



## Pårørende trenger kraft – kreft krever krefter

(Kreftforeningen, Verdens kreftdag, 2021)

Kandidatnummer: 338

VID vitenskapelig høgskole

Oslo

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i Kreftsykepleie

Kull: Deltid 2019

Antall ord: 4145

Dato: 07. mai 2021

## Sammen drag

**Innledning med bakgrunn:** I dag finnes det om lag 800.000 pårørende i Norge som gjør en enorm innsats for sine nærmeste. De utgjør en stor ressurs for samfunnet med tanke på økt effektivisering av helse- og omsorgstjenesten, og at pasienter i stor grad blir behandlet poliklinisk eller i eget hjem. Selv om mange pårørende ønsker å pleie og ta vare på sine nærmeste ved alvorlig sykdom, kan det imidlertid føre til økte helseplager for en del av disse omsorgspersonene. Da det beskrives ulike helseplager hos en del omsorgspersoner, er hensikten med artikkelen å rette søkelyset på partnere til kreftpasienter i livets slutfase, og hvordan de kan ivaretas på en bedre måte.

**Metode:** I artikkelen benyttes litteraturstudie som metode. Artikkelen inkluderer fem kvalitative forskningsartikler, og er funnet i databasene Cinahl og Svemed. I tillegg er det benyttet annen relevant faglitteratur om temaet.

**Resultat:** Det er for de fleste partnere krevende å innta en ny rolle som omsorgspersoner i livets slutfase. De har mange praktiske oppgaver i tillegg til å ta vare på sin alvorlig syke partner. Det fremheves at mange sliter med søvnproblemer, angst, depresjon, usikkerhet og bekymring, som igjen over tid kan gi alvorlige helseplager. Det å bli ivaretatt på en god måte av helsepersonell, anses å kunne forebygge helseplager hos partnere til alvorlig syke kreftpasienter.

**Konklusjon:** Det viser seg at partnere til kreftpasienter i livets slutfase har behov for omsorg. For å få til et godt samarbeid i livets slutfase og forhindre unødige belastninger, er tidlig intervensjon og kartlegging av pasienter og partneres situasjon og behov viktig. Det finnes kartleggingsverktøy som kan benyttes både før og underveis i sykdomsforløpet, for å gjøre helsepersonell mer oppmerksomme på endrede tilstander hos partnerne.

**3-5 nøkkelord:** Partnere, livets slutfase, utfordringer, omsorg.

## Abstract

**Background:** Today, there are about 800,000 relatives in Norway who make an enormous effort for their loved ones. They are a great resource for society in terms of increased efficiency of health care services and that patients are largely being treated outpatient or in their own homes. Although many relatives want to take care of their loved ones in the event of a serious illness, it can lead to increased health problems for some of these caregivers. As various health problems are described in some caregivers, the purpose of the article is to focus on partners of cancer patients in the end-of-life phase, and how they can be taken care of in a better way.

**Methods:** In the article, literature study is used as a method. The article includes five qualitative research studies and is found in the databases Cinahl and Svemed. In addition, other relevant professional literature on the topic has been used.

**Results:** It is demanding for most partners to take on a new role as caregivers in the end-of-life phase. They have many practical tasks in addition to taking care of their seriously ill partner. It is emphasized that many people struggle with sleep problems, anxiety, depression, insecurity and anxiety, which in turn over time can cause serious health problems. Being cared for in a good way by health professionals is considered to prevent health problems in partners of seriously ill cancer patients.

**Conclusions:** It turns out that partners of cancer patients in the final stages of life need care. In order to achieve good cooperation in the end-of-life phase and prevent unnecessary strain, early intervention and mapping of patients' and partners' situation and needs is important. There are assessment tools that can utilize both before and during the course of the disease, to make health professionals more aware of changed conditions in the partners.

**3-5 keywords:** Partners, the end of life, challenges, care.

## Innledning

Alvorlig kreftsykdom påvirker pasienten på flere ulike plan, men det rammer også de nærmeste pårørende. Med økt effektivisering av helse- og omsorgstjenesten blir pasienter i stor grad behandlet poliklinisk eller hjemme. Det trygge hjemmet blir for mange også et behandlingssted, noe som kan være både positivt og utfordrende. Ifølge regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan finnes det i dag om lag 800.000 pårørende i Norge som yter en enorm innsats for sine nærmeste (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 11).

I artikkelen dreier det seg om partnere til kreftpasienter i livets slutfase. Partnerne må tilsynelatende gjennomgå store omveltninger i eget liv for å kunne mestre rollen som omsorgspersoner. Den nye omsorgsrollen kan kreve mye og gjøre partneren sårbar, noe som igjen kan føre til at de selv trenger hjelp og støtte (Grov, 2019, s. 251). Med henblikk på at flere behandles poliklinisk og hjemme, vil det være viktig å kartlegge ressursene rundt pasienten på en tilstrekkelig måte. Dette for å ivareta partnerne slik at de kan fungere som gode hjelpere.

## Bakgrunn

Det er en økende forekomst av kreft og folk oppnår st

adig høyere levealder, noe som gjør at stadig flere vil leve med alvorlig sykdom i familien (Stensheim et al., 2018, s. 275). Pårørende i dag ses på som en stor ressurs for samfunnet, da de gjør en betydelig innsats for mange pasienter. Samtidig befinner de seg i en krise og sorgfase selv, med tanke på å skulle miste sin livsledsager. Både pasient og pårørende vil kunne oppleve sorg over at livet ikke ble slik de hadde tenkt, og frykter for fremtiden til den/de som sitter igjen (Stensheim et al., 2018, s. 278-279).

Familier kan oppleve å håndtere kriser på ulike måter. Kommunikasjon, atmosfære og samspill mellom partnere kan endres, både når det gjelder ansvarsforhold og initiativ. Også verdier, emosjonelle forhold og balansen dem imellom blir påvirket. Noen partnere vil komme nærmere hverandre i denne fasen, mens andre kan oppleve relasjonen mer komplisert eller distansert. Helsepersonell kan gjøre pårørende oppmerksomme ved å ta

opp med familiene hvordan sykdommen påvirker parforhold og familierelasjonene. Hver familie er unik med sin kultur, sitt samspill og sine mestringsevner kombinert med utfordringene de står i, og disse faktorene bør danne grunnlaget for hjelpen de får (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 172-177).

Mange pårørende finner det meningsfullt og ønsker å pleie og ta vare på sine nærmeste ved alvorlig sykdom. Imidlertid kan det føre til økte helseplager for noen av disse omsorgspersonene, slik som depresjon og angst, søvnvansker, ensomhet, usikkerhet og bekymring for fremtiden. Den totale omsorgsbyrden for de pårørende bør vies oppmerksomhet og kartlegges i møtet mellom omsorgspersoner og helsepersonell (Stensheim et al., 2018, s. 280).

Helsepersonell skal forsøke å se helheten og kunne vurdere de ulike kunnskapskildene basert på forskningsbasert kunnskap. Videre skal forskningen ses ut fra den enkelte helsepersonells erfaringsbaserte kunnskap, kombinert med pasientens og pårørendes kunnskaper, preferanser og behov (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 17). I praksis kan det imidlertid virke som at dette ikke alltid skjer, da resultater fra tidligere forskning viser til at pårørende ikke føler seg tilstrekkelig ivaretatt (Hunstad & Svindseth, 2011). Et problem kan være at vi i klinisk praksis har et for dårlig system som ivaretar de pårørende (Stensheim et al., 2018, s. 274).

Artikkelen setter lys på partnere til kreftpasienter i livets slutfase. Det er ikke tatt hensyn til kreftdiagnose, da tematikken uansett vil ha overføringsverdi til alle typer kreft, men også andre sykdomsgrupper. Med partner menes her samboer eller ektefelle, pårørende og omsorgsperson blir kun benyttet i resultat delen. Den palliative fasen kan strekke seg over lang tid, mens fokuset her er rettet mot livets slutfase i eget hjem.

## Hensikt

Manglende oppmerksomhet knyttet til å se pasient og pårørende som en helhet fra helsevesenets side, kan få negative konsekvenser for alle parter. Siden pårørende ofte utgjør en viktig del av livet til den syke, vil mange oppleve seg som den nærmeste omsorgspersonen for pasienten. De gjør en stor innsats for pasienten og utgjør sådan en

enorm ressurs for samfunnet. Hensikten med artikkelen er å sette søkelyset på partnere som omsorgspersoner i praksis, og hvordan de bedre kan ivaretas av helsepersonell.

## Problemstilling

Hvordan ivareta partnere til kreftpasienter i livets slutfase?

## Metode

I artikkelen benyttes litteraturstudie som metode. Metoden anvendes for å undersøke allerede eksisterende litteratur om et tema, og er et verktøy til å innhente informasjonen det søkes svar på (Dalland, 2012).

Artikkelen inkluderer fem kvalitative forskningsartikler, for å fange opp de mest sentrale belastninger og behov partnerne til kreftpasienter har i livets slutfase. Kvalitativ metode skal fange opp ikke-målbare opplevelser og meninger som må tolkes (Dalland, 2012), og synliggjøre erfaringer og meninger deltakerne i studien har opplevd.

For å finne svar på og drøfte oppgavens problemstilling ble det innhentet litteratur gjennom fag- og forskningspublikasjoner. Videre ble litteraturen gjennomgått og kritisk vurdert ut fra inkluderings- og ekskluderingskriteriene for å avgrense litteratursøket og mengden litteratur.

Inklusjonskriteriene var at det skulle være: vitenskapelige artikkel skrevet på norsk eller engelsk, fagfelleurdert, kvalitativ eller kvantitativ studie, tilgjengelig med fulltekst, relevant innhold for problemstilling, overførbart til norske forhold, studier gjort i Europa, publisert mellom 2011-2021, pålitelige kilder, samt voksne partnere.

Eksklusjonskriteriene var at det ikke skulle være: fagartikler, studier på andre språk enn norsk og engelsk, artikler eldre enn 10 år, ikke pålitelige kilder, barn eller andre som pårørende.

For å kvalitetssikre artiklene ble det undersøkt om de var skrevet etter IMRaD-struktur, om de var fagfelleurderte og godkjente av en etisk komité.

I søket etter artikler ble følgende databaser benyttet; Cinahl, Medline og Svemed, og aktuelle artikler ble funnet i Cinahl og Svemed. For ikke å begrense resultatene har det bare blitt brukt engelske søkeord. Søkene er gjennomført i tidsrommet 21. januar – 14. april 2021.

Google scholar ble først benyttet for å få et bilde av hvor mye litteratur som finnes om temaet, og litteratursøket ble videre foretatt i ulike databaser (vedlegg 1). En artikkel ble funnet ved hjelp av manuelt søk i referanselisten til boken Sykepleie i kommunehelsetjenesten (Øverlie, 2016). Den ble videre søkt opp i google scholar med link til fulltekst i Vid: open.

## Etiske vurderinger

Det ble blant annet undersøkt, for å sikre at artiklene har fulgt etiske retningslinjer, at deltakerne er over 18 år, er i stand til å forstå hva studiene går ut på, har selv ønsket å være med i studien og levert samtykke, snakker det aktuelle språket, har fått muntlig/skriftlig informasjon, mulighet til å trekke seg fra studien uten konsekvenser for videre sykdomsforløp, anonymitet er ivaretatt og dataopplysninger er behandlet med fortrolighet. En av studiene har lagt frem begge delstudiene sine for Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) og fått dem godkjent. De resterende artiklene er godkjente av deres lokale etiske komité; herunder Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.



## Resultat

Hunstad og Svindseth (2011) benytter systemteori i sin forskning, og setter søkelyset på relasjoner og interaksjoner mellom mennesker, noe som vil gi en bredere forståelse av endringer i den terminale fasen. Alle deltakerne som ble intervjuet i den kvalitative studien, var ektefeller til den døende.

Studien tydeliggjør at samtlige partnere gradvis gikk fra håp om overlevelse eller nye behandlingsmuligheter til å erkjenne at døden nærmet seg hos sin ektefelle. Kognitivt og emosjonelt sett opplevde alle dette vanskelig. Noen av partnerne antok at deres ektefelle foretrakk å få dø hjemme, mens andre var redde for at de ikke skulle strekke til som omsorgspersoner i hjemmet. Det anses som gunstig at pasienter og deres partnere får god informasjon og en systematisk diskusjon om hva de kan forvente ved hjemmebasert palliativ omsorg. De fleste opplevde at helsepersonellet var motvillige til å diskutere vanskelige emner som omhandlet palliativ omsorg i hjemmet.

Det anses som viktig at sykepleiere tar seg tid til å lytte og snakke med pasientene og deres pårørende, da de sistnevnte sitter med mye kunnskap. Mange partnere føler seg ikke hørt eller anerkjent som en seriøs omsorgsperson i hjemmet, og opplever at de blir satt på sidelinjen.

Videre finner studien at partnere vil trenge avlastning i perioder. Det kan være spesielt tøft å være hjelpere i perioder der pasienten sliter med kvalme, fatigue og smerter. I livets slutfase er pårørendes byrde og ansvar stort, og sykepleiere bør være oppmerksomme på både fysiske, psykiske, spirituelle og psykososiale endringer også hos partneren.

Hjemmebasert omsorg bør kunne justeres i den terminale fasen ut fra behovsendringer hos både pasient og partner, og en systematisk implementert plan kan være til stor hjelp.

Hanssen og Sommerseth (2011) sin studie består av to delstudier. Den ene er en kvalitativ studie med fokusgruppeintervju, der de ønsket å få utdypet kunnskap om pårørendes opplevde behov og erfaringer i kontakt med helsetjenesten. Den andre er en spørreskjemaundersøkelse (survey), med forhåndsdefinerte spørsmål om sosial relasjon,

oppgaver, belastning og type kontakt med helsetjenesten. Formålet med studien er å avdekke hvilke behov pårørende har i møte med helsetjenesten og hvordan de opplever å bli møtt.

Betydningen av hvordan pårørende opplevde seg møtt av helsetjenesten er fremtredende. Det er viktig for pårørende å føle seg sett og respektert som menneske, men også å bli involvert gjennom å få informasjon og bli hørt i spørsmål angående den syke og en selv. Å bli vist omsorg for egen del og å bli sett på som en samarbeidspartner, er også betydningsfulle aspekter for de pårørende.

Studien avdekker at pårørendes behov og erfaringer i møte med helsetjenesten ikke synes å ha sammenheng med helseutfordring eller diagnose. I stedet ser de tydelige forskjeller ut fra hvilken familiær relasjon det er mellom pårørende og den man er pårørende til. Partnere har andre typer behov enn de som er pårørende til barn eller foreldre.

Det viser seg at pårørende har et stort behov for pårørendestøtte for bedre å ivareta egen helse og mestring. Likevel er det få som synes å få informasjon om slike typer støttetilbud, noe de pårørende selv ønsker både muntlig og skriftlig på et tidlig tidspunkt.

Sørhus, Landmark og Grov (2016) belyser pårørendes erfaringer i spenningsfeltet mellom krav til å innfri pasientens ønske om lengst mulig hjemmetid, og egen kapasitet til å innfri dette ønsket. Studien har et kvalitativt og beskrivende forskningsdesign.

Studien viser til at pårørende forteller at lengst mulig hjemmetid for den døende bidrar til en verdifull avslutning på livet. Å få være hjemme sammen bidrar til å normalisere tilværelsen. Videre uttrykker pårørende en sterk vilje til å innfri pasientens ønske, samtidig som de bærer på en frykt eller engstelse for at de ikke skal klare det. Det kommer tydelig frem at pårørende påtar seg mye ansvar i form av praktisk hjelp og støtte. Oppgavene kan dreie seg om alt fra medisinerer til stell og pleie av den syke, samt opprettholde kontakten med helsevesenet og være en god samtalepartner. Belastningene blir mange for de pårørende som setter egne behov til side, og det kommer frem at det går en grense for hvor lenge de klarer alle oppgavene, før det går på bekostning av egen helse. Mange opplever at de er konstant trette og slitne og mangler nattesøvn. De pårørende har behov for avlastning for å klare utfordringene over tid. De bidrar med å møte den sykes behov og lindrer deres plager,

men er da avhengige av et godt samarbeid og opplæring fra helsetjenesten. Det kreves god planlegging å forutse pasientens plager slik at forholdene blir lagt til rette. Praktisk, informativ og emosjonell støtte til pårørende er en forutsetning for at den døende skal kunne tilbringe mest mulig tid hjemme og om mulig å dø hjemme.

Røen, Stifoss-Hanssen, Grande, Kaasa og Knudsen (2019) benytter semi-strukturert fokusgruppeintervjuer med profesjonelle helsearbeidere i sin kvalitative studie. Forfatterne ønsket å utforske og beskrive hvordan profesjonelle helsearbeidere støtter omsorgspersoner til palliative kreftpasienter, da tidligere forskning påpeker at omsorgspersoner ikke får tilstrekkelig støtte.

Det kommer frem at profesjonelle helsearbeidere, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten bruker personlig kompetanse til å bygge relasjoner med pårørende til pasienter med avansert kreftsykdom. Relasjonene danner grunnlaget for omsorgsstøtten som gis til disse omsorgspersonene, tilpasset den enkelte og til sykdomsfasen.

Det rapporteres imidlertid om mangler i utdanningen både for leger, sykepleiere og andre helsefagarbeidere. Dette fører igjen til at kvaliteten på omsorgsstøtten som gis er avhengig av den enkelte helsearbeiders kompetanse og engasjement. Systemer som sørger for systematisk omsorgsstøtte til omsorgspersoner er dessuten ikke iverksatt i helsevesenet. I tillegg hemmes muligheten for å gi omsorgsstøtte av at systemene bare er tilpasset pasientene og ikke omsorgspersonene.

Organisatoriske endringer må til for å forbedre omsorgsstøtte-tilbudet som trengs og bør inkludere følgende: 1) Innlemme omsorgsstøtte til omsorgspersoner i alle profesjoners grunn- og videreutdanning, inkludert kommunikasjon med familier og spirituell omsorg. 2) Bruk av standardiserte omsorgsmåter, inkludert systematisk vurdering av omsorgsbehov. 3) Systematisk involvering av allmennleger. 4) Et system for separat, omfattende dokumentasjon av klinisk arbeid med omsorgspersoner.

Götze, Brähler, Gansera, Schnabel, Gottschalk-Fleicher og Köhler (2016) intervjuer 72 pårørende i sin kvalitative studie. Målet var å finne angst og depresjonsnivåer, helse relatert livskvalitet, grad av sosial og psykologisk støtte hos omsorgspersoner både før og etter pasientens død, samt hvilke faktorer som er assosiert med angst og depresjon hos denne gruppen.

Studien viste at 31,9 % av omsorgspersonene hadde høyt nivå av angst og 29,2 % hadde høye depresjonsnivåer. Etter pasientens død var disse symptomene redusert. Det var ingen endringer i livskvaliteten over tid, men lavere enn hos befolkningen generelt. De største forskjellene mellom omsorgspersoner til døende og befolkningen generelt i forhold til livskvalitet, var mental helse og emosjonell rolle. Når det gjelder sosial støtte kom det frem at de fleste hadde moderat til sterkt behov for slik støtte både før og etter pasientens død. En stor andel fikk psykososial støtte fra familie og venner. Faktorer som påvirket angst og depresjon hos deltagerne var høyt nivå av mentale belastninger, utilstrekkelig sosial støtte og lav fysisk funksjon. Slik sett er det viktig at profesjonelle helsearbeidere vurderer omsorgspersoners sosiale situasjon og mentale helse både under og etter å ha mottatt helsehjelp.

## Diskusjon

Alvorlig syke og døende kreftpasienter behandles i dag i stor grad poliklinisk og/eller i eget hjem. For at dette skal la seg gjøre er både pasienter og helsevesenet avhengige av at de pårørende stiller opp som støtte og omsorgspersoner. Hvilke belastninger dette kan få for pasientenes partner, vil henge nøye sammen med hvordan disse omsorgspersonene blir ivaretatt av helsepersonell.

### Partneres roller og omsorgsoppgaver

Ulike roller oppstår i pårørendes relasjon til den som er syk og i relasjonen til helse- og omsorgstjenesten, og disse rollene kan endre seg gjennom sykdomsforløpet (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 52). Det knyttes imidlertid ulike forventninger til pårørende både fra pasienten, helsepersonell, familie, arbeidsgiver, organisasjoner og sosialt nettverk. Med hensyn til hvordan pårørende skal kunne håndtere disse forventningene, kan det være hensiktsmessig at helsepersonell hjelper dem å avklare og sortere de ulike rollene. Ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2021, s. 3-4) er partnere/ektefeller de pårørende som bruker mest tid på pårørendeomsorg, og siden de bor sammen blir gjerne oppgavene mer omfattende. Partneren er den som kjenner den syke best, noe som gjør at de sitter inne med mye kunnskap som helsepersonellet trenger. I tillegg blir hverdagen snudd på hodet, da de også kan få rollen som omsorgsperson for den syke. Den nye livssituasjonen kan bli fylt med nye og ukjente oppgaver som å administrere legemidler, observasjon, fysisk stell, tilrettelegging, ta beslutninger og å være kontakten mellom pasient og helsevesen. I tillegg kommer de faste gjøremålene de tidligere var to om. Å skulle inneha en ny rolle overfor sin syke samlivspartner kan bli utfordrende, selv om partneren ikke har juridisk plikt til å ta omsorgsrollen for sin kjære (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 55). Ifølge studier gjør pårørende som oftest hva de kan for å gjøre sykdomsfasen til sine kjære best mulig. På den andre siden skal de fungere som samarbeidspartner for helsepersonell, på grunnlag av sin kjennskap og erfaring med pasienten og slik sett kan bidra med informasjon og løsninger. (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 54). Likevel viser forskning basert på intervjuer, at de pårørende ikke alltid føler seg hørt i spørsmål angående den syke og sin egen rolle. De

ønsker å bli sett på som en samarbeidspartner av helsepersonell, men kan oppleve å bli dratt i ulike retninger av forventningene til de ulike rollene de har. Konsekvensene kan gi dårlig samvittighet, bekymringer og lite overskudd (Grov, 2019, s. 258).

### Partneres ulike påkjenninger

Pårørende til alvorlig syke og døende har mange oppgaver, og studier viser at de strekker seg langt for å opprettholde best mulig livskvalitet for sin syke partner. Belastningene kan likevel bli mange, noe Sørhus et al. (2016) belyser i sin studie der pårørende forteller at egne behov blir satt til side. Det går likevel en grense for hvor lenge de klarer alle oppgavene før det går ut over egen helse. Noen dager kan være preget av håp og optimisme og andre dager av redsel, sorg og frustrasjon. Å leve med uforutsigbarhet over tid er en stor belastning og kan få alvorlige konsekvenser (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 142). Studien til Götze et al. (2016) fant at 31,9% av omsorgspersonene hadde høyt nivå av angst og 29,2% hadde høye depresjonsnivåer, men at disse symptomene ble redusert etter pasientens død. I tillegg opplevde partnere også økte helseplager som utmattelse, søvnevansker, stress på grunn av tidsnød, følelse av isolasjon, tap av kontroll, usikkerhet og bekymring for fremtiden (Stensheim et al., 2018, s. 280). Ifølge en nasjonal pårørendeundersøkelse kom det frem at nattevåk, samt helsefaglige oppgaver som medisiner og personlig hygiene oppleves som mest belastende. Dessuten viser resultater at 14% av pårørendebefolkningen har oppsøkt eller mottatt helsehjelp for belastninger som henger sammen med pårørendeinnsats (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 3-4). Dette underbygger funn i studien til Hunstad og Svindseth (2011) om at partnere vil trenge avlastning i perioder for å unngå egne helseplager.

### Kommunikasjon

I livets slutfase er partneres byrde og ansvar stort og de har behov for omsorg og støtte. De trenger å bli sett og hørt både i forhold som gjelder pasienten, men også angående egne behov. God informasjon, undervisning, veiledning og dialog underveis i forløpet vil ha mye å si for hvordan partnerne mestrer sin omsorgsrolle. Imidlertid viser resultater fra

forskningsartiklene at ikke alle pårørende opplever god kommunikasjon. Hunstad og Svindseth (2011) fant at partnerne opplevde helsepersonell som motvillige til å snakke om vanskelige temaer som omhandlet palliativ omsorg i hjemmet. De ønsket å bli lyttet til og anerkjent som en seriøs omsorgsperson i hjemmet, men følte seg i stedet oversett. Sørhus et al. (2016) fremhever i sin studie at de pårørende er avhengige av et godt samarbeid og opplæring for å kunne møte den sykes behov og lindre deres plager. Det krever imidlertid at helsepersonell ikke bare er vennlige, men at de evner å kartlegge den enkeltes behov. Samtidig bør de legge en plan og legge forholdene til rette forut for pasientenes plager. Ifølge nasjonal pårørendeundersøkelse virker det tilfeldig hvilken informasjon de pårørende får. Desto viktigere er det med god veiledning og informasjon om rettigheter og hjelp de er berettiget til (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 6). Videre kommer det frem av Hanssen og Sommerseth (2011) sin studie, at pårørende har et stort behov for pårørendestøtte for å ivareta egen helse og mestring. Likevel er det få som synes å få informasjon om ulike støttetilbud de kan benytte seg av, noe som kan skyldes manglende systemer for det kliniske arbeidet overfor de pårørende (Stensheim et al., 2018, s. 274).

### Helse- og omsorgstjenesten

Helsepersonell har et ansvar for de pårørende på ulike områder. I enkelte tilfeller vil oppgavene overfor pårørende gå frem av helselovgivningen, mens det i andre tilfeller må vurderes på bakgrunn av fag, etikk, politikk og omstendigheter i hvert enkelt tilfelle (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 44). Noen ansvarsområder der helsepersonell har tydelige oppgaver i forhold til pårørende vil være å innhente relevante opplysninger om pasienten og hans/hennes familiesituasjon, å yte omsorgsfull hjelp overfor pårørende, å informere, undervise og veilede pårørende samt å tilrettelegge for pårørendemedvirkning (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 44-49).

I Røen et al. (2019) sin studie kom det frem at helsearbeidere generelt benytter personlig kompetanse til å bygge relasjoner med pårørende til pasienter med langt fremskreden kreftsykdom. Videre danner relasjonene grunnlaget for omsorgsstøtten som gis i hvert tilfelle. I lys av dette funnet vil omsorgen som gis de pårørende være tilfeldig og avhengig av hvilken person som kommer for å hjelpe. Mennesker er ulike og innehar ulik kunnskap og

kompetanse, noe som kan være uheldig når den ene ikke vet hva den andre gjør. Den nasjonale pårørendeundersøkelse avdekker at pårørende har egne behov som burde fanges opp med en mer systematisk kartlegging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 6). På den ene siden virker det som om helsepersonell mangler kartleggingsverktøy, noe som kan være til stor hjelp for å sikre at pårørende ivaretas over tid. Det vil dessuten kunne forhindre at det blir gjort store individuelle forskjeller avhengig av person. Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) er et kartleggingsverktøy basert på et skjema for å kunne systematisere pårørendes opplevelse av sin situasjon. Det er både enkelt å anvende og tar kort tid å fylle ut, men gir likevel en rask oversikt over pårørendes situasjon. Overfor pårørende til kreftpasienter i palliativ fase er dette et godt klinisk verktøy (Grov, 2019, s. 258-260). På den andre siden rapporterte imidlertid helsearbeidere i Røen et al. (2019) sin studie at det manglet både omsorgskompetanse og systemer for omsorgsstøtte til omsorgspersoner, da disse systemene kun er tilpasset pasientene.

#### 4.5 Metodediskusjon

Denne artikkelen er skrevet for å belyse hvilke byrder partnere opplever i omsorgsrollen, og hvordan de føler seg ivaretatt av helsepersonell. Fem forskningsartikler er benyttet for å sette søkelys på temaet og tydeliggjøre hensikten på ulike måter og fra ulikt ståsted. Dette er med på å styrke denne artikkelen, siden påstander og utsagn slik sett får mer tyngde. Götze et al. (2016) sin studie styrkes gjennom å være en av de første som benyttet et langsgående design i undersøkelsen, og som validerte tiltak med de etterlatte etter å ha mottatt omsorg i livets slutfase. Videre ble sorgreaksjoner knyttet opp mot egenskapene til å gi omsorg, og livskvaliteten til omsorgspersoner ble sammenlignet med normative data fra en stor representativ sammenligningsgruppe. Hovedbegrensningen var imidlertid at langsiktig effekt gjennom å motta hjemmepleie ikke kunne vurderes i denne studien. Utvalgte informanter levde opp til formålet med studien til både Hunstad og Svindseth (2011), samt Sørhus et al. (2016), og alle spørsmålene kunne utdypes fritt noe som gir varierte og nyanserte data. Hanssen og Sommerseth (2011) sin forskningsartikkel bygger på kvalitative data fra to delstudier, noe som styrkes gjennom å belyse problemstillingen fra flere sider av et større utvalg. Imidlertid kan dette bli problematisk ved at den metodiske tilnærmingen er ulik. Alle de spurte informantene takket ja til deltakelse i Røen et al. (2019) sin studie, noe som



reflekterer villigheten til å gjøre kreftomsorgen bedre. På en annen side er det en svakhet at studien er utført i et begrenset geografisk område, da dette kan redusere overførbarheten til andre områder.

## Konklusjon

Det viser seg at partnere til alvorlig syke kreftpasienter har behov for omsorg og det virker som mange ikke er tilstrekkelig fornøyde med tilbudet de får. Ved å ha en samtale med pasient og partner i forkant av den terminale fasen, kan helsepersonell gi informasjon om hva de pårørende kan forvente i pasientens slutfase i tillegg til å kartlegge de berørte sine ønsker og behov. En slik start vil være både avklarende og kunne skape en god relasjon mellom partene. I tillegg vil helsepersonellet få en god mulighet til å vurdere partnerens både fysiske og mentale helse, noe som vil ha mye å si for hvordan de skal kunne håndtere omsorgsrollen. Det vil også være en fordel å lage en skriftlig plan som sikrer forutsigbarhet og kontinuitet for videre lindring og omsorg i hjemmet.

Fordi partnere går inn i en ny situasjon som omsorgsperson, krever det at de får tilstrekkelig opplæring og støtte i hjemmet. Partneres behov kan endre seg underveis og det kan være nyttig å ta i bruk et kartleggingsverktøy som for eksempel ESAS-skjema. Et slikt enkelt spørreskjema vil kunne sikre at helsepersonell blir oppmerksomme på endrede tilstander hos partnere, og på bakgrunn av det sette inn tilstrekkelig støtte og hjelp. Det krever imidlertid at helsetjenesten er villig til å ta i bruk et verktøy som ESAS, og gjennomføre bruken over en periode for å kunne kartlegge et ønske av resultater.

Avslutningsvis er det viktig å understreke at mange pårørende også er fornøyde med helsevesenet, men at det fortsatt er en vei å gå for å sikre at deres behov blir ivaretatt. Å systematisere kartlegging av partnere på en bedre måte, vil i praksis kunne bidra til å redusere at de pådrar seg egne helseplager. Slik sett er partnere til pasienter i livets slutfase et viktig tema da de er en stor ressurs for både, pasient, helsevesenet og samfunnet. Det fordrer imidlertid at sykepleiere generelt tar et større ansvar for å implisere omsorgsstøtte i praksis. Det vil dessuten være viktig med videre forskning på partnere til alvorlig syke kreftpasienter. Ved å studere positive sider og erfaringer, vil en kunne forstå hvordan helsepersonell bedre kan ivareta partneres egne behov.

## Referanseliste

Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (2.utg.). Fagbokforlaget.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5.utg.). Gyldendal akademisk.

Grov, E. K. (2019). Pårørende. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling* (4.utg., s. 251-266). Cappelen Damm.

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Gottschalk-Fleischer, A. & Köhler, N. (2016). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), Artikkel e12606. <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>

Hanssen, H. & Sommerseth, R. (2011). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 10(2), 62-75, <https://doi.org/10.7557/14.3323>

Helse- og omsorgsdepartementet. (01.03.2021). *Ny nasjonal pårørendeundersøkelse*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b5ead6c3412d4fbc938639478d72038f/nasjonal-parorendeundersokelse.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (08.12.2020). *Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb/aa4a/vi-de-parorende.pdf>

Hunstad, I. & Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouse's experiences. *International Journal of palliative Nursing*, 17(8), 398-404. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.395>

Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A. K. (2019). Supporting carers: health care professionals in need of system improvements and education- a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 18(1), 58-68. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0444-3>

Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2018). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 274-286). Gyldendal Norsk Forlag.

Sörhus, G. S., Landmark, B. T. & GPårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk sygepleie*, 30(2), 87-100. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

Øverlie, A. (2016). Partnerens opplevelse av hjemmesykepleiens tilstedeværelse ved terminal sykdom. I K. Glavin & E. R. Gjevjon (Red.), *Sykepleie i kommunehelsetjenesten: Helsesøstertjeneste og hjemmesykepleie* (Referanser, s. 33-37). Fagbokforlaget.

Vedlegg 1 Søkeshistorikk

	DATABASE	SØKEORD	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF
	<b>Cinahl</b> Artikkel; Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative patients during home care and after the patient`s death			
1.		Palliative care		45.389
2.		End of life		29.577
3.		Spouses		13.840
4.		Extended family/relatives		19.414
5.		Neoplasm/Cancer		457.499
6.		Home health care/Home care		58.759
7.			1 or 2	65.660
8.			3 or 4	32.644
9.			5 and 6 and 7 and 8	69
	<b>Cinahl</b> Artikkel; Supporting carers: health care professionals in need of system improvements and education – a qualitative study			
1.	Palliative care			45.655
2.	Attitude and health personnel			104.893
3.	Caregiver burden or Caregivers psychological factors			21.070
4.	Support, psychological or Support			434.419

5.	S1 and S2 and S3 and S4			46
	<b>Svemed</b> Artikkel; Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsevesenet			
1.		Family members		2291
2.		Relatives		7933
3.		Cancer		6009
4.		Needs		1547
5.		Support		2296
6.			1 or 2	7937
			4 or 5	3707
			3 and 6 and 7	66
	<b>Svemed</b> Artikkel; Ansvarlig og avhengig – pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet			
1.		Spouses		248
2.		Relatives		7933
3.		Palliative care		454
4.		End of life		602
5.		Cancer		6009
6.		Neoplasms		5943
7.		Home care		1261
8.			1 or 2	8004
9.			3 or 4	1014
10.			5 or 6	6014
11.			7 and 8 and 9 and 10	10