

Kandidatnummer: 6180 og 6312

# **BSYBAC\_5**

## **Bacheloroppgave i Sykepleie**

Pårørendes perspektiv på egne erfaringer og behov ved palliativ sykepleie i hjemmet.



Universitetet  
i Stavanger

**Det helsevitenskapelige fakultet**

**Bachelor i Sykepleie**

*Stavanger, 12.05.21*

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

## **Sammendrag**

### *Bakgrunn*

Flere pasienter ønsker å tilbringe den palliative fasen hjemme, og de pårørendes innsats er avgjørende for at dette skal la seg gjøre. Ønsket har vært å lære mer om de pårørendes erfaringer med palliasjon i hjemmet, for å få en økt forståelse av de pårørendes perspektiv.

### *Hensikt*

Hensikten med denne oppgaven er å belyse pårørendes perspektiv på egne erfaringer og behov ved palliativ sykepleie i hjemmet.

### *Metode*

Det er gjort en litteraturbasert analyse av kvalitative artikler, ettersom kvalitative artikler har som hovedmål å skape økt forståelse. Oppgaven er en deskriptiv metasyntese, som innebærer at de pårørendes erfaringer beskrives og sette sammen til en større helhet.

### *Resultater*

Artiklenes resultater ble plassert i fire hovedkategorier og 13 underkategorier.

*Pårørendes rolle* omhandler de pårørendes ansvar, forventinger de møtte og at de ofte bidro så mye at deres egne behov ble tilsidesatt. *Omsorgsrollens utfordringer* omhandler ulike utfordringer og konsekvenser de pårørende følte på, både fysiske og psykiske. *Forventinger til sykepleier* trekker frem de pårørendes møte med sykepleier og behov som kom til uttrykk i denne relasjonen. *Verdifull tid* viser til de mer verdifulle aspektene ved å være hjemme, som normalitet og ny intimitet.

### *Konklusjon*

Pårørendes erfaringer og behov kan oppsummeres med tre ord: ansvarlig, avhengig og anerkjent. De er ansvarlige for praktiske oppgaver og pleien som gis, men er på samme tid også avhengige av helsepersonell, tid til egenomsorg og normalitet. De pårørende trenger å anerkjennes både for sitt ansvar og for sin avhengighet. Som omsorgsgiver og som pårørende.

## Innholdsfortegnelse

<b>1. INNLEDNING.....</b>	<b>5</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA .....	5
1.2 PROBLEMFOMULERING.....	5
1.3 HENSIKT .....	6
<b>2. TEORI.....</b>	<b>7</b>
2.1 PALLIASJON I HJEMMET .....	7
2.2 PÅRØRENDE I PALLIATIV FASE.....	8
2.3 OMSØRGSTEORI.....	9
<b>3. METODE .....</b>	<b>11</b>
3.1 SØKEPROSESS .....	11
3.1.1 Valg av databaser .....	11
3.1.2 Kriterier .....	11
3.1.3 Valg av søkeord .....	12
3.1.4 Valg av artikler .....	13
3.2 ANALYSE AV ARTIKLER.....	13
<b>4. RESULTATER.....</b>	<b>15</b>
4.1 PÅRØRENDES ROLLE.....	15
4.1.1 Ansvar.....	15
4.1.2 Forventninger .....	15
4.1.3 Tilsidesetter egne behov.....	16
4.2 OMSØRGSROLLENS UTFORDRINGER.....	16
4.2.1 Ambivalens.....	16
4.2.2 Sårbarhet .....	17
4.2.3 Fysiske konsekvenser .....	17
4.2.4 Anerkjennelse.....	18
4.3 FORVENTINGER TIL SYKEPLEIEREN.....	18
4.3.1 Trygg ressurs .....	19
4.3.2 Kompetente sykepleiere .....	19
4.3.3 Den relasjonelle sykepleieren .....	20
4.4 VERDIEN AV PALLIASJON I HJEMMET .....	20
4.4.1 Verdifullt å være hjemme.....	20
4.4.2 Normalitet.....	21
4.4.3 Ny intimitet.....	21

<b>5. DISKUSJON</b> .....	<b>22</b>
5.1 METODEDISKUSJON .....	22
5.1.1 Søkestrategi.....	22
5.1.2 Kriterier .....	22
5.1.3 Valg av artikler .....	23
5.1.4 Analyse.....	23
5.2 RESULTATDISKUSJON .....	24
5.2.1 Ansvarlig.....	24
5.2.2 Avhengig .....	26
5.2.3 Anerkjent.....	29
<b>6. AVSLUTNING</b> .....	<b>32</b>
<b>7. ANVENDELSE I PRAKSIS</b> .....	<b>32</b>
<b>KILDELISTE</b> .....	<b>33</b>
<b>VEDLEGG – OVERSIKT OVER ANALYSERTE ARTIKLER</b> .....	<b>I</b>
ARTIKKEL 1.....	I
ARTIKKEL 2.....	II
ARTIKKEL 3.....	III

## 1. Innledning

Stadig flere pasienter ønsker å dø hjemme, og flere får denne muligheten ettersom det er et ønske ut ifra samhandlingsreformen at palliative og terminale pasienter skal behandles så nært hjemmet som mulig (Mathisen, 2016, s. 412–413). I denne oppgaven skal vi se nærmere på hvordan de pårørende selv opplever å være omsorgsperson for en av sine nærmeste i hjemmet. Dette har vi gjort ved å analysere tre artikler som omhandler tematikken: *A Desire to Be Seen - Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care* (Linderholm & Friedrichsen, 2010), *Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet* (Sørhus, Landmark & Grov, 2016) og *Challenges in home-based palliative care in Norway - A qualitative study of spouses' experiences* (Hunstad & Svindseth, 2011).

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Til tross for at stadig flere ønsker å dø hjemme er det likevel kun omlag 15% som gjør det i Norge. Det er ulike faktorer som påvirker dette, deriblant sykdomsbildet, individuelle faktorer som alder, kjønn og sivilstatus, og miljøfaktorer som bosted, pårørendes motivasjon og ressurser (Brenne & Estenstad, 2016, s. 163). Når den syke ønsker å være hjemme i den palliative fasen er de pårørendes innsats avgjørende for å få dette til, og det krever ofte mye av de pårørende (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169). Palliasjon blir definert som lindrende behandling for pasienten og å legge til rette for bedre livskvalitet for både pasient og pårørende (Kaasa, 2016, s. 36). Det er pasienten selv som velger hvem de pårørende er, men som oftest er det familie eller venner (Stensheim & Hjermstad, 2016, s. 276). I denne oppgaven vil pårørende i hovedsak bli brukt om ektefeller og voksne barn som har vært involvert i pleien, og vi har valgt å fokusere på palliasjon til kreftsyke pasienter som hadde en kort forventet levetid på måneder eller uker.

Ønsket vårt har vært å lære mer om de pårørendes erfaringer med palliasjon i hjemmet. Dette for å få en økt forståelse av de pårørendes perspektiv, som videre kan føre til mer bevissthet rundt ivaretagelse av denne gruppen i den palliative fasen.

### 1.2 Problemformulering

En økt aldrende befolkning vil føre til at behovet for palliasjon vil fortsette å vokse (Faksvåg & Aass, 2016, s. 112). Utfordringen med sykepleie i palliativ fase er at pasienten kan ha

utvidet behov for hjelp fra helsevesenet, og derfor krever mye av sykepleierens fokus. Dette fører til en annen utfordring, nemlig hvorvidt sykepleieren klarer å ivareta pårørendes behov for å bli sett og ivaretatt. Ettersom det er krevende å være omsorgsgiver og pårørende i seg selv, kan vi anta at å kombinere dette vil være utfordrende. Sykepleiere kan derfor føle seg usikre på hvordan de kan møte de pårørende best mulig, og det er derfor ønskelig å sette søkelys på pårørendes egne erfaringer for å få en dypere forståelse av tematikken. Dette ønsker vi å gjøre ved å analysere relevant forskning.

### 1.3 Hensikt

Hensikten er å belyse pårørendes perspektiv på egne erfaringer og behov ved palliativ sykepleie i hjemmet.

## 2. Teori

På bakgrunn av tematikk som kommer opp i de analyserte artiklene ønsker vi å belyse faglitteratur som kan gi oss et større innblikk i hva som kan forventes ved palliasjon i hjemmet. Vi vil derfor si noe om hva palliasjon i hjemmet innebærer, hvordan det er å være pårørende i denne fasen og hva omsorgsteorien sier om sykepleierens ansvar og rolle i møte med de pårørende.

### 2.1 Palliasjon i hjemmet

Pasienter som tilbringer palliativ fase hjemme, kan ha behov for hjelp fra både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. I tillegg vil pårørende ha en viktig rolle (Faksvåg & Aass, 2016, s. 113). Hjemmesykepleien har ansvaret for å gi god lindrende behandling i denne fasen når pasienten ønsker å være hjemme, og dersom det er behov skal også palliativt team kobles på (Faksvåg & Aass, 2016, s. 114; 117). I tillegg bør kreftsykepleier eller kreftkoordinator involveres der hvor dette er mulig.

Grunnleggende palliasjon innebærer kartlegging og lindring av symptomer og plager, informasjon til både pasient og pårørende, og kommunikasjon med de ulike aktørene som er involvert i pleien (Faksvåg & Aass, 2016, s. 114). Det skal være et helhetlig, samordnet og fleksibelt tjenestetilbud som ivaretar kontinuitet, noe som spesielt viktig for pasienter i livets slutfase (Faksvåg & Aass, 2016, s. 117). En viktig forutsetning for pleie i hjemmet er at pasient og pårørende føler seg trygge. Dette krever fleksibilitet i hjemmetjenesten og at ressurspersoner er tilgjengelige (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167). Dersom dette svikter, vil situasjonen kunne bli kritisk og nedverdiggende (Eriksson, 2009, s. 5). Det er også viktig at pasient og pårørende er med å utforme hjelpen ut ifra sine behov (Faksvåg & Aass, 2016, s. 116).

Å leve med kreft blir av Katie Eriksson (2009, s. 7) skildret som å bli truffet av bølge etter bølge. Både pasient og pårørende kan kjenne på uvisshet, og da kan hjemmet ha stor betydning (Brenne & Estenstad, 2016, s. 162; Eriksson, 2009, s. 7). Hjemmet representerer normalitet, trygghet og styrke, og gir beskyttelse og hvile i følge Eriksson (2009, s. 9). Det er en arena for familieliv, livsutfoldelse og selvidentifikasjon (Brataas, 2011, s. 24; Hellzen, 2011, s. 138). Det kan også være arena for håp og mestring når pasientene kan få leve et så normalt liv som mulig sammen med sine nærmeste (Brenne & Estenstad, 2016, s. 162). Når

de pårørende selv yter omsorgen i hjemmet kan det føre til økt nærhet mellom pasient og pårørende (Hansen, Jakobsson, Slagsvold, 2017, s. 87).

## 2.2 Pårørende i palliativ fase

Å være pårørende til pasienter i palliativ fase kan være utfordrende, da alvorlig sykdom også berører de pårørende. De er ofte pasientens nærmeste omsorgspersoner, og deres innsats er avgjørende for at pasienten skal få være hjemme (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169; Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 55). Pårørendes rolle i hjemmet kan innebære både praktiske oppgaver og pleie av pasienten, som å følge opp behandlingen eller ha ansvar for administrering av medikamenter (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 54). Mange pårørende opplever derimot uklare forventinger omkring sin rolle (Tønnessen, 2017, s. 23). I lys av dette bør oppgavene drøftes og klargjøres sammen med pasient og helsepersonell dersom pårørende har rollen som omsorgsgiver (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 55).

Ettersom de pårørende kjenner pasienten best bør de trekkes inn tidlig i pasientforløpet, slik at de kan uttrykke ønsker og behov når den syke ikke klarer det selv (NOU 2017: 16, s. 120).

Ved pleie i hjemmet kan pårørende og helsepersonell ses på som likeverdige parter, fordi de har kompetanse på ulike områder. Helsepersonell har generell kompetanse på sykdom og behandling, mens pårørende har kompetanse på pasienten, hvordan sykdommen oppleves og hva som er av betydning for pasient og pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 54).

Samtidig må sykepleieren være bevisst at det ikke er en jevnbyrdig relasjon, ettersom helsepersonell har hovedansvar for helsehjelpen som ytes (Eide & Eide, 2017, s. 26).

Å være pårørende har flere sider ved seg, og dette er det viktig at helsepersonell er bevisst. Det å få bidra kan på samme tid både være givende og tungt. Pårørende står i mange ulike oppgaver, og flere av dem kan være tunge og utmattende både fysisk og psykisk. De ofrer ofte mye av sitt eget liv, personlig, sosialt og i arbeidslivet (Hansen et al., 2017, s. 87). Noen ganger kan oppgavene bli for store til å håndtere på egenhånd, og dette kan medføre opplevelse av skyld og utilstrekkelighet (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 136; Tønnessen, 2017, s. 23). Mange pårørende kjenner også på blandende følelser, praktiske bekymringer og stort ansvar (Brataas, 2011, s. 25). Dersom de pårørende opplever å stå alene med store omsorgsoppgaver over tid har de risiko for å utvikle søvnproblemer, konsentrasjonsvansker, nedsatt energinivå, og andre fysiske og psykiske konsekvenser (Helsedirektoratet, 2019). Samtidig kan derimot det å bidra også ha en positiv side, ettersom det kan føles



tilfredsstillende å få bidra i en vanskelig og sårbar situasjon for en av deres kjære (Hansen et al., 2017, s. 87).

Det er viktig at pårørende ikke blir overbelastet eller føler seg tvunget inn i en rolle som omsorgsperson (Meld. st. 29, 2012, s. 59). Pårørende kan være en unik ressurs i pasientarbeidet, men må samtidig ivaretas på lik linje med pasienten, de har også behov for støtte og omsorg (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 46).

### 2.3 Omsorgsteori

Pasient og pårørendes erfaringer med helsepersonell kan ha stor betydning for hvordan den palliative fasen oppleves. Helsepersonell har ansvar for å skape trygge rammer rundt pasient og pårørende, og ivareta deres behov (Brenne & Estenstad, 2016, ss. 166; 169). Sykepleierens ansvar er begrunnet i både tradisjon, lovverk og retningslinjer.

Verdigrunnet i sykepleien er å ha et helhetssyn på mennesket (Eriksson, 2009, s. 1). Det er en mellommenneskelig prosess som handler om å hjelpe individ, familie eller samfunn med å forebygge, mestre og kanskje også finne mening i sykdom og lidelse (Travelbee, 1999, s. 29). Sykepleierens hovedfunksjon er å hjelpe både syke og friske til å ha god helse, bli friske eller få en verdig død (Henderson, 1961, s. 10). I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleie blir respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdiget beskrevet som grunnlaget for all sykepleie. De trekker blant annet frem at sykepleieren skal møte pårørende med respekt og omtanke, og inkludere dem i arbeidet (Norsk sykepleierforbund, 2021). I lovverket beskyttes pasient og pårørendes rettigheter, som innebærer rett på informasjon, involvering, veiledning og opplæring (Pårørendesenteret, 2021).

For å ivareta de pårørende er det viktig at sykepleieren legger til rette for å skape en god relasjon, ettersom denne kan påvirke både samarbeid og opplevelsen av situasjonen. Sykepleieren må prøve å etablere god kontakt, styrke relasjonen og motivere til refleksjon og samtale (Eide & Eide, 2017, s. 213). Et nøkkelpunkt for å få dette til er å opparbeide tillit i relasjonen, slik at de pårørende våger å åpne seg og stole på sykepleieren. Dette forholdet kan vekke dype følelser, lengsler eller forventninger hos de pårørende, og kan i ytterste konsekvens føre til at sykepleieren enten blir idealisert eller avvist (Eide & Eide, 2017, s. 214). Å bygge en god relasjon vil ikke bare påvirke forholdet mellom sykepleieren og pårørende, men kan også være til hjelp i samarbeid om å ivareta pasienten (Tønnessen, 2017, s. 19).

Sykepleieren bør ha jevnlig kontakt med de pårørende for å høre hvordan de opplever situasjonen, og eventuelt kunne gi tilbud om avlastning dersom det er behov (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169). Selv om det er et ønske fra de pårørende selv å være en støttespiller for den som er syk, må de ses av helsepersonell og få tid til å ivareta egen helse og livskvalitet (Brataas, 2011, s. 25; Bøckmann & Kjellebold, 2015, s. 136). Dersom belastningen blir for stor og de ikke klarer å imøtekomme pasientens ønske om å dø hjemme, er det viktig at sykepleieren viser de pårørende at dette utfallet ikke er et nederlag (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169).

Det er viktig at deres egne behov anerkjennes og ivaretas, og at de pårørende får bekreftelse på at de gjør en god innsats (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169; NOU 2017: 16, s. 120). At noen lytter og viser forståelse oppleves godt, og det å bli sett og forstått er bekræftende i seg selv. Bekreftende kommunikasjon er motiverende, skaper trygghet og tillit, og kan være avgjørende for en god relasjon og et godt samarbeid (Eide & Eide, 2017, s. 155).

Kommunikasjonen mellom sykepleieren og pårørende må være profesjonell og personorientert. Dette innebærer å se personen som et helt menneske med iboende ressurser, muligheter og individuelle behov (Eide & Eide, 2017, s. 16). Det handler om å anerkjenne og vise respekt for den enkelte (Eide & Eide, 2017, s. 156). Det å ikke bli sett eller anerkjent kan oppleves som en krenkelse av verdigheten (Eriksson, 2009, s. 5).

Samtidig som det er viktig å bygge en god og trygg relasjon til de pårørende har sykepleieren også konkrete ansvarsområder. Det er viktig å gi pårørende god støtte, undervisning og veiledning (Brataas, 2011, s. 25). De trenger konkret informasjon og opplæring om pleien, sykdommen, symptomer og hva de kan forvente av tiden som kommer. Dette for å hjelpe dem og pasienten til å oppnå en best mulig hjemmetid (Harlo & Kvirstad, 2016, s. 186).

Sykepleieren må legge til rette for at den siste tiden skal bli så verdig og rolig som mulig for både pasient og pårørende (Elstad, 2014, s. 6). Florence Nightingale hevdet at den viktigste praktiske leksen man kan gi sykepleiere er å lære dem hva de skal observere og hvordan (Mathisen, 2006, s. 94). Det er bærebjelken i sykepleien. Derfor er det viktig å fange opp relevante forandringer når de er under utvikling. Analysen av denne observasjonen er grunnleggende for å kunne ivareta både pasient og pårørende (Elstad, 2014, s. 10). Å møte de pårørende på en god måte handler om relasjon, kommunikasjon og medmenneskelighet (Alvsvåg, 2010, s. 8).

### 3. Metode

Metode kan defineres på ulike måter, men felles for definisjonene er at det handler om ulike fremgangsmåter for å fremskaffe ny informasjon, enten om noe helt nytt eller som etterprøvelse av tidligere forskning (Dalland, 2017, s. 51).

Vi gjør i denne oppgaven en litteraturbasert analyse av kvalitative artikler. Det innebærer at artiklene tar sikte på å fange opp meninger og opplevelser som ikke er målbare, ved å gå i dybden og finne det som er særegent. Målet er å formidle forståelse (Dalland, 2017, s. 52). I boken *Dags för uppsats* henviser Friberg til Evans skille mellom deskriptiv og tolkende metasyntese. En metasyntese innebærer å sammenstille, analysere og tolke allerede publisert forskning. Vi valgte å gjøre en deskriptiv metasyntese, som innebar at informasjonen som ble hentet ut fra artiklene skulle være så nært de pårørendes refleksjoner som mulig (Friberg, 2006, s. 107). Videre ble dette sammensatt til en ny helhet som kan gi økt forståelse for tematikken. For å gjøre dette har vi tatt utgangspunkt i Fribergs modell for analyse av kvalitativ forskning (Friberg, 2006, s. 110).

#### 3.1 Søkeprosess

For å komme frem til artiklene som blir brukt i denne oppgaven ble det gjort strukturerte søk med fokus på hensikten med oppgaven.

##### 3.1.1 Valg av databaser

For å finne aktuelle artikler ble det søkt i ulike databaser som gir mulighet til å søke helsevitenskapelige artikler. Vi søkte i SweMed+, Cinahl, British Nursing Index, og Pubmed/Medline. I tillegg lette vi etter aktuelle artikler i referanselister fra bøker, artikler og oppgaver om tematikken. På tross av vide søk ble artiklene til denne oppgaven hentet fra SweMed+ og Cinahl, ettersom vi ikke fant relevante artikler i de andre databasene.

##### 3.1.2 Kriterier

For å gjøre avgrensede søk som ville kunne gi oss relevante treff med tanke på hensikten vår valgte vi å sette noen kriterier for artiklene og søkene.

Artiklene skulle omhandle pårørendes perspektiv på egne erfaringer og behov i den palliative fasen. For å avgrense dette enda mer valgte vi å fokusere på ektefeller eller voksne barn som

var involverte i pleien. Det var også et ønske at artiklene handlet om etterlatte pårørende til kreftpasienter som hadde vært i en palliativ fase relativt kort tid. Arena for pleien skulle være i hjemmet, og vi søkte derfor etter artikler som omhandlet hjemmesykepleie. Vi avgrenset også søket til å gjelde studier i Skandinavia, ettersom helsesystemet er sammenlignbart med norske forhold. Artiklene skulle i utgangspunktet ikke være eldre enn ti år, men ettersom det var få artikler som passet med våre søkekriterier valgte vi å ta med en artikkel fra 2010, da den passet godt med de andre kriteriene. Alle artiklene skulle også være peer-reviewed.

### 3.1.3 Valg av søkeord

For å komme frem til relevante søkeord valgte vi å gjøre noen prøvesøk med bakgrunn i ord fra hensikten. Det ble gjort flere søk uten gode resultater, men ut ifra disse prøvesøkene kom vi etter hvert frem til relevante søkeord. Vi brukte både MeSH-termer og aktuelle ord fra lignende artikler. Vi valgte også å bruke trunkering i endel av søkene ved å bruke stammen av et ord eller begrep sammen med trunkeringstegnet (\*). Da fikk vi frem søk med ulike varianter av søkeordet. For å snevre søkene inn kombinerte vi søkeord ved bruk av AND eller OR. Se tabell 1 for hvilke søkeord som ledet frem til de utvalgte artiklene.

						Dato:	26.04.2021
Database	Avgrensninger	Søkeord	Antall treff	Antall abstrakter lest	Antall artikler lest	Antall artikler valgt	
SweMed+	Peer-reviewed Årstall: 2010-2019	#1: Terminal AND pårørende	26	3	2	0	
		#2: (#1) AND home nursing	7	3	2	1 Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet (Sørhus et al., 2016)	
Cinahl	Peer-reviewed Årstall: 2010-2021	#1: palliative care AND experience AND home care	548	1	0	0	
	Peer-reviewed Årstall: 2010-2021 All adults Geography: Europe	#2: (#1) AND home based	28	1	1	1 Challenges in home- based palliative care in Norway: A qualitative study of spouses' experiences (Hunstad & Svindseth, 2011)	
Cinahl	Peer-reviewed Årstall: 2010-2021	#1: palliative home care AND family experience*	58	3	1	0	

	Peer-reviewed Årstall 2010- 2021 All adults	#2: (#1)	28	1	1	1 Desire to be seen: Family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care (Linderholm & Friedrichsen, 2010)
--	--	----------	----	---	---	--

Tabell 1

### 3.1.4 Valg av artikler

For å finne artikler som sammenfalt godt med oppgavens hensikt måtte flere abstracter og artikler leses, og vi måtte utelate flere artikler ettersom de ikke stemte overens med kriteriene og hensikten vi hadde for oppgaven. Før vi analyserte artiklene leste vi nøye gjennom dem, og forsikret oss om at de passet hensikten vår. Vi undersøkte hva slags metode som ble brukt, hvem som var med i studien og at resultatene ga oss svar som vi var ute etter. Dersom det viste seg at artikkelen ikke var aktuell avsluttet vi lesingen.

Når de aktuelle artiklene ble valgt gjorde vi vurderinger på artiklens gyldighet og kvalitet etter Fribergs modell (Friberg, 2006, s. 109). Det ble gjort sekundærsøk på forfatterne som hadde skrevet artiklene for å vite noe om deres bakgrunn og relevans for fagfeltet. I tillegg undersøkte vi tidsskriftene hvor artiklene var publisert, med tanke på hva slags artikler som ble publisert og hvorvidt det var et peer-reviewed tidsskrift. Det viste seg å være utfordrende å finne såpass spesifikke artikler som vi søkte etter, men søkeprosessen resulterte i tre artikler som passet med hensikten for oppgaven vår og kriteriene vi hadde satt.

### 3.2 Analyse av artikler

Når vi skulle analysere artiklene valgte vi å gjøre det i flere faser.

I den første fasen leste vi gjennom artiklene gjentatte ganger hver for oss, samtidig noterte vi ned resultater som var aktuelle for å svare på hensikten vår. Når dette var gjort gikk vi over i neste fase som innebar å gå gjennom resultatene sammen for å sammenligne funnene. Med utgangspunkt i disse notatene skrev vi ned alle resultater i ei liste i stikkordsform.

Tredje fase innebar at vi leste gjennom denne listen hver for oss for å se om vi kunne identifisere underliggende mønstre i dataene. Vi sammenlignet forslagene til kategorier og merket oss at vi hadde tenkt på omtrent de samme kategoriene bare med ulike ord. Vi endte opp med fem kategorier og gikk over til neste fase.

I fjerde fase gikk vi strukturert gjennom resultatlisten og fargekodet dem ut ifra kategoriene. Underveis i fargekodingen oppdaget vi at to av kategoriene kunne slås sammen til en, og vi

endte derfor opp med fire hovedkategorier.

Til slutt laget vi underkategorier på samme måte som hovedkategoriene ut fra fargekodene vi hadde brukt. Dermed endte vi opp med fire hovedkategorier og 13 underkategorier, disse ble utgangspunkt for resultatpresentasjonen. Se tabell 2 for hovedkategorier og underkategorier.

<b>Hovedkategorier</b>	<b>Underkategorier</b>
Pårørendes rolle	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ansvar</li> <li>- Forventninger</li> <li>- Tilsidesetter egne behov</li> </ul>
Omsorgsrollens utfordringer	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ambivalens</li> <li>- Sårbarhet</li> <li>- Fysiske konsekvenser</li> <li>- Anerkjennelse</li> </ul>
Forventninger til sykepleieren	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trygg ressurs</li> <li>- Kompetente sykepleiere</li> <li>- Den relasjonelle sykepleieren</li> </ul>
Verdifull tid	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verdifullt å være hjemme</li> <li>- Normalitet</li> <li>- Ny intimitet</li> </ul>

Tabell 2

## 4. Resultater

Ut fra analysen av artiklene endte vil resultatene presenteres ut ifra fire hovedkategorier og 13 underkategorier.

### 4.1 Pårørendes rolle

Artiklene som er analysert i denne oppgaven fokuserer på pårørendes rolle som omsorgsgiver i den palliative fasen. Linderholm & Friedrichsen (2010, s. 35) trekker frem at de pårørende tok dette ansvaret alvorlig. Derfor ønsker vi å se på de pårørendes erfaringer med å ha denne rollen.

#### 4.1.1 Ansvar

En fellesnevner for artiklenes resultater er å trekke frem ansvaret som de pårørende sitter med (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32; Sørhus et al., 2016, s. 98). De pårørende opplever selv at de har en viktig rolle i den palliative omsorgen hjemme, og at det følger mye ansvar med disse oppgavene (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401). Denne rollen innebærer blant annet å bidra med støtte og hjelp, som personlig stell, rett medisiner, kontakt med helsevesenet, og praktisk og nødvendig hjelp i hjemmet (Sørhus et al., 2016, s. 92). Samtidig kunne de også ha oppgaver som krevde mer kontroll og kunnskap (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 31). En annen ting som trekkes frem er at de pårørende har et stort ønske om å ivareta pasientens ønsker og behov, og strekker seg langt for å gjøre dette (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Sørhus et al., 2016, s. 92). Flere av artiklene trekker likevel frem at de pårørende ikke angret på ansvaret de tok på seg (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 33).

*«It is easy to live with myself, I did what I could in the palliative period and I feel no guilt in retrospect I feel like I did what was right.» (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401)*

#### 4.1.2 Forventninger

Det trekkes frem at pårørende kjenner på mange forventninger fra ulike kanter, både fra pasienten, familie, og helsepersonell (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 31–32).

Forventningene oppleves som uklare, og rollene kan derfor også bli vanskelige å definere.

Noen av de pårørende forteller derimot at de fant en god fordeling hvor de fikk være en

ressurs, mens sykepleieren likevel hadde det overordnede ansvaret (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32).

En av forventningene som trekkes frem handler om at pasienten skal få være hjemme så lenge som mulig (Sørhus et al., 2016, s. 91). I en av artiklene kjenner de pårørende at de egentlig ikke hadde noe annet valg enn å la pasienten være hjemme, og en annen trakk frem at de pårørende følte at helsepersonell tok det som en selvfølge at de pårørende stilte opp (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 31–32). Noen pårørende trakk også frem de uuttalte forventningene som pasienten hadde, og at det kan være vanskelig å imøtekomme disse (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). De pårørende uttrykker likevel et ønske om å hjelpe pasienten til å være hjemme så lenge som mulig, og strekker seg langt for å imøtekomme dette (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32).

#### 4.1.3 Tilsidesetter egne behov

Ansvaret og forventningene som de pårørende kjenner på gjør at de ofte legger til side sine egne behov, noe som kommer tydelig frem i artiklene (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Sørhus et al., 2016, s. 92). De forteller at de ikke finner tid til å ta vare på seg selv, og noen stilte spørsmål med hvor lenge de ville klare det (Sørhus et al., 2016, s. 92). Alt ansvaret, oppgavene de hadde og smerten over at en av deres nærmeste var syk var en tung byrde å bære. De ønsket ikke å skuffe pasienten, og noen trakk frem at de følte seg litt «fanget» i ansvaret, og savnet egentid. Flere hadde behov for å snakke med andre personer, men opplevde at dette ikke var mulig i denne situasjonen (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401).

*«Jeg hadde vel ei tro eller pågangsmot. Du ville vel helst at hun skulle ha det best av alle. Så fikk vi heller tåle det. Heller enn at hun skulle bli skuffet.» (Sørhus et al., 2016, s. 92–93)*

## 4.2 Omsorgsrollens utfordringer

I en av artiklene trekkes det frem at omsorgsrollen de pårørende hadde kunne ha stor innvirkning på deres situasjon, noe vi skal se eksempler på videre (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 34).

### 4.2.1 Ambivalens

Det å være ansvarlig for pleien av en av sine nærmeste blir trukket frem som utfordrende av de pårørende. De blir dratt mellom ulike følelser og behov. Pasienten har behov og ønsker



knyttet til pleien, og vil gjerne at mye skal bli gjort av de pårørende. De pårørende vil gjerne møte disse behovene, men har også selv behov for egentid og hvile (Sørhus et al., 2016, s. 93). Som nevnt strekker de seg ofte veldig langt for å imøtekomme pasientens ønsker. Noen trekker frem at de prøvde å skjule de vonde følelsene for pasienten, for å skjerme dem. De vil heller vise styrke og gi håp i situasjonen, selv om de kjente på noe annet (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 33). En av de pårørende trakk frem at han samtidig som å kjenne på det tunge med ansvaret, hadde et slags pågangsmot til å holde ut likevel (Sørhus et al., 2016, s. 92). Det trekkes også frem at både pårørende og pasienter kjente på både håp om bedring og en sorg over at døden er nær, og at de ble dratt mellom disse to ytterpunktene. Etter hvert opplevde de likevel å få mer ro over at døden nærmet seg, og at denne roen kunne oppleves som god for noen av dem (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 399).

#### 4.2.2 Sårbarhet

Selv om de pårørende trakk frem gode ting ved palliasjon i hjemmet, slik vi skal se mer på senere også, blir det ofte beskrevet følelser knyttet til usikkerhet og sårbarhet (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). Det beskrives som tøft å være vitne til at en av deres nærmeste blir så syk (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400).

Flere av de pårørende trakk frem at de satt med en frykt for å ikke klare å møte forventinger og behov hos pasienten, og en dårlig samvittighet de gangene de måtte gjøre noe som ikke var etter planen, f.eks. innleggelse på sykehjem eller sykehus (Sørhus et al., 2016, s. 92). Andre ganger kunne de føle på frustrasjon over at løfte om nettopp slik hjelp ikke ble møtt, da pasienten ikke fikk komme på institusjon likevel (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). Pårørende trakk frem at slike opplevelser gjorde at de følte seg hjelpeløse (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400). Det samme gjaldt når de ikke opplevde å få god nok oppfølging av helsepersonell, de ble stående med mye ansvar alene og følte seg maktesløse (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 31).

*«Sometimes, I was desperate. I said: ‘I cannot manage anymore. I cannot stand it.’ Then they said: ‘But we are here. We are on the way over.’ But you know they came for him but were not here for me.» (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32)*

#### 4.2.3 Fysiske konsekvenser

Utover de vonde følelsene som kunne komme med ansvaret de satt med, opplevde flere av dem også at det fikk fysiske konsekvenser for dem. De opplevde blant annet at det ikke var

rom for egentid eller egenomsorg, som en konsekvens av at de strakk seg så langt for pasienten (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401). Enkelte pårørende trakk også frem at de ba om hjelp for sent, eller i noen tilfeller ikke følte at de fikk den hjelpen som kunne ha avlastet dem (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32; Sørhus et al., 2016, s. 93). Det ble rapportert at de var trette hele tiden, og flere beskrev at de ble helt utslitt (Sørhus et al., 2016, s. 92). Flere slet med fatigue og søvnløshet som en følge av denne overbelastningen (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Sørhus et al., 2016, s. 93).

I tillegg opplevde flere av dem situasjoner som at det var flere forskjellige og nye folk som kom inn i hjemmet. Dette kunne være slitsomt, både fordi det ble så mange å forholde seg til, og at de måtte gjenta informasjon flere ganger (Sørhus et al., 2016, s. 94).

#### 4.2.4 Anerkjennelse

En annen utfordring som ble trukket frem av flere er å ikke føle seg sett og anerkjent av helsepersonell (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). Noen opplevde at helsepersonell virket som om de kun hadde syn for pasienten, og glemte å ivareta de pårørende som også ble berørt av situasjonen. Andre savnet at helsepersonell så og anerkjente ansvaret og kompetansen de hadde. De opplevde at de satt på verdifull kunnskap om pasienten, men at helsepersonellet ikke virket til å ha interesse av denne informasjonen (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400).

Noen påpekte at de følte seg utelatt når helsepersonell var til stede, og at de ble tilsidesatt selv om det var de pårørende som i det daglige sto for mye av ansvaret rundt pasienten. Denne mangelen på anerkjennelse var utfordrende og gjorde også noe med samarbeidet og kommunikasjonen mellom pårørende og helsepersonell. De pårørende som opplevde å faktisk bli sett og anerkjent trakk frem dette som noe verdifullt og givende, både for en selv, men også for samarbeidet (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32).

*“You know, when you have lived with someone for so many years you learn to read the other. I felt like they put me aside, like I had no knowledge at all. They should have listened more to me.» (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400)*

#### 4.3 Forventinger til sykepleieren

Sørhus et al. (2016, s. 97) konkluderte med at de pårørende opplevde avhengighet på to plan, både at pasienten var avhengige av dem, men også at de selv var avhengige av helsepersonell. Dette med bakgrunn i utfordrende oppgaver og en følelsesmessig krevende situasjon. Vi vil

derfor se nærmere på hvilke behov de hadde fra sykepleier.

#### 4.3.1 Trygg ressurs

Ifølge flere av de pårørende var hjemmesykepleien en viktig ressurs i den palliative fasen (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Sørhus et al., 2016, s. 94). Det opplevdes trygt å ha dem lett tilgjengelig, og hjelpen de kom med var helt avgjørende. De opplevde helsepersonellet som hjelpsomme og velvillige (Sørhus et al., 2016, s. 94).

*«Tre ganger om dagen, de kom morgen og kveld, og så begynte de å komme oftere da hun ikke fikk mat i seg»(Sørhus et al., 2016, s. 94). «They told me that I could call anytime and that made me feel safe» (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400).*

Noen av de pårørende trakk frem at det var en utfordring at pasientene ønsket å klare mest mulig selv i hjemmet, og at det føltes tryggere hvis de pårørende hjalp til fremfor helsepersonell. Likevel var de pårørende helt avhengige av hjelp, da dette ga dem et pusterom. Helsepersonell kunne da være en god avlastning (Sørhus et al., 2016, s. 93). De som ikke opplevde å få tilstrekkelig hjelp ble sittende med mye usikkerhet og ansvar. Det var derfor et uttrykt ønske om helsepersonell som var mer tilgjengelige og oppmerksomme i møte med de pårørende og pasienten, og som kunne avlaste der det var behov (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32; Sørhus et al., 2016, s. 93). Det var ulike erfaringer med hvor mye hjelp de pårørende opplevde å få, men de fleste ville likevel beskrive hjemmesykepleien som en viktig ressurs. Kreftsykepleieren ble trukket frem som en ekstra trygghet (Sørhus et al., 2016, s. 95).

#### 4.3.2 Kompetente sykepleiere

Flere av de pårørende ga uttrykk for at sykepleierne var kompetente og kunnskapsfulle. Samtidig blir det også beskrevet av enkelte pårørende at de opplevde at helsepersonell ikke viste omsorg eller ikke hadde nok kompetanse. De savnet sykepleiere som kunne gi mer enn bare praktisk hjelp, ved å også ta seg tid til å prate med de pårørende (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400).

Noen av de pårørende ga uttrykk for at de hadde behov for hjelpemidler i hjemmet, eksempelvis vaskefat, håndtak på veggen og sykehusseng, og at de selv måtte ha kontakten med hjelpemiddelsentralen. Dette opplevde de som «styrete» (Sørhus et al., 2016, s. 94). Pårørende trakk frem mangel på informasjon om hva de kunne forvente ved hjemmebasert palliativ behandling som en utfordring (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400). I en studie ble

det også beskrevet at pårørende fikk oppgaver som de ikke var forberedt på og savnet opplæring i dette (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 31).

Videre ble det beskrevet at pårørende hadde behov for observerende sykepleiere som kunne lage gode planer, for å bla. kunne være i forkant av eventuelle symptomer (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Sørhus et al., 2016, s. 93–94). Pårørende ga uttrykk for at det var utfordrende når pasientens plager oppsto og de ikke hadde nødvendig medikament tilgjengelig i hjemmet. Flere av de pårørende kjente også på mangel på informasjon om bivirkninger (Sørhus et al., 2016, s. 94).

#### 4.3.3 Den relasjonelle sykepleieren

Relasjon mellom pårørende og sykepleieren blir trukket frem som et viktig moment. Dersom det var en god relasjon førte det med seg at de pårørende følte seg både sett og ivaretatt. Ved en dårlig relasjon følte de pårørende seg ofte utelatt, usikre og sårbare. De opplevde uklare forventninger og følte på for mye ansvar. Ved de gode relasjonene var det enklere å fordele ansvar mellom sykepleieren og pårørende (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). Behovet for å bli sett og ivaretatt av helsepersonell ble derfor trukket frem flere ganger i artiklene (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32).

En av informantene beskrev en positiv opplevelse i relasjonen gjennom at sykepleieren kjente sin plass. Sykepleieren kom dersom det var nødvendig, og trakk seg tilbake når det ikke var behov. Noen av de pårørende trakk også frem at helsepersonell nærmest ble som en del av familien (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400).

#### 4.4 Verdien av palliasjon i hjemmet

I artikkelen til Hunstad & Svindseth (2011, s. 403) påpekes det at pårørende også trakk frem positive aspekter ved palliasjon i hjemmet, videre vil vi derfor presentere funnene knyttet til verdien av å være hjemme i den palliative fasen.

##### 4.4.1 Verdifullet å være hjemme

Flere av de pårørende påpekte at de ikke egentlig hadde hatt planer om å ha pasienten hjemme den siste tiden, men at det ble slik litt tilfeldig for noen av dem (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400). Likevel angret de ikke, det å være hjemme bidro til en verdifull avslutning på livet (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401). De pårørende opplevde å ha en større frihet i eget hjem,

og at det var godt for hele familien (Sørhus et al., 2016, s. 91). Flere av dem opplevde at selv om tanken på døden ble en naturlig del av hverdagen så opplevde de gode dager hvor de var veldig «i live», og kunne kjenne en ro over situasjonen (Hunstad & Svindseth, 2011, ss. 399; 401). Det ble trukket frem at de var takknemlige for muligheten, selv om ikke alle fikk dø i hjemmet grunnet omstendighetene (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401). I tillegg ble det påpekt at endel av de pårørende kjente seg stolte over å ha fått være der for pasienten i den palliative fasen på den måten (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 33).

*«Det blir litt annerledes å gå hjem til henne enn å gå på sykehjemmet på besøk. Du er alltid mer fri når du er hjemme, du kan koke kaffe og spise og prate og gjøre hva som helst og gå ut og inn.» (Sørhus et al., 2016, s. 91)*

#### 4.4.2 Normalitet

Normalitet og opplevelsen av hverdag ble trukket frem av flere som viktig (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Sørhus et al., 2016, s. 91). Selv om tiden for pårørende opplevdes som tøff, satte de pris på de små øyeblikkene, eksempelvis å gå tur eller fiske (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401). Pårørende ga uttrykk for at hjemmet ga dem frihet og normalitet. Hjemmet ble et fristed hvor de kunne styre mer selv, i motsetning til en institusjon som sykehus eller sykehjem (Sørhus et al., 2016, s. 91). En av informantene trakk frem viktigheten av å gå på jobb og samtidig kunne komme hjem og pleie sin kjære. Det ga ham tilfredshet fordi han ikke trengte å gi opp hverdagen helt, og han opplevde å få energi til å takle de tøffe dagene (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401).

#### 4.4.3 Ny intimitet

En viktig faktor for at de pårørende opplevde det så godt å få være hjemme var at de opplevde å komme nærmere hverandre gjennom denne tiden (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 399; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 33; Sørhus et al., 2016, s. 94). I en av artiklene påpekes det at det var meningsfullt å kunne hjelpe og ta del i smerten til deres kjære (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 33). Den nye tilværelsen kunne være utfordrende der hvor pasientene ikke klarte å være åpne om hvordan de hadde det eller hvordan det opplevdes. Samtidig ble det trukket frem at der hvor pasient og pårørende klarte å være åpne med hverandre ble det knyttet en ny og tettere intimitet (Sørhus et al., 2016, s. 94). Dette gjaldt både i ekteskapet og i familier. De pårørende opplevde at situasjonen førte til et sterkere samhold.

## 5. Diskusjon

For å gjøre denne litteraturbaserte analysen har vi vært nødt til å gjøre valg som skulle hjelpe oss å få frem resultater som underbygget oppgavens hensikt. Vi skal derfor videre se på bakgrunnen for noen av disse valgene i metodediskusjonen. I tillegg har vi presentert teori og resultater som skal gi oss mer innsikt i pårørendes erfaringer og behov ved palliativ sykepleie, denne informasjonen vil vi drøfte i resultatdiskusjonen.

### 5.1 Metodediskusjon

Som nevnt i metodekapitlet har vi gjort en litteraturbasert analyse. Dette er en egnet metode ettersom den gir oss innblikk i allerede publisert forskning, og derfor en mulighet til å sette det sammen til en større helhet. Grunnet oppgavens omfang ville det vært for tidkrevende å gjøre eventuelle intervju selv. Ettersom oppgavens hensikt var å få en dypere forståelse av de pårørendes perspektiv benyttet vi oss av Fribergs modell for analyse av kvalitative artikler, og valgte å gjøre en deskriptiv metasyntese. Altså en sammenstilling av allerede publisert forskning, der målet var å beskrive funnene fremfor å tolke dem (Friberg, 2006, s. 107).

#### 5.1.1 Søkestrategi

Bakgrunnen for valg av databasene som ble brukt i oppgaven er grunnet deres mulighet til å søke etter artikler blant flere tusen tidsskrifter innenfor sykepleie og helsefag. De er alle anerkjente innenfor fagfeltet. Dessverre har SweMed+ sluttet å publisere artikler etter 2019, og vi kunne derfor ikke finne forskning etter dette i denne databasen. Vi så det likevel som hensiktsmessig å søke her ettersom vi søkte etter skandinaviske artikler, og denne databasen inneholder flere skandinaviske tidsskrifter.

#### 5.1.2 Kriterier

Vi hadde flere kriterier for valg av artiklene, disse valgte vi for å finne artikler som stemte overens med hensikten vår. Når det gjelder valg av pårørende fokuserte vi på etterlatte ektefeller eller voksne barn til pasienter som hadde vært i en palliativ fase relativt kort tid. Ifølge Sørhus et al. (2016, s. 91) er det viktig å verne om de pårørende i den mest intense sorgfasen, som ofte forekommer like etter dødsfallet. Intervjuene i artiklene ble derfor gjort noen måneder etter, slik at de pårørende både kunne få det litt på avstand, men samtidig huske nok til å komme med informasjon og refleksjoner som inkluderte detaljer. Dette mener vi var

en klok avgjørelse, da den både tok vare på de pårørendes behov for tid i sorgprosessen, men samtidig også ga dem muligheten til å fortelle om sine erfaringer med disse friskt i minnet.

Avgrensningen knyttet til hvem de pårørende var, og fasen de var i valgte vi å gjøre for å kunne få et bedre sammenligningsgrunnlag. Å være pårørende til egne barn vil for mange føles mer naturstridig enn å være pårørende til sin ektefelle eller sine foreldre, og derfor valgte vi å kun fokusere på ektefeller og voksne barn som pårørende (Romestrand, 2019). I tillegg vil det være forskjell på å ha levd med palliasjon i mange år og å ha vært i denne fasen kun uker eller måneder. Vi ville derfor sammenligne de som var i en lignende situasjon, altså en relativt kort palliativ fase.

Hjemmet ble valgt som arena ettersom både forskning og føringer fra helsemyndighetene viser at flere kommer til å ha palliasjon i hjemmet fremover (Mathisen, 2016, s. 413).

### 5.1.3 Valg av artikler

Når vi skulle velge artikler valgte vi å gjøre sekundærsøk på forfatterne og undersøke tidsskriftene. De fleste av forfatterne hadde bakgrunn som sykepleiere eller arbeidet på utdanningsinstitusjoner innenfor helsefag. Flere av forfatterne hadde også publisert forskning eller faglitteratur innenfor palliasjon og pårørendearbeid. Bakgrunnen deres ga oss derfor et grunnlag for å anta at de har god kompetanse på feltet, og var med å gi artiklene faglig tyngde. Alle artiklene ble publisert i tidsskrift som er anerkjente og peer-reviewed.

Når det gjelder vårt valg om å analysere kvalitative artikler handlet dette om at kvalitativ metode har som formål skape økt forståelse (Dalland, 2017, s. 52). For vår oppgave var dette hensiktsmessig da det var nettopp økt forståelse av pårørendes erfaringer med palliasjon i hjemmet vi ønsket. Kvalitativ forskning gir derimot ikke noen mulighet til å hevde at resultatene viser evidens, men vi kan likevel argumentere for at en sammenstilling av flere kvalitative artikler vil kunne gi en større faglig tyngde dersom enkelte tema blir trukket frem i flere artikler (Friberg, 2006, s. 106).

### 5.1.4 Analyse

Selve analysen valgte vi å gjøre i flere faser, som beskrevet i metodekapitlet. Ved å lese artiklene hver for oss ga det oss mulighet til å bli kjent med artiklene og få gjort egne observasjoner uten påvirkning av hverandre. Likevel var det viktig at vi var enige om

artiklenes resultater og vi sammenstilte derfor funnene. Ved å notere i stikkordsform ble det lettere å hente ut tematikken til artiklene. Vi hadde kommet frem til det samme på mesteparten av notatene, likevel fikk vi mulighet til å kvalitetssikre at vi forsto det vi hadde lest korrekt. På den måten fikk vi frem likheter og ulikheter. For å få en god oversikt over resultatene valgte vi derfor å lage hovedkategorier og underkategorier. Valget om å gjennomføre analysen som beskrevet i metodekapitlet handlet om at vi ønsket å presentere resultatene så tett opp til de pårørendes beskrivelser som mulig, samtidig som vi sammenstilte funnene fra de tre artiklene til en større helhet. En utfordring med analyse kan derimot innebære at vår forståelse av forskningen kan være farget av vår egen forståelseshorisont (Dalland, 2017, s. 46). Det trenger ikke være negativt, men i analysearbeidet er det likevel viktig å være bevisst dette.

## 5.2 Resultatdiskusjon

Ut ifra analysen av de tre artiklene er det tre tema som kommer tydelig frem når vi ser etter pårørendes perspektiv på egne opplevelser og behov i den palliative fasen. De kjenner seg ansvarlige, men samtidig også avhengige, og de ønsker å bli sett og anerkjent. Dette gjenspeiles også i tittelen på to av artiklene (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Sørhus et al., 2016). Diskusjonen i dette kapitlet tar derfor utgangspunkt i begrepene ansvarlig, avhengig og anerkjent.

### 5.2.1 Ansvarlig

I en av artiklene sa flere av de pårørende at de følte seg som den viktigste omsorgspersonen for pasientene (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401). De pårørendes ansvarsfølelse kom også frem i de andre artiklene (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32; Sørhus et al., 2016, s. 98). Noen av dem opplevde mange og uklare forventninger fra ulike hold, og enkelte følte ikke at de hadde noe valg om hvorvidt de skulle bidra i pleien eller ei (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Sørhus et al., 2016, s. 92). Flere oppga en følelse av at helsepersonell tok det som en selvfølge at de pårørende stilte opp (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 31–32). At pårørende har en viktig rolle i palliativ fase er noe vi selv har vært vitne til. Dette understøttes av faglitteratur om tematikken, hvor det trekkes frem at de pårørende har en viktig rolle i den palliative fasen, sammen med helsevesenet (Faksvåg & Aass, 2016, s. 113). Samtidig påpekes det også at pårørende ofte kjenner på uklare forventninger knyttet til rollen sin (Tønnessen,



2017, s. 23). Det er i hovedsak hjemmesykepleien, og eventuelt kreftkoordinator eller palliativt team som har ansvar for pleien (Faksvåg & Aass, 2016, ss. 114; 116-117). Likevel er de pårørendes innsats helt avgjørende for at pasienten skal kunne være hjemme, og det er ofte de selv som er pasientens nærmeste omsorgspersoner i denne fasen (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169; Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 55). Noen av de pårørende i artiklene trakk frem at gode relasjoner gjorde ansvarsfordelingen mellom sykepleieren og pårørende lettere (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). Dette er et ønsket scenario ettersom både sykepleieren og pårørende har unik kompetanse som er verdifull i pleien. Sykepleieren sitter med den faglige kompetansen, mens pårørende har mye kompetanse om pasienten (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 54). Derfor mener vi at pårørende bør trekkes tidlig inn i pasientforløpet, slik at de kan bidra til å utforme hjelpen som skal gis og dele av sin kunnskap om pasienten og deres situasjon. I NOU 2017:16 (s. 120) trekkes de pårørendes tilstedeværelse frem som viktig, ettersom de kjenner pasienten best.

Det er også viktig å klargjøre hva slags rolle de pårørende skal ha (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 55). Pasientene ønsket ofte at de pårørende skulle ha en omsorgsrolle kom det frem i en av artiklene, men det store ansvaret opplevdes utfordrende for mange av de pårørende, og de var redde for å ikke kunne møte pasientens ønsker (Sørhus et al., 2016, s. 92–93). Her er det derfor viktig at sykepleieren er bevisst sitt hovedansvar for pleien, på tross av at pårørende er en unik ressurs (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 46; Eide & Eide, 2017, s. 26).

Ansvar for de pårørende har innebærer både praktiske oppgaver i hjemmet, men også oppfølging og gjennomføring av oppgaver knyttet til pleien av pasienten. Dette kan innebære oppfølging av behandling eller administrering av medikamenter (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 54). I flere av artiklene understøttes dette av pårørendes erfaringer. Det påpekes at pårørende daglig sto for mye av ansvaret rundt pasienten, og dette innebar støtte og hjelp, personlig stell, medisiner, kontakt med helsevesen og oppgaver i hjemmet (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32; Sørhus et al., 2016, s. 92). Noen av oppgavene krevde mer kontroll og kunnskap enn andre (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 31).

Det å bidra kan både være givende og tungt, og de pårørende kan stå i oppgaver som kan være utmattende både fysisk og psykisk. De ofrer ofte mye av privatlivet sitt for å støtte pasienten (Hansen et al., 2017, s. 87). Også dette underbygges av erfaringer som fremheves i artiklene. De pårørende ønsket å møte pasientens ønsker og behov, og strakk seg ofte langt for å gjøre dette (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Sørhus et al., 2016, s. 92). De ønsket at pasienten

skulle få være hjemme så lenge som mulig (Sørhus et al., 2016, s. 91). Samtidig påpeker artiklene at det å pleie en av sine nærmeste kunne ha stor innvirkning på de pårørendes liv, både i positiv og negativ forstand (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 33–34). Dette er ikke unormalt, og mange pårørende kan kjenne på blandede følelser, bekymringer og stort ansvar (Brataas, 2011, s. 25). Noen ganger kan det bli for tungt å håndtere dette alene, og det kan få både fysiske og psykiske konsekvenser for dem (Helsedirektoratet, 2019; Tønnessen, 2017, s. 23). Det er derimot også vanlig å kjenne på en tilfredshet over å få bidra i den sårbare fasen, noe de pårørende også trakk frem i artiklene (Hansen et al., 2017, s. 87; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 33). I artiklene fremheves det at de pårørende på tross av det store og tidvis tunge ansvaret ikke angret på at de tok på seg dette (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 33).

### 5.2.2 Avhengig

Samtidig som pasientene var avhengige av de pårørendes hjelp og de pårørende kjente på et stort ansvar i møte med dette, kjente de seg også avhengige selv (Sørhus et al., 2016, s. 97). De kjente seg avhengige av støtte og hjelp fra sykepleieren, avhengige av tid til egenomsorg og avhengig av familieliv og normalitet.

Som nevnt kunne det store ansvaret føre til at de pårørende ofte ble helt utslitt, og det ble rapportert at de var trette hele tiden som en følge av overbelastningen (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Sørhus et al., 2016, s. 92). Noe av grunnlaget for dette handlet om at pasientene ofte ønsket at de pårørende skulle ta mye av ansvaret hjemme ettersom dette følte tryggere. De pårørende sier derimot selv at de skulle ønske at helsepersonell kunne avlaste dem og at de til tider ba om hjelp for sent (Sørhus et al., 2016, s. 93). Andre forteller at de ikke følte at de fikk den hjelpen de trengte (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). Helse- og omsorgsdepartementet sier at det er viktig at de pårørende ikke blir overbelastet eller føler seg tvunget inn i en rolle som omsorgsperson (Meld. st. 29, 2012, s. 59). Vi tenker at det er viktig at de pårørende ivaretas på lik linje med pasienten, noe også Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 46) understøtter ved å påpeke at de pårørende også har behov for støtte og omsorg. Helsepersonell har ansvar for å skape trygge rammer rundt pasienter og pårørende, og pårørendes erfaring med dem kan ha stor betydning for hvordan den palliative fasen oppleves (Brenne & Estenstad, 2016, ss. 166; 169). De pårørende trakk derfor frem behovet for avlastning som et viktig poeng, ettersom det ga mulighet for pusterom og tid til egenomsorg

(Sørhus et al., 2016, s. 93). De som opplevde å ikke motta den hjelpen de ønsket eller hadde behov for, ble sittende med mye usikkerhet og ansvar, og beskrev blant annet noe av ansvaret som «styrete» (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32; Sørhus et al., 2016, s. 94).

De pårørende ønsket ofte å være omsorgsperson for pasienten selv. Dette mener vi helsevesenet bør legge til rette for, men da må sykepleieren ha jevnlig kontakt med de pårørende for å forhøre seg om hvordan de har det, og gi tilbud om avlastning ved behov. Dette understøttes av faglitteratur om palliasjon (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169; Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 136). En viktig faktor for å ivareta pårørende er å bygge en god relasjon til dem, noe som også bekreftes av de pårørende i artiklene (Eide & Eide, 2017, s. 213; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). En av de pårørende påpekte at det var godt når sykepleieren kjente sin besøkstid, ved å være tilstede ved behov og trekke seg tilbake igjen etterpå (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). Andre fortalte at en god relasjon gjorde samarbeidet enklere, mens en dårlig relasjon skapte usikkerhet (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). Vår erfaring er at tillit er viktig for å opparbeide en god relasjon, da dette kan være med å styrke samarbeidet. Dette bekreftes av Eide & Eide (2017, s. 214), og Tønnessen (2017, s. 19) påpeker at dette også gjør det enklere for pårørende å være åpne med helsepersonell.

Samtidig er det også viktig at samarbeidet er preget av kontinuitet og fleksibilitet fra hjemmesykepleien (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167; Faksvåg & Aass, 2016, s. 117). I artiklene beskrev pårørende ulike situasjoner hvor de etterlyste dette, blant annet grunnet mangel på oppfølging, mye personell å forholde seg til og brutte løfter (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 31–32; Sørhus et al., 2016, s. 94). Spesielt mangel på informasjon ble trukket frem av flere pårørende. De savnet informasjon om sykdom og bivirkninger, hva slags oppgaver de skulle gjøre, hvordan oppgavene skulle gjøres, og hva de kunne forvente ved palliasjon i hjemmet (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 31; Sørhus et al., 2016, s. 94). I faglitteraturen blir pasientens og pårørendes trygghet beskrevet som en forutsetning for pleie i hjemmet, og dette krever at hjemmesykepleien er fleksible og tilgjengelige (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167). De pårørende har rett på nødvendig støtte, informasjon, opplæring og veiledning, og at de inkluderes i arbeidet (Brataas, 2011, s. 25; Brenne & Estenstad, 2016, s. 167; Harlo & Kvirstad, 2016, s. 186). Dette er forsvart gjennom både lovverk og yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2021; Pårørendesenteret, 2021). Vi mener det er kritikkverdig når disse

rettighetene ikke blir fulgt opp, ettersom de pårørendes rettigheter i lovverket skal være beskyttet av helsepersonellens tilhørende plikter. Dersom dette ikke blir ivaretatt beskriver Eriksson (2009, s. 5) at situasjonen kan bli kritisk, og de pårørende bekrefter dette i artiklene ved å fortelle at de følte seg usikre, maktesløse og hjelpeløse når de ble stående alene med mye ansvar (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 31). For at de pårørende skulle føle seg trygge hadde de også behov for sykepleiere som gjorde gode observasjoner og som hadde god kompetanse (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Sørhus et al., 2016, s. 93–94). Nightingale beskriver sykepleierens observasjon som bærebjelken i sykepleien. Hun beskriver at de må vite hva og hvordan de skal observere, og at de må analysere denne informasjonen slik at de best mulig kan ivareta pasient og pårørende (Elstad, 2014, s. 10; Mathisen, 2006, s. 94). Basert på artiklene, handler disse observasjonene fra de pårørendes perspektiv i hovedsak om observasjoner knyttet til pasienten og sykdommen, men det er også nærliggende å trekke inn sykepleiers evne til å observere pårørende og deres behov.

Verdigrunnet i sykepleien handler om å se hele mennesket; det handler om å hjelpe mennesker i alle livssituasjoner, både friske og syke til å klare å håndtere det livet bringer (Eriksson, 2009, s. 1; Henderson, 1961, s. 10; Travelbee, 1999, s. 29). Når det gjelder palliativ sykepleie kan vi si at dette er aktuelt både med tanke på pleie av pasientene og deres grunnleggende behov, men også med hensyn til de pårørende. Vi har allerede nevnt de pårørendes behov fra sykepleieren, men de pårørende har også behov utover dette. I artiklene kommer det nemlig gjentatte ganger frem at de pårørende var avhengige av tid for seg selv eller andre impulser (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Sørhus et al., 2016, s. 93). Noen kjente at de var litt «fanget» i ansvaret og at de rett og slett kunne føle seg usikre på hvor lenge de ville klare å stå i det (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Sørhus et al., 2016, s. 92). Resultatene viser at flere opplevde at det fikk konsekvenser for hvordan de hadde det. Noen opplevde vonde følelser som skyld og maktesløshet, mens andre opplevde fysiske konsekvenser i form av fatigue og søvnløshet (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 31; Sørhus et al., 2016, s. 93).

Samtidig som de pårørende savnet egentid og andre impulser, ble også behovet for normalitet trukket frem. De satt pris på å få være hjemme i kjente rammer, og flere beskrev at det ga en følelse av normalitet. Samtidig førte det til et sterkere samhold i familien eller forholdet

(Hunstad & Svindseth, 2011, s. 399; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 33; Sørhus et al., 2016, s. 94). Å være hjemme ble beskrevet som et fristed og de små øyeblikkene var av stor verdi (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Sørhus et al., 2016, s. 91). Sykepleierens rolle i dette handler om å legge til rette for at de pårørende både får tiden til egenomsorg, men også at de får tid sammen som familie og en følelse av normalitet oppi det hele. Det handler om å legge til rette for en så god og rolig hjemmetid som mulig (Elstad, 2014, s. 6; Harlo & Kvirstad, 2016, s. 186). I artiklene virker det som at sykepleierne til tross for å ikke alltid møte de pårørendes behov likevel klarte å hjelpe dem med å få en fin og verdig tid hjemme. Flere av de pårørende sa at de var takknemlige for tiden de hadde sammen hjemme, og at de til tross for det vonde klarte å finne en ro i det hele (Hunstad & Svindseth, 2011, ss. 399; 401). De fortalte at det var godt for hele familien (Sørhus et al., 2016, s. 91). Hjemmet er en arena for familieliv og livsutfoldelse, og flere kan kjenne på større nærhet i en vanskelig fase (Brenne & Estenstad, 2016, s. 162; Hansen et al., 2017, s. 87). Det kan derfor også være en arena for håp og mestring (Brenne & Estenstad, 2016, s. 162). Eriksson bekrefter akkurat det de pårørende beskriver, at hjemmet representerer normalitet, og at det gir beskyttelse og hvile (Eriksson, 2009, s. 9). Derfor mener vi at det er viktig at sykepleieren legger til rette for at de pårørende også får mulighet til å være nettopp det: datter, sønn eller ektefelle. Dette kan sykepleier bidra med gjennom avlastning, gode relasjoner og observasjoner, og å legge så godt til rette som mulig for både egentid og hverdagsliv med familien.

### 5.2.3 Anerkjent

Et annet viktig poeng som ble trukket frem i artiklene var at noen pårørende følte seg glemt av sykepleieren, på tross av at de også ble berørt av sykdommen og den palliative fasen. Andre savnet å bli anerkjent for ansvaret og kompetansen de satt på som omsorgspersoner (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400). Det er altså viktig at sykepleieren er bevisst at det å være pårørende har flere sider, og at disse må anerkjennes. Uavhengig av hva slags anerkjennelse de pårørende ønsker så henger dette sammen med å bli sett og ivaretatt (NOU 2017: 16, s. 120).

Vi har tidligere vært innom viktigheten av en god relasjon, og for at gode relasjoner skal bygges må kommunikasjonen mellom sykepleieren og pårørende være profesjonell og personorientert (Eide & Eide, 2017, s. 16). De pårørende må ses som et helt menneske, ikke bare som den rollen man møter dem i. De trenger å bli møtt med respekt og anerkjennelse, og få bekreftelse på at innsatsen deres er god (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169; Eide & Eide,

2017, s. 156). Å bli møtt med forståelse og anerkjennelse kan skape trygghet og tillit, og vil kunne ha betydning for samarbeidet (Eide & Eide, 2017, s. 155). Dette bekreftet de pårørende i en av artiklene. De fortalte at det var givende og verdifullt for samarbeidet at sykepleieren så dem og bidraget deres (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). Det motsatte kan ifølge Eriksson oppleves som en krenkelse (Eriksson, 2009, s. 5). Hvordan de pårørende møtes kan påvirke slik at sykepleieren enten idealiseres eller blir avvist, noe som preger samarbeidet (Eide & Eide, 2017, s. 214). De pårørende som fortalte at helsepersonell ikke så dem eller anerkjente dem, sa at de følte seg utelatt og at bidraget deres ble oversett. Dette påvirket relasjonen og samarbeidet (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). Som beskrevet tidligere handler palliasjon om lindring av sykdom og plager, men det handler også om kommunikasjon og samhandling med pårørende (Faksvåg & Aass, 2016, s. 114).

De pårørende sa selv at de hadde mye ansvar, og de opplevde både uttalte og uuttalte forventninger fra ulike hold (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 31–32). Noen beskrev disse forventningene som uklare, men andre fortalte om en god rollefordeling hvor de fikk anerkjennelse for å være en ressurs. Dette viser hvor viktig anerkjennelse og god relasjon er for samarbeidet (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). Anerkjennelse henger tett sammen med å vise respekt, og de pårørendes utsagn kan tolkes som at det var et viktig moment for dem: ønsket om å bli respektert og anerkjent for sitt bidrag, sin kunnskap og sin tilstedeværelse. De pårørende sier selv i en av artiklene at de var stolte over bidraget sitt, og da er det nærliggende å tro at de også ønsket at dette skulle bli sett og anerkjent av helsepersonell (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32). Som det ble poengtert helt innledningsvis i denne oppgaven er de pårørendes bidrag nemlig helt avgjørende for at pasienten skal få være hjemme (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169).

Artiklene påpekte også at de pårørende synes det var tøft å være i omsorgsrollen. De savnet egentid, og de strakk seg ofte så langt for pasientene at deres egen livskvalitet ble påvirket av fysiske og psykiske konsekvenser (Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 32–33; Sørhus et al., 2016, s. 93). Denne belastningen kunne være stor, og de kunne kjenne på frykt for å ikke klare oppgavene, eller skyld over å måtte be om ulike typer hjelp (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400). I slike situasjoner tenker vi at det er viktig at sykepleiere støtter og hjelper dem å se at det ikke er et nederlag (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169). Sykepleieren må både

anerkjenne, og samtidig minne de pårørende på at de også er sønn, datter eller ektefelle, og at det er lov å bare være pårørende av og til. Flere pårørende beskrev at det var tøft å være vitne til at en av deres nærmeste var så syk, og at de prøvde å skjule de vonde følelsene sine for pasienten, fordi de ville være sterke og bringe håp (Hunstad & Svindseth, 2011, s. 400; Linderholm & Friedrichsen, 2010, s. 33). Å være sykepleier i møte med de pårørendes flere roller handler altså om å møte dem med medmenneskelighet, som vises gjennom gode relasjoner og god kommunikasjon (Alvsvåg, 2010, s. 8).

## 6. Avslutning

Vi har i denne oppgaven forsøkt å belyse pårørendes perspektiv på egne erfaringer og behov ved palliativ sykepleie i hjemmet. Som presentert i resultatkapitlet fremheves det at pårørende har flere ulike erfaringer og behov. Vi valgte å fordele resultatene i hovedkategorier og underkategorier som omhandlet de pårørendes rolle, utfordringene det ga dem, forventningene de har til sykepleieren og om verdien av være hjemme. Beskrevet i diskusjonen av resultatene oppsummerte vi de pårørendes erfaringer og behov med tre ord: ansvarlig, avhengig og anerkjent.

De pårørende er i stor grad ansvarlige for praktiske oppgaver og mye av pleien som gis, men på samme tid er de også avhengige av helsepersonell, tid til egenomsorg og normalitet. Som beskrevet under punktet som omhandler begrepet anerkjent er de både pårørende og omsorgsperson på samme tid. De er også avhengige og ansvarlige på samme tid. Det som kommer frem i resultatene er altså en kompleksitet i rollen de har. Vi vil særlig fremheve punktet om anerkjennelse som sentralt, ettersom det kan sies å favne de to andre begrepene. De pårørende trenger å anerkjennes både for sitt ansvar og for sin avhengighet. Hvordan sykepleierne møter pårørende kan ha stor betydning for hvordan den siste tiden for deres nærmeste oppleves.

## 7. Anvendelse i praksis

Med bakgrunn i resultatene som kommer frem i denne oppgaven sitter vi igjen med en større forståelse for hvordan det er å være pårørende til palliative kreftpasienter i hjemmet. Vi håper at forståelsen vi har utviklet i arbeidet med oppgaven vil påvirke oss i møte med pårørende, og at vi kan bruke denne forståelsen til å møte pårørende slik de har rett på og bør bli møtt med tanke på sykepleiens grunnlag; at vi kan anerkjenne både ansvaret og avhengigheten de føler på.

Som et steg videre innenfor palliasjon er det viktig med mer forskning av nyere dato på dette feltet, ettersom det stadig blir mer vanlig å dø hjemme. I tillegg oppdaget vi i arbeidet med denne oppgaven at det var lite kvantitativ forskning omkring pårørendes rolle innenfor palliativ pleie i hjemmet. Vi anbefaler derfor at det gjennomføres mer kvantitativ og evidensbasert forskning omkring dette temaet.



## Kildeliste

- Alvsvåg, H. (2010). *På sporet av et dannet helsevesen*. Akribe.
- Brataas, H. V. (2011). Sykepleiens pedagogiske funksjon på ulike praksisarenaer. I H. V. Brataas (Red.), *Sykepleiepedagogisk praksis: Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer* (s. 18–30). Gyldendal Akademisk.
- Brenne, A.-T., & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 161–171). Gyldendal Akademisk.
- Bøckmann, K., & Kjellebold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Elstad, I. (2014). *Sjukepleietenkning*. Gyldendal Akademisk.
- Eriksson, K. (2009). *Se människan*. Sigtunastiftelsen. Dokument lagt frem på konferansen Se människan. Abstraktet er ikke lenger tilgjengelig på Sigtunastiftelsens nettsider. Hentet fra kompendium i BSY 155 (UiS 2018-2019)
- Faksvåg, D. H., & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 112–125). Gyldendal Akademisk.
- Friberg, F. (2006). Att bidra til evidensbasert omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105–114). Studentlitteratur.
- Hansen, T., Jakobsson, N., & Slagsvold, B. (2017). Tildeling av tjenester til skrøpelige eldre. I B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s. 79–95). Gyldendal Akademisk.
- Harlo, S., & Kvirstad, A. (2016). Økonomiske støtteordninger ved alvorlig sykdom og dødsfall. I J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 172–187). Gyldendal Akademisk.
- Hellzen, O. (2011). Undervisning og veiledning for hjemmeboende eldre. I H. V. Brataas (Red.), *Sykepleiepedagogisk praksis: Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer* (s. 136–156). Gyldendal Akademisk.
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen->

- handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20–%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/\_/attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adcbd8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20–%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf
- Henderson, V. (1961). *Sykepleiens grunnprinsipper*. Forbundet.
- Hunstad, I., & Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: A qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing, 17*(8), 398–404. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398>
- Kaasa, S. (2016). Palliativ medisin — En innledning. I J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 34–50). Gyldendal Akademisk.
- Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A Desire to Be Seen: Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care. *Cancer Nursing, 33*(1), 28–36. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181af4f61>
- Mathisen, J. (2006). *Sykepleiehistorie: Ideer — Mennesker — Muligheter* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 407–450). Gyldendal Akademisk.
- Meld. st. 29. (2012). *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/?ch=1>
- Norsk sykepleierforbund. (2021). *Yrkesetiske retningslinjer*. Norsk sykepleierforbund. <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død — Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Pårørendesenteret. (2021). *Rettigheter*. Pårørendesenteret. <https://www.paroendesenteret.no/rettigheter>
- Romstrand, M. (2019). *Å miste et barn*. Barnekreftforeningen. <https://www.barnekreftforeningen.no/nyheter/miste-et-barn>
- Stensheim, H., & Hjermstad, M. J. (2016). Ivaretagelse av de pårørende. I J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 274–286). Gyldendal Akademisk.
- Sørhus, G. S., Landmark, B. Th., & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig; Pårørendes

erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk Sygepleje*, 30(2), 87–100.

<https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

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

Tønnessen, S. (2017). Pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse- og omsorgstjenester. I B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap* (s. 16–27). Gyldendal Akademisk.

## Vedlegg – Oversikt over analyserte artikler

<b>Artikkel 1</b>	
<b>Tittel</b>	Challenges in home-based palliative care: A qualitative study of spouses' experiences
<b>Tidsskrift/årstall</b>	International Journal of Palliative Nursing / 2011
<b>Forfattere</b>	Ingunn Hunstad, Marit Foelsvik Svindseth
<b>Perspektiv</b>	Pårørendeperspektiv
<b>Problem</b>	Spørsmål knyttet til hvor pasienten ønsker å tilbringe siste del av livet har blitt mer aktuelt i det siste. Likevel vet man relativt lite om pårørendes erfaringer med palliasjon i hjemmet.
<b>Hensikt</b>	Målet med studien er å få frem pårørendes perspektiv som omsorgsgivere på hva som definerer kvaliteten ved pleie i hjemmet når livet nærmer seg slutten.
<b>Metode</b>	Studien tar i bruk systemteori, hvor målet er å oppnå en bred forståelse av et fenomen ved å se på forholdet mellom dens individuelle elementer. Syv etterlatte omsorgspersoner (ektefeller) til palliative pasienter som har fått hjemmebasert palliativ behandling ble intervjuet. Disse kom fra tre forskjellige kommuner i Norge.
<b>Resultater</b>	Ingen av deltakerne hadde på forhånd planlagt å gi eller motta lindrende behandling i hjemmet. De angret derimot ikke på at hjemmet ble stedet for omsorg for pasienten den siste tiden. Viktige faktorer som ble trukket frem inkluderte døgnhjelp, helhetlig omsorg og bekreftelse på betydningen av pårørendes rolle som omsorgsperson. De forteller at de opplevde å både håpe at pasienten skulle overleve og å akseptere at pasienten var døende, og at de i tillegg kunne føle på både å være hjelpeløse og kompetente. Dette viser noe av kompleksiteten i det å være både pårørende og omsorgsperson i en sårbar fase av livet.

<b>Artikkel 2</b>	
<b>Tittel</b>	Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet.
<b>Tidsskrift/årstall</b>	Klinisk sygepleje (2016)
<b>Forfattere</b>	Sørhus. G. Landmark, B & Grov, E.
<b>Perspektiv</b>	Pårørendeperspektiv
<b>Problem</b>	Forskning og vitenskapelige artikler fremhever muligheten for pasienter i den palliative fasen til å være hjemme til tross for et høyt nivå av symptombyrde.
<b>Hensikt</b>	Denne studien beskriver erfaringene hos pårørende når kreftpasienter ønsker å tilbringe de siste dagene i livet hjemme
<b>Metode</b>	Studien har en kvalitativ utforming og det ble utført syv dybdeintervjuer for å samle inn data. Pårørende var menn og kvinner i alderen mellom 30- 70 år. Informantene besto av ektefeller, tidligere ektefeller og voksne barn av pasienten. Intervjuene ble gjennomført 3-11 måneder etter dødsfallet.
<b>Resultater</b>	<p>Fire hovedtemaer dukket opp:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verdifull tid hjemme for de involverte partene</li> <li>- Å være tilgjengelig til alle døgnets tider</li> <li>- Lindring av pasientenes symptomer og oppfyllelse av deres ønsker</li> <li>- Opplevelser og oppfølging fra helsevesenet.</li> </ul> <p>En syntese avslører begrepene ansvar og avhengighet.</p> <p>Pårørende som er en del av palliasjon i hjemmet, har et sterkt engasjement og trenger utholdenhet for å håndtere komplekse fysiske og psykologiske krav og lidelse. I tillegg beskriver pårørende i denne studien et høyt ansvarsnivå, så vel som å være avhengig av støtte fra helsevesenet.</p>

<b>Artikkel 3</b>	
<b>Tittel</b>	A desire to be seen – Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care
<b>Tidsskrift/årstall</b>	Cancer nursing (2010)
<b>Forfattere</b>	Linderholm, M. & Friedrichsen, M.
<b>Perspektiv</b>	Pårørendeperspektiv
<b>Problem</b>	Hvordan opplever omsorgspersoner til pasienter med palliativ hjemmesykepleie sin egen rolle
<b>Hensikt</b>	Målet med denne studien var å undersøke hvordan de uformelle pleierne til en døende slektning i palliativ hjemmepleie opplevde sin omsorgsrolle under pasientens palliative fase og etter døden.
<b>Metode</b>	En kvalitativ undersøkelse hvor 14 familiemedlemmer ble valgt ut i fire primære helseområder i Sverige. Data ble samlet inn ved hjelp av åpne intervjuer som ble tatt opp og transkribert. En hermeneutisk tilnærming ble brukt til å analysere data.
<b>Resultater</b>	Funnene avslørte at det å være en uformell omsorgsperson var naturlig når en pårørende ble alvorlig syk. Mer eller mindre frivillig påtok familiemedlemmet seg en omsorgsfull rolle som kontroll og ansvar. De uformelle omsorgspersonene følte seg utenfor og hadde følelser av maktesløshet når de ikke klarte å etablere et forhold til helsepersonell. For at de uformelle pleierne skulle føle seg sett, var det nødvendig for dem å fortelle om sin egen rolle.