

## FAGUTVIKLING

# Pårørende si rolle i palliative forløp må bli tydelegare

**Lovverket i dag tek ikkje godt nok hand om dei pårørende sine behov. Kva vert forventa av dei i framtida når det tilretteleggast for meir heimetid og heimedød?**

### **Anett Skorpen Tarberg**

Førsteamanuensis

Institutt for helsevitenskap, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Ålesund

### **Katrine Staats**

Førsteamanuensis

Fakultet for helsevitenskap, Oslomet, campus Kjeller

### **Pårørende**

### **Palliasjon**

### **Omsorg**

### **Helsetjeneste**

Sykepleien 2023;111(93065):e-93065

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2023.93065](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2023.93065)

### Hovedbudskap

Vi ønskjer å kaste lys over pårørende si rolle i eit palliativt kreftforløp, basert på våre erfaringar som forskarar og kreftsjukepleierar. Vi stiller følgjande spørsmål: Tek lovverket hand om dei pårørende sine behov, og kvar er dei i rommet mellom pasienten og helsevesenet?

I ph.d.-prosjekta våre har vi intervjuja pårørende som har vore tett på eit palliativt pasientforløp, og utforska rolla deira som omsorgspersonar samt opplevinga deira av verdigheit når ein nær familiemedlem har kort forventa levetid (1, 2).

Pasientar med behov for palliativ behandling og omsorg vil auke, og politiske føringar legg opp til at fleire pasientar skal få behandling og omsorg i heimen (3, 4). Forsking viser også at dei fleste menneske har eit ønske om å få døy heime (5).

I melding til Stortinget nr. 24 (3) er eit av måla å synleggjere døden som ein del av livet, bidra til heilskapleg lindrande behandling og omsorg, og å legge til rette for valfridom og medverknad ved livets slutt. Vidare vert det vektlagt at pårørande må kome tidleg inn i forløpet, men det er i mindre grad omtala på kva måte eller korleis (4).

## **Pårørande må få støtte ved palliativ omsorg heime**

Det vi veit, er at palliativ omsorg i heimen er avhengig av støtte frå og involvering av pårørande (6–8). Dette inneber ansvar, kontinuitet og avgjersler i omsorga ved livets slutt for dei pårørande (9).

I nasjonale føringar vert pårørande sett på som ein essensiell bidragsytar i den palliative omsorga (4, 10), men samtidig viser forskning at pårørande kan kjenne seg overvelda av å skulle vere med å ta avgjersler dei ikkje forstår konsekvensane av (11).

Pårørande kan ønske informasjon om dødsprosessen og kva som kjem til å skje. Pårørande og pasient kan også ha ulikt behov for informasjon. Pårørande kan ønske informasjon om dødsprosessen og kva som kjem til å skje, medan pasienten kan ha meir merksemd på smertelindring og verdigheit ved livets slutt (12).

Pårørande som er involvert i omsorga av pasienten i eit palliativt forløp, har rett på informasjon om pasienten sin helsetilstand berre om pasienten gir samtykke til dette. Pasienten bestemmer kor mykje og kva type informasjon dei pårørande skal få (13).

Samtidig finn forskning at pårørande ofte opplever manglande støtte og tilgang til informasjon frå helsepersonell om sjukdomsforløp og behandling (14). Likevel vert det lagt føringar og forventningar om å involvere dei pårørande i omsorgsoppgåvene som blir gitt (4) – oppgåver som kan føre pårørande inn i eit for dei ukjent landskap.

## **Slik er jobben som kreftsjukepleiar – ei praksisnær skildring**

Som kreftsjukepleiar i kommunehelsetenesta har eg eit ekstra ansvar for dei sjukaste: kreftpasientar i palliativ fase. Eg er profesjonell i møte med pasienten, fortel kva vår kommune kan stille opp med, har «kva ønskjer du» fremst i pannebrasken. Dei pårørande kan nikke, seier ofte lite – det er pasienten som er i sentrum, vi praktiserer pasientsentrert tenking.

Møta er ofte gode, sett ifrå min ståstad. Eg får tilstrekkeleg informasjon, får snakke med lege og sjukepleiar i etterkant. Vi har oppretta dialog, god dialog. Når eg no også får oppretta kontakt med fastlegen og vi legg ein plan for tida framover, så kjenner eg at eg har kontroll. Eg er godt informert, veit kva eg har behov for, føringar er lagde. Eg er sett i stand til å koordinere eit godt palliativt forløp.

Av og til er det fastlegen som kontaktar meg: Han har hatt ein bekymra og sliten pårørende på kontoret sitt. Når eg tek kontakt og inviterer meg inn i heimen, kan eg oppleve at pasienten oppfører seg undrande. «Treng eg hjelp no? Nei, dette går så fint, eg får all den hjelpa eg treng her heime.» Den pårørende seier lite, men ser på meg utan å vike blikket. Eg forstår, eg les blikket. Når eg takkar for meg og skal gå, ser eg på den pårørende. Auga er blanke, eg tenker at han eller ho kjenner seg sliten.

Eg prøver å sjå og inkludere dei pårørende. Men kanskje treng dei noko meir?

Av og til er det pårørende som tek kontakt og fortel at dei opplever situasjonen dei er i, som vanskeleg og usikker. At dei er redde. Eg må ikkje fortelje deira nære at dei har ringt etter hjelp og rettleiing, ingen må vite. Dei kan ikkje svikte han eller ho som snart skal døy. Eg prøver å sjå og inkludere dei pårørende, spør om dei får sove nok, får moglegheit til å gå seg ein tur, får i seg tilstrekkeleg med mat og drikke. Men kanskje treng dei noko meir?

For eg spør ikkje: «Er du godt nok informert? Opplever du å ha kontroll? Har du tilstrekkeleg kunnskap? Treng du informasjon, kunnskap, dialog knytt til det du står i akkurat no, du som skal vere til stades 24/7?» Det er pasienten som får desse spørsmåla og bestemmer kor mykje informasjon han eller ho ønskjer.

Det er pasienten sine ønskjer og behov som er i sentrum, dei pårørende er på ein måte ein del av pasienten. Ofte har dei pårørende like mykje informasjon og kunnskap, eller like lite. Av og til har dei pårørende mindre informasjon og kunnskap, då pasienten ikkje ønskjer at dette skal delast med dei pårørende.

Ofte opplever eg lange kviskrande samtalar med dei pårørende ved ytterdøra, samtalar som kan vere vanskeleg å forhalde seg til både når det gjeld teieplikte og dokumentasjon, samtalar som går inn på meg og på ein måte vert ståande som uavklarte.

## **Kva er pårørende sitt behov for informasjon?**

Tankar vi gjer oss både av erfaringa vår frå kommunehelsetenesta og gjennom eiga forsking, er at nasjonale føringar og lovverk vert generelle og lite nyanserte. I Noreg har vi ein pårønderettleiar (10) som handlar om involvering og støtte til pårørende i heile helse- og omsorgstenesta. Den set søkjelyset på dei pårørende sine behov for avlastning, aktuelle lågterskeltilbod og tilbod om generell informasjon. Vidare er merksemda i rettleiaren på pårørende sitt informasjonsbehov, men dette krev at pasienten frittek helsepersonell frå teieplikta (10).

Gjennom forskingsstudiane våre får vi ei oppleving av at pårørande har behov for noko meir for å meistre det store ansvaret dei kan oppleve å ha i det palliative forløpet (1, 2). I Ellen Kristvik (15) si forteljing i boka *I kreft og kjærleik* talar ho om pårørande si rolle – eller mangel på det. Ho skriv: «Som pårørande har ein ingen sjølvstendige rettar til bistand frå helsevesenet, ikkje noko eige krav på støtte eller informasjon. Alt går via pasienten.»

## **Familiemedlemmar vil involverast**

Mange pasientar i palliativ fase har ønske om å døy heime, og det er ikkje ukjent at dette kan vere krevjande for dei pårørande (5). Samtidig viser studiar at familiemedlemmar er meir fornøgde med behandlinga når pasienten får døy heime, og når dei vert involverte i prosessar og avgjersler omkring omsorga (16). Dette har regjeringa også peika på i melding til Stortinget nr. 24 (3).

Her vert verdiar og mål lagt til grunn for å framheve pårørande si viktige rolle i et palliativt forløp. Verdiar som inneber å støtte, involvere og respektere dei pårørande gjennom ein open og ærleg dialog, samt å ivareta deira behov på en heilskapleg måte (4).

## **Lovverket hindrar dei pårørande i å få informasjon**

Som kreftsjukepleiarar opplever vi at slike behov ofte handlar om tydeleg og tilpassa informasjon. Pasient- og brukerrettighetsloven §3-3 (13) peikar på at dei pårørande har rett til generell informasjon om helsetilstanden og behandlinga til pasienten – når pasienten samtykker til dette.

Vi opplever at dei pårørande kan ha behov for ein annan type informasjon og dialog enn pasienten, og at dette behovet ikkje vert imøtekome gjennom lovverket. Vi tolkar lovverket som meir pasientsentrert, kor dei pårørande kan oppleve å hamne i ein situasjon der lovverket hindrar dei i å få informasjon som kan setje dei i betre stand til å meistre situasjonen i heimen. I ein av studiane våre kjem det fram at dei pårørande kan kjenne seg neglisjerte i den pasientsentrerte tilnærminga, utan eigne rettar og behov (1).

Pårørande blir overvelda av belastninga og alle avgjerlene dei skal ta stilling til. Pårørande kan kjenne på store forventningar, både frå pasienten og helsepersonell, og blir overvelda av belastninga og alle avgjerlene dei skal ta stilling til – avgjersler dei ikkje kan sjå konsekvensen av (11). Dette samsvarer med funn frå studiane våre av pårørande, der vi fann at pårørande i liten grad etterspurde den viktige informasjonen dei hadde behov for (1).

I vår oppfatning handlar dette om at dei manglar relevant kompetanse og derfor ikkje forstår kva dei skal spørje om. Spørsmåla ein ofte får frå pårørande er: «Kva kjem til å skje vidare? Kva seier dei på sjukehuset? Kan det vere lenge igjen, får vi feire jul? Kor dårleg er hen no? Korleis er det når hen vert dårlegare?»

Såre spørsmål som kan vere vanskelege å stille. Dei pårørande har behov for at helsepersonell forklarar på ein direkte måte kva som kan kome til å hende når pasienten er døyande, og ikkje forvente at dei forstår (17).

## **Desse tilboda finst til dei pårørande**

Ifølgje melding til Stortinget nr. 26, «Fremtidens primærhelsetjeneste», har kommunane i dag ikkje eit strukturert og systematisk tilbod til dei pårørande, og dei ser heller ikkje på dette som eit kommunalt ansvar (18). Likevel vert det i nasjonale føringar (19) peika på behovet for auka oppfølging frå dei som står pasienten nærast i heimen.

I NOU om alvorleg sjuke og døyande frå 2017 (4) formidlar utvalet at dei har valt ei pasientsentrert tilnærming som grunnlag for arbeidet. Dei pårørande blir først grundigare omtala i kapittel 10. Vår tolking er at dette kan spegle helsepersonell sitt syn på dei pårørande si rolle og viktigeita av denne. Det vert i NOU-en peika på at dei pårørande har rett til informasjon og journalinnsyn om pasienten godkjenner det, og at helsetenesta har rettleiingsplikt gjennom å gi generell informasjon og råd (4).

Kan det vere at den pårørande kjenner behov for å vere noko meir enn ein ressurs? I melding til Stortinget nr. 26 (20) vert det peika på at «pasient, bruker og pårørande skal vere like viktige som fagfolk og politikarar i endringsarbeid», men i tidlegare nemnt NOU «På liv og død» vert pårørande omtala som ein viktig ressurs – ikkje som ein viktig aktør, slik fastlege, heimesjukepleie, kreftkoordinator og palliativt team er omtala (4).

Kan det vere at den pårørande kjenner behov for å vere noko meir enn ein ressurs, at der er behov for å bli sett på som ein viktig aktør? Er det dette behovet vi møter i samtalane ved ytterdøra? Om dei pårørande var «vekta» meir likeverdig med pasienten, som eit sjølvstendig individ og i mindre grad som ein del av pasienten, ville det då opplevast annleis å vere pårørande?

Om ein kan spørje: «Er du godt nok informert? Opplever du å ha kontroll? Har du tilstrekkeleg kunnskap? Treng du informasjon, kunnskap, dialog om det du står i akkurat no, du som skal vere til stades 24/7?»

## Kva vert forventa av dei pårørande i framtida?

Det er grunnlag for å spørje om dei helsepolitiske føringane er for generelt retta. Slik vi ser det har dei pårørande både ei sentral og ei distansert rolle. Dei pårørande er heilt sentrale for at pasienten i det heile skal kunne vere heime mest mogleg den siste levetida. Samtidig opplever vi at dei får ei slags distansert rolle, litt på sida, utan synlege eigne behov og rettar. Vi ser ikkje ei tydeleg integrert pårøranderolle i det palliative forløpet. Kva vert forventa av dei pårørande i framtida, med tanke på tilrettelegging av meir heimetid og heimedød?

Gjennom praksisnær erfaring og forskning ser vi tilbake på samtalane med dei pårørande ved ytterdøra. I samtalane har vi opplevd ei sårheit og eit slags behov hos den pårørande til å vere deltakande i den situasjonen dei er i.

## Vi treng meir forskning

Det er behov for meir forskning om kva vilkår som må vere til stades for å styrke dei pårørande i palliative pasientforløp. Ei nyoppretta forskargruppe, «Praksisnær forskning i kommunehelsetenesta», vil framover blant anna setje søkjelyset på pårørande sin rolle.

Forskargruppa er etablert gjennom Forskerskolen for de kommunale helse- og omsorgstjenestene (Muni-Health-Care) ved Universitetet i Oslo, og består av fem forskarar frå fem ulike universitet og høgskular: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Oslomet – storbyuniversitetet, Høgskulen på Vestlandet, Universitetet i Agder og Nord universitetet.

*Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.*



PALLIATIVT FORLØP: Dei pårørande er heilt sentrale for at pasienten i det heile skal kunne vere heime mest mogleg den siste levetida. *Illustrasjonsfoto: Maskot/NTB*

1. Tarberg AS, Kvangarsnes M, Hole T, Thronæs M, Madssen TS, Landstad BJ. Silent voices: family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nurs Open*. 2019;6(4):1446–54. DOI: [10.1002/nop.2.344](https://doi.org/10.1002/nop.2.344)
2. Staats K, Grov EK, Husebø BS, Tranvåg O. Dignity of older home-dwelling women nearing end-of-life: informal caregivers' perception. *Nursing Ethics*. 2020;28(3):444–56. DOI: [10.1177/0969733020956372](https://doi.org/10.1177/0969733020956372)
3. Meld. St. nr. 24 (2019–2020). Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020. Tilgjengeleg frå: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/> (nedlasta 17.08.2023).
4. NOU 2017: 16. På liv og død: palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning; 2017. Tilgjengeleg frå: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/> (nedlasta 17.08.2023).
5. Fereidouni A, Rassouli M, Salesi M, Ashrafizadeh H, Vahedian-Azimi A, Barasteh S. Preferred place of death in adult cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Front Psychol*. 2021;12:704590. DOI: [10.3389/fpsyg.2021.704590](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.704590)
6. Verdens helseorganisasjon (WHO). Palliative care. Key fact. Genève: WHO; 2020. Tilgjengeleg frå: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/> (nedlasta 22.08.2023).
7. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*. 2018;19(11):e588–653. DOI: [10.1016/S1470-2045\(18\)30415-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30415-7)
8. Parmar J, Anderson S, Abbasi M, Ahmadinejad S, Brémault-Phillips S, Chan K, et al. Support for family caregivers: a scoping review of family physician's perspectives on their role in supporting family caregivers. *Health Soc Care Community*. 2020;28(3):716–33. DOI: [10.1111/hsc.12928](https://doi.org/10.1111/hsc.12928)
9. Knighting K, O'Brien MR, Roe B, Gandy R, Lloyd-Williams M, Nolan M, et al. Development of the Carers' Alert Thermometer (CAT) to identify family carers struggling with caring for someone dying at home: a mixed method consensus study. *BMC Palliat Care*. 2015;14(1):22. DOI: [10.1186/s12904-015-0010-6](https://doi.org/10.1186/s12904-015-0010-6)

10. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder. Oslo: Helsedirektoratet; 2017. Tilgjengelig frå: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> (nedlasta 22.08.2023).
11. Rakic M, Escher M, Elger BS, Eckstein S, Pacurari N, Zwahlen S, et al. Feelings of burden in palliative care: a qualitative analysis of medical records. J Palliat Care. 2018;33(1):32–8. DOI: [10.1177/0825859717750522](https://doi.org/10.1177/0825859717750522)
12. Watts T. Initiating end-of-life care pathways: a discussion paper. J Adv Nurs. 2012;68(10):2359–70. DOI: [10.1111/j.1365-2648.2011.05924.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05924.x)
13. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Tilgjengeleg frå: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (nedlasta 22.08.2023).
14. Bee PE, Barnes P, Luker KA. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. J Clin Nurs. 2009;18(10):1379–93. DOI: [10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x)
15. Kristvik E. I kreft og kjærleik: ettertankar. Oslo: Samlaget; 2014.
16. Woodman C, Baillie J, Sivell S. The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. BMJ Support Palliat Care. 2016;6(4):418–29. DOI: [10.1136/bmjspcare-2014-000794](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000794)
17. Pop RS, Puia A, Mosoiu D. Factors influencing the quality of life of the primary caregiver of a palliative patient: narrative review. J Palliat Med. 2022;25(5):813–29. DOI: [10.1089/jpm.2021.0322](https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0322)
18. Meld. St. 26 (2014–2015). Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2015.
19. St.meld. nr. 47 (2008–2009). Samhandlingsreformen: rett behandling – på rett sted – til rett tid. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2009.
20. Meld. St. 16 (2010–2011). Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2011.