepleier og pårørende mente støtte er et viktig element for å møte disse utfordringene. Dette bidrar til å skape trygghet og styrket mening i situasjonen. Et viktig verktøy er tidlig etablering av individuell plan. Dette kan brukes som en systematisk gjennomgang for å få oversikt over pårørendes ønsker og behov. Sykepleier har et lovpålagt ansvar for å bidra til utvikling og bruk av individuell plan. Dersom den blir synliggjort for de pårørende, utarbeidet korrekt samt brukt aktivt, kan dette være et godt verktøy for å fremme livskvalitet. Dette ved at bruk av planen skaper forutsigbarhet, trygghet, orden og tydeliggjør ansvars.

Da livskvalitet er en subjektiv opplevelse må sykepleier ha forståelse for den enkeltes situasjon og deres tanker og følelser. Nettopp dette med livskvalitetens subjektivitet gjør det utfordrende. Subjektivitet er vanskelig å kartlegge og måle. Selv om det ikke enkelt lar seg måle, er sykepleier forpliktet gjennom palliasjonfeltet til å ivareta dette området. Et av hjelpemidlene som kan bidra i kartleggingsarbeidet av de pårørendes livskvalitet er CSNAT. I dag brukes dette verktøyet hovedsakelig i spesialisthelsetjenesten. Sett i lys av dagens utvikling, mener vi det vil være hensiktsmessig og implementere CSNAT også i kommunehelsetjenesten.

Å arbeide ut fra et helsefremmende perspektiv har vist seg gunstig i den palliative omsorgen til de pårørende. Dette med forbehold om at hensikten med tiltak og innfallsvinkel må være gjennomtenkt. Ukritisk bruk av helsefremmende arbeid kan medføre redusert livskvalitet for de pårørende. Det forekommer da en risiko for at pårørende opplever økt press og belastning. Ved å arbeide med den hensikt å heve kompetansen til de pårørende, vil man kunne styrke deres livskvalitet. Mangel på tid og ressurser kan medføre en risiko for at helsefremmende arbeid blir brukt ukritisk. Mangel på tid er noe både sykepleier og pårørende trekker frem som en av de største utfordringene. Dette skaper utfordringer ved relasjonsbygging og individuelt tilrettelagt omsorg. Relasjon mellom partene er helt essensielt for et hensiktsmessig samarbeid. Ved å ha kunnskap om sårbare tidspunkter/faser for pårørende, kan sykepleier prioritere og fordele sin bruk av tid ut i fra denne kompetansen. Dette kan bidra til å ivareta relasjonene samtidig som de pårørende opplever å bli anerkjent og sett i sin krise.

Sosialt nettverk og støtte er viktige faktorer som kan bidra til å fremme livskvalitet. Pårørende opplever utfordringer rundt dette. For å bidra til å ivareta disse aspektene ved livskvaliteten må sykepleier ha kunnskap om pårørendetilbud (pårørendegrupper/senter, nettbaserte tjenester). For noen pårørende kan slike aktiviteter være med på å styrke deres livskvalitet, samtidig som det kan reduserer/avlaste sykepleiers bruk av tid og ressurser.

Praksiserfaring kan se ut til å gi økt kompetanse i forhold til pårørendeomsorg. Sykepleier har hektiske dager med mangel på tid. Vil sykepleier få nok tid til å reflektere over sine erfaringer, samt samhandle med andre erfarne sykepleiere, slik at de utvikler seg? På bakgrunn av dagens utvikling i palliasjonsbildet og kommunenes ansvarsforhold, kan man stille seg spørsmål om fokuset på ivaretagelse av pårørendes livskvalitet bør trekkes mer frem i sykepleierutdannelsen.

## LITTERATURLISTE

- Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* (3rd ed. utg.). Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Blindheim, K., Thorsnes, S. L., Brataas, H. & Dahl, B. M. (2012). The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations, *Journal of Clinical Nursing*, 22, 681-689  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x>  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x>
- Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fjørtoft, A-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Foreningen for barnepalliasjon. (2017). *Ventesorg*. Hentet fra <https://barnepalliasjon.no/fagstoff/ventesorg/>
- Grov, E.K. (2011). Om å være pårørende. I U. Knutstad (red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie* (s. 267-283). Oslo: Akribe AS.
- Grov, E. K. (2010). Pårørende. I Reitan A. M. & Schjølberg T. K. (Red.). *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (3. utg.). Oslo: Akribe Forlag.

- Helsepersonelloven. (1999) Lov om helsepersonell. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2001). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_3)
- Håkonsen, K-M. (2015). Psykologi og psykiske lidelser. (5. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk. Kartleggingsskjema CSNAT (2018) Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/kartlegging-av-parorendes-behov-som-omsorgsgivere-csnat>
- Kreftregisteret. (2017). 32 827 Nye krefttilfeller i 2016. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/32-827-nye-krefttilfeller-i-2016/>
- Kunnskapsdepartementet. (2008). Rammeplan for sykepleierutdanning. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan\\_sykepleierutdanning\\_08.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf)
- Lunde, S. A. E. (2017). Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til meistring for pårørende. Sykepleien Forskning 12(11)(e-63670)  
DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>
- Meld. St. 29 (2012-2013). Morgendagens omsorg. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/sec1>
- Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A. & Tones, K. (2014). Helsefremmende arbeid - ideologier og begreper. I T. Larsen (Red.), Helsefremmende sykepleie i teori og praksis. Bergen: Fagokforlaget
- Mæland, J. G. (2016). Forebyggende helsearbeid; folkehelsearbeid i teori og praksis (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

- Norsk sykepleierforbund. (2018). Sykepleiermangelen har økt med 47%. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/3882885/1740674/Sykepleiermangelen-har-okt-med-47-prosent>
- Norsk sykepleierforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
- Norsk sykepleierforbund. (2008). Faglig forsvarlighet. Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/298024/Faglig%20forsvarlighet.pdf>
- NOU 2017:16. (2017). På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/sec1>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pedersen, N. (2011). Ventesorg. Tidsskr Norske Legeforening nr. 18(131),1803. Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2011/09/sprakspalten/ventesorg#reference-4>
- Pårørendeveileder. (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>
- Rustøen, T. (2011). Livskvalitet og velvære. I U. Knutstad (red.), Sentrale begreper i klinisk sykepleie (s. 29- 55). Oslo: Akribe AS.
- Sekse, R. J. T., Hunskår, I. & Ellingsen, S. (2017). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis, *Journal of Clinical Nursing*, (27), 21-38  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.13912>  
<https://doi.org/10.1111/jocn.13912>
- Stajduhar, K., Funk, L., Jakobsson, E. & Öhlén. (2010). A critical analysis of health promotion and “empowerment” in the context of palliative family caregiving, *Nursing Inquiry* (17), 221-230



<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1440-1800.2009.00483.x>  
<https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2009.00483.x>

Stenberg, U., Ruland C. M., Olsson, M. & Ekstedt M. (2012). To Live Close to a Person With Cancer-Experiences of Family Caregivers, *Social Work in Health Care*, 51(10), 909-926

<https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/00981389.2012.714847?needAccess=true>

<https://doi.org/10.1080/00981389.2012.714847>

Store medisinske leksikon. (2014). Helsefremmende arbeid. Hentet fra

[https://sml.snl.no/helsefremmende\\_arbeid](https://sml.snl.no/helsefremmende_arbeid)

Tveiten, S. (2014). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

Tveiten, S. (2014). Empowerment og veiledning – sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I T. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie i teori og praksis* (s. 173-191). Bergen: Fagbokforlaget.

WHO. (2017). Definition of Palliative Care. Hentet fra

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

VEDLEGG

Antall vedlegg: 1

Referanse/ søkeprosess	Hensikt, Problemstilling, Forskningsspørsmål	Metode	Resultat/ Konklusjon	Kildekritikk og relevans
<p>Stenberg, U., et al., (2012)</p> <p>«To live close to a person with cancer – Experiences of Family Caregivers».</p> <p>Social Work in Health Care, 51 (10). 909-926</p> <p>Norge</p> <p>Søkt: Søkt I Chinal. MeSH-ord, cancer, family caregivers AND experiences. Avgrenset til 2008-2018, Europe og Engelsk fikk 55 treff.</p>	<p>Hensikten med studien er å få en større innsikt i opplevelsene til pårørende som bor med palliative kreft pasienter.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Intervjuene ble analysert ut fra hermeneutisk metode.</p> <p>Det ble gjennomført intervjuer av 15 (5 menn og 10 kvinner) pårørende over 18 år.</p>	<p>To hovedtemaer ble fokuset i studien etter gjennomgangen av intervjuene. «Livsendring» og «Balansere mellom dilemmaer».</p> <p>Å være omsorgsperson rammer mange av livets aspekter betraktelig. Største utfordringer var å leve med usikkerhet, endret ansvar og sosialt liv.</p> <p>De opplevde også ny innsikt og bedre nærhet til familien.</p> <p>Balanse prosess mellom motstridende interesser og forskjellige dilemmaer.</p>	<p>Relevans: Gir et innblikk i hvilke faktorer som reduserer pårørendes livskvalitet.</p> <p>Gir et pårørendeperspektiv av positive aspekter.</p> <p>Styrker: Godkjent av REK og den etiske komité ved OUS.</p> <p>9 av de 15 pårørende var ektefeller/samboere.</p> <p>Kritikk: Utvalget av pårørende er knyttet til ulike grener av kreftforeningen. Det antas i studien at pårørende som er medlemmer er mer ressurssterke enn andre.</p>

Referanse	Hensikt, Problemstilling, Forsknings spørsmål	Metode	Resultat/ Konklusjon	Kildekritikk og relevans
<p>Blindheim, K., et al., (2012)</p> <p>«The role of next of kin of patient with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations».</p> <p>Journal of Clinical Nursing, 22: 681-689</p> <p>Søkt: I Medline MeSH ord: Caregiving role og cancer med AND. Avgrenset til mellom 2010 og 2018. Fikk 26 treff.</p>	<p>Hensikten er å få en dypere forståelse av opplevelsene til de pårørende. Samt hvordan belastning og støtte kan påvirke deres evne til å håndtere situasjonen.</p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>Fokusgruppe intervju med 16 (9 kvinner og 7 menn) voksne pårørende.</p> <p>Intervjuene ble tolket ut fra hermeneutisk metode.</p>	<p>Kompleksiteten av pårønderollen, uforutsigbarheten og den emosjonelle reaksjonen utfordrer mestringsevne og livskvalitet.</p> <p>For at de pårørende skal kunne mestre sin situasjon påpekes det at det er avgjørende at de aksepterer situasjonen.</p> <p>Belastning over lang tid kan gi økt risiko for sykdomsutvikling hos den pårørende.</p> <p>Kunnskap, støtte og veiledning bidrar til mindre belastning fysisk og psykisk.</p>	<p>Relevans: Helsepersonell må ha kunnskap og kompetanse innen palliasjon for kunne gi pårørende den opplæringen, veiledningen og støtte som kreves.</p> <p>Tilpasset kunnskap, støtte og veiledning til pårørende vil ha en positiv effekt. Pårørende vil få bedre forståelse, håndtering av situasjonen samt redusert belastning.</p> <p>Pårørende har behov for både støtte og et støttesystem. Dette må gjøres tilgjengelig tidlig i forløpet, for de som ønsker det.</p> <p>Kritikk: Fokusgruppen er relativt liten. Forfatterne etterlyser større fokusgruppe forskning.</p> <p>Deltagerne bor i storby. Den er derfor ikke nødvendigvis representativt for utkantdistriktene.</p>

Referanse/ søkeprosess	Hensikt, Problemstilling, Forskningsspørsmål	Metode	Resultat/ Konklusjon	Kildekritikk og relevans
<p>Lunde, S.A. (2017)</p> <p>«Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende».</p> <p>Sykepleien forskning.</p> <p>Norge</p> <p>Søk: Pårørende og meistring i SveMed+ ga 356 treff, avgrenset til Peer Reviewed ga 226 treff</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke hvordan individuell plan i palliativ fase kan fremme meistring hos de pårørende.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Bruk av to fokusgrupper med 12 etterlatte voksne.</p> <p>Fenomenologisk – hermeneutisk metode brukt til å vurdere deres erfaringer.</p>	<p>De pårørende forteller om en krevende hverdag med kontinuerlig beredskap.</p> <p>Tidlig iverksettelse av individuell plan prosessen, fikk frem ressurser og struktur. Dette bidro til å skape forutsigbarhet og trygghet.</p> <p>Belastningen på de pårørende ble mindre og ga rom for en bedre livsavslutning. «Personsentrert omsorg» blir et nøkkelord.</p>	<p>Relevans: Viser til faktorer som medvirker til å fremme meistring hos pårørende.</p> <p>Individuell plan er et arbeidsredskap for sykepleieren som og er lovpålagt.</p> <p>Norsk studie og derfor representativt for Norge.</p> <p>Kildekritikk: Fokusgruppene bestod kun av kvinner.</p> <p>Alle var etterlatte og har hatt varierende tid til å bearbeide tapet.</p> <p>Studien ble gjennomført i 2011, før ny lov og forskrift. Funnene er sett i lys av nytt lovverk og forskrift.</p> <p>En av de individuelle planene var etablert kun en uke før dødsfallet.</p>

Referanse	Hensikt, Problemstilling, Forskningsspørsmål	Metode	Resultat/ Konklusjon	Kildekritikk og relevans
<p>Sekse, R. J., et al., (2017)</p> <p>«The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis».</p> <p>Journal of Clinical Nursing 28; 21-38.</p> <p>Norge</p> <p>Søkt: Søkt I Medline MeSH ord: Nurse AND palliative care, avgrensing 2000-2018, review article. 229 treff.</p>	<p>Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan sykepleiere beskriver sin rolle i den palliative omsorgen.</p>	<p>En kvalitativ meta-analyse.</p> <p>Søkt etter relevant forskning publiser mellom januar 2000 og juni 2016.</p> <p>Totalt ble 28 artikler brukt.</p>	<p>Optimal omsorg innebar å etablere tidlig kontakt med pasient og familie for å bygge tillit og relasjon.</p> <p>Sykepleieren oppfattet seg selv som et naturlig kopleingspunkt mellom pasient, pårørende og helsepersonell – koordinatorrolle.</p> <p>Sykepleiers rolle er å være dedikert, til stede og åpne seg for andre.</p> <p>Kjerneverdier i sykepleien var å undersøke pasientens og familiens forståelse av informasjon og deres situasjon, håndterings måter og fremtidsperspektiver.</p> <p>Det var essensielt å bygge tillit til pasientens familie.</p>	<p>Relevans: Gir sykepleieperspektiv på palliasjonsrollen.</p> <p>Understreker behovet for kunnskap og bevissthet for å fremme livskvalitet.</p> <p>Støtter tankegangen om at sykepleiere trenger kunnskap, erfaring, veiledning og støtte for å kunne utøve god palliativ omsorg.</p> <p>Kritikk: Hovedperspektivet er pasient-sykepleier, men det påpekes at pårørende og skal være i fokus.</p> <p>Noe av informasjonen er hentet fra land som ikke kan sammenliknes samfunnsmessig med Norge.</p>

Referanse	Hensikt, Problemstilling, Forskningspørsmål	Metode	Resultat/ Konklusjon	Kildekritikk og relevans
<p>Stajduhar, K., et al., (2009)</p> <p>«A critical analysis of health promotion and `Empowerment` in the context of palliative family care-giving”.</p> <p>Nursing Inquiry, 17 (3), 221-230.</p> <p>Canada</p> <p>Søkt: MeSH ord: Søkt i Chinal. Empowerment, Health promotion, Palliative care. Søkt med AND, avgrenset med Peer Rewived ga 2 treff</p>	<p>Hensikten med studien er å belyse eventuelle utfordringer og negative aspekter ved ideologien og implementeringen av så kalt `Familie empowerment` i den palliative omsorgen.</p>	<p>Litteratur gjennomgang.</p> <p>Kritisk analyse av ideologien om helsefremmende arbeid og Empowerment som en del av den palliative omsorgen til pasienter og deres pårørende.</p>	<p>Ideologien om helsefremmende arbeid og empowerment i palliasjon er ikke feil, men sett i et pårørendeperspektiv er det måten det blir tolket og praktisert på som er utfordrende.</p> <p>Det er en antakelse om at å styrke pasientens Empowerment er lik økt empowerment hos pårørende.</p> <p>Implikasjon av “familie empowerment” krever et kritisk syn på fordeler og eventuelle ulemper.</p>	<p>Relevans: Feil bruk av helsefremmende tiltak innen palliasjon kan resultere i økt belastning på de pårørende og redusert livskvaliteten.</p> <p>Kritikk: Artikkelen følger ikke IMRaD-struktur.</p>

