

Kandidat nr. 1635

BSYBAC_

Bacheloroppgave i Sykepleie

Pårørende som omsorgsgiver til hjemmeboende personer med alvorlig KOLS sykdom



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Stavanger, 31.01.2024]

Antall ord: 7981

Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en kronisk progredierende og uhelbredelig sykdom, og sykdomsutviklingen er forbundet med betydelige funksjonsnedsettelse og perioder med symptomforverring. Personer som lider av KOLS, vil dermed bli gradvis økende avhengig av hjelp og støtte til å ivareta grunnleggende i hjemmet. Dette er ofte et ansvar som nær familie påtar seg, og er en situasjon som er forbundet med en rekke ulike forandringer i livet til både den som er syk og den som er omsorgsgiver.

Hensikt: Hensikten med denne bacheloroppgaven er å undersøke og få økt kunnskap om hvordan pårørende opplever det å være omsorgsgiver til hjemmeboende personer som har alvorlig KOLS.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie som baseres på en systematisk analyse av fire forskningsartikler som benytter en kvalitativ metode med en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Grunnlaget for drøftingen bygger på datamaterialet som er trukket ut fra forskningsartiklene ved hjelp av Fribergs (2017) analysemetode, i tillegg til annen faglitteratur og egne refleksjoner.

Resultater: Resultatene indikerer at omsorgsgiverne opplever utfordringer på mange ulike områder i livet. Flertallet opplevde at relasjonen til omsorgsmottakeren endret karakter i takt med sykdomsutviklingen, mens andre også erfarte at forholdet ble styrket på noen områder. Flere pårørende satte sitt eget liv på vent, noe som kunne føre til tap av sosialt samvær. Videre ble aksept og adaptasjon definert som levedyktige mestringsstrategier i pårørendes arbeid for en meningsfull hverdag. Konstant trussel om forverring og død ledet til emosjonelle belastninger med risiko for egen helse og velvære. Videre ble utfordringer i tilknytning til samarbeid og samhandling med helsepersonell ved akutte forverringer identifisert. Avslutningsvis gav pårørende uttrykk for et sterkt ønske om mer inkludering, kunnskap og støtte fra helsetjenesten med håp om å oppnå økt trygghet i omsorgsarbeidet.

Nøkkelord: Kronisk obstruktiv sykdom, KOLS, pårørende, kvalitativ forskning, uformell omsorgsgiver

1	INNLEDNING.....	5
1.1	Bakgrunn for valg av temaet.....	5
1.2	Problemformulering	5
1.3	Hensikt.....	6
2	TEORI.....	7
2.1	Familiebasert omsorg	7
2.2	Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS).....	8
2.3	Dorothea Orems egenomsorgsmodell	8
2.4	Orems menneskesyn	9
2.5	Menneskets egenomsorgsbehov.....	9
2.5.1	Fysiologiske behov.....	9
2.5.2	Psykologiske behov.....	9
2.5.3	Sosiale behov	10
3	METODE	11
3.1	Valg av metode	11
3.2	Litteratursøk og valg av søkestrategi og databaser.....	12
3.2.1	Valg av søkeord.....	12
3.2.2	Artikkelutvelgelse	13
3.3	Artikkelanalyse.....	14
4	RESULTATER	15
4.1	Omsorgsgiverens helse.....	15
4.1.1	Mental og sosial velvære.....	15
4.1.2	Sosialt samvær	16
4.1.3	Alltid på vakt.....	17
4.1.4	Medikamenthåndtering	17
4.2	Hverdagsmestring.....	18
4.2.1	Normalitet gjennom aksept og adaptasjon	18
4.3	Samarbeid med helsepersonell	19
4.3.1	Samhandling.....	Error! Bookmark not defined.
5	DISKUSJON	21
5.1	Metodediskusjon	21
5.2	Resultatdiskusjon.....	22
5.2.1	Omsorgsgiverens helse.....	22
5.3	Hverdagsmestring.....	27

5.3.1	Normalitet gjennom aksept og adaptasjon	27
5.4	Samarbeid med helsepersonell	27
5.4.1	Et paternalistisk samhandlingsmønster?.....	Error! Bookmark not defined.
6	AVSLUTNING.....	30
6.1	Konklusjon	30
6.2	Implikasjoner for sykepleiepraksis.....	31

1 INNLEDNING

KOLS er en kronisk tilstand som kjennetegnes av en varig nedsatt lungefunksjon og evne til gassutveksling. Sykdommen har et progredierende forløp som i økende grad representerer vesentlige helseutfordringer med betydelige implikasjoner for pasienten og deres familie. (Brodtkorb, 2020, s. 391) Ifølge Folkehelseinstituttet (FHI) har omtrent 6-7 prosent av den norske befolkningen over 40 år KOLS og grunnet den forventede eldrebølgen er dette tall som vil vedvare i årene som kommer (Folkehelseinstituttet, 2022, s. 612-613; Aasbø et al., 2016). Samhandlingsreformen (2012) representerer et skifte i den norske helsepolitikken, med et mål om å styrke samarbeidet mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. En av de mest sentrale endringene som reformen førte til, var økt vektlegging av omsorgstjenester og behandling i hjemmet, spesielt for kronisk syke pasienter. (St.meld. nr. 47, (2008-2009)).

1.1 Bakgrunn for valg av temaet

Pårørende som omsorgspersoner for pasienter med KOLS er en svært viktig, men ofte oversett ressurs. I mange tilfeller er ikke helsepersonell klar over den omsorgsbelastningen som de pårørende opplever (Helsedirektoratet, 2022).

Gjennom praksis og egne erfaringer har jeg flere ganger erfart hvor fortvilte og usikre pårørende kan være når deres familiemedlem opplever akutte forverringer, og hvordan helsepersonellets manglende kunnskap og forståelse kan føre til utilsiktede konsekvenser for dem. Dette er et tema som jeg synes er interessant å undersøke da jeg mener at den kunnskapen jeg tilegner meg gjennom et slikt arbeid, også vil ha overføringsverdi til alle situasjoner hvor jeg møter pårørende i mitt arbeid som sykepleier.

1.2 Problemformulering

Som sykepleier kan man møte hjemmeboende pasienter som lider av KOLS og deres omsorgsgivere i alle deler av helsetjenesten. Etter hvert som sykdommen utvikler seg kan personen som lider av KOLS kunne oppleve å få uforutsigbare perioder med akutt forverring av luftveissymptomene, også kalt KOLS-eksaserbasjoner. Disse forverringene er ofte forårsaket av en infeksjon i nedre luftveier (Grønseth et al., 2022, s. 160).

For å kunne yte helthetlig sykepleie til pasienter og deres pårørende, er det viktig å fremme relasjonen og samarbeidet mellom helsepersonellet og omsorgsgiveren (Stubberud, 2019, s. 186). Derfor er det essensielt å sikre at helsepersonell har kunnskap om hvordan de kan involvere og støtte pårørende som er i kontakt med helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2019 , pkt. 2.2). På bakgrunn av dette har jeg utarbeidet følgende problemformulering: Hvordan opplever pårørende det å være omsorgsgiver til hjemmeboende personer som har alvorlig KOLS? Bredere kunnskap og forståelse rundt denne tematikken kan bidra til bevisstgjøring og økt refleksjonsarbeid i kontakt med omsorgsgivere til personer med alvorlig KOLS.

1.3 Hensikt

Hensikten med denne bacheloroppgaven er å undersøke og få økt kunnskap om hvordan pårørende opplever det å være omsorgsgiver til hjemmeboende personer med alvorlig KOLS.

2 TEORI

2.1 Familiebasert omsorg

Den familiebaserte omsorgen som utføres av pårørende utgjør en betydelig del av den helhetlige omsorgstjenesten. Pårørende påtar seg mange ansvars- og omsorgsoppgaver og står ofte i svært krevende omsorgssituasjoner over en årrekke (St.meld. nr. 25, (2020-2021)). Pårørende er også en sentral del av samfunnets- og pasientens omsorgsressurser, da de ofte har inngående kjennskap og erfaring med omsorgsmottakerens adferd og behov. Pårørende står ovenfor mange belastende utfordringer og dilemmaer, inkludert isolasjon og stress, samt mulige helseproblemer som depresjon og utmattelsessymptomer. Likevel så kan det å være til hjelp for sine nærmeste også ha positive aspekter som økt nærhet og gi en følelse av mening og mestring. (Helsedirektoratet, 2019).

Pårørende har forskjellige situasjonsbestemte roller, som kunnskapskilde, omsorgsgiver, en del av nærmiljøet til pasienten, og/eller deres representant. I en behandlings- og omsorgssituasjon, vil pårørende ha ulike roller og hvordan de kan- eller bør involveres, vil være situasjonsbestemt. Ved alvorlig sykdom er det særlig viktig å involvere pårørende som en ressurs. Helhetlige og kvalitetsmessige helse- og omsorgstjenester skal ta hensyn til pårørende og sikre deres inkludering og involvering. Dette innebærer at pårørende skal føle seg verdsatt, ivaretatt og lyttet til, i tillegg til å være en integrert del av arbeidslaget, i tråd med pasientens samtykke og ønsker (Helsedirektoratet, 2019).

Helsedirektoratet utførte i 2022 en undersøkelse som et ledd i oppfølgingen av Pårørendestrategien (2020). Undersøkelsen viste at selv om mange pårørende oppgir at de får god hjelp av helsevesenet, finnes det likevel en ubalanse mellom de behovene som pårørende har og det tilbudet de opplever å motta fra det offentlige (Helsedirektoratet, 2022). Pårørende utfører omtrent halvparten av omsorgsoppgavene i hjemmet, men de fungerer i stor grad som et usynlig støtteapparat. Tilgjengelig faglitteratur som retter seg spesifikt mot pårørende er svært begrenset, og det foreligger et udekket behov for veiledning, opplæring og etablering av nettverk for pårørendegruppen. Mange pårørende overstrekker egne grenser, og flere ofrer deltakelse i arbeidslivet og sosiale fellesskap for å kunne gi omsorg, likevel er det i liten grad satt søkelys på pårørende egen helse. For å oppnå en helhetlig situasjon som ivaretar helsen til de pårørende og resten av familien er det nødvendig å sikre pårørende tilstrekkelig avlastning og tilgang til støttetiltak (NOU 2011:17).

2.2 Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)

Kols er et samlebegrep for lungesykdommer som preges av økt luftveismotstand. Det er en alvorlig kronisk tilstand med et progredierende og irreversibelt forløp som for mange kan strekke seg over mange år (Brodtkorb, 2020, s. 391). Etter hvert som sykdommen utvikler seg, kan det oppstå kronisk funksjonssvikt hos den syke personen. Det vil si at personen får store utfordringer med å utføre dagligdagse oppgaver og dersom perioden med behov for hjelp strekker seg over tre måneder eller mer, defineres dette vanligvis som å være kronisk hjelpetrengende (Ranhoff, 2020, s. 61). Pasientenes grad av egen funksjon (ADL) varierer ut ifra hvilken sykdomsfase de befinner seg i. KOLS graderes ved bruk av fastsatte GOLD-kriterier utviklet av The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Sykdomsfasene er inndelt i fire stadier (A,B,C,D) basert på symptomenes alvorlighetsgrad og risikoen for fremtidige forverringer av tilstanden, se tabell 1. Symptomene varierer fra person til person og mellom perioder med bedring og forverring hos den enkelte. Noen personer kan utføre enkle oppgaver i hjemmet, mens andre når et punkt der de må få hjelp av andre til nesten all omsorg, inkludert personlig stell og påkledning (Grønseth et al., 2022, s. 161-166).

Sykdomsgrad	Symptomer	Eksaserbasjoner
Gruppe A	Lite symptomer	Sjelden eksaserbasjoner
Gruppe B	Mye symptomer	Sjelden eksaserbasjoner
Gruppe C	Lite symptomer	Hyppige eksaserbasjoner
Gruppe D	Mye symptomer	Hyppige eksaserbasjoner

Tabell 1 Klassifikasjon av KOLS etter GOLD-kriterier (GOLD 2021)

2.3 Dorothea Orems egenomsorgsmodell

Dorothea Orem (1914–2007) var en amerikansk sykepleier og sykepleieteoretiker som har bidratt betydelig til sykepleiefaget. Hun er mest kjent for å ha utviklet egenomsorgsteorien «Self-Care Deficit Nursing Theory». Egenomsorgsteorien setter søkelys på menneskers evne til å ta vare på seg selv og egen helse gjennom egne handlinger og beslutninger (Biermann, 1996, s. 7; Kristoffersen, 2021, s. 239).

Orem deler egenomsorgsaspektet i tre kategorier: egenomsorg, egenomsorgsbehov og egenomsorgsevne. Ifølge Orem er sykepleierens rolle å hjelpe mennesker med å oppnå egenomsorg ved å identifisere og møte deres individuelle egenomsorgsbehov når det oppstår en svikt i

egenomsorgsevnen. Dette er noe hun kaller for egenomsorgssvikt eller «Self-care deficit».
(Biermann, 1996, s. 3)

2.4 Orem's menneskesyn

Dorothea Orem's menneskesyn, som reflektert i hennes selvomsorgsteori, er basert på en forståelse av individet som en selvstendig enhet med evne til å ta ansvar for egen helse. I teorien betrakter hun mennesket som en helhet bestående av fysiske, psykologiske og sosiale aspekter, og vektla betydningen av å styrke individets evne til å utføre egenomsorg. (Kristoffersen, 2021, s. 240)

2.5 Menneskets egenomsorgsbehov

Ifølge Dorothea Orem's egenomsorgsteori har mennesket universelle egenomsorgsbehov som må møtes for å opprettholde god helse og velvære. Disse universelle egenomsorgsbehovene refererer til grunnleggende behov som er felles for alle mennesker, uavhengig av kulturell bakgrunn, alder, eller helsetilstand. Videre deler Orem menneskets grunnleggende egenomsorgsbehov inn i tre hovedkategorier (Biermann, 1996, s. 9-11; Gonzalo, 2023 ; Kristoffersen, 2021, s. 239-240):

2.5.1 *Fysiologiske behov*

Orem vektlegger betydningen av å oppfylle grunnleggende fysiske egenomsorgskrav for å opprettholde god helse og velvære. Dette inkluderer grunnleggende behov som er knyttet til kroppens fysiske funksjoner, som ernæring, eliminering, hvile og bevegelse (Biermann, 1996 ; Gonzalo, 2023 ; Kristoffersen et al., 2021, s. 10).

2.5.2 *Psykologiske behov*

Dette omfatter behovene knyttet til individets mentale og sosiale velvære. Dette inkluderer behovet for å håndtere stress, regulere følelser og ta beslutninger som støtter ens egenomsorg.

2.5.3 *Sosiale behov*

For å fremme helhetlig egenomsorg har mennesket også sosiale behov. Disse handler om et ønske om å etablere og opprettholde meningsfulle relasjoner. Dette omfatter behovet for kjærighet, støtte, samarbeid og deltakelse i samfunnet.

Denne teorien har hatt en betydelig innvirkning på sykepleieutdanning, praksis og forskning, og blir brukt som et rammeverk for å forstå, og se sammenheng mellom det å tenke, og det å utføre sykepleie for å hjelpe mennesker til å gjenopprette sin egenomsorgskapasitet (Biermann, 1996, s. 3; Gonzalo, 2023 ; Kristoffersen, 2021, s. 245-250).

3 METODE

Metode refererer til fremgangsmåten man anvender for å frembringe kunnskap (Dalland, 2020, s. 53). Den valgte metoden brukes enten for å skape ny innsikt eller for å evaluere om eksisterende kunnskap er gjeldende eller holdbar. Innen vitenskapelig forskning velger man en metode som egner seg best for det valgte forskningsspørsmålet. Det skilles gjerne mellom kvantitativ og kvalitativ forskningsmetode. Begge metodene har som mål å bidra til en dypere forståelse av et gitt forskningsspørsmål. Selv om kvantitativt arbeid kan karakteriseres som målbare data som analyseres og sammenliknes og kvalitativt arbeid kan karakteriseres som data som må fortolkes, finner man både tellende og tolkende elementer i begge tilnærmingene. En kvantitativ orientert metode er hovedsakelig hensiktsmessig når man ønsker å undersøke forekomsten av noe, eller for å fastslå om et tiltak eller handling er bedre enn et annet, mens en kvalitativ orientert metode er mest hensiktsmessig når man søker forståelse som ikke enkelt kan tallfestes som for eksempel når man ønsker å få en dypere forståelse av et menneskelig fenomen (Dalland, 2020, s. 54-56). Økt forståelse ses som målet ved bruk av en kvalitativ metode (Friberg, 2017, s. 129).

3.1 Valg av metode

Denne oppgaven baseres på Fribergs (2017) arbeidsmetode for en systematisk litteraturstudie. En litteraturoversikt som metode kan defineres som en systematisk gjennomgang av eksisterende kunnskap ved å velge ut artikler på en analyserende måte. Metoden kan ta ulike former og ha forskjellige mål, og både kvalitative og kvantitative data kan benyttes. En litteraturoversikt involverer å analysere ulike empiriske forskningsartikler og identifisere fellestrekk og sammenhenger i resultatene, i tillegg til å utføre en sammenstilling av funnene som har til hensikt å danne "en ny helhet" (Friberg, 2017, s. 133).

I denne oppgaven presenteres det resultater fra fire kvalitative vitenskapelige forskningsartikler med hovedfokus på å fremstille pårørendes opplevelser og erfaringer knyttet til omsorgsarbeid for familiemedlemmer med alvorlig KOLS sykdom. Resultatene fra artiklene analyseres og sammenliknes for å bidra til ny innsikt eller økt kunnskap rundt oppgavens aktuelle tematikk. Valget av en kvalitativ tilnærming til problemstillingen begrunnes med ønsket om å fange opp meninger og opplevelser som ikke nødvendigvis lar seg kvantifisere (Dalland, 2020, s. 71-72). Den kvalitative metoden anses derfor

som den mest hensiktsmessige tilnærmingen for å innhente relevante data og belyse problemstillingen på en faglig interessant måte (Dalland, 2020, s. 57).

3.2 Litteratursøk og valg av søkestrategi og databaser

Jeg gjennomførte et systematisk litteratursøk med formål om å finne artikler som setter søkelys på sykepleiefaglige perspektiver. Mine søk ble gjennomført i databaser som universitetsbiblioteket foreslo som relevante for helsefag, sykepleie, og medisin. De valgte databasene for litteratursøket inkluderte Cinahl, Pubmed, og SveMed+. Dette valget ble begrunnet av deres omfattende dekning av kvalitetssikrede forskningsartikler innenfor helsefaglige områder.

For å sikre bredde og nyanse i litteraturstudien, inkluderte jeg også faglitteratur utenfor pensum. Søket etter faglitteratur ble utført ved å benytte portalen Oria.no, som er en felles ressurs for de fleste norske fag- og forskningsbibliotek. Denne tilnærmingen ble valgt for å få en oversikt og tilgang til litteratur som kunne bidra med å underbygge problemstillingen min.

3.2.1 Valg av søkeord

For å finne vitenskapelige artikler som kunne besvare min problemstilling avgrenset jeg søket ved hjelp av nøkkelord fra problemformuleringen: «Hvordan opplever pårørende det å være omsorgsgiver til hjemmeboende personer som har alvorlig KOLS?». De fleste vitenskapelige artikler er publisert på engelsk og derfor ble nøkkelordene oversatt før jeg deretter identifiserte ordenes nærliggende MeSH-termer i de respektive databasene. Ifølge Dalland (2020) og Friberg (2017) studeres menneskers subjektive opplevelser og erfaringer ofte med kvalitativt design. Derfor valgte jeg også å inkludere «kvalitativ studie» til søketermene mine. Deretter måtte jeg prøve og feile litt før jeg fant en kombinasjon av MeSH-termer og boolske operatører som gav best søkeresultater. For å få med alle bøyninger av ordet «caregiver» og andre synonymer som for eksempel ordet caregiving, brukte jeg trunkering ved siden av «caregiv». Til slutt dokumenterte jeg den aktive søkeprosessen i en tabell, se Vedlegg 1.

3.2.2 Artikkeltvalgelse

Inklusjonskriteriene mine ble formulert for å systematisk kunne velge ut artikler som knyttet seg til problemformuleringens ønskede populasjon og perspektiv. Gjennom tilnærmingen til kvalitative studier kan vi oppnå en bedre forståelse av betydningen av lidelse, hvordan livet utfolder seg i relasjon til helsefaktorer og prosesser, samt hvordan menneskelige erfaringer, forventninger og behov kan møtes (Friberg, 2017, s. 129). På bakgrunn av dette ble studier utført med kvalitativ metode hovedsakelig vurdert for inklusjon. Artikler som bidro med innsikt i pårørendes opplevelser og erfaringer knyttet til kontakt med helsevesenet i forbindelse med akutte eksaserbasjoner, samt beskrivelser av håndteringsstrategier og opplevelser rundt dette, ble ansett som relevante for å oppnå et helhetlig perspektiv i tilknytning til problemformuleringen og gikk dermed videre til nærmere screening.

Eksklusjonskriterier ble anvendt for å ekskludere studier som ikke gav relevante eller meningsfulle data til analysen. Artikler som var eldre enn 10 år ble også ekskludert da forskning anses som ferskvare i tillegg til at jeg helst søkte erfaringer som var gjort etter innføringen av Samhandlingsreformen i 2012.

Selv om relevante studier fra andre land kunne bidratt med viktige funn til oppgaven valgte jeg likevel å utelate disse på grunn av oppgavens begrensninger. I tillegg kan det tenkes at kulturelle forskjeller og ulikheter i helsevesenets oppbygning og organisering, vil kunne ha en påvirkning på pårørendes erfaringer og hvordan de kommer til uttrykk. For å sikre data som har best mulig overføringsverdi til Norsk praksis og kultur valgte jeg derfor å bruke studier som utelukkende var utført i Skandinavia. Oversiktsartikler, meningsinnlegg, og studier som ikke var fagfellevurdert, samt studier som ikke fulgte IMRAD-strukturen, inngikk også i eksklusjonskriteriene. Fullstendig oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriteriene er oppsummert i tabell 2.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Hovedfokus på erfaringer fra pårørende som bor med og er omsorgsgivere til pasienter med alvorlig KOLS uavhengig av alder og kjønn.	Pasienter som ikke har alvorlig KOLS etter GOLD kriterier III eller IV.
Studert og beskrevet ut ifra pårørende perspektivet.	Mindre enn 10 deltakere
Sykepleiefaglig relevans	Studier utenfor Skandinavia.
Artikler skrevet de siste 10 årene	Sykepleieperspektiv og pasientperspektiv
Artikler skrevet på engelsk eller et av de skandinaviske språkene	Pasienter som ikke bor hjemme eller er innlagt på annen helseinstitusjon
IMRAD – struktur	

Tabell 2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

3.3 Artikkelanalyse

Etter den første artikkelutvelgelsen hadde jeg et utvalg på 11 artikler som jeg fant interessante. Igjen av hensyn til oppgavens begrensninger måtte jeg redusere antallet og gikk deretter igjennom disse artiklene med lesestrategien *skanning*, før jeg til slutt valgte å ekskludere ytterligere syv artikler. Fire artikler ble valgt på bakgrunn av at de sammen gir en god og nyansert analyse og innsikt i de ulike aspektene rundt hvordan det erfarer å være omsorgsgiver for en pasient med alvorlig KOLS. I analysen og vurderingen av de utvalgte artiklene har jeg fulgt Fribergs (2017) analysemodell. Det første steget var å evaluere artiklens innhold og kvalitet ved å anvende granskningsspørsmål og foreta en totalbedømming. Artiklens vitenskapelige holdbarhet ble vurdert ved å foreta sekundærsøk etter forfatterens kvalifikasjoner som forskere på det aktuelle feltet (Friberg, 2017, s. 78,147,187).

Deretter gikk jeg igjennom de utvalgte artiklene grundig flere ganger for å danne et sammenhengende bilde og øke forståelsen av innholdet. Sentrale begreper og sammenhenger ble identifisert før jeg utarbeidet en litteraturmatrise som gav meg strukturert oversikt over grunnlaget for den påfølgende analysen (Friberg, 2017, s. 148), se Vedlegg 2.

Avslutningsvis analyserte jeg oversikten for å identifisere likheter og ulikheter og trekke ut hovedfunn som kunne bidra til å finne frem til sentrale temaer på tvers av studiene. Disse elementene ble så sammenstilt og strukturert i en ny oversiktstabell over identifiserte kategorier (Friberg, 2017, s. 149), se tabell 3.

4 RESULTATER

Problemformuleringen som danner grunnlaget for funnene i artiklene, er «Hvordan opplever pårørende det å være omsorgsgiver til hjemmeboende personer som har alvorlig KOLS?» Gjennom analysearbeidet av de fire forskningsartiklene identifiserte jeg tre hovedkategorier og seks underkategorier som fremstilles i følgende tabell.

Hovedkategorier	Underkategorier
Omsorgsgiverens helse og relasjoner	<ul style="list-style-type: none">• Mental og sosial velvære• Sosialt samvær• Alltid på vakt• Medikamenthåndtering
Hverdagsmestring	<ul style="list-style-type: none">• Normalitet gjennom aksept og adaptasjon
Samarbeid med helsepersonell	<ul style="list-style-type: none">• Samarbeidet

Tabell 3. Identifiserte hoved- og underkategorier.

4.1 Omsorgsgiverens helse

Funn viser at informantene som deltok i samtlige studier var pårørende til personer med alvorlig KOLS klassifisert GOLD grad 3 eller 4 (Bove et al., 2016 ; Johansson et al., 2023 ; Strang et al., 2018 ; Aasbø et al., 2016).

Johansson et al (2023) og Strang et al. (2018) viser til funn som indikerte at omsorgsarbeidets omfang økte parallelt med familiemedlemmets sykdomsutvikling og at relasjonen mellom omsorgsgiveren og omsorgsmottakeren endret seg.

Funnene i tre av studiene indikerte at omsorgsmottakerne hadde betydelige funksjonsnedsettelse som førte til at pårørende kontinuerlig skiftet mellom å utføre omsorgsarbeid knyttet til alt fra medisinhåndtering, overvåking, påkledning, matlaging, personlig hygiene og praktisk hjelp, samtidig som de også hadde en familiær rolle å ivareta (Bove et al., 2016 ; Strang et al., 2018 ; Aasbø et al., 2016).

4.1.1 *Mental og sosial velvære*

Funn i fra Bove et al. (2016) påpeker at det var viktig for pårørende å være aktiv og gjøre ting sammen, mens det samtidig var utfordrende å forholde seg til de begrensningene de måtte forholde seg til. Videre viste funnene fra både Bove et al. (2016), Strang et al. (2018) og Johansson et al. (2023) at pårørende uttrykket sorg knyttet til den manglende muligheten til å gjøre de samme

aktivitetene som tidligere var mulig sammen med det syke familiemedlemmet. En datter fortalte: «[...] *not being able to take her out and have coffee in the city or go and look at flowers or some of those little mother and daughter things [...]*” (Johansson et al., 2023, s. 5).

Andre funn fra tre av studiene antydde at menn og kvinner som levde i partnerskap, opplevde å håndtere rolleskiftene som oppsto i forbindelse med partnerens sykdomsutvikling noe ulikt (Bove et al., 2016 ; Johansson et al., 2023 ; Strang et al., 2018).

Til tross for de åpenbare utfordringene peker ytterligere funn også på at pårørende opplevde at på enkelte områder hadde forholdet mellom omsorgsgiveren og omsorgsmottakeren faktisk blitt styrket, da det å hjelpe og være til nytte for sine kjære var av stor betydning for dem (Strang et al., 2018).

4.1.2 Sosialt samvær

Et funn som gikk på tvers av studiene til Bove et al. (2018), Strang et al. (2018) og Johansson et al. (2023) dreide seg om at pårørende avsto fra sosiale aktiviteter og puttet sine egne behov og sitt eget liv til siden. En informant i studien til Johansson et al. (2023) satte ord på dette: « [...] *you can feel lonely [...] [...] it can be several days that you don't meet other people. I don't feel good about it [...]*” (Johansson et al., 2023, s. 5). Noen av informantene skal også ha diskutert hvordan det å avstå fra behov og ønsker om å treffe familie og venner opplevdes som et tap, spesielt med tanke på barn og barnebarn (Bove et al., 2016).

Videre viser funn fra Stang et al. (2018) at planlegging og gjennomføring av familieaktiviteter ble ansett som vanskelige. Ofte dreide dette seg om en konstant frykt for mulig infeksjon: «*Just a cold and she would get very ill! And then she never recovers, So you always gotta plan for everything*» (Strang et al., 2018, s. 1770).

Videre indikerte funn fra både Bove et al. (2016) og Johansson et al. (2023) at pårørende som forlot hjemmet en liten periode anså det som en pause fra hverdagen (Bove et al., 2016, s. 490) samtidig som at det kunne lede til skyldfølelse og bekymring for hvordan det gikk med den berørte personen hjemme, noe som en deltaker setter ord på: “ [...] *when I go away [...] I usually make a few visits to a friend [...] and then I feel a little [...] yes, what should I say [...] I get bad conscience* “ (Johansson et al., 2023, s. 5).

4.1.3 *Alltid på vakt*

Et annet funn som ble identifisert i studien til Strang et al (2018) var hvordan pårørende bekymret seg for den konstante trusselen om akutt forverring og død. Informantene beskriver en hverdag preget av å konstant se etter tegn på forverring:

“I’ve got a constant concern at all times [...] now I have noticed that the disease creeps in; one can neither sleep nor rest daytime, but there is always this concern and care.” (Strang et al., 2018, s. 1770).

Ytterligere funn pekte på pårørendes følelse av hjelpeløshet og utilstrekkelighet når familiemedlemmet med KOLS opplevde pustevansker og kvelningsfølelser. Omsorgsgiveren opplevde store emosjonelle belastninger når de ikke kunne gjøre noe annet enn å ta seg sammen og ringe ambulanse for å hjelpe (Bove et al., 2016).

Dette er funn som også belyses i studien til Strang et al. (2018): *«Yes, it is a horror seeing your relative trying to breathe but not getting any air. You cannot do anything! [...]»* (Strang et al., 2018, s. 1770).

4.1.4 *Medikamenthåndtering*

Studien til Bove et al. (2016) henviser til funn som peker i retning av at pårørende følte seg usikre og forlatt til seg selv med ansvaret for komplekse oppgaver i forbindelse med forberedelser og administrasjon av medikamenter til personen med KOLS (Bove et al., 2016).

Dette samsvarer med funn i fra Aasbø et al. (2016) hvor informantene uttrykket at de opplevde usikkerhet og utfordringer i forbindelse med håndtering av medikamentregimer ved akutte forverringer. En informant forteller om sin opplevelse rundt administrering av oksygenbehandling til sin kone:

“She struggles terribly, but that’s where I try to help and relieve as much as possible. She pushes me: ‘Can I please have more oxygen now?’ ‘No’, I reply, ‘I can’t turn it up any more now’. But, then after about 15 minutes, I feel so bad that I say, ‘alright’, and I increase the oxygen to give her some relief for a while.” (Aasbø et al., 2016, s. 615).

Aasbø et al. (2016) hevder videre at informanten visste at det kunne være farlig å gi personer med KOLS for mye oksygen men at den enorme emosjonelle belastningen som oppsto av å se på at konen

leid og ba om hjelp førte til at han valgte å ta risikoen for å avlette hennes symptomer (Aasbø et al., 2016).

Flere funn fra studien til Strang et al. (2018) pekte på at pårørende rapporterte at de opplevde symptomer som stress, angst, søvnproblemer i tillegg til fysiske symptomer som hypertensjon, magesmerter og hjertebank (Strang et al., 2018).

Dette er funn som sammenfaller med studien til Bove et al. (2016) som støtter seg til forskning som skal ha vist at 35% av uformelle omsorgsgivere hadde helserelaterte problemer som følge av omsorgsarbeidet og at omsorgsarbeid utgjorde en risikofaktor for dødelighet (Bove et al., 2016, s. 491).

4.2 Hverdagsmestring

4.2.1 Normalitet gjennom aksept og adaptasjon

I studiene til Strang et al. (2018) og Bove et al. (2016) sammenfaller det funn som hentyder at omsorgsgiverne strebet etter å oppnå perioder som var preget av stabilitet og normalitet til tross for utfordringene. Med noen tilpasninger i hverdagen kunne omsorgsgiverne oppleve øyeblikk med glede og velvære når personen med KOLS hadde en stabil periode. En informant satte ord på dette:

“The joy I feel is when I see that she is feeling better, for example, that her old self may show up sometimes. It makes me and her happy. So you have got to enjoy these little moments” (Strang et al., 2018, s. 1770).

Flere av informantene til Strang et al. (2018) reflekterte over hvordan aksept av endringene i dagliglivet hadde vært viktige. I følge Strang et al. (2018) hadde de pårørende som vektla aksept beskrevet hvordan de aktivt forsøkte å rette oppmerksomheten mot oppnåelige mål, i stedet for å la frustrasjon dominere situasjonen: *«You can't get stuck over the impossible, instead you must focus on things that are possible to do. Otherwise it would just be miserable. Cause if you can't let it go [...] it will just make you anxious and nervous [...]»* (Strang et al., 2018, s. 1770).

4.3 Samarbeid med helsepersonell

Funnene til Aasbø et al. (2016) belyser situasjoner hvor pårørende opplevde å bli møtt med skepsis når de ringer etter helsehjelp i forbindelse med akutt forverring. En av informantene i studien til Aasbø et al. (2016) fortalte om en telefonsamtale hvor helsepersonellet hadde spurt om hun kunne se om pasienten var blå på leppene: «[...] and I thought, are they gonna wait until his lips turn blue? [...] I answered 'Yes, they are'. I didn't see that they were, but I realized that he needed to go to hospital. [...] » (Aasbø et al., 2016, s. 616). Funn hos Både Aasbø et al. (2016) og Bove et al. (2016) antydte at pårørendes kompetanse og kunnskap ofte ikke ble anerkjent av helsepersonell.

Videre mener Bove et al. (2016) at pårørende gav uttrykk for et ønske om å bli informert og involvert i beslutningsprosesser angående partnerens helse, noe følgende sitat understreker: *“I would like to be more involved. I wish to be consulted and permitted to participate in decision making”* (Bove et al., 2016, s. 489).

Et annet aspekt som kom frem i studien til Aasbø et al. (2016) var at pårørende var usikre på hvor mye de kunne involvere seg i kontakt med helsepersonell. Flere informanter beskrev ifølge Aasbø et al. (2016) utfordrende situasjoner i tilknytning til samarbeidet med ambulanspersonell:

“I told him the diagnosis, but he started asking Nick questions about all sorts of things. Then I said, ‘Do you know what I have learned; that when Nick is this ill, you should ask him questions he can answer with “yes” or “no”’. The ambulance personnel replied that: ‘Now you must leave us alone, because you are obstructing me from doing my job’. He said, ‘I have seen so many patients with COPD’, so I was not to interfere. And I went away, but that was a mistake.” (Aasbø et al., 2016, s. 616).

En annen informant i samme studie beskrev en annen situasjon hvor legens autoritet begrenset hans mulighet til å uttrykke seg i forbindelse med utskrivelse av ektefellen etter en akutt forverring:

“The first time she was discharged, I kind of felt that things were out of control. I should have reacted. But you think it’s probably how it should be when a doctor had concluded that the oxygen saturation was normal, her heart function was normal, then she probably should be discharged. But that wasn’t the case. (...) But, how a spouse should react in such situations I don’t know, because you don’t have any expertise yourself to do that task.” (Aasbø et al., 2016, s. 617).

Dette hadde resultert i at ektefellen bare så vidt overlevde den påfølgende reinnleggelsen kort tid etterpå (Aasbø et al., 2016).

5 DISKUSJON

5.1 Metodediskusjon

En litteraturbasert metode samler eksisterende kunnskap på ett sted, noe som kan være en fordel ved at kunnskapen blir mer tilgjengelig. En mulig ulempe ved en litteraturbasert metode er at man begrenser seg til en bestemt problemstilling og en viss mengde artikler.

Andre relevante perspektiver på problemstillingen kan bli utelatt basert på min begrensede erfaring med å velge ut artikler. Et bredere søk i flere helsefaglige databaser og søkeord kunne også ha avdekket flere relevante artikler. Med tanke på oppgavens begrensninger er det hensiktsmessig å inkludere fire artikler. Med mer tid og ressurser kunne utvalget mulig blitt utvidet for å oppnå en enda bredere forståelse. Problemformuleringen har vært en rettesnor gjennom hele arbeidet og min forforståelse kan også ha påvirket hvordan jeg har tolket og analysert artiklene. Selv om målet alltid er å være nøytral i analysearbeidet, er jeg likevel klar over at mine konkrete personlige erfaringer som lå til grunn ved utformingen av problemstillingen kan ha påvirket mitt fokus ved utvelging og forståelse av artiklene.

Et annet aspekt man må være klar over er at det når det brukes fokusgrupper og intervju for å danne datagrunnlaget i de kvalitative studiene så vil det alltid ligge en forforståelse hos intervjuobjektet som kan påvirke tolkningen av spørsmålene og dermed svarene som blir gitt. Det samme gjelder for intervjueren som også har sin egen forforståelse som vil kunne påvirke tolkningen av intervjuobjektets svar (Dalland, 2020, s. 65).

Samtlige artikler er skrevet på engelsk. Dette er vanlig praksis for å kunne gi resultatene en større rekkevidde. Det at artiklene ikke er skrevet på mitt morsmål kan ha ført til at visse nyanseringer kan ha glippet gjennom min tolkning av oversettelsen. Samtidig så er jeg klar over at min begrensede erfaring med analyser av vitenskapelige artikler kan ha svakheter når det kommer til det å trekke ut relevante data fra en slik tekst.

Min avgrensning til å kun benytte studier som fokuserer utelukkende på pårørendes erfaringer kan betraktes som en svakhet, da inkludering av ulike perspektiver kunne ha bidratt til en mer helhetlig forståelse av emnet. Samtidig var hensikten med oppgaven å utforske omsorgsgiverrollens implikasjoner for omsorgsgivere ut fra deres egne subjektive beskrivelser. Da hjemmeboende pasienter med KOLS er ofte er i kontakt med spesialisthelsetjenesten i forbindelse med akutte

forverring, så jeg det også som relevant å inkludere en studie som undersøkte pårørendes erfaringer i tilknytning til samarbeidet med helsepersonell i forbindelse med akutte forverring. Andre deler av helsetjenesten som kan være relevante som for eksempel hjemmetjenesten har jeg på grunnlag av oppgavens begrensninger valgt å ikke inkludere.

Jeg tok heller ikke hensyn til alder eller kjønn som kan være en mulig begrensning, da dette er faktorer som kan ha innvirkning på opplevelsen, likevel var min vurdering at dette hadde begrenset betydning for å besvare min problemstilling.

5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke og få økt kunnskap om hvordan pårørende opplever å være omsorgsgiver til hjemmeboende personer med alvorlig KOLS. Ved hjelp av funn fra fire forskningsartikler, teori og egne erfaringer vil jeg i dette kapittelet drøfte ulike sider av resultatene.

5.2.1 Omsorgsgiverens helse

Pårørende står ovenfor mange belastende utfordringer og dilemmaer, inkludert isolasjon og stress samt mulige helseproblemer som depresjon og utmattelsessymptomer (Helsedirektoratet, 2019, 2022).

Funn fra samtlige studier viste at alle pårørende som deltok var omsorgspersoner til personer med alvorlig KOLS klassifisert GOLD grad 3 eller 4 (Bove et al., 2016 ; Johansson et al., 2023 ; Strang et al., 2018 ; Aasbø et al., 2016).

Johansson et al. (2023) og Strang et al. (2018) fremholder at omsorgsarbeidet økte parallelt med KOLS utviklingen og endret relasjonen mellom omsorgsgiveren og omsorgsmottakeren. Videre indikerte andre funn at omsorgsmottakerne hadde betydelige funksjonsnedsettelse som kunne føre til at pårørende hadde ansvaret for å utføre en rekke belastende omsorgsoppgaver som kunne lede til stress og frustrasjon. Ytterligere funn i studien til Bove et al. (2016) påpeker videre at pårørende, til tross for utfordringene ikke ønsket seg bort fra omsorgsgiverrollen. Ansvaret for familiemedlemmet var en selvfølgelighet for dem og noen skal ha uttrykket at omsorgsrollen ikke ble oppfattet som en byrde i seg selv, snarere tvert imot. Stresset og frustrasjonen de opplevde i ulike situasjoner ble knyttet til opplevelsen av å bli tvunget til å handle uten kunnskap og støtte (Bove et al., 2016, s. 490). Dette er funn som jeg støtter meg fullt og helt til.

KOLS er en alvorlig kronisk tilstand med et progredierende og irreversibelt forløp som kan vare over mange år (Brodtkorb, 2020). Både Kirkevold (2020) og Aasbø et al. (2016) fremholder at slik det norske helsevesenet nå er organisert, stilles det økte krav til pårørende om at de i størst mulig grad skal kunne ivareta familiemedlemmenes behov hjemme.

Egne erfaringer tilsier, som Brodtkorb (202) hevder, at en person med alvorlig KOLS kan være helt avhengig av hjelp i svært lang tid. For mange pårørende vil det da kunne bety at omsorgsgiveren har ansvaret for mange tunge og belastende omsorgsoppgaver over mange år som igjen vil kunne få betydelige implikasjoner for ivaretagelse av egne grunnleggende behov og det som Orem (1991) betegner som egenomsorgskapasitet. Sett i lys av dette er det nærliggende å tenke at det kan føre til en situasjon hvor pårørende kan oppleve å bli så utslitt at de ikke lengre makter å bære omsorgsansvaret for den hjelpetrengende (Kirkevold, 2020, s. 143).

5.2.1.1 Mental og sosial velvære

For å ivareta mental og sosial velvære har mennesket behov for å håndtere stress og regulere følelser. Dette er ifølge Orem's egenomsorgsteori et av menneskets egenomsorgsbehov. Opplevelsen av stress er høyst individuelt og kan oppstå på bakgrunn av når den enkeltes grunnleggende behov er mangelfullt ivaretatt eller ens sentrale verdier trues (Kristoffersen, 2021a, s. 165,173). Menneskers grunnleggende behov kan beskrives som et sett med livsverdier og er ofte nært forbundet til ens liv og familiesituasjon. Sentrale verdier i menneskers liv er relatert til det å ha noen å bry seg om, og bety noe for noen andre (Kristoffersen et al., 2021, s. 69-73). Opplevd grad av stress er sterkere jo viktigere verdiene som trues er for personen (Kristoffersen et al., 2021, s. 165,173).

Menn og kvinner som levde i partnerskap, skal ifølge to av studiene ha opplevd og håndtere rolleskiftene som oppsto i forbindelse med partnerens sykdomsutvikling noe ulikt (Bove et al., 2016 ; Johansson et al., 2023 ; Strang et al., 2018). Omsorgsgiveren tok gradvis over ansvaret for oppgaver som tradisjonelt sett før i tiden var kjønnsfordelt. Ifølge Stang et al. (2018) merket spesifikt eldre ektemenn dette skiftet i ansvarsfordelingen særlig godt i forhold til daglige oppgaver som tidligere kan ha vært ukjente for dem, som for eksempel matlaging og rengjøring. Videre hevder Strang et al. (2018) at dette var oppgaver som ektemennene likevel lettere aksepterte enn oppgaver som var knyttet til ektefellens økende behov for hjelp til mer personlige oppgaver som dusj og intimhygiene.

Ifølge studiene til Bove et al. (2016), Strang et al. (2018) og Johansson et al. (2023) opplevde pårørende sorg i tilknytning til manglende muligheter til å gjøre de samme aktivitetene som tidligere var mulige sammen med det syke familiemedlemmet og andre. Til tross for at det finnes mange

negative faktorer som kan påvirke den sosiale relasjonen mellom pårørende og omsorgsmottakeren, finnes det heldigvis også funn som peker på det motsatte.

Ifølge Orem er det å utøve omsorg for noen som trenger oss, en naturlig del av menneskers egenomsorgsbehov. Det er tenkelig at de fleste av oss en eller annen gang har opplevd hvordan det føles å gjøre noe godt for noen andre. Det å være til nytte og hjelp for noen man er glad i kan ifølge helsedirektoratet (2019) føre til økt nærhet og følelsen av mening og mestring. Bove et al. (2016) hevder at pårørende ønsket å beholde ansvaret for omsorgsmottakeren og til tross for utfordringene så fremholder Strang et al. (2018) at forholdet til noen av de pårørende og familiemedlemmet faktisk på noen områder ble styrket (Strang et al., 2018).

5.2.1.2 Seksualitet

Videre var seksualitet et annet tema som kom opp studien til Strang et al. (2018). Dette er et betydningsfullt men kanskje tabubelagt tema som det er viktig at sykepleiere har kunnskap om. Sykdom og funksjonsnedsettelse vil kunne ha en uheldig påvirkning på menneskers seksualliv, noe som dermed vil kunne påvirke både pasientens og pårørendes helse og livskvalitet. For noen er seksualitet i form av samleie nødvendig for både den fysiske og psykiske helsen, mens andre kan synes at det er mindre viktig (Gamnes, 2021, s. 515).

5.2.1.3 Sosialt samvær

Familien er en viktig samarbeidspartner i omsorgsarbeidet for den syke. Omsorgsgiverrollen kan være belastende, og den sykes behov og situasjon kan føre til at pårørende selv ikke får dekket sine behov for sosial kontakt med andre. Dersom denne belastningen vedvarer risikerer også omsorgsgiveren å bli syk (Helgesen, 2016, s. 143). I tillegg vil en endret livssituasjon med sorg og tap av livsinnhold og verdier kunne lede til en opplevelse av lidelse for noen (Kristoffersen et al., 2021, s. 47), og dermed tenkelig også få konsekvenser for personens helse og velvære.

Egne erfaringer tilsier at alvorlig KOLS er forbundet med en hverdag som preges av mye bekymring for symptomforverring, stress og uforutsigbarhet både når det gjelder sykdommens forløp, prognose og daglig funksjonsnivå. Dette er noe som gjør at planlegging og gjennomføring av fremtidige aktiviteter kan oppleves som utfordrende. Bove et al. (2016) pekte på funn som viste at det å gjøre ting på egenhånd krevde planlegging og ressurser som den pårørende sjelden hadde tilgang på.

Funnene til både Aasbø et al. (2016), Bove et al. (2016), Strang et al. (2018) og Johansson et al. (2023) belyser at pårørende opplevde savn i det de ofte avstår fra egne ønsker om å treffe familie og venner. I tillegg skal pårørende ha følt et behov for å avlyse etterlengtede sosiale sammenkomster dersom det skulle oppstå den minste indikasjon på mulig infeksjon og akutt forverring.

Funnene viste også at dersom pårørende faktisk forlot hjemmet en stund for å gå på jobb eller besøk, kunne dette føre til bekymringer og skyldfølelse. Å sette sitt eget liv på vent for å være der for omsorgsmottakeren, førte til en opplevelse av savn, ensomhet og følelsen av å være bundet til sitt eget hjem (Johansson et al., 2023).

Det er naturlig å tenke at dette er faktorer som truer pårørendes ivaretagelse av egenomsorg. Orem fremholder at menneskets sosiale behov og ønske om å etablere og opprettholde meningsfulle relasjoner inkluderer behovet for kjærlighet, støtte, samarbeid og deltakelse i samfunnet (Biermann, 1996; Kristoffersen, 2021b). Videre mener Kristoffersen et al. (2021) at dersom mennesker mister muligheten til å opprettholde behovet for å drive med meningsfulle aktiviteter og sosial kontakt kan dette oppleves som lidelse. Det er behovet for samvær med andre mennesker som gjør at vi opplever glede ved vennskap og felleskap (Kristoffersen et al., 2021, s. 69).

5.2.1.4 Alltid på vakt

Ifølge Aasbø et al (2016), Bove et al. (2016) og Strang et al. (2018) opplevde pårørende mye usikkerhet og bekymring i tilknytning til familiemedlemmets sykdom og konstante trussel om akutt forverring og død. Selv om de visste at dette var en kamp som ikke kunne vinnes var de alltid på vakt etter mulige tegn på forverring.

Hvordan mennesker reagerer på ulike situasjoner og stressorer er høyst individuelt, men det kan tenkes at det å alltid være på vakt kan føre til mye stress. Ifølge Kristoffersen (2021) vil situasjoner som krever en konstant mobilisering av alle kroppens krefter, og som består over tid, kunne lede til en kronisk tilstand av helseskadelig stress. I dag er det ifølge Kristoffersen (2021) sterke holdepunkter for at vedvarende fysiologiske stressresponser kan bidra til helseskadelige virkninger (Kristoffersen, 2021a, s. 162-163).

Når det syke familiemedlemmet fikk pustevansker og kvelningsfølelser skal pårørende ha opplevd å føle seg hjelpeløse og utilstrekkelige (Bove et al., 2016 ; Johansson et al., 2023 ; Strang et al., 2018). Det er kanskje ikke så vanskelig å forestille seg hvor vondt det kan være å se på når noen du er glad i får angst og problemer med å puste, uten å kunne gjøre noe annet enn å ringe

ambulansen og sitte med personen. Noe jeg kan bekrefte at det er. Funnene indikerte at dette var en situasjon som førte til store emosjonelle belastninger for pårørende (Bove et al., 2016).

Samtidig tilsier funnene til Aasbø et al. (2016) at pårørende opplevde at etter hvert som de fikk erfaring med slike situasjoner ble det enklere å vurdere symptomene i tillegg til at det dempet opplevelsen av egen angst og stress som kunne oppstå i situasjonen. Dette skal ha ført til en opplevelse av å håndtere fremtidige hendelser med større ro og kontroll (Aasbø et al., 2016).

Manglende kunnskap og ferdigheter kan føre til høy grad av stress, og motsatt vil økt kunnskap gi en opplevelse av oversikt, kontroll og tillit til å kunne beherske fremtidige hendelser (Kristoffersen, 2021a, s. 175).

5.2.1.5 Medikamenthåndtering

En annen situasjon som kunne føre til frustrasjon, usikkerhet og emosjonell belastning for pårørende var knyttet til medikamenthåndtering. Bove et al. (2016) hevder at pårørende følte seg usikre og forlatt til seg selv med ansvaret for komplekse oppgaver i forbindelse med forberedelser og administrasjon av familiemedlemmets legemidler. Funnene til Aasbø et al. (2016) utdyper dette aspektet ved å vise til en av informantenes opplevelse i forbindelse med ektefellen som fikk pustevansker. Ektefellen hadde tilgang på oksygen i hjemmet, og selv om informanten visste at det kunne være farlig å administrere mer oksygen enn det som var ordinert, så ble den emosjonelle belastningen av å se på ektefellens lidelse så stor, at han valgte å ta risikoen for å avlette ektefellens symptomer (Aasbø et al., 2016).

En situasjon som er preget av uforutsigbarhet, håpløshet, usikkerhet og mangel på kontroll begrenser sannsynligheten for at mennesker kan håndtere krevende situasjoner uten tap av helse (Kristoffersen, 2021a, s. 162-163).

I lys av dette kan det tenkes at det foreligger en risiko for omsorgspersonens helse og velvære, noe som sammenfaller med funnene til Bove et al. (2016).

Kristoffersen (2021) hevder at mange mennesker i dagens Norge oppfatter sin egen helse som en sentral verdi. Sett ut ifra dette kan det tenkes at pårørende opplever en form for lidelse, som vil kunne begrense deres evne til å mestre livssituasjonen sin (Kristoffersen et al., 2021, s. 48-49, 70).

5.3 Hverdagsmestring

5.3.1 Normalitet gjennom aksept og adaptasjon

Omsorgsgiverne i studien til Strang et al. (2018) strebet etter å oppnå perioder som var preget av stabilitet og normalitet til tross for utfordringene. Når personen med KOLS hadde stabile perioder, var det fremdeles mulig å oppleve gyldne øyeblikk som igjen førte til opplevelser av glede og velvære. Egen erfaring tilsier at slike øyeblikk kan bidra med å styrke opplevelsen av håp som også er en viktig kilde til hvordan pårørende mestrer omsorgsrollen og livet (Kristoffersen et al., 2021, s. 71, 212).

Samtidig er håp selve grunnlaget for hvordan vi handler, og hvilke avgjørelser vi tar og derfor kan en persons handlinger anses som den aktive dimensjonen ved håpet. Alt en person gjør, er på ulike måter basert på håp. Håp er i likhet med lidelse nært forbundet med individets personlige verdier, og det er et individuelt ansvar å hente frem sin kilde til håp. Dette er et arbeid som legger opp til en form for optimisme, hvor personens evne til å finne muligheter i motsetning til begrensninger i sin situasjon, utfordres (Kristoffersen et al. (2021), s. 73)

Flere av pårørende i studien til Strang et al. (2018) reflekterte over hvordan aksept (adaptasjon) av endringene har vært viktig. KOLS sykdom kan utvikle seg gradvis over mange år (Folkehelseinstituttet, 2022), noe som gjør at pårørende kan få muligheten til å gradvis tilpasse seg endringene i livet. Selv om det kunne være en komplisert prosess å oppnå aksept, hevder Strang et al. (2018) at dette likevel ble ansett som en levedyktig mestringsstrategi.

5.4 Samarbeid med helsepersonell

For å fremme samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende er det viktig at helsepersonell har kunnskap om hvordan de kan involvere og støtte pårørende på best mulig måte (Helsedirektoratet, 2019, s. 186, pkt. 2.2; Stubberud, 2019).

Samarbeidet mellom pårørende og helsepersonellet kan i stor grad påvirkes av måten det profesjonelle hjelpeapparatet møter pårørende på (Kirkevold, 2020, s. 143), og selv om mange pårørende oppgir at de får god hjelp av helsevesenet opplever dessverre også en del pårørende at de må kjempe for å få den nødvendige helsehjelpen (Kirkevold, 2020, s. 143).

I situasjoner hvor familiemedlemmet fikk symptomer på akutt forverring, skal flere av omsorgsgivere erfart at det kunne være utfordrende å oppnå en felles forståelse av symptomenes alvorlighetsgrad

med helsepersonellet. Videre viste funnene til Aasbø et al. (2016) at omsorgspersonene kunne erfare å bli møtt med skepsis som førte til situasjoner hvor de følte at de måtte presentere de «rette» symptomene eller mobilisere autoritet og trygghet i kommunikasjonen for å få hjelpen til å komme (Aasbø et al., 2016).

Informantene til både Aasbø et al. (2016) og Bove et al. (2016) skal ha erfart situasjoner hvor helsepersonell ikke anerkjente deres kompetanse og kunnskap som en ressurs (Bove et al., 2016; Aasbø et al., 2016). Basert på egen erfaring så tillater jeg meg å påpeke at pårørende som har hatt rollen som uformell omsorgsperson en stund, ofte kan ha utviklet stor kompetanse og inngående kjennskap til omsorgsmottakerens adferd og behov for tilbud. Hvis ikke pårørendes erfaringer, vurderinger og kunnskap blir anerkjent av helsepersonellet, kan de miste tilliten til det profesjonelle hjelpeapparatets evne til å imøtekomme deres behov på en adekvat måte. Dette utgjør en risiko for at eventuelle hjelpetilbud som kunne ha vært til stor hjelp for dem, blir avvist (Kirkevold, 2020, s. 145).

For å etablere et godt samarbeid med pårørende kan det være avgjørende å inkludere dem i planlegging og vurdering av behovet for helsehjelp (Kirkevold, 2020, s. 145) i tillegg til å være bevisst på egen kommunikasjon.

I samhandling med pårørende er det viktig for sykepleiere å være bevisst på makten man har som fagperson over samspillet med pårørende (Kirkevold, 2020, s. 145).

I lys av funnene som jeg har presentert fra både Aasbø et al. (2016) og Bove et al. (2016) er det nærliggende å tenke at pårørende kan ha opplevd det som kalles et paternalistisk samhandlingsmønster i samhandling med helsepersonellet. Dersom pårørende ikke fremstår som sterke og trygge på seg selv innenfor et slikt samspillmønster, vil det kunne bidra til å undergrave deres muligheter for å oppnå tilstrekkelig grad av påvirkning (Kirkevold, 2020, s. 145).

Funn i fra studien til Bove et al. (2016) hentyder at pårørende skal ha følt at de måtte være proaktive og bestemte for å oppnå kontakt med helsepersonellet for å få hjelp til familiemedlemmet sitt. Til tross for at noen av omsorgsgiverne skal ha erfart å få god hjelp av helsevesenet i situasjoner med akutte forverringer, pekte funnene til Aasbø et al. (2016) på at flere av omsorgsgiverne som var i samme situasjon hadde erfart at både det å være for proaktiv med involveringen sin og det å ikke tørre å gi uttrykk for sine meninger, kunne føre til at deres muligheter for et godt faglig samarbeid og adekvat helsehjelp ble undergravd (Aasbø et al., 2016).

Kjennetegnene i et paternalistisk samhandlingsmønster er når fagpersonen som «ekspert» styrer samtalen, stiller spørsmål og vurderer hjelpebehovet ut ifra sin fagforståelse. Foruten å svare på spørsmål har pårørende i dette samspillet lite eller ingen innflytelse på vurderingen, i tillegg til at det begrenser deres muligheter for å uttrykke sine bekymringer og ønsker (Kirkevold, 2020, s. 145).

6 AVSLUTNING

6.1 Konklusjon

Gjennom arbeidet med oppgaven har hensikten vært å undersøke og få økt kunnskap om hvordan pårørende opplever det å være omsorgsgiver til hjemmeboende personer med alvorlig KOLS.

Sett i lys av funnene kan det virke som at mange pårørende har velutviklede strategier for å mestre de gradvise utfordringene som oppstår i livet, men på samme tid finnes det funn som kan peke i retning av at deres grunnleggende behov er mangelfullt ivaretatt på flere sentrale områder. Det kan tenkes at dette vil kunne utgjøre en risiko for deres helse og velvære. Videre når det gjelder samarbeid med helsepersonell er det basert på funnene, nærliggende å tro at noen pårørende kan ha en opplevelse av at det foreligger et visst forbedringspotensial på flere områder. Dette kan gi klare signaler til helse- og omsorgstjenesten om at noe må gjøres for å unngå å miste pårørendes tillit og mulighet til å bidra med tilpassede tjenestetilbud. Samtidig så forekommer det funn som indikerer at det også finnes mange pårørende som er fornøyde med den hjelpen de får av helsevesenet.

Kunnskapen som er trukket ut fra forskningsartiklene i denne oppgaven, håper jeg kan bidra til utvikling av anbefalinger og støttende strategier som kan gi de uformelle omsorgsgiverne en styrket mulighet til å utføre sin omsorgsrolle med økt kunnskap og trygghet samtidig som de ivaretar sin egen helse.

6.2 Implikasjoner for sykepleiepraksis

På bakgrunn av funnene vil jeg nå presentere konkrete forslag til tiltak som jeg tenker er hensiktsmessige for å støtte pårørende i sitt omsorgsarbeid.

- Økt fokus på veiledning og informasjon: Resultatene i denne artikkelen identifiserte et udekket behov for støtte og inkludering i pleie- og omsorgssituasjoner og et inderlig ønske om mer kunnskapsbasert veiledning og informasjon knyttet til selve KOLS-sykdommen, sykdomsutviklingen og prognoser. Dette vil kunne bidra til mer kompetente og trygge omsorgsgivere for pasienter med KOLS.
- Grundig kartlegging av behov ved bruk av kartleggingsskjemaer: Selv om flertallet av pårørende effektivt håndterer omsorgsoppgavene, bør sykepleiere være oppmerksomme på potensialet for at pårørende kan oppleve omsorgsbelastningen som overveldende. Manglende kartlegging av disse risikoutsatte pårørende kan føre til at en risikerer å snart ha to pasienter istedenfor en. Dette understreker viktigheten av en grundig kartlegging.
- Kunnskap om og videreformidling av tilgjengelige avlastningstiltak: Effektive og betydningsfulle sykepleietiltak inkluderer avlastningstiltak, som har til hensikt å støtte pasienter og pårørende ved å gi dem nødvendig hvile og styrke til å fortsette omsorgsarbeidet. I flere kommuner tilbys ulike avlastningstiltak, inkludert dagtilbud for pasienter, støttegrupper, korttidsopphold i sykehjem og ikke minst ekstra hjemmehjelp- og hjemmesykepleietjenester, og det blir sykepleierens oppgave å ha oversikt over hvilke tiltak som kan tilbys.
- Tilbud om pårørendekoordinator: Mange pårørende opplever betydelig belastning knyttet til koordineringen av ulike tjenester og tilbud som den syke trenger for å håndtere sin helsetilstand og daglige livssituasjon. Jeg vil på bakgrunn av dette anbefale at pårørende får en koordinator å forholde seg til, som for eksempel er en oppgave som kan håndteres av hjemmesykepleien.

LITTERATUR

- Biermann, K. U. (1996). *Dorothea E. Orems egenomsorgsteori - en innføring*. Høgskolen i Oslo.
- Bove, D. G., Zakrisson, A.-B., Midtgaard, J., Lomborg, K., & Overgaard, D. (2016). Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 483-493. <https://doi.org/10.1111/jocn.13076>
- Brodtkorb, K. (2020). Respirasjon og sirkulasjon. In *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (3. utgave., s. 381-397). Gyldendal.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7 utg.). Gyldendal.
- Folkehelseinstituttet. (2022, 09.11.2022). *Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) i Norge*. Hentet 07.12.2023 fra <https://www.fhi.no/he/folkehelse/rapporten/ikke-smittsomme/kols/?term=>
- Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 utg.). Studentlitteratur AB.
- Gonzalo, A. (2023, 02.07.2023). *Dorothea Orem: Self-Care Deficit Theory*. Hentet 05.01.2024 fra <https://nurseslabs.com/dorothea-orems-self-care-theory/>
- Grønseth, R., & Stubberud, D.-G. (2022). *Klinisk sykepleie 1* (6 utg.). Gyldendal.
- Helsedirektoratet. (2019, 18.01.2018). *Pårørendeveileder. Nasjonal veileder*. Hentet 07.12.2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende>
- Helsedirektoratet. (2022, 22.05.2022). *Pårørenderollen kan være krevende og uoversiktlig*. Hentet 08.12.2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/parorenderollen-kan-vaere-krevende-og-uoversiktlig#referere>
- Johansson, H., Berterö, C., Jonasson, L.-L., & Berg, K. (2023). The experience of caregiver burden when being next of kin to a person with severe chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study. *Chronic Respiratory Disease*, 20, 1-8. <https://doi.org/10.1177/14799731231168897>
- Kirkevold, M. (2020). Samarbeid med pasient og pårørende. In *Geriatrisk sykepleie : god omsorg til den gamle pasienten* (3. utgave., s. 141-172). Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J. (2021). Sykepleiefagets teoretiske utvikling - en historisk reise. In G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie Bind 2 Grunnleggende behov og helse* (4. s. 225-287). Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J., Skaug, E.-A., Steindal, S. A., & Grimsbø, G. H. (2021). Introduksjon til sykepleie som fag og tjeneste. In N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, S. A. Steindal, & G. H. Grimsbø (Reds.), *Grunnleggende sykepleie Bind 1 Fag og profesjon* (4. s. 16-27). Gyldendal.
- NOU 2011:17. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg— Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/?ch=6>
- St.meld. nr. 25. ((2020-2021)). *Likeverdsreformen - Et samfunn med bruk for alle*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/2d4274ffc8f3497aa428a443c0f530ab/no/pdfs/stm202020210025000dddpdfs.pdf>
- St.meld. nr. 47. ((2008-2009)). *Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Strang, S., Osmanovic, M., Hallberg, C., & Strang, P. (2018). Family Caregivers' Heavy and Overloaded Burden in Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*, 21(12). <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0010>

Stubberud, D.-G. (Ed.). (2019). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2 ed.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Aasbø, G., Rugkåsa, J., Solbække, K. N., & Werner, A. (2016). Negotiating the care-giving role: family members' experience during critical exacerbation of COPD in Norway. *Health and Social Care in the Community*, 25(2), 612-620. <https://doi.org/10.1111/hsc.12350>

Kandidat nr. 1635

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensinger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
08.11.2023	CINAHL	“Pulmonary disease, chronic obstructive” AND “qualitative research” AND caregiver	-Utgivelsesår 2013-2023	4	4	1	0
14.11.2023	PubMed	«Pulmonary disease, chronic obstructive»[Mesh] AND “Qualitative research”[Mesh] AND Caregiv* OR “informal caregiver*”	-Publikasjonsdato 2013-2023 -Språk: engelsk, norsk, svensk eller dansk	3739	3	0	0
14.11.2023	PubMed	«Pulmonary disease, chronic obstructive»[Mesh] AND “Qualitative research”[Mesh] AND Caregiv*	-Publikasjonsdato 2013-2023 -Språk: engelsk, norsk, svensk eller dansk	49	24	1	1
14.11.2023	PubMed	«Pulmonary disease, chronic obstructive»[Mesh] Family AND “Qualitative research”[Mesh]	-Publikasjonsdato 2013-2023 -Språk: engelsk, norsk, svensk eller dansk	86	32	16	3
14.11.2023	PubMed	«Pulmonary disease, chronic obstructive»[Mesh] AND “Qualitative research”[Mesh] AND “informal caregiver*”	-Publikasjonsdato 2013-2023 -Språk: Engelsk, norsk, svensk eller dansk	15	10	3	3
19.11.2023	SweMed+	“informal caregiver*”	Peer reviewed Full text available Qualitative research	8	5	1	2
19.11.2023	SveMed+	«Pulmonary disease, chronic obstructive»	Peer reviewed Full text available Qualitative research Dokumenttype: artikkel	11	8	3	2

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkelens tittel	Hensikten med studien	Perspektiv	Metode og analyse	Utvalg/populasjon	Hovedfunn/resultater
Gunvor Aasbø Jorun Rugkåasa Kari N. Solbrække Anne Werner 2016 Health and social care in the community. Norge	<i>Negotiating the caregiving role: family members' experience during critical exacerbation of COPD in Norway</i>	Å utforske erfaringer og utfordringer som ektefeller som omsorgsgivere for pasienter med alvorlig kols opplever i omsorgsgiverrollen, med fokus på hvordan usikkerhet påvirker forhandlingene og beslutningsprosessene knyttet til pasientomsorg.	Pårørende	Kvalitativ tilnærming. Semi-strukturerte intervjuer Tematisk analyse.	10 deltakere, fire menn og seks kvinner i alderen 61-84 år. Alle ektefeller til pasienter med KOLS grad III eller IV.	Familiemedlemmer som er omsorgsgivere, måtte forhandle om pasientens omsorgsbehov i akutte sykdomsfaser med både pasienter og helsepersonell. Å oppnå en felles forståelse av alvorlighetsgraden av symptomer og behovet for medisinsk hjelp er utfordrende. Omsorgsgiverens rolle var uklar i akutte faser. De forventes å påta seg betydelig ansvar, men deres kompetanse blir ikke alltid anerkjent.
Helena Johansson Carina Berterö Lise-Lotte Jonasson Katarina Berg 2023 Chronic respiratory disease. Sverige	<i>The experience of caregiver burden when being next of kin to a person with severe chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study</i>	Å utforske opplevelsen av omsorgsbyrde hos pårørende som tar vare på personer med alvorlig og kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)	Pårørende	Kvalitative intervjuer. Tematisk analyse.	21 deltakere, 14 kvinner, syv menn i alderen 46-77 år 13 var ektefeller	De pårørende opplevde omsorgsbyrde gjennom: 1) endrede roller i dagliglivet 2) å sette livet på vent 3) å stå på sidelinjen. Omsorgsbyrden påvirker de pårørende både fysisk og følelsesmessig. For å forebygge alvorlige konsekvenser, trenger pårørende støtte for å håndtere hverdagen.
Susann Strang Mirela Osmanovic Charlotta Hallberg Peter Strang 2018 Journal of palliative medicine. Sverige	<i>Family Caregivers' Heavy and Overloaded Burden in Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease</i>	Å utforske hvilken innvirkning alvorlig KOLS har på familiemedlemmers hverdag med hensyn til omsorg for en pasient i avansert sykdom, og hvordan forholdet mellom pasienten og familiemedlemmet som gir omsorg påvirkes.	Pårørende	Kvalitativ tilnærming. Fokusgrupper og individuelle intervjuer. Kvalitativ innholdsanalyse.	35 deltakere, 10 kvinner og 25 menn Alder er ikke oppgitt Alle var familiemedlemmer, noen få av dem var voksne barn.	Å være et familiemedlem som gir omsorg er en tung og kompleks situasjon. I tillegg til å gi praktisk hjelp, må familiemedlemmet som gir omsorg støtte den syke personen. Flere temaer kom frem, men kort oppsummert så opplevde omsorgspersonene: Et stadig mer begrenset liv Egne behov ble neglisjert i takt med sykdomsutviklingen Rollene og kommunikasjonsmønstrene endret seg. På den andre siden så beskrev noen at relasjonen med pasienten faktisk ble styrket gjennom omsorgsarbeidet. Omsorgsgiverne strebet også etter normalitet og gjennom gradvis tilpasning kunne de fremdeles skape øyeblikk med glede.

						Studien konkluderer med at helsepersonell må identifisere behovene til familiemedlemmene som gir omsorg for å kunne gi adekvat støtte til omsorgsgivere.
Dorthe Gaby Bove Ann-Britt Zakrisson Julie Midtgaard Kirsten Lomborg Dorthe Overgaard 2016 Journal of clinical nursing Danmark	<i>Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD</i>	Å utforske hvordan ektefeller til pasienter med alvorlig KOLS opplever rollen som uformelle omsorgsgivende ektefeller.	Pårørende	Kvalitativ eksplorerende metode. Fokusgrupper. Tematisk analyse.	22 deltakere, 9 menn, 13 kvinner i alderen 61-82 år. Ektefeller som har vært omsorgsgiver for pasient med KOLS grad III eller IV i minst ett år.	Udefinert og uforutsigbart ansvar ble identifisert som den overordnede tematikken som beskriver rollen som uformell omsorgsgiver. Underliggende temaer inkluderte det å konstant være i en tilstand av årvåkenhet, endringer i det sosiale livet, forsøk på å opprettholde en viss normalitet, ambivalens i forholdet og en vilje til å delta i omsorgen på tross av manglende støtte fra helsepersonell. Omsorgsgiverne ønsket å gi meningsfull omsorg til partnerne sine, men søkte samtidig kunnskap og støtte fra helsepersonell.