

## **BSYBAC\_5**

# **Bacheloroppgave i Sykepleie**

Hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase: Hvordan skape et godt samarbeid mellom sykepleier og pårørende



---

Universitetet  
i Stavanger

**Det helsevitenskapelige fakultet**

**Bachelor i Sykepleie**

*Sandnes, 19.05.2021*

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

*«Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre, uten at han holder noe av dets liv i sin hånd. Det kan være lite, en forbigående stemning, en opplagthet man vekker, en lidelse som man fordypet eller lindrer. Men det kan også være mye, slik at det simpelthen står til den enkelte om den andres liv lykkes, eller ikke.»*

K.E Løgstrup 1986

## **Sammendrag/abstract:**

**Problemstilling:** Hvordan kan hjemmesykepleier skape et godt samarbeid med pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase? /How to establish a good cooperation between the home care nurse and the next of kin, to cancerpatients in the terminal fase that wants to die at home.

**Formål:** Oppgavens formål er å finne relevant forskning innen temaet palliasjon i hjemmet, og samarbeidet mellom pårørende og hjemmesykepleie. Det skal kunne gi meg som sykepleier oppdatert kunnskap når det kommer til samarbeidet mellom pårørende og hjemmesykepleier innen palliativ pleie i hjemmet.

**Metode:** Oppgaven er en litteraturstudie. Søk ble utført i databasene PubMed, Oria, Cinahl og Swemed i perioden mars – mai 2021. Søkeord: *Palliative home care, nurse, next of kin, terminal fase, pårørende og samarbeid.*

**Resultat:** Resultatene ble delt opp i to kategorier, et sykepleierperspektiv og et pårørendeperspektiv, dette for å belyse problemstillingen fra begge synspunkt. Kommunikasjon, tillit, smertelindring og en skriftlig plan er punkter som er viktige for begge parter for å kunne skape et godt samarbeid.

**Konklusjon:** For å skape en relasjon og et godt samarbeid med pårørende, må hjemmesykepleier bruke tid, lytte og vise at man ser hele personen. Å vise omsorg kan bidra til å skape tillit, som igjen gjør det enklere å skape et godt samarbeid. Det kreves etter hvert mer resurser i hjemmesykepleien for å kunne fortsette å tilby god og forsvarlig hjelp til hjemmeboende pasienter, da tidspresset stadig øker i sammenheng med den kommende eldrebølgen, og at flere og flere ønsker å dø hjemme.

## Innholdsfortegnelse:

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>5</b>
1.1 Bakgrunn .....	5
1.2 Formål og problemstilling .....	6
1.3 Disposisjon .....	6
1.4 Begrepsavklaringer .....	6
<b>2.0 Teori</b> .....	<b>8</b>
2.1 Å være pårørende til en pasient i palliativ fase .....	8
2.2 Kommunikasjon .....	10
2.3 Informasjon .....	11
2.4 Samarbeid .....	12
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>13</b>
3.1 Hva er metode .....	13
3.2 Valg av metode .....	13
3.3 Begrensninger .....	13
3.4 Søkestrategi .....	14
<b>4.0 Resultater</b> .....	<b>17</b>
4.1 Sykepleiers utfordringer ved pleie av palliativ hjemmeboende pasient, og samarbeid med pårørende .....	18
4.2 Pårørendes utfordringer ved pleie av palliativt hjemmeboende familiemedlem, og samarbeidet med hjemmesykepleien .....	19
<b>5.0 Drøfting</b> .....	<b>23</b>
5.1 Sykepleiers utfordringer ved pleie av palliativ hjemmeboende pasient, og samarbeid med pårørende .....	23
5.2 Pårørendes utfordringer ved pleie av palliativt hjemmeboende familiemedlem, og samarbeidet med hjemmesykepleien .....	25
<b>6.0 Konklusjon</b> .....	<b>28</b>
<b>7.0 Litteraturliste</b> .....	<b>29</b>

## 1.0 Innledning:

I dette avsnittet presenterer jeg tema for oppgaven, bakgrunn for hvorfor valget falt på dette temaet, og formålet med oppgaven som bunner ut i problemstilling jeg har valgt. Jeg viser også til oppgavens oppbygning og struktur og begrepsforklaringer.

### 1.1 Bakgrunn

I 2019 fikk 34 979 mennesker i Norge kreftdiagnosen. Året før, i 2018, døde 11 049 mennesker av kreft (Kreftforeningen, 2020). Nærmere 40 % av oss opplever å få en kreftdiagnose i løpet av livet, men behandlingen er kommet langt, og flesteparten vinner kampen mot kreften. Likevel var kreft i 2017, den diagnosen som tok flest liv (Iveland, 2020).

Overfylte sykehus, med travle sykepleiere og leger, gjør at mange pasienter ønsker å tilbringe sine siste levedager i eget hjem, istedenfor på et sykehus, så lenge dette lar seg gjøre rent etisk og praktisk. Dette er i tillegg også ønsket til mange pårørende, da de føler at de kan være der enda mer for sin kjære, og at den siste tiden muligens føles «friere» når de kan tilbringe den i sitt eget hjem (Kaasa, 2016).

Etter flere år som assistent og sykepleierstudent i hjemmesykepleien, har jeg opparbeidet meg erfaring med ulike typer pasientgrupper og deres pårørende. Flertallet av pasientene er eldre, og mange med et komplekst sykdomsbilde. De siste årene har flere og flere pasienter som er under palliativ behandling ønsket å tilbringe den siste tiden sin hjemme istedenfor på sykehus eller på lindrende sykehjem (Kaasa, 2016). Jeg har vært hjemme hos flere pasienter som er i terminal fase, der fokuset utelukkende er på smertelindring og at pasienten skal ha det så behagelig som mulig. Jeg opplever derimot at det er lite fokus på pårørende. Hos den ene pasienten pratet jeg en del med sønnen hennes, som stort sett var på besøk hver gang jeg var innom. En dag tok han meg til siden og spurte; «hva kan jeg gjøre for å bidra? Jeg vil så gjerne hjelpe til!». Dette møtet satte sine spor i meg, og jeg har i etterkant brukt mye tid til å reflektere rundt hvordan man kan skape et godt samarbeid med pårørende, som kan skape trygghet både for pasient, sykepleier og pårørende.

## **1.2 Formål og problemstilling**

Oppgavens formål er å finne relevant forskning innen temaet palliasjon i hjemmet, og samarbeidet mellom pårørende og hjemmesykepleie. Det skal kunne gi meg som sykepleier oppdatert kunnskap når det kommer til samarbeidet mellom pårørende og hjemmesykepleier innen palliativ pleie i hjemmet. Fokuset i oppgaven ligger på pårørende, og samarbeidet med hjemmesykepleien. Ut ifra dette formålet har jeg derfor valgt problemstillingen:

Hvordan kan hjemmesykepleier skape et godt samarbeid med pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase?

## **1.3 Disposisjon**

Oppgaven starter med kapittel 1 som er innledning. Her kommer en kort introduksjon av tema og problemstilling, samt bakgrunn for valg av tema. Videre følger disposisjon, begrepsforklaringer, og formålet med oppgaven. Kapittel 2 inneholder teori som er relevant til oppgavens tema. Kapittel 3 beskriver metoden som er brukt, hvordan jeg har gått frem når jeg søkte etter artikler, og inklusjons – og eksklusjonskriterier. I kapittel 4 presenteres resultatene fra valgte artikler. Kapittel 5 drøfter funnene, og i kapittel 6 kommer det en konklusjon. Referanseliste i kapittel 7 og vedlegg i kapittel 8.

## **1.4 Begrepsforklaringer**

**Palliativ behandling:** Når det ikke lenger er muligheter for at pasienten kan bli frisk, det finnes ikke flere behandlingsalternativer eller medisiner som kan fjerne sykdommen. Palliativ behandling eller terminal pleie handler om smertelindring, og om å gjøre den siste levetiden til pasienten så behagelig som mulig (Reitan, 2017).

**Hjemmesykepleie:** Hjemmesykepleie er en del av kommunehelsetjenesten, som tilbyr pasienter omsorgstjenester og pleie i deres eget hjem. Dersom det er medisinsk ansvarlig og pasienten selv ønsker det, kan hjemmesykepleie tilbys istedenfor opphold på sykehus eller sykehjem. Hjemmesykepleie er i dag grunnfundamentet i den kommunale omsorgstjenesten, og består hovedsakelig av sykepleiere og helsefagarbeidere (Braut, 2020).

Pårørende: En pasient kan ha mange pårørende, men på grunn av ulike rettigheter er det vanlig å skille mellom pårørende og nærmeste pårørende (Helsedirektoratet, 2015). Ifølge pasient - og brukerrettighetsloven (1999) er den nærmeste pårørende tillagt rettigheter som journalinnsyn, informasjon og samtykker. Det er pasienten selv som må peke ut hvem som skal fungere som nærmeste pårørende, dette kan være alt fra ektefelle, barn, eller en god venn.

## 2.0 Teori

### 2.1 Å være pårørende til en pasient i palliativ fase

Hvis en person med kreft har behov for palliasjon er det fordi kreften er inkurabel med kort forventet levetid (Kaasa, 2016). Når en pasient har kommet til stadiet hvor døden er eneste mulighet, påvirker denne situasjonen ikke bare pasienten, men også deres pårørende på fysisk, psykisk, åndelig og sosialt plan (Reitan, 2017). Livet endres brått, og det kan dukke opp tusenvis av tanker og bekymringer til de som snart blir etterlatt. Reidunn Gøthesen Scherpf (2017) har skrevet om sin egen erfaring som pårørende til en kreftsyk ektemann. Hun beskriver følelsene og tankene som kom da «de» fikk kreftdiagnosen, og beskjeden om at han hadde 3 -5 år igjen å leve,

«Vi skjønte vel ikke så veldig mye av det han sa. Da han brukte ordet **kreft**, fikk vi en følelse av at denne samtalen ikke gjaldt oss. Det var noen andre han snakket til. Overlegens beskjed var umulig å forstå. Alex fikk tre til fem år før han ville dø» (Scherpf, 2017, s. 25)

Scherpf's beskrivelser belyser hvordan pårørende påvirkes av at en person nær dem blir alvorlig syk. Pårørende blir pasientens viktigste ressurs, og derfor vil omsorg for pasienten også innebære omsorg for pasientens pårørende. I følge Joyce Travelbee (Travelbee, 1999), en amerikansk sykepleier og sykepleieteoretiker, er ikke bare relasjonen som blir skapt mellom pasient og sykepleier viktig, men også relasjonen til pasientens familie og pårørende. Ved å inkludere pårørende i en palliativ prosess bygger man opp om det mellommenneskelige forholdet, som er et viktig prinsipp for sykepleiere, hvor fokuset er på omsorg som ser «hele pasienten». (Travelbee, 1999) understreker at kommunikasjon er et viktig verktøy i denne sammenheng, og viser til at god kommunikasjon kan føre til et godt samarbeid med både pasient og pårørende.

Økende effektivisering i helse - og omsorgstjenesten gjør at sykehusoppholdene blir stadig kortere, og store deler av behandlingen blir gjennomført hjemme. Hjemmet til pasienten blir da omgjort til både et rekonvalesenssted og en arena for avansert behandling og oppfølging (Reitan, 2017). Som pårørende kan hverdagen bli snudd på hodet, der de går inn i en ny rolle som innebærer nye oppgaver, forpliktelser, og prosedyrer. Dersom pasienten hadde vært innlagt på sykehuset, ville han vært under kontinuerlig overvåking av leger og sykepleiere, og



fått hjelp umiddelbart om nødvendig. Pårørende ville under slike omstendigheter fungert «kun» som en pårørende og kunne ha sluppet av med at pasienten blir tatt vare på, og får det den trenger til enhver tid.

For å muliggjøre en god siste tid hjemme er pårørende av stor betydning. Pårørendes vilje, evne og kraft til å bidra til hjemmeomsorg er viktige forutsetninger. De yter uformell omsorg, omsorg gitt av en som har en personlig relasjon til pasienten (Brinchmann, 2002), og er tilstede når hjemmesykepleier ikke er der. På denne måten representerer pårørende derfor en kontinuitet og sikkerhet for pasienten. Men for at pårørende skal føle seg trygge i den palliative pleien i hjemmet, er det viktig med både hjelp og veiledning fra fagfolk, som kan komme med råd og veiledning der pårørende opplever at de ikke strekker helt til (Brinchmann, 2002). Når pårørende kjenner seg trygge i omgivelsene, vil ofte også pasienten gjøre det samme.

De pårørende gjør et stort omsorgsarbeid og er en viktig samarbeidspartner for hjemmesykepleien. I Norsk Sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere punkt 3.3 er det forankret at

*” sykepleieren samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med fortrolighet ”*  
(Norsk Sykepleierforbund, 2011).

Brogaard et al. (2011) finner i sin intervjustudie av pårørende, pasienter, fastleger og hjemmesykepleiere i Danmark, at de pårørende anser seg selv som den personen som har hovedansvaret. Med hovedansvar menes ansvaret for å koordinere pleie, behandling og samarbeid mellom alle involverte aktører i palliativ pleie i hjemmet. Det viser seg også at pasienter som hyppig mottar formelle tjenester fra hjemmesykepleien, i større grad mottar uformell omsorg fra sine pårørende. Uten pårørende hadde det ikke vært mulig for pasienten å tilbringe den siste tiden av livet i eget hjem. Etter hvert trenger pasienten konstant tilsyn, stelle, mat/drikke, medisiner, støtte og kjærlighet. Pårørende gir pasienten alt dette, og mere til (Stenberg, 2013). Pårørende bør bli sett på som en av temaet rundt pasienten, men som også har egne behov som må ivaretas. Dette kan være behov som ekstra samtaler mellom pårørende og hjemmesykepleie, eller samtaler som også inkluderer pasienten. Som sykepleier må man da være observant og lytte, vise forståelse og tyde de signalene som blir sendt ut (Eide & Eide, 2017).

## 2.2 Kommunikasjon

God profesjonell kommunikasjon er en viktig egenskap å ha med seg når man jobber med mennesker. Å kunne se hele personen, ikke bare diagnosen eller sykdommen (Eide & Eide, 2017). Som sykepleier er det lett å ta et dypdykk ned i den teoretiske ryggsekken, for å få svar på hvorfor pasienten føler seg slik eller har de symptomene som han har. Dette er en stor del av hverdagen til sykepleieren og viktig å kunne, men samtidig så kommer man også opp i situasjoner der man ikke bare skal fokusere på sykdomsbildet, men på det helhetlige bildet.

God profesjonell kommunikasjon har som mål å være helsefremmende. Sykepleier ønsker å få frem hva som er viktig for pasienten og deres pårørende (Eide & Eide, 2017). For å få til en god profesjonell kommunikasjon med både pasient og pårørende, er det viktig å opparbeide en tillit dem imellom. Pasient og pårørende skal føle seg trygge og kunne stole på at du som sykepleier kan jobben din og er til å stole på. For å skape denne tilliten bør man være en god lytter, vise til pasient og pårørende at du er der og du ser dem, og at du forstår hva de sier. Når pasient og pårørende ser at sykepleier setter seg ned og tar seg tid til å høre dem, er dette allerede et steg på veien mot å skape et tillitsbånd (Aamodt, 2014).

Kommunikasjon kan være non – verbal, der man kun kommuniserer med kroppsspråket. Ved å ikke stresse, sette seg ned, holde blikkontakt, kommuniserer dette til pårørende at sykepleier ser meg og har tid til meg. Dette skaper en trygghet, og trygger også pårørende i selve situasjonen (Eide & Eide, 2017). Kommunikasjon brukes også ved informasjonsutveksling. I tilfeller med alvorlig syke pasienter og palliativ behandling kan det være ganske harde fakta å komme med til de pårørende til tider. I slike situasjoner er det mange sykepleiere som ønsker å skåne pårørende og gjerne «pakke» inn ordene litt. Dette kan være en måte å vise omsorg på, men kan også føre til store misforståelser. Derfor er det viktig å bruke de riktige ordene når nødvendig informasjon skal gis videre, det kan føles hardt og brutalt, men det er en del av jobben som sykepleier (Kristoffersen, 2016).

## 2.3 Informasjon

Å gi informasjon er en av sykepleierens viktigste kommunikative oppgaver (Eide & Eide, 2017). Sykepleier må kartlegge hva pårørende har behov for av informasjon og informere deretter slik at det oppleves relevant for mottakeren (Eide & Eide, 2007). Informasjonen bør være fullstendig, men ikke overlessende. Den må være forståelig og bidra til å gjøre situasjonen så forutsigbar som mulig (Eide & Eide, 2007). Pasientens nærmeste pårørende har rett til informasjon dersom pasienten samtykker til det eller forhold tilsier det, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 første ledd (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Sykepleier er derfor pliktig å overholde denne informasjonsretten.

Behovet for informasjon og samtale ligger sentralt hos de pårørende underveis i sykdomsforløpet. Når dette ikke blir ivaretatt, er det et av de største savnene hos de pårørende. Flere ønsker å få delta i samtalen helsepersonell har med pasienten, men mange uttrykker også et ønske om å få snakke med helsepersonell alene for å dele bekymringer (Brinchmann, 2002). Informasjonen til pårørende bør inneholde momenter som hva sykepleiere kan si med sikkerhet, antagelser basert på erfaring, og hva en ikke helt kan vite. Følgelig kan dette styrke lagspillerfølelsen mellom pårørende og sykepleier, samt hjelpe pårørende til å mestre situasjonen bedre.

Litteraturstudien til Docherty et al. (2008) inkluderer trettifire fagfellevurderte studier fra åtte forskjellige land. Temaet for de inkluderte artiklene var relatert til pårørendes kunnskaps- og informasjonsbehov under det palliative forløpet. Studien viser at sykdomsrelatert informasjon var viktig for de pårørende. Det være seg informasjon om hvordan fange opp tegn på progresjon av sykdomsforløpet og nærstående død, informasjon om palliativ pleie, psykiske problemer og åndelige aspekter. Når de pårørende får denne type informasjon, viser det seg å redusere angst og øke trygghet i form av at de pårørende føler de har mer kontroll over situasjonen. Her understrekes også viktigheten av å gi tilpasset informasjon til den enkelte pårørende med utgangspunkt i hvor pasienten er i sykdomsforløpet. Når dette behovet ikke blir møtt resulterer det i misnøye blant de pårørende, som særlig ble rapportert i hjemmesykepleiesammenheng hvor det påpekes at informasjonen kunne være inadekvat (Docherty et al., 2008). Brogaard et al. (2011) vektlegger også klar kommunikasjon og informasjon til pårørende for å forbedre kvaliteten og samarbeidet i palliativ pleie i hjemmet.

## 2.4 Samarbeid

Et samarbeid er å jobbe sammen med andre mot et felles mål (Eide & Eide, 2017). I dette tilfellet er målet å lindre pasienten slik at den siste tiden av livet blir så behagelig og fint som mulig. For å få til dette er det ulike arbeidsoppgaver som må bli fordelt, henholdsvis mellom pårørende og hjemmesykepleie. For å skape et godt samarbeid er det derfor viktig å vite hvem som gjør hva, relativt tidlig i samarbeidet. Da vet motparten hva som kan forventes av den andre, og kan dermed bli tryggere i sine egne arbeidsoppgaver (Kristoffersen, 2016). For å få til et godt samarbeid kreves det tillit, trygghet, og klare forventinger av hverandre. Klar og god toveiskommunikasjon er også en nøkkel til et godt samarbeid. Videre i oppgaven ønsker jeg å finne ut av hva som må til for å få til et samarbeid i hjemmet til en palliativ pasient, hva er viktig for pårørende, og hva er viktig for hjemmesykepleien for å få til dette?

### **3.0 Metode**

I dette kapitlet vil jeg ta for meg søkestrategi, mine inklusjons – og eksklusjonskriterier, og valg av artikler.

#### **3.1 Hva er metode**

*«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder (Aubert, 1985).*

En metode er altså et redskap man kan bruke når man ønsker å undersøke noe, og hjelper oss til å samle inn ønsket datamateriale for å gi oss informasjonen som er nødvendig til undersøkelsen som gjøres (Dalland, 2017). Vi skiller mellom kvalitativ og kvantitativ metode. Kvalitativ metode kjennetegnes ved at det ofte blir brukt observasjoner og intervjuer for å samle inn data, og formålet er å fange opp følelser og meninger som ikke lar seg måle eller tallfeste. Kvantitativ metode gir oss breddekunnskap og data i form av målbare enheter (Drageset, 2009).

#### **3.2 Valg av metode**

I denne oppgaven har jeg brukt litteraturoversikt som metode. Her danner man seg et overblikk over et valgt fagområde, og man utfører et systematisk utvalg av vitenskapelige artikler.

#### **3.3 Begrensninger**

Jeg velger å definere pårørende som nærmeste pårørende, det vil si ektefelle, foreldre og barn. Pårørende vil også være voksne over 18 år. Pasienten er voksen (50 år +) og har en kjent kreftdiagnose som ikke kan behandles videre og vil derfor være i en palliativ fase. Diagnosen og prognosen er kjent for både pasienten og pårørende. Pasienten vil være hjemmeboende og er i livets slutfase. Pasientens rolle og egne opplevelser vil ikke trekkes inn i oppgaven da mitt hovedfokus vil være på de pårørende. Jeg ønsker ikke å trekke inn åndelige/eksistensielle

spørsmål da dette ville ha blitt for omfattende. Kreft og kreftdiagnose vil ikke utdypes eller spesifiseres siden mitt mål med oppgaven vil være det mellommenneskelige forholdet mellom sykepleier og pårørende, og deres evne til å danne et godt samarbeid i den palliative fasen.

### 3.4 Søkestrategi

Jeg har brukt databasene Pubmed, Swemed, Oria og Cinahl for litteratursøket, sammen med søkeordene «palliative home care», «nurse», «next of kin», «terminal fase», «pårørende» og «samarbeid». Jeg startet med å avgrense søket slik at forskningen var fra årene 2010-2021, da dette ble anbefalt fra skolen. Etter hvert valgte jeg å utvide søket med 10 år til å gjelde fra 2000 – 2021, da det dukket opp artikler fra denne tidsperioden som var relevante for min problemstilling. Forskning er ferskvare, derav ønsket om å finne de ferskeste artiklene.

I alle databasene startet jeg med å skrive inn søkeordene «Palliative home care» and «Next of kin». I Oria får jeg 2383 treff. Jeg avgrenset ved å skrive inn årstall 2000 – 2021, og at jeg ønsker en fagfelleurdert artikkel. Treffene minsker til 1841 treff. Herfra velger jeg at ønsket litteratur skal inneholde ordene: «palliative care», «adult», «caregivers» og «cancer» og sitter igjen med 20 treff. Jeg ønsker at artikkelen skal omhandle hjemmesykepleie, og ekskluderer derfor de som finner sted på sykehus, sykehjem og hospice. Jeg sitter igjen med fire artikler som omhandler hjemmesykepleie, men to av dem har et pasientperspektiv, og siden jeg har valgt å fokusere på pårørendeperspektivet sammen med perspektivet til hjemmesykepleieren, velger jeg derfor å ekskludere også disse to. Da står det igjen to artikler som svarer til problemstillingen min, og jeg velger å bruke disse.

Databasen Pubmed gir meg 70 treff med de samme søkeordene som nevnt ovenfor. Jeg bruker de samme ekskluderingskriteriene ved å sette årstall 2000 – 2021 og avgrenser i tillegg med å krysse av under «cancer» og «adult». Dette gir meg 12 treff. Fem av disse treffene omhandler både palliativ behandling i hjemmet og pårørendeperspektivet, men ingen av dem inkluderer hjemmesykepleien. Jeg velger derfor å ekskludere alle fem. På PubMed dukker det også opp «articles found by citation matching», og blant de 6 artiklene som dukket opp her fant jeg 1 som omhandlet pallisjon i hjemmet med pårørendes perspektiv, og samarbeid med hjemmesykepleien.

På Cinahl brukte jeg igjen de samme søkeordene som i de andre to databasene, og la til samarbeid i tillegg. Jeg får 23 treff, og avgrensner ved å trykke på fagfelleverdert og årene 2000 – 2021. Tre treff dukker opp, og bare ett av dem passer inn i min problemstilling. De siste to blir ekskludert på grunn av at de omhandler palliativ pleie på sykehjem og hospice.

Jeg gjennomfører et søk på Swemed også med akkurat samme søkeord, men alle artiklene som dukker opp har jeg allerede lest gjennom på Pubmed, og jeg ender derfor opp med null artikler herfra.

Min femte og siste artikkel finner jeg litt tilfeldig når jeg er inne på «The palliative journal» sin nettside, og søker opp «palliative home care» der. Artikkelen er veldig relevant for oppgaven min da den tar utgangspunkt i pårørende sitt syn på palliativ pleie, og det å ha en partner/familiemedlem som dør hjemme. Samarbeidet med hjemmesykepleien trekkes også inn, og derfor valgte jeg å inkludere også denne artikkelen.

(Brogaard, Jensen, Sokolowski, Olesen, & Neergaard, 2011; Collins, McLachlan, & Philip, 2018; Docherty et al., 2008; Milberg, Strang, Carlsson, & Börjesson, 2003; Molnes, 2014)

Tabell 1 Inklusjons – og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Pårørendes perspektiv	Pasientperspektiv
Voksne <18 år	Barn >18 år
Nyere en år 2000	Eldre en år 2000
Norsk/skandinavisk eller engelsk språk	
Kan relateres til norske forhold	
Palliativ/terminal pleie	
Kreftdiagnose	Alle andre diagnoser
Livets slutfase	
Kommunikasjon og samarbeid	
Hjemmesykepleie	Sykehjem, sykehus og hospice



## 4.0 Resultater

I dette kapittelet vil jeg ta for meg de fem artiklene som jeg valgte å inkludere i denne oppgaven, og som er med på å svare på problemstillingen min. Jeg ønsker å ha mest fokus på pårørendes perspektiv, men har også tatt med noen artikler som tar sykepleiers perspektiv, da det kan være nyttig å se samarbeidet fra begge sider. Jeg har derfor valgt å dele resultatene opp i to; Sykepleiers utfordringer ved pleie av palliativ hjemmeboende pasient, og samarbeid med pårørende, og pårørendes utfordringer ved pleie av palliativt hjemmeboende familiemedlem, og samarbeidet med hjemmesykepleien.

Tabell 2 Oversikt over artiklene som er inkluderte i oppgaven.

Artikkel	Hensikt	Perspektiv	Metode	Database
Molnes (2014)	Belyse hvordan sykepleiere opplever kompetansen i smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter.	Sykepleieren	Kvalitativ metode: Intervju	Oria
Brogaard, Bonde Jensen, Sokolowski, Olesen, Neergaard (2011)	Hvem fungerer som «nøkkelperson» i en terminal hjemmeboende pasients pleie? Hvordan utvikle et samarbeid mellom pleiepersonell og pårørende.	Sykepleieren og pårørende	Intervju og spørreundersøkelser	Oria
Milberg, Börjesson, Carlsson (2003)	Hva er viktig når pårørende evaluerer palliativ pleie i hjemmet.	Pårørende	Kvalitativ metode Spørreskjema	PubMed
Docherty, Owens, Asadi-Lari, Petchey, Williams, Carter (2008)	Finne ut nåværende forståelse for informasjon og kunnskap som pårørende til en palliativ pasient trenger.	Pårørende	Litteraturstudie	Cinahl
Collins, McLachlan, Philip (2017)	Undersøke pårørendes perspektiv på kommunikasjon i	Pårørende	Kvalitativ studie, inkludert intervju	Palliative medicine

	forhold til død, og introduksjon til palliativ pleie.			
--	---	--	--	--

#### **4.1 Sykepleiers utfordringer ved pleie av palliativ hjemmeboende pasient, og samarbeid med pårørende**

Molnes (2014) tar for seg en sykepleiers perspektiv når det kommer til hjemmeboende kreftpasienter og smertelindring i den palliative fasen. Dette er en norsk studie fra 2014, der det ble utført halvstrukturerte intervjuer av ti sykepleiere som hadde jobbet i hjemmesykepleien i minst ett år. Studiet ble utført i Midt – Norge, fra tre forskjellige omsorgsdistrikt. Sykepleierne ble bedt om å fortelle om sin egen erfaring med smertelindring av hjemmeboende kreftpasienter, og hva de mener om deres egen kompetanse rundt samme problemstilling.

Resultatene viser at de fleste av sykepleierne ønsket å forbedre sin faglige kompetanse på området, men at det var lite tilbud om dette i jobben deres. Flere nevnte også at jobben i hjemmesykepleien var travel, da de ofte var underbemannet og ikke fikk tid til alt de ønsket å gjøre hver dag. Det ble nevnt at dersom de hadde hatt bedre bemanning, hadde det vært enklere å ta seg tid til den ekstra samtalen med f.eks. pårørende, og også vist til pasientene at de hadde tid til hver enkelt. Det siste resultatområdet viser at sykepleierne ofte opplever problem rundt utskrivelse av pasienter fra sykehuset til hjemmet, og at dialogen der ofte svikter. Sykepleierne sier at de bruker mye tid på å diskutere med pårørende om hvor mye hjelp de kan forvente av hjemmesykepleien, istedenfor å bruke tiden med pasienten. Sykehuset har gjerne gitt de pårørende falske forhåpninger og sagt at hjemmesykepleien kan stille opp når som helst, da det i virkeligheten ikke er reelt. Da kan det skapes en konflikt mellom pårørende og sykepleieren, som kan være negativ for den videre pleien og samarbeidet.

Brogaard et al (2011) ønsker å finne ut hvem nøkkelpersonen i en hjemmeboende kreftpasients palliative pleie er. De nevner både pårørende, hjemmesykepleier, fastlege, sykehuslege og hjemmehjelpassistenter. Det ble gjennomført intervju med både pasienten og deres nærmeste pårørende. Studiet er utført i Danmark. Resultatene viser at mange av deltagerne i studiet pekte på seg selv som nøkkelpersonen. En tredjedel mente at fastlegen var en ideel koordinator mellom alle de involverte. Konklusjonen er at viktigheten av en klar

dialog mellom pårørende og hjemmesykepleier er ekstra stor når det er uenighet om hvem som er nøkkelpersonen i den palliative pleien. Begge parter må fortelle om sine forventinger til den andre parten, og gjøre det klart og tydelig hvem som har hvilke oppgaver. Dette mener de vil være med på å skape et trygt og godt samarbeid.

#### **4.2 Pårørendes utfordringer ved pleie av palliativt hjemmeboende familiemedlem, og samarbeidet med hjemmesykepleien**

Docherty et al (2008) har utført en studie der de har sett på tidligere forskning angående pårørende til palliative kreftpasienter, og hva som trengs av informasjon og kunnskap. De har tatt for seg 34 artikler som ble utgitt mellom januar 1994 – november 2006. All forskning som er inkludert omhandler temaet på palliative kreftpasienter, deres pårørende, og hva trengs av informasjon for at de skal få en best mulig opplevelse av situasjonen de er i. Noen gikk frem med bruk av intervju og spørreskjema, andre brukte fokusgrupper. Artiklene er også fra flere forskjellige land, inkludert USA, UK, Nederland, Taiwan, Canada, Australia, og Sverige. Resultatene viser at pårørende til hjemmeboende kreftpasienter sin største bekymring innebærer om pasientene er godt nok smertelindret. Dette kommer i hovedsak av at de selv føler at de ikke har nok kunnskap om smertelindring, bivirkninger, sykdommens utvikling, toleranse og avhengighet av medikamenter. De eldste pårørende viser størst bekymring. Det blir rapportert at de som får instruksjon og forklaring fra helsepersonell, viser større forståelse for sykdomsbildet til pasienten, og letter kan se sammenhenger. I de hjemmene som fikk hyppige tilsyn fra hjemmesykepleien viser det seg at pårørende har større kontroll over symptomer og sykdommen generelt.

Kommunikasjon mellom pårørende og hjemmesykepleie viser seg å være nøkkelen til et godt samarbeid, og det var også med på å trygge både pårørende og pasient. Kvaliteten på hva som blir kommunisert kan likevel variere, og dårlig kommunikasjon kan ende opp med å gjøre pårørende enda mer forvirret og utrygg. Der hjemmesykepleien satte seg ned med pårørende, gjerne skrev en liste til dem, og gikk nøye gjennom planen til pasienten sammen. Pårørende kunne stille spørsmål, og komme med egne ideer eller forslag til planen. Mange pårørende endte også opp med å skape personlige bånd til hjemmesykepleieren, da situasjonen de er i er så intens og utmattende. Pårørende føler at de får snakket fritt om sykdommen, og de våger å stille de vanskelige spørsmålene. Konklusjonen sier at det sentrale målet med palliativ pleie er god nok smertelindring. Ved at pasienten fremstår smertefri, slipper en stor bekymring fra

pårørende sine skuldre, og de har energi til å konsentrere seg om andre ting. Tilstrekkelig smerte lindret pasient = fornøyde og takknemlige pårørende.

Milberg et al (2003) skriver en artikkel som er basert på pårørende sitt perspektiv når det kommer til palliativ behandling, og hvordan de oppfatter det å stå i den situasjonen. Dette er en svensk undersøkelse, der de bruker modellen APHC (Advanced palliative home care) til å utføre studien. For å kunne delta i denne studien var kravene at en måtte være pårørende til en kreftpasient som har fått palliativ behandling i eget hjem, og den som deltar har stått som nærmeste pårørende. En stund etter pasientens død har pårørende først blitt kontaktet per telefon eller e-mail for å høre om de var interessert i å delta i studien. De som svarte ja, fikk da tilsendt en konvolutt som inneholdt et informasjonsbrev og et spørreskjema. Skjemaet inneholdt 2 åpne spørsmål; «Hva var dine beste erfaringer med Advanced palliative home care?» og «Hva var det mest negative med advanced palliative home care?» I tillegg var det spørsmål som omhandlet informasjon, støttesamtaler, symptomer, smertelindring og generell tilfredshet. 217 pårørende fordelt på tre forskjellige svenske fylker svarte på undersøkelsen. Alle 3 fylkene hadde noenlunde like palliative team og jobbet på samme måte.

Fire forskjellige forskere var med på å utføre analysen av studiet. Analysen var delt inn i fem trinn; først ble alle svar lest nøye gjennom av minst to – tre av forskerne. Deretter ble svarene lest igjennom en gang til, linje for linje, for å etablere noen hovedkategorier som videre ble brukt i trinn nummer tre. Her ble kategoriene sammenlignet for å finne hovedkomponentene som gikk igjen i besvarelsene. I fjerde og femte trinn dobbelkontrolleres det for å unngå overlapping av samme kategorier, og frekvensen av de ulike kategoriene blir etablert.

Resultatene viser at 87 % av de 217 pårørende som deltok i undersøkelsen var positive til opplevelsen med APHC, mens 28 % hadde opplevd negative sider. De to hovedkategoriene som ble nevnt var henholdsvis komfort og service aspekt. Underkategoriene til service aspekt inneholdt blant annet sykepleiere fra hjemmesykepleien. Her ble det nevnt av flere av de pårørende at de var fornøyde med jobben som hjemmesykepleien gjorde; de var til å stole på, gjorde det de skulle, hadde tilstrekkelig kunnskap om jobben som skulle bli gjort, og at de hadde en behagelig og hyggelig innstilling mot pasient og pårørende. God kommunikasjon kom også frem hos flere, og at de tok seg tid til å sette seg ned og lytte. De pårørende som hadde negative opplevelser med service aspektene nevnte blant annet at de hadde hatt en dårlig kommunikasjon med hjemmesykepleien som hadde ført til dårlig symptomkontroll og

smertelindring av pasient, og at de pårørende mistet tilliten til APHC. Flere kategorier som ble nevnt av pårørende som viktige i den palliative hjemmebehandlingen var; komfort, trygghet, å være i senter, å få være hjemme, det at de pårørende fikk dele oppgaver med hjemmesykepleien. Dette omhandlet at de ble involvert i pleien av pasienten, og dette gav pårørende en fysisk og psykisk lettelse. Det var også noen som beskrev at det å ha den palliative pleien i hjemmet følte negativt, i den forstand at de følte de mistet alt privatliv og at det endret deres mening om hva «hjem» var da det var blitt forandret til en «institusjon».

Collins et al (2017) ønsker å undersøke hvordan vi kan snakke om død og palliativ pleie. De går ut ifra pårørende sitt perspektiv og kommunikasjonen mellom dem og pleiepersonell. Artikkelen starter med å poengtere pårørende sitt behov for god kommunikasjon med hjemmesykepleien, og at de trenger å vite detaljert informasjon angående sykdomsforløpet, symptomer, den palliative fasen, og hva som skjer etter at pasienten er død. Samtidig meldes det også om ambivalente pårørende som ikke ønsker å sette seg inn i sykdomsforløpet, og som ikke ønsker å høre de «harde fakta». Majoriteten av pasienter forteller at de ønsker at nærmeste pårørende skal ta del i all informasjon og bli involvert i pleien, og det er flere ganger forsket på at pasienter ikke kunne gjennomført palliativ pleie i hjemmet hadde det ikke vært for pårørende.

Artikkelen er en del av en større studie som undersøker pasienter og pårørende sine forventninger av palliativ pleie, og har et kvalitativt design. Studiet fant sted i Australia, og bestod av engelskspråklige voksne pårørende til non – kurative kreftpasienter. Etter pasientens død ble det sendt ut brev til nærmeste pårørende der de ble invitert til å delta i undersøkelsen, og de som takket ja ble deretter kontaktet av forskeren som da arrangerte et intervju. En forsker utførte alle 25 intervjuene som hadde en varighet på mellom 40 – 120 minutter hver, og ble utført i tidsrommet juni 2015 – Mars 2016. Formålet med intervjuet var å få pårørende til å fortelle om sin erfaring med den palliative pleien og kreftdiagnosen til pasienten.

Resultatene ble delt inn i to kategorier: 1) Pårørende sitt syn på døden, og veien fra sykdom til død, og 2) Introduksjon av palliativ pleie. Punkt nummer 1 fremhever viktigheten av å ha en god kommunikasjon mellom pårørende og hjemmesykepleier, og det å tidlig avtale hva pårørende ønsker av informasjon, og hva de helst ikke trenger å vite. Flere pårørende mente at hjemmesykepleier med vilje «skånet» dem for detaljer av hva de burde forvente, ved å utelate

viktig informasjon. Andre viktige aspekter som kom frem var at hjemmesykepleier ikke skulle pakke inn ordet «død», men være klar i talen når det var snakk om døende og død, dette for å unngå misforståelser og gi tydelig informasjon. Punkt nummer 2 omhandlet introduksjon av palliativ pleie. Her kommer det frem at pårørende ønsker deg skriftlig informasjon om temaet, både hva de kan og bør forvente, og hvordan pleien vil utvikle seg etter hvert som døden nærmer seg. De påpeker også viktigheten med å få denne informasjonen tidlig nok, slik at de får tilstrekkelig tid til å forberede seg før den terminale fasen starter. Kommunikasjonen må være åpen og direkte, og hjemmesykepleier må være klar for å svare på spørsmål eller for å ta del i en diskusjon om pårørende får et behov for det.

## 5.0 Drøfting:

I dette kapittelet vil jeg drøfte resultatene fra artiklene som er inkludert i oppgaven, opp mot relevant teori. Jeg vil se på likheter og ulikheter, og lete etter fellesnevneren som beskriver hva et godt samarbeid mellom pårørende og hjemmesykepleier bør inneholde.

### 5.1 Sykepleiers utfordringer ved pleie av palliativ hjemmeboende pasient, og samarbeid med pårørende

Å være sykepleier omfatter i stor grad å innta en omsorgsrolle for hver enkelt pasient, og for å kunne gi god omsorg kreves det også god kommunikasjon (Lyngfoss & Hauge, 2014). God kommunikasjon henger videre sammen med et godt samarbeid, i dette tilfellet mellom pårørende og hjemmesykepleier (Eide & Eide, 2017). Kommunikasjon ligger naturlig i mennesket, og vi har alle en eller annen form for å kommunisere på. God profesjonell kommunikasjon er personorientert, som vil si at man ser hele mennesket, og ikke bare diagnosen som skal behandles. Personorientert kommunikasjon omhandler også hva som er viktig for pasienten eller pårørende i den aktuelle settingen, for eksempel hva de opplever som verdifullt der og da (Eide & Eide, 2017). Samtidig kan man oppleve at hverdagen ofte er travel og uforutsigbar, og når man er sykepleier i hjemmesykepleien er det erfaringsmessig ofte travle dager. Selv om det ligger naturlig for oss som mennesker med god kommunikasjon, kan man likevel komme i situasjoner der man «glemmer» det litt, fordi det er tidspress og man må få utført arbeidsoppgaven sin og kjøre videre. Det finnes også tilfeller der man prøver å skape et samarbeid og god kommunikasjon, men så blir man møtt med motstand eller lite vilje fra pårørende sin side. Alle mennesker er forskjellige, og man lærer etter hvert å møte pasienter og pårørende på ulike måter, alt ettersom hva de ønsker og utstråler selv (Aamodt, 2014).

For å skape et godt samarbeid med både pasient og pårørende, ligger det i bunn at det finnes en relasjon dere imellom (Aamodt, 2014). Relasjonen bygger hovedsakelig på tillit, og at man kjenner seg trygg på hverandre. Som hjemmesykepleier er man i de fleste tilfeller tryggest når pasienten som skal ha palliativ pleie i eget hjem er kjent fra før, da man allerede har en relasjon til både pasient og pårørende. I slike tilfeller kan det oppleves enklere å skape et samarbeid med pårørende tidlig, da man gjerne allerede kjenner til hva som er viktig for dem, og hva de ønsker av informasjon og inkludering i pleien (Kaasa, 2016). Dersom første møte

med pasient og pårørende er allerede i terminal fase, får starten på samarbeidet et helt annet utgangspunkt, og det kan bli tøffere for hjemmesykepleier å danne en god relasjon til pårørende (Fjørtoft, 2016).

Både Molnes (2016) og Broogaard et al (2011) konkluderer med at det tidligst mulig i det palliative forløpet bør etableres klare forventninger fra både pårørende og hjemmesykepleier om hva som skal skje, hvem har hvilke oppgaver, og hva kan jeg forvente av motparten? Molnes skriver at på grunn av til tider dårlig kommunikasjon mellom spesialisthelsetjeneste og kommunal helsetjeneste, der den ene sier noe til pårørende, mens den andre sier noe helt annet, er med på å skape fortvilelse og utrygghet blant pasientens pårørende. Dersom sykehuset som skriver ut pasienten forteller at hjemmesykepleien kan komme med en gang de ringer etter hjelp, så forventer de at dette skal skje. Men når de kommer hjem og etter hvert ringer etter hjelp, er det ofte ikke tilfelle at hjemmesykepleien kan komme med en gang. De kommer selvfølgelig så fort som mulig, men ofte står de hos andre pasienter, og oppgaver må gjøres ferdig før de kan kjøre videre til nestemann. Her ser man viktigheten av at forventninger bør avklares med hjemmesykepleien med en gang pasienten har kommet hjem, og at man ikke avtaler med sykehuset, som ikke har noe med hjemmesykepleien sin jobb å gjøre. Det lønner seg ikke å blande inn mellomledd, men heller å ta det direkte mellom tjenesteyter og tjenestegiver (Kirkevold, Brodtkorb, & Ranhoff, 2010).

En annen viktig faktor for relasjonsbygging i hjemmet er tiden til hjemmesykepleier. Molnes (2016) har pratet med flere hjemmesykepleiere som alle nevner samme ting; at det er for mye å gjøre og for lite personell. Selv om man ønsker og prøver så godt man kan å ta seg tid hos hver enkelt, kan en relasjon svekkes ved at pårørende ikke føler at de er «verdt» tiden. Det kan være tilfeller der hjemmesykepleier må utføre oppgavene sine hos pasienten og deretter kjøre videre med en gang, uten å prate noe særlig med pårørende. Dersom det ikke er avklart på forhånd at noen dager er slik i hjemmesykepleien, kan pårørende føle seg oversett og også bli utrygge i relasjonen (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Dette viser igjen viktigheten av en åpen toveis kommunikasjon, der forventninger må være avklart på forhånd. I tillegg kan jo hjemmesykepleier i noen tilfeller prate med pårørende samtidig som arbeidsoppgavene blir utført, og bare informere om at de må reise videre med en gang. Men at de kommer tilbake senere, og at det bare er til å ringe dersom det skulle være noe. Det trenger ikke mer til en den informasjonen for å trygge relasjonen dere imellom. Da er pårørende fornøyd, pasienten har fått den pleien som trengs, og hjemmesykepleier kan gå videre uten dårlig samvittighet (Braut, 2020).



## **5.2 Pårørendes utfordringer ved pleie av palliativt hjemmeboende familiemedlem, og samarbeidet med hjemmesykepleien**

Å være pårørende til en pasient som man vet er på vei til å dø, kan oppleves frustrerende, og mange føler seg i villrede (Scherpf, 2017). Man vil så gjerne gjøre alt man kan for at pasienten skal bli frisk, og det kan være ufattelig vanskelig å gjøre seg innforstått med at situasjonen er slik den er. Når da hjemmet ditt blir forvandlet til et sykehjem, med sykeseng i stuen, medisiner på kjøkkenet, og hjemmesykepleien som vandrer inn og ut flere ganger i døgnet. Selv om store deler av palliative pasienter og deres pårørende ønsker å tilbringe sin siste tid hjemme, kan likevel det som er beskrevet over oppleves svært invaderende og i noen tilfeller skremmende (Kaasa, 2016).

Samtlige artikler som omtaler pårørende sitt perspektiv, beskriver viktigheten av tillit til hjemmesykepleien. Tilliten blir dannet gjennom god kommunikasjon, og ved å ha en god og trygg relasjon til hverandre (Eide & Eide, 2017). Tillit skapes også når pårørende forventer noe av hjemmesykepleier, forventingen blir innfridd slik som avtalt, og pårørende ser da at hjemmesykepleier holder avtalen slik som forventet (Fjørtoft, 2016). Forventingene til pårørende til kreftpasienter kan variere i stor grad, men artiklene viser at majoriteten forventer ganske mye. Dette er for så vidt forståelig, da mange kjenner på en følelse av å ikke strekke til, og at de da legger livet til sin kjære i hendene til noen andre som også ofte er helt ukjente (Brinchmann, 2002). Både Docherty et al (2008) og Milberg et al (2003) kommer frem til at pårørende har forventinger om at hjemmesykepleier har tid til å sette seg ned og prate med dem, ta seg tid til å lytte til hva de har av spørsmål eller bekymringer. Her er det igjen viktig med klar kommunikasjon fra start, da hjemmesykepleien ofte jobber under tidspress og hver dag er ulik. Det kan gå alarmer, pasienter kan falle, og det kan oppstå flere uforutsette ting som gjør at tidspresset blir enda større (Braut, 2020).

### ***Smertelindring***

I artikkelen til Docherty et al (2008) beskrives smertelindring av pasient som en av de viktigste faktorene for pårørende. Når de ser at pasienten er tilstrekkelig smerte lindret og har det så behagelig som mulig, vil også pårørende slappe av. Mange kreftpasienter som er i terminal fase kan oppleve sterke smerter, imens andre kreftpasienter er nesten smertefrie. Dette er individuelt som med alt annet, og derfor er det viktig å ha satt opp en plan over

smertelindring sammen med pasientens lege, ganske tidlig i det palliative løpet. På dette møtet bør også pasient og pårørende delta, dersom mulig. Da får alle parter den nødvendige informasjonen om smertelindringsplanen, og de som har andre innvendinger kan komme med dem foran alle (Kristoffersen, 2016). Selve målet med palliativ behandling er å få pasienten til å ha det så komfortabelt som mulig, og da må gjerne smertelindring til (Kaasa, 2016). De pårørende i artikkelen til Docherty et al (2008) forteller at de blir tryggere og roligere når de ser at pasienten har det behagelig. De ser også at hjemmesykepleier er faglig dyktig, som igjen er med på å skape en trygghet i hjemmet. Dersom hjemmesykepleier forteller til pårørende hva hun gir av smertestillende til enhver tid og hvorfor, kan pårørende på denne måten bli delaktige i også denne delen av pleien, uten at det er de som fysisk gir medikamentet. Men de vet hva som blir gitt og hvorfor det blir gitt (Reitan, 2017).

### *Palliativ plan*

En terminal pasient bør ha en oppdatert palliativ plan, som er utarbeidet i samarbeid med pårørende og pleiepersonell. Her bør det blant annet inngå hvor pasienten ønsker å tilbringe den siste tiden sin, og når de ønsker å dø hjemme, må også hjemmesykepleien inkluderes i planen (Kaasa, 2016). En helhetlig palliativ plan bør inneholde pasientens ønsker og preferanser i livets siste fase, pårørendes ønsker om deltagelse i omsorgen for pasienten, hva de kan bidra med, og om de ønsker å være til stede når pasienten dør. Hvem har ansvar for hva i videre behandling og omsorg, da det er viktig å sikre kontinuitet i ansvarsforhold og ivaretagelse i livets siste slutfase. Hva skal skje etter at pasienten er død, spesielt med tanke på seremonier og støtte til pårørende. Og til slutt informasjon om medikamenter, smertelindring, ernæring og kommunikasjon (Helsedirektoratet, 2018). I artikkelen til Collins et al (2017) er det flere pårørende som vektlegger en god skriftlig plan for å føle seg trygge med den palliative pleien i hjemmet. Også Scherpf (2017) skriver i sin bok om hvor trygt det var med en plan å forholde seg til. Alle parter føler at de har deltatt i utviklingen av planen. At pasient og pårørende får frem sine ønsker i planen er viktigst, så kan kompetansen til hjemmesykepleien og fastlegen komme på toppen (Anvik, 1996).

Pårørende er en utrolig viktig ressurs dersom pasienter ønsker å dø hjemme. Det er de som kan være til stede døgnet rundt, finne mat, vaske, stryke og støtte. Det er de som kjenner pasienten ut og inn, og vet hva de ønsker og hvilke behov de har (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Samhandlingsreformen melder om en kommende eldrebølge (St.mld. 47 (2008 –

2009)) som er på vei. Og når også flere palliative pasienter ønsker å dø hjemme, sier det seg selv at hjemmesykepleien har enda travlere tider i vente. Hadde ikke pårørende deltatt i den palliative pleien i hjemmet, hadde heller ikke pasienten hatt mulighet til å ta valget om å få dø hjemme. Så viktig er støtten og hjelpen fra pårørende.

## 6.0 Konklusjon:

*Hvordan kan hjemmesykepleier skape et godt samarbeid med pårørende til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase?*

Temaene som tydelig går igjen i både artikler og annen litteratur er evnen til å ha en god toveiskommunikasjon, mellom pårørende og hjemmesykepleier. Ved å vite hva den andre parten forventer, og tidlig få utarbeidet en palliativ plan i felleskap, føles situasjonen litt tryggere og mer håndterbar for pårørende (Brinchmann, 2002). Kommunikasjon er et viktig verktøy, og mange pårørende forteller at de ønsker direkte og klar informasjon, ikke ord som er pakket inn for å prøve å skåne mest mulig. Ofte kan dette føre til misforståelser, som igjen kan være med på å skade tilliten til hjemmesykepleier. Ord som «død» skal brukes (Collins et al (2017). Hjemmesykepleier må gi av sin tid, sette seg ned med pårørende når man ser at det trengs, lytte til hva de har på hjertet, og vise til dem at man ser dem. Hjemmesykepleier skal se hele mennesket, både pasient og pårørende, og ikke bare diagnosen. Når pårørende føler seg sett og ikke minst verdsatt, føler de seg også trygge i rollen sin. De vet at hjemmesykepleieren spiller på lag, og er der for å hjelpe.

Utfordringene fremover dersom flere og flere ønsker å dø hjemme, blir at tiden hos hver enkelt kan bli enda knappere. Det bør hele tiden jobbes for et best mulig samarbeid med pårørende, i alle situasjoner. Tid og ressurser er to ting det er mangelvare av i hjemmesykepleien. Dette må tas tak i dersom vi skal fortsette å klare å levere like god pleie og hjelp til pasienter i hjemmet. Sykepleiere ønsker å utvikle seg og å få oppdatert kunnskap, og dette bør kunne bli tatt hensyn til i arbeidsdagen. Faglig oppdaterte sykepleiere er en stor ressurs for arbeidsplassen, for pasienter og for pårørende.

## 7.0 Litteraturliste

- Anvik, V. H. (1996). *Ved livets slutt - Omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet*. Otta: Tano Aschehoug.
- Aubert, V., Alstad, Bjørn. (1985). *Det skjulte samfunnet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Braut, G. S. (2020). Hjemmesykepleie. Retrieved from <https://sml.snl.no/hjemmesykepleie>
- Brinchmann, B. S. (2002). *Bære hverandres byrder - pårørende i hjemmesykepleien* (1. ed.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Brogaard, T., Jensen, A. B., Sokolowski, I., Olesen, F., & Neergaard, M. A. (2011). Who is the key worker in palliative home care? *Scandinavian journal of primary health care*, 29(3), 150-156.
- Bøckmann, K., & Kjellefold, A. (2015). *Pårørende i helse - og omsorgstjenesten - en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Collins, A., McLachlan, S.-A., & Philip, J. (2018). How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer. *Palliative medicine*, 32(4), 861-869.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. ed.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Docherty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey, R., Williams, J., & Carter, Y. H. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliative medicine*, 22(2), 153-171.
- Drageset, S., Ellingsen, Sidsel. (2009). Forståelse av kvantitativ helseforskning - en introduksjon og oversikt. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 5(2).  
doi:10.7557/14.244
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie* (3. ed.). Oslo: Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet. (2018). Pasientens palliative plan bør oppdateres i livets slutfase. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/kommunikasjon-og-samvalg/pasientens-palliative-plan-bor-oppdateres-i-livets-slutfase>
- Iveland, T., Taraldsen, Tore., (2020). *Kreft* (2. ed.). Verdal: Pixmed Medical Communication.
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Ranhoff, A. H. (2010). *Geriatrisk sykepleie; god omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Kreftforeningen. (2020). Retrieved from <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreft-i-norge/>
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, Finn., Skaug, Eli-Anne., Grimsbø, Gro Hjelmeland. (2016). *Grunnleggende sykepleie - Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaasa, S., Loge, Jon Håvard., . (2016). *Palliasjon* (3 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lyngfoss, S., & Hauge, S. (2014). Omsorg - handling eller føleri?: en kritisk analyse av Kari Martinsens omsorgsteori. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 4.
- Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M., & Börjesson, S. (2003). Advanced palliative home care: next-of-kin's perspective. *Journal of palliative medicine*, 6(5), 749-756.
- Molnes, S. I. (2014). Sykepleieres erfaringer med smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 4(02), 142-155.
- Reitan, A. M., Schjølberg, Tore Kr., . (2017). *Kreftsykepleie - pasient, utfordring, handling* (4. ed.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Scherpf, R. G. (2017). *Pårørende - For deg som opplever kreft som pårørende* (1. ed.): Portal.
- Stenberg, U. (2013). *Living close to a patient with cancer - challenges in support and caregiving*. Oslo: University of Oslo.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Aamodt, L. G. (2014). *Den gode relasjonen* (2. ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.