



Høgskolen i **Hedmark**

Avdeling for folkehelsefag

Campus Elverum

Hanne Vole

## 4KR 20 Fordypningsoppgave i kreftsykepleie

### Å dø hjemme

To die at home

(10543 ord)

Videreutdanning i kreftsykepleie

2012-2014

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket JA  NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA  NEI

## Sammenfatning

Tittel: Å dø hjemme

Avdeling: Høgskolen i Hedmark, Campus Elverum

Kandidatnummer: 606

Veileder: Toril Merete Nysæter

Antall ord:

**Bakgrunn:** De fleste pasienter ønsker å dø hjemme. Norge er av de land i verden hvor færrest dør i eget hjem. En av grunnene til at ønskene ikke blir oppfylt er blant annet manglende trygghet blant pårørende. Som kreftsykepleier har vi et ansvar for den helhetlige omsorgen av pårørende til den døende kreftpasienten.

**Hensikt:** Formålet med oppgaven er å undersøke hvilke betydning fenomenet mot har i det første møte med pårørende til døende kreftpasienter for å styrke pårørende slik at pasienten kan dø hjemme. Det mellommenneskelige aspektet mellom pårørende og kreftsykepleier i det første møte er i fokus.

**Problemstilling:** Hvordan kan kreftsykepleier i det første møte med pårørende til døende kreftpasient bidra til å styrke pårørendes mot slik at pasienten kan dø hjemme?

**Metode:** Oppgaven er en litteraturstudie som bygger på kunnskap fra bøker og andre skriftlige kilder, søk i databaser kombinert med egne erfaringer fra praksis.

**Resultat:** Funn viser at pårørende fant det betydningsfullt å bli sett, hørt og være deltagende. I møte med kreftsykepleier vektlegges tilstedeværelse, øyekontakt, dialog og god kommunikasjon. Nærhet og håp er viktige fundament for omsorg, og får en spesiell dimensjon i omsorgen for pårørende til døende kreftpasienter.

**Konklusjon:** Å styrke pårørende til døende kreftpasienter slik at pasienten kan dø hjemme bør være et overordnet mål i den helhetlige omsorgen av de pårørende. Kreftsykepleier må være oppmerksom på de pårørendes ulike behov og utfordringer i det første møte. Slik vil kreftsykepleier kunne bidra til at pårørende styrkes i sitt mot slik at pasienten kan dø hjemme.

Nøkkelord: Pårørende til døende kreftpasient, trygghet, tillit, håp, mot

## **Abstract**

Title: To die at home

Institution: Public health studies, Campus Elverum

Author: Hanne Vole

Supervisor: Toril Merete Nysæter

Number of words:

Keywords: Relatives of a dying cancer patient, peace of mind, trust, hope, courage

**Background:** Most of the people who are dying, wish to die in their own home. Very few people in Norway get their wish about dying at home fulfilled. One of the reasons that their wishes are not fulfilled, is insecurity among relatives. As oncology nurses, we have a responsibility for general care for the relatives.

**Purpose:** To study what affect the phenomenon courage has in the first meeting with relatives of a dying cancer patient, and how courage can strengthen relatives, so that the patient can die at home. The interpersonal aspect between relatives and the oncology nurse in the first meeting is in focus.

**Problem:** How can an oncology nurse contribute to strengthen relatives already in the first meeting, in such way so that the patient can die at home?

**Method:** This study is a literature study that builds on knowledge from books and other written sources, search in data bases combined with experiences from practice.

**Result:** Findings show that relatives find it meaningful to be seen, heard and to participate. Presence, eye contact, dialogue and good communication are important in an appointment with an oncology nurse. To have hope and to be close are foundations that are important in health care. These two foundations have a special dimension in the care of dying cancer patients.

**Conclusion:** To strengthen relatives of dying cancer patients so that the patient can die at home should be a superior goal in the general care of relatives. Oncology nurses have to consider the needs and challenges of relatives already in the first meeting. That way, oncology nurses can contribute to strengthen the relative's courage, so that the patient can die at home.

*Ingen snarveier*

*der gis ingen snarveier  
gjennom en vanskelig virkelighet*

*vi må gå hele veien*

*å håpe på*

*at den til slutt*

*fører oss ut i lyset*

(Tove Houck, 2003, s. 43)

## INNHALDSFORTEGNELSE

<b>Sammenfatning</b>	s. 1
<b>Abstract</b>	s. 2
<b>1.0 Innledning</b>	s. 6
1.1 Presentasjon av tema	s. 7
1.2 Hensikt og bakgrunn	s. 8
1.3 Presentasjon av problemstilling	s. 9
1.4 Avgrensning av oppgaven	s. 9
1.5 Oppgavens innhold	s. 11
1.6 Etske overveielser	s. 11
<b>2.0 Metode</b>	s. 12
2.1 Litteraturstudie som metode	s. 12
2.2 Søkeord og søkestrategier	s. 13
2.3 Valg av kilder og kildekritikk	s. 14
2.4 Etske overveielser	s. 17
<b>3.0 Trygghet, tillit og håp i møte med pårørende</b>	
3.1 Innledning	s. 18
3.2 Når er kreftpasienten døende?	s. 18
3.3 Å være pårørende til døende kreftpasient	s. 19
3.4 Salutogenese – fokus på det friske	s. 21
3.5 Trygghet, tillit og håpets betydning i det første møte	s. 22

3.6	Hjemmedød .....	s. 25
-----	-----------------	-------

**4.0 Hvordan kan kreftsykepleier i det første møte med pårørende til døende kreftpasient bidra til å styrke pårørendes mot slik at pasienten kan dø hjemme?**

4.1	Innledning .....	s. 26
-----	------------------	-------

4.2	Å ta rede på pårørendes situasjon og ståsted .....	s. 26
-----	--	-------

4.3	Kreftsykepleiers fundament .....	s. 29
-----	----------------------------------	-------

4.4	Trygghet, tillit og håp i det første møte .....	s. 31
-----	---	-------

5.0	Konklusjon .....	s. 34
-----	------------------	-------

6.0	Litteraturliste .....	s. 37
-----	-----------------------	-------

**Vedlegg**

1. Picoskjema

2. Forskningsmatrise

## 1.0 Innledning

I 2013 var det mer enn 200 000 personer som var rammet av kreft i Norge (Helsedirektoratet, 2013). Dette er fire ganger så mange som i 1975. Antallet nye krefttilfeller forventes å øke fram mot 2030. Tilsvarende forventes antall personer som har hatt kreft eller lever med kreft å øke (ibid.).

Å få kreft påvirker mange sider av livet. Kreftpasienter står overfor mange utfordringer; de skal ta imot informasjon om diagnosen, gjennomgå avansert behandling, håndtere bivirkninger og senskader, risikere tilbakefall av sykdommen, og for noen vil utfordringen innebære og forberede seg på døden. Hver fase i sykdomsforløpet har sine utfordringer, som stiller krav til pasientens og pårørendes mestring av situasjonen. Sykdommen får følger både for den som er rammet av kreft og de pårørende, i tillegg til at hjemme- og familiesituasjonen endres (Reitan og Schjølberg, 2010)(Bøhn, 2000). Det å få beskjed om at pasienten er døende er alvorlig og gir konsekvenser for pårørende. Beskjeden vil ofte skape opplevelse av kaos og manglende kontroll for de pårørende, i tillegg er de pårørende svært sårbare og følsomme i denne fasen av pasientens liv(Kaasa, 2008).

I følge Kreftregisteret døde 10 906 personer av kreft i Norge i 2012 (Kreftregisteret, 2014).

I 2010 døde 35% i sykehus, 44% i sykehjem og 15% hjemme. Norge er av de land i verden hvor færrest dør i eget hjem. For hundre år siden døde de fleste hjemme (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013)(Bergum, 2014). Helse- og omsorgsdepartementet samt Bergum m.fl. viser til at flertallet av døende pasienter ønsker å dø hjemme. En av grunnene til at ønskene ikke blir oppfylt er blant annet manglende trygghet blant de pårørende. Årsakene til dette kan være at pårørende opplever å ha liten innflytelse på hva som skjer rundt den døende. Dette kan skape usikkerhet og frustrasjon for de pårørende (Ibid.).

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen beskriver at åndelig omsorg skal inngå som en del av den helhetlige omsorgen til pårørende til døende kreftpasienter og skal kartlegges på forsvarlig måte på linje med pårørendes øvrige behov. Sykdom og død fører ofte til endrede roller i en familie. Ivaretagelse og involvering av de pårørende er viktig og vil indirekte også være en hjelp for pasienten. Ved å ivareta pårørendes åndelige og eksistensielle behov, reduseres belastningen i selve sykdomsperioden samt at det trolig har en positiv effekt på hvordan de vil oppleve belastningen i perioden etter dødsfallet (Helsedirektoratet,

2013)(Reitan og Schjølberg, 2010)(Kaasa, 2008). Systematisk kartlegging av pårørendes situasjon og kommunikasjon med dem kan avklare hvordan de opplever sin pleie- og omsorgssituasjon. Når deres måte å håndtere situasjonen på er kartlagt, er det enklere å vite hva de trenger av hjelp og støtte som kan sette dem i stand til å være en ressurs for både den døende pasienten og helsepersonell (Reitan og Schjølberg, 2010).

## 1.1 Presentasjon av tema

I følge Helsedirektoratets fagrapport (2013) ønsker mange å være hjemme den siste levetiden og vil gjerne også dø hjemme. God tilrettelegging og samhandling mellom pasient og pårørende, og mellom de kommunale helse- og omsorgstjenestene og spesialisthelsetjenesten, er av stor betydning for å få dette til. Blant de tiltak som foreslås i fagrapporten, er økt fokus på rutiner for god samhandling med pårørende, samt å sikre pårørende god oppfølging og veiledning (Helsedirektoratet, 2013)(Bergum, 2014). Dette er i samsvar med Samhandlingsreformen som trådte i kraft 2012 (Gammersvik og Larsen, 2012). Målet med reformen er å gjøre det norske helsevesenet bedre rustet til å møte fremtidens utfordringer. Myndighetene slår fast at samhandling i helse- og omsorgssektoren er det viktigste utviklingsområdet fremover. Samhandlingsreformen utfordrer kommunene til å utvikle nye måter å samhandle og samarbeide på både tverrfaglig og tverrsektorielt. Intensjonen er å sikre pasient og pårørende et bedre tjenesteforløp og redusere lidelse ved å forebygge sykdom (Ibid.).

Kommunikasjon med pårørende i livskrise er utfordrende (Helsedirektoratet, 2013). I møte med pårørende til døende kreftpasienter blir mye av vår egen personlighet, verbale uttrykksform og kroppsspråk blottlagt, og det finnes ingen definert mal (Ibid).

Yrkesetiske retningslinjer presenterer sykepleierens faglige, etiske og personlige ansvar for egne handlinger og vurderinger i utøvelsen av sykepleie, samt sette seg inn i det lovverk som regulerer tjenesten. Videre beskriver retningslinjene sykepleierens ansvar for å vise respekt og omtanke for pårørende (Norsk sykepleieforbund, 2013).

Som fremtidig kreftsykepleier i hjemmesykepleien vil jeg bli utfordret på disse områdene gjennom åndelig og eksistensiell omsorg av pårørende til døende kreftpasienter. Jeg ser derfor



på det første møte med pårørende som en viktig arena for å bidra til å styrke deres mot slik at pasienten kan dø hjemme (Kaasa, 2008, Travelbee, 2001, Bøhn, 2000). Å styrke pårørendes mot blir betydningsfullt slik at de opplever situasjonen som meningsfull og evner å stå i den (Helsedirektoratet, 2013, Reitan og Schjølberg, 2010, Travelbee, 2001). Det første møtet mellom pårørende og kreftsykepleier i hjemmesykepleien kan ofte finne sted på et tidligere tidspunkt i pasientens behandlingsforløp eller i oppfølging av pasientens kreftsykdom (Reitan og Schjølberg, 2010)(Bøhn, 2000). Eller kreftsykepleier kan inviteres til møte på sykehuset sammen med pårørende før den døende pasienten utskrives til hjemmet, for å bedre kunne planlegge pasientens hjemmedød (Bergum, 2014). Mitt fokus i denne oppgaven er når det første møte mellom kreftsykepleier og pårørende til døende kreftpasient finner sted i pasientens hjem, etter pasientens utskrivelse fra sykehus eller annen institusjon for at pasienten skal dø hjemme.

## 1.2 Hensikt og bakgrunn

I følge Retningslinjer for sykepleiefaglig fordypningsoppgave i kreftsykepleie skal vi i fordypningsoppgaven vise faglig innsikt innen et relevant område for kreftsykepleie gjennom å fordype oss i en problemstilling som er relatert til Studieplan for videreutdanning i kreftsykepleie KRE4 (HIHM, september 2013).

I møte med alvorlig syke og døende kreftpasienter og deres pårørende har jeg gjennom mitt arbeid i hjemmesykepleien og kommunehelsetjenesten erfart at kreftsykepleier møter ulike utfordringer. Utfordringene kan ofte være sammensatte og noen ganger uforutsigbare. Som helsepersonell møter vi pårørende i sorg og livskriser, noe som krever kompetanse, kunnskap og erfaring fra oss som hjelpere i møte med mennesker i svært sårbare situasjoner i livet.

Formålet med oppgaven er å fordype meg i hvilke betydning fenomenet mot har i det første møte med pårørende til døende kreftpasienter for å styrke pårørende slik at pasienten kan dø hjemme. Pårørende har en sentral rolle i hjemmesykepleien og er en viktig ressurs for den døende pasienten (Helsedirektoratet, 2013) (Reitan og Schjølberg, 2010). Pleie og omsorg i hjemmet kan være en betydelig påkjenning for pårørende dersom pasienten trenger

kontinuerlig tilsyn og omfattende praktisk hjelp, og dersom nettverk og avlastning er mangelfullt (Ibid.).

Gjennom arbeidet med denne oppgaven ønsker jeg å utvikle egen faglig kompetanse om hva som skal til for at pårørende opplever å bli styrket i sitt mot i det første møte, når de står i en kanskje ny, skremmende og ukjent situasjon. Det mellommenneskelige aspektet mellom pårørende og kreftsykepleier i det første møte er oppgavens anliggende (Travelbee, 2001)(Bøhn, 2000).

Jeg håper at jeg gjennom denne oppgaven kan formidle til leseren hvilke betydning mot kan ha for pårørende til døende kreftpasienter slik at de pårørende opplever situasjonen som meningsfull og evner å stå i den slik at pasienten kan dø hjemme, samt knytte dette opp mot kreftsykepleiers rolle i praksis. Jeg håper også at jeg i arbeidet med oppgaven vil tilegne meg ny kunnskap, ydmyk oppmerksomhet og en dypere forståelse av dette fagområdet som vil utvikle meg selv som kreftsykepleier og derigjennom komme pasienter, pårørende, arbeidsplass og gode kollegaer til nytte.

### 1.3 Presentasjon av problemstilling

«Hvordan kan kreftsykepleier i det første møte med pårørende til døende kreftpasient bidra til å styrke pårørendes mot slik at pasienten kan dø hjemme?»

### 1.4 Avgrensning av oppgaven

I oppgaven ønsker jeg å fordype meg i hva begrepet mot innebærer og hva som kan påvirke, styrke eller svekke pårørendes mot slik at pasienten kan dø hjemme. Jeg vil også ta for meg kreftsykepleierens ulike utfordringer i det første møte med pårørende til døende kreftpasient i hjemmesykepleien.

Travelbee (2001) sier at håp er relatert til mot og at håp har nær forbindelse med tillit. Gjennom denne oppgaven velger jeg derfor å la begrepet mot omhandle fenomenene trygghet, tillit og håp.

Oppgavens fokus vil være på de pårørende og jeg ønsker derfor ikke å differensiere på pasientens alder, selv om opplevelsen av å være pårørende til døende pasient på 25 år trolig vil oppleves mer utfordrende enn å være pårørende til døende pasient på 80 år.

På grunn av oppgavens lengde vil den ikke omhandle samarbeid med tverrfaglige aktører, selv om jeg ser dette som en svært viktig oppgave for kreftsykepleiers funksjon i arbeidet med den mellommenneskelige ivaretagelse og omsorg for pårørende til døende kreftpasienter.

Av samme årsak tar jeg ikke for meg barn som pårørende, økonomiske støtteordninger eller kulturforskjeller.

Det er den kreftsyke selv som definerer hvem som er pårørende (Reitan og Schjølberg, 2010). Nærmeste pårørende er de som pasienten selv ønsker skal informeres og inkluderes i pasientens situasjon (Ibid.). Jeg velger å forholde meg til begrepet pårørende gjennom oppgaven fordi det vektlegges i problemstillingen, samt at litteraturen erfaringsmessig definerer familie og pårørende ulikt. Familie er de som definerer seg selv som en familie (Kaasa, 2008). Når livet går mot slutten er det naturlig at personer som har vært perifere, kommer tilbake. Definisjon av begrepet familie bør være fleksibel (Ibid.) Der det faller seg naturlig, kan det allikevel forekomme at begrepet familie blir benyttet i oppgaven.

Oppgaven vil ikke skildre en konkret kreftdiagnose, men ha fokus på den døende kreftpasienten og kreftsykepleiers første møte med pårørende etter at de har fått beskjed om at pasienten skal dø. Tidspunktet for når et menneske er døende finnes ikke et enkelt svar på, perioden kan vare alt fra uker og opp til flere måneder (Reitan og Schjølberg, 2010)(Kaasa, 2008). Hvor omfattende pleie og hjelp pasienten har vært avhengig av og lengden på sykdomsperioden, vil i tillegg til pårørendes egen helse, være av betydning for hvordan pårørende vil evne og stå i situasjonen slik at pasienten kan dø hjemme (Reitan og Schjølberg).

Gjennom oppgaven vil jeg fokusere på det å styrke pårørendes mot på individnivå, oppgaven vil dermed ikke utdype samhandling eller kommunehelsetjenesten på systemnivå.

Jeg har funnet forskning og litteratur gjennom arbeidet med oppgaven som knytter seg til sykepleierrollen dette er overførbart til rollen som kreftsykepleier da målgruppen er pårørende til kreftpasienter, og derfor er tematikken overførbart.

I oppgaven vil begreper som pårørende, enkelte ganger familie, pasient, den døende, hun eller han, sykepleier og kreftsykepleier bli benyttet om hverandre.

## 1.5 Oppgavens innhold

Oppgaven er delt inn i fem hovedkapitler som består av innledning, metode, teoridel, diskusjonsdel og konklusjon. Innledningskapittelet presenterer tema for oppgaven, oppgavens hensikt og bakgrunn, avgrensninger, etiske overveielser og oppgavens problemstilling. Metod delen består av fremgangsmåten som er anvendt for å besvare problemstillingen (Dalland, 2012), litteraturstudie som metode, søkeord og søkestrategier, redegjørelse for valg av kilder og kildekritikk og etiske overveielser i oppgaven. Teoridelen presenterer i hvilken grad trygghet, tillit og håp kan bidra til at pårørende til døende kreftpasienter i det første møtet kan styrkes slik at pasienten kan dø hjemme. Jeg vil se nærmere på Antonovskys modell for salutogenese. Jeg vil også ta for meg Joyce Travelbees teori om det første møte samt hennes beskrivelser av fenomenet håp. I diskusjonsdelen tar jeg rede på pårørendes situasjon og ståsted, hvordan funn kan gi konsekvenser for kreftsykepleiers første møte med pårørende i praksis og hvordan kreftsykepleier kan bidra til å styrke pårørendes mot slik at pasienten kan dø hjemme. Funn fra teori, forskning og egne erfaringer forenes for å svare på problemstillingen. I konklusjonen sammenfattes de viktigste funn hvor jeg gjør en oppsummering av oppgaven som svar på min problemstilling. Jeg har valgt å drøfte underveis i oppgaven.

## 1.6 Etiske overveielser

Etiske overveielser og ryddig bruk av personopplysninger er ikke bare en forutsetning for studentoppgaver og forskning, det er også en forutsetning for å ivareta et godt forhold til de menneskene som stiller opp og deler av sine erfaringer og opplevelser (Dalland, 2012).

Egne erfaringer fra praksis er gjennom oppgaven anonymisert for å ivareta taushetsplikt.

## 2.0 Metode

Metode sier hvordan vi bør gå frem for å innhente eller etterprøve kunnskap.

Sosiologen Vilhelm Aubert beskriver metode slik:

*«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder, 1985, s. 196»(Dalland, 2012, s. 110).*

### 2.1 Litteraturstudie som metode

Denne oppgaven er basert på en litteraturstudie som regnes som en kvalitativ metode, i henhold til retningslinjer for fordypningsoppgaven i kreftsykepleie (Dalland, 2012)(HIHM, 2013). I en litteraturstudie baserer man seg på eksisterende kunnskap. En kvalitativ litteraturstudie tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2012). Dybde og nærhet til feltet er begreper som kjennetegner kvalitativ forskning i motsetning til kvantitativ forskning som kjennetegnes av bredde og fjernhet til feltet. Kvalitative metoder vil også preges av vår personlighet. Når en søker svar på en problemstilling har vi vår førforståelse med oss inn i en undersøkelse (ibid).

I kunnskapsbasert praksis er oppmerksomheten rettet mot å anvende forskning i retning mot bestemte praktiske mål eller anvendelser. Slik kan kunnskap være veiviser i praksis- og pasientnære situasjoner i utøvelsen av faget (Nortvedt, et.al., 2012).

Gjennom oppgaven ønsker jeg å søke en dypere forståelse for hvordan det å styrke pårørendes mot kan være viktig i det første møte med pårørende til døende kreftpasient.

## 2.2 Søkeord og søkestrategier

For å belyse problemstillingen har jeg benyttet meg av både pensum- og selvvalgt litteratur og primære og sekundære kilder. Av selvvalgt litteratur innbefatter dette forskningsartikler og fagtidsskrifter, fagbøker, samhandlingsprosjekt, skjønnlitteratur, enkelte lover og regler, samt noen offentlige utredninger.

Jeg valgte å benytte PICO-skjema (Vedlegg 1) for å dele opp spørsmålet i problemstillingen, slik at det ble strukturert på en hensiktsmessig måte (Nortvedt, et.al., 2012). Jeg har anvendt disse søkeordene: kreftsykepleier, pårørende, døende kreftpasient, mot, Oncology Nursing, relatives, dying cancer patient, courage.

Jeg har benyttet Helsebibliotekets database til søk i Cochrane library, SweMed, Ovid Nursing, Embase og Cinahl. Jeg valgte å avgrense søkene jeg utførte fra 2008-2014, både for å sikre meg nyere forskning, samt å slippe og gå gjennom mye informasjon som ikke er relevant for oppgaven.

Ved å benytte kombinasjonssøk med søkeordene relatives, dying cancer patient i SweMed fikk jeg 344 resultat. Etter å ha avgrenset søket til å gjelde fra 2008-2014, lest gjennom aktuelle abstrakter samt vurdert hvor aktuelt innholdet var for min problemstilling, endte jeg opp med en dansk artikkel fra Sygeplejersken 10/2013: «Pårørende til pasienter med brystkræft ønsker at blive set, hørt og medinddraget» (Jungdal & Pedersen, 2013). Jeg fant denne artikkelen relevant for min problemstilling også fordi den er fra 2013 og derfor er blant nyere forskning.

Cinahl inneholder en del kvalitativ forskning og praksiserfaringer (helsebiblioteket.no). Jeg vurderer derfor denne databasen som interessant for mine søk, men også fordi det er en hovedbase for sykepleiere. Jeg benyttet kombinasjonssøk i Cinahl med søkeordene: psychosocial needs, close relatives, dying cancer patient, kombinert med AND, og fikk et resultat på 50 av 3924. Etter å ha avgrenset søket med samme fremgangsmåte som i SweMed fikk jeg et resultat på 50 av 690. Etter en gjennomgang av disse hvor jeg vurderte relevans for problemstillingen, valgte jeg ut en aktuell artikkel herfra; «Factors related to the quality of the dying process in cancer patients» (Espinoza Venegas & Sanhueza Alvarado, 2010).

Et annet søk i Cinahl, hvor søkeordene var: Oncology Nursing, relatives, cancer patient kombinert med AND fikk jeg et resultat på fire treff. Jeg leste gjennom abstrakter og vurderte grad av relevans før jeg valgte ut to av disse artiklene med bakgrunn i at de hadde størst relevans for oppgavens problemstilling; «Oncology Nurses' role and Nursing Practice in advanced Cancer Patients (ACNs)» (Konstantinidis, T., Philalithis, A., 2013), som også er av nyere forskning, og «A caring relationship with people who have cancer» (Iranmanesh, S., Axelsson, K., Sävenstedt, S., Häggström, T., 2009).

Oversikt over relevante artikler jeg har benyttet i oppgaven er beskrevet nærmere i forskningsmatrisen (Vedlegg 2), i tillegg benytter jeg de i teori- og diskusjonsdelen.

Andre søk har jeg utført fra referanselister i faglitteratur, artikler og studentoppgaver. Gjennom studieperioden har jeg også samlet artikler og annen litteratur som jeg har funnet relevant for oppgaven, uten at det er benyttet systematiske søk i databaser.

### 2.3 Valg av kilder og kildekritikk

I oppgaven har jeg valgt å benytte Joyce Travelbee og hennes teori om sykepleiens mellommenneskelige aspekter, som innebærer at den profesjonelle bruker seg selv terapeutisk i møte med pårørende. Gjennom det mellommenneskelige forholdet kan den pårørende hjelpes til å styrke motet slik at han settes i bedre stand til å mestre situasjonen. I tillegg beskriver Travelbee betydningen av det første møte i relasjonen mellom den profesjonelle og den hjelpetrequende. Boka «Mellommenneskelige forhold i sykepleie» ble første gang utgitt i

1966, og oversatt til norsk første gang i 1999. På tross av bokas alder ser jeg hennes teori som interessant og pålitelig og mener den har viktig relevans for min problemstilling.

Jeg har også benyttet meg av Kari Martinsens bok «Løgstrup og sykepleien» i arbeidet med oppgaven. Hennes tolkninger av Løgstrup og hans filosofi om sansningen ser jeg på som aktuell i forhold til problemstillingen, fordi vekselvirkningen mellom Løgstrups tenkning og sykepleiens praksisfelt gjensidig belyser hverandre.

Aaron Antonovsky var forsker og vitenskapsmann og er forfatteren bak boka «Helsens mysterium – Den salutogene modellen». Han løftet frem begrepet salutogenese, med «opplevelse av sammenheng» som nøkkelbegrep. Han beskriver ulikhetene i vår motstandskraft og hvordan den avhenger av hvilke grad vi opplever tilværelsen som meningsfull, forståelig og håndterbar. Jeg ønsker å anvende Antonovskys teori på bakgrunn av det helsefremmende aspektet og se nærmere på hvordan hans teori kan benyttes i møte med pårørende til døende kreftpasienter for å styrke pårørendes mot slik at pasienten kan dø hjemme.

Mona Bøhn er fysioterapeut og forfatter av boka «Rehabiliteringsomsorg for kreftpasienter – motivasjon og livsmot på veien videre» (2000). Boka har et kapittel som omhandler pårørende til kreftpasienter spesielt, og den har gitt meg god og grunnleggende informasjon og vinkler opplysninger og funn jeg har fra andre kilder på en interessant måte. Boka er skrevet for helsepersonell på alle nivåer i helsetjenesten.

Artikkelen av forfatterne og sykepleierne Jungdal og Pedersen tar for seg pårørende til brystkreftopererte og sykepleierens perspektiv i den første tiden etter diagnose. Resultatene viser seg å være sammenfallende med erfaringer jeg har fra pårørende til døende kreftpasienter fra egen praksis. Pårørende i artikkelen fant det betydningsfullt å bli sett, hørt og være deltagende fra diagnosetidspunktet, samt at i møte med personalet ble graden av tilstedeværelse og det å ha øyekontakt vektlagt. Jeg vurderer også resultatene fra artikkelen som viktige med tanke på det videre samarbeidet med og oppfølging av pårørende til kreftpasienter i hjemmesykepleien, spesielt i de situasjonene der pasienten får tilbakefall av sin kreftsykdom. Jeg velger derfor å ta med denne artikkelen selv om pårørende ikke tilhører den gruppen jeg søker.

Forfatterne Iranmanesh, Axelsson, Sävenstedt & Häggström har en kreftenhet i Iran som base for sin forskning. Selv om kulturelle ulikheter og helsesystemet generelt, er forskjellig fra Iran



til Norge, bygger forskningen på en fremgangsmåte som tar for seg sykepleiernes opplevelse av omsorgsfulle relasjoner til kreftpasienter og deres pårørende. Til tross for kulturforskjeller ser jeg derfor artikkelen som gyldig, holdbar og relevant for min problemstilling.

Kulturforskjeller og et helsesystem ulikt fra det norske helsevesen gjelder også for artiklene til Konstantinidis & Philalithis som har gresk opprinnelse og Espinoza Venegas & Sanhueza Alvarado som har Latin-Amerikansk opprinnelse. Den greske artikkelen ser på kreftsykepleiers rolle og praktisering der alvorlig sykdom og sammensatte behov er fokus, slik jeg ser det er dette poeng som er overførbare til det norske helsevesen. I den Latin-Amerikanske artikkelen undersøkes kvaliteten på dødsprosessen hos kreftpasienter gjennom datainnsamling fra nære pårørende. Slik jeg velger å tolke artikkelen er dette også overførbart til det norske helsesystem og derfor aktuelt for min problemstilling.

En mulig aktuell artikkel ble valgt bort fordi hverken jeg eller bibliotekar kunne få denne frem i fulltekst. Jeg ser at alle artiklene vinkler problemstillingen på ulike måter, men sammen belyser de det aktuelle tema og jeg gjenkjenner synspunkter og funn fra faglitteraturen samt egen praksis.

Kliniske beslutningsstøttesystemer og retningslinjer plasseres høyt opp i kunnskapspyramiden (Nortvedt, et.al., 2012). Pyramiden vektlegger forhåndsvurdert og forskningsbasert kunnskap. Forskningen er mer kvalitetsvurdert, anvendbar og lettlest desto høyere i pyramiden jeg befinner meg. Nytt og anvendbarhet i praksis har også betydning for hvor i pyramiden kilden plasseres. Derfor plasseres beslutningsstøttesystemer og retningslinjer høyt oppe, selv om slike kilder ikke kan defineres som «forskningsbasert kunnskap» (Ibid.). Jeg har benyttet flere oppslagsverk og retningslinjer i oppgaven, og ser at dette kan ha vært en mulig svakhet for min fremgangsmåte.

I oppgaven har jeg også inkludert et samarbeidsprosjekt mellom Sykehuset Innlandet og primærhelsetjenesten i Gjøvikregionen som ble avsluttet april 2014: «Palliative kreftpasienter i livets slutfase, bedre samarbeid mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten». Prosjektet belyser blant annet kreftsykepleiers funksjon og rolle i hjemmesykepleien og hvordan samarbeidet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten kan styrkes slik at flere døende pasienter kan avslutte livet hjemme. Selv om jeg i denne oppgaven ikke vektlegger samarbeid på tvers av nivåene i helsesystemene, ser jeg betydningen av resultatet fra prosjektet for kreftsykepleiers funksjon i hjemmesykepleien. Resultatene av prosjektet er

aktuelt for problemstillingen fordi de påpeker betydningen av pårørendes trygghet for at døende pasienter kan avslutte livet hjemme.

Dikt av Tove Houck er benyttet for å kaste lys over tematikken jeg presenterer.

## 2.4 Etiske overveielser

Jeg har etter beste evne forsøkt å referere til kilder og behandlet mine funn med respekt.

Jeg håper jeg har klart å gjengi litteratur på en sannferdig måte, og har forsøkt unngått bruk av sekundærkilder i særlig grad.

En styrke til min egen fremgangsmåte er at jeg har fått hjelp av bibliotekar til de første søkene i databaser. Jeg hadde problemer med å få frem enkelte artikler i fulltekst, men ved å henvende meg til bibliotekar fikk jeg hjelp til å løse dette problemet. Slik jeg ser det kan mine språkkunnskaper ha vært en svakhet til min egen fremgangsmåte. Jeg har norsk som morsmål, og jeg kan ha misforstått innholdet i artiklene i mine tolkinger av engelske tekster. Med tanke på søkeperioden opplever jeg meg selv som novise, da jeg har liten erfaring med søkeprosesser fra tidligere. Dette kan også ha vært en svakhet for min egen fremgangsmåte.

Min egen forforståelse av temaet og kulturelle bakgrunn kan påvirke oppgaven. I tillegg til mitt eget faglige ståsted som sykepleier, snart kreftsykepleier, som vil påvirke innholdet i oppgaven fordi jeg «har sykepleiebriller på». Dette fordi jeg som sykepleier kan ha et ulikt fokus på sykdom, behandling, sykdomsutvikling og avslutning av livet enn hva de andre profesjonene innenfor helsevesenet kan ha, som for eksempel sosionom eller fysioterapeut.

APA-standard for kildehenvisning i tekst og referanseliste, retningslinjer for studentoppgaver og eksamensregelverk for HIHM er fulgt.

### 3.0 Trygghet, tillit og håp i møte med pårørende

#### 3.1 Innledning

I dette kapittel ønsker jeg å presentere i hvilken grad trygghet, tillit og håp kan bidra til at pårørende til døende kreftpasienter i det første møtet kan styrkes slik at pasienten kan dø hjemme. Jeg starter med en redegjørelse av når kreftpasienten er døende. Deretter vil jeg definere det å være pårørende til døende kreftpasient. Jeg vil beskrive begrepet salutogenese. Videre i kapittelet vil jeg ta for meg trygghet, tillit og håpets betydning i det første møte med pårørende. Til slutt vil jeg se nærmere på begrepet hjemmedød.

#### 3.2 Når er kreftpasienten døende?

Døden har til alle tider spilt en viktig rolle i menneskets forsøk på å forstå sin eksistens. Ethvert samfunn har sin egen måte å forholde seg til døden på. Døden kan spille en vesentlig rolle og få stor betydning for den enkelte persons livsfølelse, eller den kan bli fortiet slik at livet i liten grad blir preget av dens nærvær og mulighet (Reitan og Schjølberg, 2010).

I følge Kaasa (2008) er ikke uttrykket «døende pasient» en eksakt beskrivelse av en pasient. De fleste tenker på en døende pasient som mer eller mindre sengeliggende og som ikke klarer å spise, drikke eller ta medisiner peroralt og som periodevis kan være uklar.

Erfaring viser at det er vanskelig å avgjøre tidspunktet for et menneskes død. I helsetjenesten omtales livets slutfase også som den terminale fase. Terminalfasen er viktig del av livet og har en hensikt, som kan fylles med mening både for den døende og de nærmeste. Det er en tid til å dø, og den tiden kan bli viktig i pasientens liv (Reitan og Schjølberg, 2010).

Som tidligere i sykdomsforløpet, krever den døende pasient spesielle diagnostiske overveielser, med samme intellektuelle intensitet og dybde. «Teknologiske» hjelpemidler vil ikke bli benyttet i samme grad som tidligere i sykdomsforløpet. I all diagnostikk, behandling

og oppfølging av palliative pasienter bør klinisk erfaring og skjønn basert på vitenskapelig fundament, alltid være bærende elementer (Kaasa, 2008).

Hvor lenge en døds fase varer har stor individuell variasjon og avhenger av blant annet pasientens konstitusjonelle tilstand, spesielt grad av grunnleggende hjerte- og lungefunksjon og kreftsykdommens totale utbredelse og lokalisering (Ibid.).

### 3.3 Å være pårørende til døende kreftpasient

Å la pårørendes situasjon være i fokus, er å flytte oppmerksomheten fra diagnose og behandling og over mot relasjoner. Familiens medlemmer består av flere individer som med hvert sitt sett av forestillinger, oppfatninger og væremåter bidrar med sine særegne erfaringer og behov og sammen skaper ulike, meningsbærende systemer. En av de største utfordringene innenfor palliasjon er å finne balansen mellom støtte og hjelp til fortvilte pårørende og legge til rette for at de skal kunne bruke sine ressurser (Kaasa, 2008).

Det er den kreftsyke selv som definerer hvem som er pårørende. Nærmeste pårørende er de som pasienten selv ønsker skal informeres og inkluderes i pasientens situasjon (Reitan og Schjølberg, 2010).

Å være nærmeste pårørende og skulle følge en kjær person den siste delen av livsveien er en stor påkjenning. Opplevelsen vil være avhengig av tilknytningen til den syke. Pårørende opplever på samme måte som pasienten, ulike reaksjoner som fornektelse, sinne, håp og fortvilelse i ulik grad gjennom sykdomsforløpet. Pleie og omsorg i hjemmet kan være en betydelig påkjenning for pårørende dersom pasienten trenger kontinuerlig tilsyn og omfattende praktisk hjelp, og dersom nettverk og avlastning er mangelfullt (Ibid.).

Pårørende er en viktig ressurs for den alvorlig syke og døende pasienten. De kjenner pasienten og kan gi betydningsfull informasjon til helsepersonell. De nærmeste pårørende må inviteres til samtale så tidlig som mulig. Ofte vil det være behov for samtaler sammen med pasienten og for egne samtaler med pårørende. Å inkludere de pårørende viser i handling at vi

erkjenner deres behov for å bli sett og møtt (Helsedirektoratet, 2013)(Bøhn, 2000)(Bergum, 2014).

Hvordan pårørende har det i sin funksjon som hjelper bør kartlegges skriftlig og på en slik måte at det er mulig å følge opp den enkelte pårørende over tid. Reaksjonen på rollen som hjelper kan oppleves som en tilfredsstillelse eller som en byrde. Det er pårørendes eget valg om de ønsker oppfølging av kreftsykepleier, eller om de heller vil ta i bruk sitt eget nettverk. Det er også individuelle variasjoner i hvilken hjelp og støtte som er nødvendig (Reitan og Schjølberg, 2010).

Noen ganger vil ikke pårørende akseptere at pasienten skal dø, noe som kan medføre en særlig utfordring i å ivareta familien den siste tiden. Ulike familiekonstellasjoner med nye partnere og særkullsbarn kan i noen tilfeller skape utfordringer når det gjelder kommunikasjon med og informasjon til pårørende. I slike situasjoner er det viktig å huske at det er hensynet til pasientens ønsker og hans beste som må være i sentrum, ikke hensynet til pårørende. Det at pårørende har det bra kan være så viktig at pasienten også ønsker at det skal tas spesielle hensyn til familien (Nortvedt, 2012).

Konstantinidis og Philalithis (2013) viser i sin studie til at pårørende stilles ovenfor ekstremt høye, fysiske og følelsesmessige krav.

Det er betydningsfullt at pårørende inviteres aktivt med i det første møte (Travelbee, 2001)(Bøhn, 2000)(Bergum, 2014). I dette møtet legges avgjørende forutsetninger for et trygt og godt samarbeid hvor alle parter får mulighet til engasjement; pårørende får anledning til å ha en aktiv rolle, mulighet for informasjon og for å ha en direkte dialog med kreftsykepleier og øvrig helsepersonell. Samtidig som kreftsykepleier ser situasjonen fra utsiden og kan bidra til at alle parter perspektiver blir belyst og øke forståelsen partene imellom. Her blir det vesentlig at pårørende ser verdien av å være bevisst egen rolle og egne behov, slik at de kan være de ressurspersoner de ønsker og som pasienten sårt trenger. Pårørende trenger i tillegg kunnskap om hvem som har ansvaret for pasienten til enhver tid og hvor de kan henvende seg hvis de trenger hjelp (Ibid.).

Å være vitne til at en nær person er døende er å bevege seg i lidelsens rom. I dette rommet trenger de pårørende medvandrere som har den nødvendige nærhet og den nødvendige distanse for å kunne hjelpe (Reitan og Schjølberg, 2010)

Jungdal og Pedersen (2013) viser i sin studie til nødvendigheten av at sykepleiehandlinger til pårørende må dokumenteres for å fastholde og kontinuerlig evaluere sykepleie til pårørende.

### 3.4 Salutogenese – fokus på det friske

Teorien om salutogenese gir oss en grunnleggende beskrivelse av hvordan mestring via dens hovedbegrep «sense of coherence», opplevelse av sammenheng (OAS), kan skapes. Teorien representerer et nytt perspektiv på velvære ved å fokusere på å fremme personens aktive evne til tilpasning til stressfylte indre og ytre omgivelser. Den ble utviklet som en motvekt til patogenese som vektlegger risikofaktorer og årsaker til sykdom. Teoriens fokus på elementer som skaper helse, kan utgjøre et viktig bidrag til forståelse av helsefremming i praksis. Å arbeide mer salutogent handler om at sykepleieren må være i en kontinuerlig utviklingsprosess og være kreativ i samspill med den det gjelder, for å identifisere helseskapende faktorer (Gammersvik og Larsen, 2012).

Antonovsky (2012) påstår at en person med en sterk OAS mest sannsynlig vil vurdere stressfaktorer som mer gledelig, mindre konfliktfylt og mindre farlig enn en person med svak OAS. Den grunnleggende tilliten er igjen en viktig ressurs – troen på at ting går bra, at man har ressurser til å takle situasjoner, at man etter hvert vil forstå det som for øyeblikket oppleves forvirrende, at det er mulig å finne gode løsninger.

Ifølge Antonovsky vil en stressfaktor som vurderes som truende hos en person med en sterk OAS utløse følelser som tristhet, frykt, smerte, sinne, skyld, sorg og bekymring. Hos en person med svak OAS vil den samme stressfaktoren vekke følelser som angst, sinne, skam, fortvilelse, forlatthet og forvirring. Skillet mellom disse to rekkene med følelser, er at den første motiverer til handling, mens den andre virker lammende. Følelsene i den første rekken er i tillegg fokuserte, mens de i den andre er diffuse (Antonovsky, 2012).

I tillegg presiserer Antonovsky flere momenter som er viktige i tolkingen av OAS, der det ene går på det faktiske innholdet i atferden, i ressursene som velges ut i håndteringen av stressfaktorer, alltid er formet av personens kultur. Den kulturen personen lever i bestemmer

hvilke ressurser som er adekvate og legitime i en gitt situasjon. Kulturen setter grenser – innenfor grensene gjør OAS en forskjell (ibid.).

### 3.5 Trygghet, tillit og håpets betydning i det første møte

Generelt ser det ut til å være et stadig større vitenskapelig belegg for å si at åndelige og eksistensielle refleksjoner kan være viktige for å gi styrke, støtte og ferdigheter til å mestre belastninger, særlig i livets siste fase. Den åndelige og eksistensielle siden av omsorgen for pårørende krever respekt for enkeltmenneskets private og grunnleggende oppfatninger om kjernen i tilværelsen, oppfatninger om hva det egentlig betyr å være menneske og forståelsen av livsverdier. Inspirert av utviklingen innenfor det palliative fagfeltet, der pårørendes perspektiv generelt har stått sterkere enn i det øvrige helsevesenet, ser man klarere hvilke betydning de åndelige og eksistensielle sidene har for pårørende (Kaasa, 2008).

Å få beskjed om at en har begrenset tid igjen å leve, er kanskje det alvorligste budskap et menneske kan få i livet. Å formidle et slikt budskap til pasient og pårørende krever innsikt, evne til innlevelse og kommunikasjon. Legen er ansvarlig for å formidle informasjon knyttet til diagnose og prognose. Det er ønskelig at kreftsykepleieren som kjenner pasienten er med på den første samtalen og senere, slik at kreftsykepleieren vet hva som blir sagt og kan bedre forstå og følge opp pårørende (Reitan og Schjølberg, 2010)(Bergum, 2014).

Helse- og omsorgsdepartementet (2013) viser i Stortingsmelding nr. 29 til at tilrettelegging for at mennesker kan dø hjemme, kan hjelpe oss til å få et mer naturlig forhold til døden.

#### **Trygghet og tillit**

Å gjenoppta livet og gå videre etter dødsfallet kan bli vanskelig for de pårørende, noe kan også være ødelagt for alltid, dersom de i møte med helsevesenet opplever fravær av trygghet og tillit (Delmar, 2013).

Søren Kirkegaards ord om at i all hjelpekunst er det viktig å finne det enkelte mennesket der det er og begynne der, er fremdeles høyst aktuelle. Dette fordi det i langt større grad er nødvendig for legen, sykepleieren og andre å interessere seg for pårørendes forståelse av deres liv, for i individualismens epoke kan man ikke vite noe om et menneskes livssyn på forhånd (Kaasa, 2008).

De fleste pårørende har behov for informasjon og forberedelse på det som venter dem. Evne til å ta imot og ønske om informasjon varierer. Godt tilpasset informasjon gir økt trygghet og mindre risiko for misforståelser eller konflikter. Selv om pårørende kjenner pasientens situasjon og behov best, oppleves det likevel at pårørende kan benekte realitetene. God kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende, forankret i gode kommunikasjonsferdigheter hos fagpersonene, blir da svært viktig (Ibid.).

Kommunikasjon med pårørende i livskrise er utfordrende. Et arbeid hvor mye av vår egen personlighet, verbale uttrykksform og kroppsspråk blottlegges, finnes ingen definert mal (Helse- og omsorgsdirektoratet, 2013).

Travelbee (2001) beskriver det innledende møte som viktig for etableringen av et menneske-til-menneske forhold, og opplevelse av gjensidig forståelse og kontakt er det overordnede målet for all sykepleie.

Å invitere pårørende til det første møte har avgjørende betydning for blant annet tillit og troverdighet til helsevesenet (Bøhn, 2000).

Kari Martinsen (2012) sier oppmerksomheten er helt avgjørende, dersom sykepleieren skal kunne hjelpe et annet menneske som er preget av sorg.

Nærhet er et viktig fundament for omsorg, og får en spesiell dimensjon i omsorgen for pårørende til kreftpasienter. Utdanningene innenfor kreftomsorg bør inneholde en reflekterende tilnærming for å utvikle omsorgsfulle ferdigheter innenfor fagfeltet, som ikke bare er tilpasset medisinsk behandling (Iranmanesh, Axelsson, Sävenstedt, Häggström, 2009).

I møte med personalet ble graden av tilstedeværelse og det å ha øyekontakt vektlagt for kontakten av de pårørende, i følge Jungdal og Pedersen (2013).

Det forventes at de pårørende støtter den syke, men de pårørende har også behov for støtte for egen del. Pårørende kan ha behov for emosjonell støtte, at noen lytter og kan tåle å ta imot



deres fortvilelse, angst, sorg og smerte. Enkelte trenger noen som kan tenke høyt sammen med dem og eventuelt gi dem råd og veiledning (Kaasa, 2008).

Jungdal og Pedersen (2013) viser i sin studie til hvilke måte pårørende ble møtt, sett og hørt var av betydning for gjensidighet, tillit og åpenhet.

Å ha fokus på de egenskapene som fostrer nærhet og dialog med pårørende samt fremme kommunikasjon for å oppdage og håndtere de virkelige problemene skaper menneskelig omsorg (Espinoza Venegas, Sanhueza Alvarado, 2010).

Den hurtige utviklingen innenfor helsesystemet generelt, stiller også krav til kreftsykepleieren om effektiv observasjon av den konkrete situasjon og en intensivering av oppmerksomheten og en optimal bruk av sine sanser (Delmar, 2013).

## **Håp**

I følge Travelbee (2001) er håp en mental tilstand kjennetegnet ved ønsket om og nå et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, er innenfor det oppnåelige. Den som håper, tror at hvis han når objektet for sine ønsker, vil livet endre seg på en eller annen måte, bli mer meningsfylt eller gi større glede. Den som mangler håp, ser ingen utsikter til forandringer, og heller ikke noen løsninger på problemene eller veier ut av vanskelighetene. Håp er alltid knyttet til forventningen om at andre vil hjelpe en, særlig når ens indre ressurser ikke strekker til. Den som håper befinner seg derfor i en avhengig posisjon der hjelp fra andre aksepteres. Håp har nær forbindelse med tillit og utholdenhet. Med tillit menes den trygge troen om at andre mennesker bistår når det trengs, og at det er sannsynlig at de vil gjøre det. Det finnes personer som ikke vil be om hjelp fordi de ikke vil være «avhengig» av andre. Enkelte kan ha bedt om hjelp tidligere og blitt oversett eller avvist, de kan miste tilliten til andre og vil basere seg utelukkende på egne ressurser. Utholdenhet er en egenskap som setter en i stand til å tåle anstrengende opplevelser over tid uten å miste motet eller gi opp, og som krever antakelig en sterk viljeinnsats. Travelbee sier at håp er relatert til mot, at den modige er redd, men makter å overskride sin frykt for og nå sitt mål. Og at den modige, til tross for redsel og usikkerhet, tar et bevisst valg om å handle, samtidig som han vet at besluttsomheten kan vakle, eller at handlingen kan vise seg feilslått (Ibid.)(Reitan og Schjøllberg, 2010).

I følge Jungdal og Pedersen (2013) er det å bevare håpet og kunne dele tanker med andre om egen situasjon og om sykdommens betydning viktig for pårørende.

*«Så lenge det er pust i henne, velger jeg å tro det er håp. Nok en gang må vi minne oss selv på å leve her og nå og å forholde oss til det vi har og det vi vet. Men lett er det ikke» (Corwin, 2005, s.171).*

### 3.6 Hjemmedød

Når beslutningen er tatt i samråd med lege, og den døende pasienten og hans pårørende ønsker at pasienten skal få tilbringe siste dager av livet i eget hjem, innebærer det i de fleste tilfeller med hjelp av hjemmesykepleien. Det er mye spenning knyttet til dette for pårørende, både med tanke på sykdomsutvikling og det å åpne opp hjemmet for mange ukjente personer fra hjemmesykepleien. Mange har kjennskap til hjemmesykepleien og hvordan den fungerer fra tidligere, men for flere er dette helt nytt. Kreftsykepleier møter pårørende på en annen måte i hjemmet, får innblikk i livssituasjonen og lærer dem å kjenne som mennesker i en annen sosial kontekst enn på institusjon (Reitan og Schjøllberg, 2010).

Forutsetningen for å kunne gjennomføre en planlagt hjemmedød er trygge pårørende som har støtte i et godt faglig nettverk bygd opp rundt fastlegen og hjemmesykepleien. Der død i eget hjem kan planlegges, må ansvarsforholdene være avklart. Fastlege og hjemmesykepleie må være tilgjengelig for de pårørende for å skape nødvendig trygghet. I noen tilfeller kan hjemmedød også forutsette et utvidet tverrfaglig samarbeid og en spesialisthelsetjeneste som støtter de kommunale helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgsdirektoratet, 2013)(Bergum, 2014)(Reitan og Schjøllberg, 2010).

Hos døende pasienter skjer det ofte raske endringer i tilstand, og akutte problemer kan oppstå, særlig de siste levedagene. Slike forhold stiller store krav til kreftsykepleier og systemet hun arbeider i, både når det gjelder kompetanse, fleksibilitet og koordinering. For at pårørende skal ha tilgang til kvalifisert hjelp gjennom hele døgnet innebærer dette kontakt med heldøgns tjeneste i hjemmesykepleien med et telefonnummer som alltid er tilgjengelig, med mulighet

for installering av trygghetsalarm etter behov (Kaasa, 2008). For å sikre kontinuitet i hjelpen som mottas, har pårørende behov for at kreftsykepleier i samarbeid med fastlegen har hovedansvar i omsorgen. Planlegging og ansvarsfordeling mellom kreftsykepleier, pasient, pårørende og fastlege er nødvendig, samt forutsigbarhet ved å avgrense antall helsepersonell de pårørende har å forholde seg til. I tillegg er det nødvendig med faste avtaler med fastlege og mulighet for hjemmebesøk, samt at fastlege kan kontaktes av pårørende eller hjemmesykepleie per telefon utenom kontortid (Ibid)(Bergum, 2014).

#### **4.0 Hvordan kan kreftsykepleier i det første møte med pårørende til døende kreftpasient bidra til å styrke pårørendes mot slik at pasienten kan dø hjemme?**

##### **4.1 Innledning**

I dette kapittelet ønsker jeg å diskutere, forene og løfte frem funn fra teori, forskning og egne erfaringer for å svare på oppgavens problemstilling. Kapittelet består av tre undertemaer, der jeg starter med å ta rede på pårørendes situasjon og ståsted. Jeg ønsker videre å diskutere hvordan funn kan gi konsekvenser for kreftsykepleiers første møte med pårørende i praksis og hvordan kreftsykepleier kan bidra til å styrke pårørendes mot slik at pasienten kan dø hjemme. Temaene i drøftingen er ikke gjensidig ute sluttende, men vil gå over i hverandre.

##### **4.2 Å ta rede på pårørendes situasjon og ståsted**

Flere pårørende er bekymret med tanke på at de har en stor del av ansvaret for den døende pasienten i hjemmet. Andre opplever det tungt å følge med på sykdomsutviklingen uten å kunne gjøre noe for å hindre det som skjer. Hvordan kreftsykepleier best kan ta rede på pårørendes situasjon, blir blant annet ved å være oppmerksom på de faktorene som bestemmer

hvordan pårørende opplever sin situasjon, den kreftsykes forventninger, pårørendes egen helse og tilgang til andre hjelpere (Reitan og Schjølberg, 2010).

Det å finne balansen mellom støtte og hjelp og legge til rette for at fortvilte pårørende skal kunne bruke sine ressurser er en av de største utfordringene for kreftsykepleier som jobber med døende pasienter. Som hjelper er det viktig å kartlegge personene i nettverket rundt de pårørende, hvilke ferdigheter, kunnskaper, ønsker og erfaringer disse innehar, som igjen vil være ressurser for de pårørende i deres situasjon, og samtidig være bevisst på at den enkelte pårørende har egne behov som det må tas hensyn til (Kaasa, 2008). Å ha fokus på de egenskapene som foster nærhet og dialog med pårørende samt fremme kommunikasjon for å oppdage og håndtere de virkelige problemene skaper menneskelig omsorg ifølge Espinoza Venegas, Sanhueza Alvarado (2010). På samme måte anfører Søren Kirkegaard:

*«i all hjelpekunst er det viktig å finne det enkelte mennesket der det er og begynne der»* (Kaasa, 2008, s. 139).

### **Opplevelse av sammenheng (OAS)**

Pårørende med en svak opplevelse av sammenheng (OAS) vil oppleve situasjonen som mindre meningsfull, forståelig og håndterbar, i motsetning til pårørende med en sterk OAS. Den grunnleggende tilliten er en viktig ressurs – troen på at ting går bra, at man har ressurser til å takle situasjoner, at man etter hvert vil forstå det som for øyeblikket oppleves forvirrende, at det er mulig å finne gode løsninger (Antonovsky, 2012). Selv om pårørende kjenner pasientens situasjon og behov best, oppleves det likevel at pårørende kan benekte realitetene. God kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende, forankret i gode kommunikasjonsferdigheter hos fagpersonene, blir da svært viktig (Kaasa, 2008).

Kommunikasjon med pårørende i livskrise er utfordrende. Et arbeid hvor mye av vår egen personlighet, verbale uttrykksform og kroppsspråk blottlegges, finnes ingen definert mal (Helse- og omsorgsdirektoratet, 2013). I tillegg vil den hurtige utviklingen innenfor helsesystemet generelt, også stille krav til kreftsykepleieren om effektiv observasjon av den konkrete situasjon og en intensivering av oppmerksomheten og en optimal bruk av sine sanser (Delmar, 2013).

Pleie og omsorg i hjemmet kan være en betydelig påkjenning for pårørende dersom pasienten trenger kontinuerlig tilsyn og omfattende praktisk hjelp, og dersom nettverk og avlastning er mangelfullt (Reitan og Schjølberg, 2010). Samtidig er pårørende en viktig ressurs for den døende pasienten (Helsedirektoratet, 2013)(Bøhn, 2000). Den døende kreftpasienten kan også være bekymret for sine pårørende. Pasienten kan ha ønsker om at det skal tas spesielle hensyn til familien (Nortvedt, 2012). Et eksempel hentet fra egen praksis hvor en døende kreftpasient var svært bekymret for sine pårørende og hvordan de skulle klare seg videre etter pasientens død. Pasienten var i dette tilfelle kompetent og ga uttrykk for at hun ønsket at kreftsykepleier skulle ta opp bekymringen med de pårørende (Kaasa, 2008). Det ble da særlig viktig å vektlegge «den gode samtalen» med de pårørende, og ofte er det god kommunikasjon som skal til for at pårørende forstår og aksepterer pasientens situasjon (Nortvedt, 2012). Den gode kommunikasjonen innebar at kreftsykepleier var tilstedeværende under samtalen, at hun ryddet unna andre gjøremål, som for eksempel å slå av mobilen og tilrettelegge slik at samtalen kunne finne sted i rolige og egnede omgivelser (Reitan og Schjølberg, 2010)(Bøhn, 2000). I tillegg innebar den gode kommunikasjonen og ha øyekontakt med de pårørende, være oppmerksom og lyttende i samtalen, våge å vise nærhet, men samtidig være bevisst på balansen mellom nærhet og distanse (Jungdal og Pedersen, 2013)(Reitan og Schjølberg, 2010)(Travelbee, 2001). I etterkant av samtalen erfarte jeg at den døende pasienten ga uttrykk for at det var en lettelse og få hjelp til å ta opp denne bekymringen med de pårørende, samt at pårørende fikk opplevelse av nærhet og at kreftsykepleier utviste god omsorg i denne sårbare situasjonen (Reitan og Schjølberg, 2010; Bøhn, 2000; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013; Espinoza Venegas, Sanhueza Alvarado, 2010; Kaasa, 2008). Denne situasjonen var ikke unik i så måte, men viser hvordan kreftsykepleier i møte med pårørende tok i bruk sin kompetanse, kunnskaper og ferdigheter. Gjennom dialog og god kommunikasjon, ga kreftsykepleier de pårørende en ny forståelse av situasjonen som igjen kunne være med og styrke pårørendes tillit, trygghet og håp (Espinoza Venegas, Sanhueza Alvarado, 2010). På en annen side vil det ikke være en selvfølge at en døende kreftpasient kan gi uttrykk for sine bekymringer slik som denne pasienten var i stand til (Kaasa, 2008). I de situasjonene der pasienten er uklar og ute av stand til å gi uttrykk for bekymringer eller ønsker blir det ekstra viktig at kreftsykepleier retter oppmerksomheten mot pårørende, som kjenner pasienten best og som kan gi betydningsfull informasjon om pasientens ønsker, behov eller bekymringer (Ibid.)(Helsedirektoratet, 2013)(Bøhn, 2000). Det kan gi pårørende opplevelse av nærhet og tilstedeværelse dersom kreftsykepleier tar seg tid til å bli kjent med dem og den døende pasienten, gjennom god kommunikasjon omkring pårørendes erfaring med pasientens ønsker,

bekymringer eller behov (Iranmanesh, Axelsson, Sävenstedt, Häggström, 2009)(Jungdal og Pedersen, 2013). Oppmerksomheten som rettes mot de pårørende er helt avgjørende, dersom kreftsykepleieren skal kunne hjelpe et annet menneske som er preget av sorg, ifølge Martinsen (2012).

Noen ganger vil ikke pårørende akseptere at pasienten skal dø, noe som kan medføre en særlig utfordring i å ivareta familien den siste tiden (Nortvedt, 2012). Slike forhold stiller store krav til kreftsykepleier og systemet hun arbeider i, både når det gjelder kompetanse, fleksibilitet og koordinering av tjenester (Kaasa, 2008). Å være vitne til at en nær person er døende er å bevege seg i lidelsens rom. I dette rommet trenger de pårørende medvandrere som har den nødvendige nærhet og den nødvendige distanse for å kunne hjelpe (Reitan og Schjølberg, 2010) Kommunikasjon med pårørende i livskrise er utfordrende. Et arbeid hvor mye av vår egen personlighet, verbale uttrykksform og kroppsspråk blottlegges, finnes ingen definert mal (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Nærhet er et viktig fundament for omsorg, og får en spesiell dimensjon i omsorgen for pårørende til kreftpasienter (Iranmanesh, Axelsson, Sävenstedt, Häggström, 2009). Pårørende kan ha behov for emosjonell støtte, at noen lytter og kan tåle å ta imot deres fortvilelse, angst, sorg og smerte. Enkelte trenger noen som kan tenke høyt sammen med dem og eventuelt gi dem råd og veiledning (Kaasa, 2008).

#### 4.3 Kreftsykepleiers fundament

Travelbee (2001) beskriver det innledende møte som viktig for etableringen av et menneske-til-menneske forhold, og opplevelse av gjensidig forståelse og kontakt er det overordnede målet for all sykepleie. På samme måte bekrefter Bøhn (2000) at å invitere pårørende til det første møte har avgjørende betydning for blant annet tillit og troverdighet til helsevesenet.

De pårørende står kanskje overfor sitt livs mest krevende oppgave, samtidig som de skal åpne opp sitt hjem for den kommunale hjemmesykepleien. Pårørende er kanskje slitne, motløse, engstelige og bekymrer seg for hvordan de skal klare å stå i denne svært anstrengende situasjonen. Dette krever derfor at vi som kreftsykepleiere har et bevisst forhold til det første møte med de pårørende. Ved å inkludere de pårørende viser kreftsykepleier i handling at hun

erkjenner deres behov for å bli sett og møtt (Reitan og Schjølberg, 2010). Å møte pårørende med omsorg er av betydning for deres evne til å mestre sin egen sorg og samtidig kunne være en støtte for den døende (ibid)(Bøhn, 2000). Å gjenoppta livet og gå videre etter dødsfallet kan bli vanskelig for de pårørende, noe kan også være ødelagt for alltid, dersom de i møte med kreftsykepleier opplever fravær av trygghet og tillit (Delmar, 2013).

Pårørende til døende kreftpasienter stilles overfor ekstremt høye, fysiske og følelsesmessige krav, ifølge Konstantinidis og Philalithis (2013). Samtidig som kreftsykepleier kan oppleve å stå i et stressende arbeidsmiljø (Ibid.) I første møte med pårørende i praksis er det av betydning at kreftsykepleier har spesialisert kunnskap og ferdigheter innenfor kreftomsorg og forskning, kommunikasjon og mellommenneskelige ferdigheter, samt evnen til å håndtere et stressende arbeidsmiljø. I tillegg bør kreftsykepleier kunne gi helhetlig støtte til pårørende til døende kreftpasienter. Ved at pårørende opplever å få tilfredsstilt individuelle behov vil det bidra til å øke kvaliteten på omsorgen, som igjen bidrar til en fredfull død for pasienten, mens det lindrer sorg og savn hos de pårørende (Ibid.)

Helse- og omsorgsdepartementet (2013) presiserer i Stortingsmelding nr. 29 at kommunikasjon med pårørende i livskrise er utfordrende og at det er viktig at pårørende opplever tilstedeværelse og empati fra personalet. Iranmanesh, Axelsson, Sävenstedt og Häggström (2009) vektlegger i sin studie nærhet som et viktig fundament for omsorg. Nærhet får en spesiell dimensjon i omsorgen for pårørende til kreftpasienter. Studien viser at nærhet krever kreftsykepleiers tilstedeværelse, at hun lytter til pårørende og er medfølende. Videre i studien beskrives nærhet også som det å bli involvert i et gjensidig og krevende nært forhold mellom kreftsykepleier og pårørende, at nærhet preger omsorgsoppgavene, samt at kreftsykepleier får ny innsikt i verdier i eget liv. Det nære forholdet kan oppleves som frustrerende for kreftsykepleier i situasjoner som ikke er lette og håndtere og er ute av hennes kontroll. Gjennom utdanningen bør kreftsykepleier tilegne seg en reflekterende tilnærming for å utvikle omsorgsfulle ferdigheter, som ikke bare er tilpasset medisinsk behandling for å være bedre rustet til å møte pårørende til døende kreftpasienter (Ibid.). Den hurtige utviklingen innenfor helsesystemet generelt, stiller også krav til kreftsykepleieren om effektiv observasjon av den konkrete situasjon og en intensivering av oppmerksomheten og en optimal bruk av sine sanser (Delmar, 2013).

I det første møte kan pårørende ha behov for emosjonell støtte, at noen lytter og kan tåle å ta imot deres fortvilelse, angst, sorg og smerte. Enkelte trenger noen som kan tenke høyt

sammen med dem og eventuelt gi dem råd og veiledning. De fleste pårørende har behov for informasjon og forberedelse på det som venter dem. Evne til å ta imot og ønske om informasjon varierer. Godt tilpasset informasjon gir økt trygghet og mindre risiko for misforståelser eller konflikter. Selv om pårørende kjenner pasientens situasjon og behov best, oppleves det likevel at pårørende kan benekte realitetene. God kommunikasjon mellom kreftsykepleier og pårørende, forankret i gode kommunikasjonsferdigheter hos fagpersonene, blir da svært viktig (Kaasa, 2008). Kari Martinsen (2012) sier oppmerksomheten er helt avgjørende, dersom sykepleieren skal kunne hjelpe et annet menneske som er preget av sorg. Jungdal og Pedersen (2013) viser i sin studie til hvilke måte pårørende blir møtt, sett og hørt er av betydning for gjensidighet, tillit og åpenhet. Å ha fokus på de egenskapene som fostrer nærhet og dialog med pårørende samt fremme kommunikasjon for å kunne oppdage og håndtere de virkelige problemene, skaper menneskelig omsorg, ifølge Espinoza Venegas og Sanhueza Alvarado (2010). Studien viser en statistisk sammenheng mellom høy kvalitet på dødsprosessen og pårørendes forberedelse til døden, ved å få tilbringe tid med familien, oppleve bekymring og omsorg for den døende og kvaliteten på kommunikasjonen med helsepersonell (Ibid). På samme måte vektlegger pårørende i studien til Jungdal og Pedersen (2013) tilstedeværelse og det å ha øyekontakt i møte med kreftsykepleier som betydningsfullt. Studien viser også til nødvendigheten av at sykepleiehandlinger til pårørende må dokumenteres for å fastholde og kontinuerlig evaluere sykepleie til pårørende (Ibid.).

#### 4.4 Trygghet, tillit og håp i det første møte

Å være vitne til at en nær person er døende er å bevege seg i lidelsens rom. I dette rommet trenger de pårørende medvandrere som har den nødvendige nærhet og den nødvendige distanse for å kunne hjelpe (Reitan og Schjølberg, 2010)

Hjemmedød kan forsterke tilhørighet til og samarbeid med pårørende og sivilsamfunnet forøvrig, gi bedre forutsetninger for å beholde regien enn på sykehus og bidra til at døden ikke bare blir noe som hører profesjonene til (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Når beslutningen er tatt i samråd med lege, og den døende pasient og hans pårørende ønsker at



pasienten skal få tilbringe siste dager av livet i eget hjem, innebærer det i de fleste tilfeller med hjelp av hjemmesykepleien. Det er mye spenning knyttet til dette for pårørende, både med tanke på sykdomsutvikling og det å åpne opp hjemmet for mange ukjente personer fra hjemmesykepleien. Mange har kjennskap til hjemmesykepleien og hvordan den fungerer fra tidligere, men for flere er dette helt nytt. Kreftsykepleier møter pårørende på en annen måte i hjemmet, får innblikk i livssituasjonen og lærer dem å kjenne som mennesker i en annen sosial kontekst enn på institusjon (Reitan og Schjølberg, 2010).

Forutsetningen for å kunne gjennomføre en planlagt hjemmedød er trygge pårørende som har støtte i et godt faglig nettverk bygd opp rundt fastlege og hjemmesykepleien. Der død i eget hjem kan planlegges, må ansvarsforholdene være avklart (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Legen er ansvarlig for å formidle informasjon knyttet til diagnose og prognose. Det er ønskelig at kreftsykepleieren som kjenner pasienten er med på den første samtalen og senere, slik at kreftsykepleieren vet hva som blir sagt og kan bedre forstå og følge opp pårørende (Reitan og Schjølberg, 2010)(Bergum, 2014). Fastlege og hjemmesykepleie må være tilgjengelig for de pårørende for å skape nødvendig trygghet. I noen tilfeller kan hjemmedød også forutsette et utvidet tverrfaglig samarbeid og en spesialisthelsetjeneste som støtter de kommunale helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013)(Reitan og Schjølberg, 2010).

For at kreftsykepleier skal kunne bidra til å styrke pårørendes mot til å gjennomføre hjemmedød, må hun i det første møte aktivt invitere pårørende med (Travelbee, 2001)(Bøhn, 2000)(Bergum, 2014). Søren Kirkegaards ord om at i all hjelpekunst er det viktig å finne det enkelte mennesket der det er og begynne der, er fremdeles høyst aktuelle. Dette fordi det i langt større grad er nødvendig for legen, sykepleieren og andre å interessere seg for pårørendes forståelse av deres liv, for i individualismens epoke kan man ikke vite noe om et menneskes livssyn på forhånd (Kaasa, 2008). I møtet legges avgjørende forutsetninger for et trygt og godt samarbeid hvor alle parter får mulighet til engasjement; pårørende får anledning til å ha en aktiv rolle, mulighet for informasjon og for å ha en direkte dialog med kreftsykepleier og øvrig helsepersonell. Samtidig som kreftsykepleier ser situasjonen fra utsiden og kan bidra til at alle parters perspektiver blir belyst og øke forståelsen partene imellom. Her blir det vesentlig at pårørende ser verdien av å være bevisst egen rolle og egne behov, slik at de kan være de ressurspersoner de ønsker og som pasienten sårt trenger. Pårørende trenger i tillegg kunnskap om hvem som har ansvaret for pasienten til enhver tid og hvor de kan henvende seg hvis de trenger hjelp (Bøhn, 2000).

Erfaringer fra egen praksis er at pårørende til døende kreftpasienter kan være både fortvilte og engstelige i denne nye, kanskje noe skremmende situasjonen, samtidig som de ikke ønsker «å være til bry» for personalet. De ønsker å strekke seg langt for å etterkomme avgjørelsen, om at den døende pasienten skal kunne tilbringe siste dager av livet i eget hjem, samtidig som de er bekymret for at de selv ikke skal klare å gjennomføre dette. Hvordan kreftsykepleier benytter sin kunnskap, kompetanse og erfaringer, blir av betydning for hvordan hun vil kunne styrke pårørendes mot til å gjennomføre avgjørelsen slik at pasienten kan tilbringe siste dager av livet hjemme. Det forventes at de pårørende støtter den syke, men de pårørende har også behov for støtte for egen del. Pårørende kan ha behov for emosjonell støtte, at noen lytter og kan tåle å ta imot deres fortvilelse, angst, sorg og smerte. Enkelte trenger noen som kan tenke høyt sammen med dem og eventuelt gi dem råd og veiledning (Kaasa, 2008).

Det kan være at pårørende har behov for avlastning, kanskje kan kreftsykepleier, andre familiemedlemmer eller ressurspersoner sitte hos den døende, slik at pårørende kan komme ut av huset og få en etterlengtet fristund. Eller det kan være nok at kreftsykepleier tar seg tid til å lytte til pårørendes bekymringer over situasjonen. Omsorg og ansvar er to sider av samme sak med et påtrengende handlingskrav om å oppdage, hvilken appell om hjelp som pårørende gir uttrykk for, ifølge Delmar (2013). Det er et handlingskrav eller en fordring, som tilhører den profesjonelle (Ibid.). Noen ganger kan det være hendelser fra tidligere i livet som dukker opp og skaper følelsesmessige påkjenninger for pårørende og som forsterkes i den sårbare situasjonen de befinner seg i. En av de største utfordringene innenfor palliasjon er å finne balansen mellom støtte og hjelp til fortvilte pårørende og legge til rette for at de skal kunne bruke sine ressurser, ifølge Kaasa (2008). Kari Martinsen (2012) sier oppmerksomheten er helt avgjørende, dersom sykepleieren skal kunne hjelpe et annet menneske som er preget av sorg. Nærhet er et viktig fundament for omsorg, og får en spesiell dimensjon i omsorgen for pårørende til kreftpasienter (Iranmanesh, Axelsson, Sävenstedt, Häggström, 2009). De pårørende i studien til Jungdal og Pedersen (2013) vektla graden av tilstedeværelse og det å ha øyekontakt for kontakten med personalet.

I følge Antonovsky (2012) vil en person med en sterk OAS mest sannsynlig vurdere stressfaktorer som mer gledelig, mindre konfliktylt og mindre farlig enn en person med svak OAS. Den grunnleggende tilliten er igjen en viktig ressurs – troen på at ting går bra, at man har ressurser til å takle situasjoner, at man etter hvert vil forstå det som for øyeblikket oppleves forvirrende, at det er mulig å finne gode løsninger. Antonovsky sier videre at en stressfaktor som vurderes som truende hos en person med en sterk OAS utløser følelser som

tristhet, frykt, smerte, sinne, skyld, sorg og bekymring. Hos en person med svak OAS vil den samme stressfaktoren vekke følelser som angst, sinne, skam, fortvilelse, forlatthet og forvirring. Skillet mellom disse to rekkene med følelser, er at den første motiverer til handling, mens den andre virker lammende. Følelsene i den første rekken er i tillegg fokuserte, mens de i den andre er diffuse (Anotonovsky, 2012). For kreftsykepleier vil det bli viktig å ha fokus på de egenskapene som fostrer nærhet og dialog med pårørende samt fremme kommunikasjon for å oppdage og håndtere de virkelige problemene for å styrke pårørendes mot, ifølge Espinoza Venegas og Sanhueza Alvarado (2010). Jungdal og Pedersen (2013) viser i sin studie til hvilke måte pårørende blir møtt, sett og hørt er av betydning for gjensidighet, tillit og åpenhet.

Håp er ifølge Travelbee (2001) alltid knyttet til forventningen om at andre vil hjelpe en, særlig når ens indre ressurser ikke strekker til. Den som håper befinner seg derfor i en avhengig posisjon der hjelp fra andre aksepteres. Håp har nær forbindelse med tillit og utholdenhet. Med tillit menes den trygge troen om at andre mennesker bistår når det trengs, og at det er sannsynlig at de vil gjøre det. Det finnes personer som ikke vil be om hjelp fordi de ikke vil være «avhengig» av andre. Enkelte kan ha bedt om hjelp tidligere og blitt oversett eller avvist, de kan miste tilliten til andre og vil basere seg utelukkende på egne ressurser. Utholdenhet er en egenskap som setter en i stand til å tåle anstrengende opplevelser over tid uten å miste motet eller gi opp, og som krever antakelig en sterk viljeinnsats. Travelbee sier at håp er relatert til mot, at den modige er redd, men makter å overskride sin frykt for og nå sitt mål. Og at den modige, til tross for redsel og usikkerhet, tar et bevisst valg om å handle, samtidig som han vet at besluttsomheten kan vakle, eller at handlingen kan vise seg feilslått (Travelbee, 2001)(Reitan og Schjølberg, 2010). Å bevare håpet og kunne dele tanker med andre om situasjonen omkring den døende pasienten er viktig og kanskje helt nødvendig for de pårørende (Jungdal og Pedersen, 2013).

## **5.0 Konklusjon**

Flere pasienter ønsker å få dø hjemme og samfunnsutviklingen for øvrig går i retning av at pleie og omsorg ved livets slutt skal foregå nærmere hjemmet. Pårørende har en sentral rolle i

den kommunale hjemmesykepleien og blir i denne sammenhengen en viktig ressurs for at den døende kreftpasienten skal kunne få avslutte livet hjemme. Derfor kreves det at vi som kreftsykepleiere er bevisst betydningen av ivaretagelsen av eksistensielle og åndelige behov hos de pårørende i det første møte, og hva det innebærer at pårørende har mot nok slik at kreftpasienten kan dø hjemme.

Forskning og litteratur jeg har anvendt i oppgaven viser og bekrefter at pårørendes mot til å klare å stå i en så vidt krevende situasjonen, slik at pasienten kan dø hjemme, er avhengig av flere viktige faktorer i det første møte med kreftsykepleier. Viktige faktorer som vektlegges i møte mellom pårørende og kreftsykepleier er tilstedeværelse, øyekontakt, dialog gjennom god kommunikasjon og mellommenneskelige ferdigheter generelt. Nærhet, håp og oppmerksomhet er i tillegg viktige fundament for omsorg, og får en spesiell dimensjon i omsorgen for pårørende til døende kreftpasienter. Spesialisert kunnskap og ferdigheter innenfor kreftomsorg og forskning, samt evnen til å håndtere et stressende arbeidsmiljø viser seg også å være viktige faktorer i det første møte mellom kreftsykepleier og pårørende til døende kreftpasient.

Hvordan vi som kreftsykepleiere i det første møte med pårørende er bevisst på faktorene og hvordan disse faktorene kan styrke eller svekke pårørendes mot, vil være av betydning for hvordan utfallet av det første møte vil bli og videre hvordan pårørende vil klare å stå i situasjonen, slik at pasienten kan dø hjemme.

*Erkjennelse*

*å kunne erkjenne  
en virkelighet  
som er vanskelig  
å se i øynene  
er noe av det modigste  
du kan gjøre  
i livet ditt*

*når*

*du har fått det til  
kan du begynne  
å gå fremover*

(Tove Houck, 1995, s. 48.)

## 6.0 Litteraturliste

\*Antonovsky, Aa. (2012) *Helsens mysterium – Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 193 sider.

\*Bergum, H.U. m.fl. (2014). *Palliative kreftpasienter i livets slutfase, bedre samarbeid mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten*. (Samhandlingsprosjekt, prosjektnr. 150245). Gjøvik: Et samarbeid mellom Sykehuset Innlandet og primærhelsetjenesten i Gjøvikregionen, 47 sider.

\*Bøhn, M. (2000) *Rehabiliteringsomsorg for kreftpasienter. Motivasjon og livsmot på veien videre*. Kommuneforlaget AS. (s. 97-109).

\*Corwin, G. (2005) *Idas dans*. Oslo: Dinamo Forlag, 298 sider

Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

\*Delmar, C. (2013) Tiltrædelsesforelæsning: *Profesjonell omsorg for patient og pårørende – hvor svært kan det være?* Klinisk sygepleje, 27. årgang, nr. 2, 22 sider.

\*Espinoza Venegas M; Sanhueza Alvarado O; *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE) 2010, «Factors related to the quality of the dying process in cancer patients»*. Jul-aug; 18(4); 725-31 (journal article-research, tables/Charts) ISSN: 0104-1169 PMID: 20922319, 8 sider.

Gammersvik, Å. og Larsen, T. (2012) *Helsefremmende sykepleie*. Fagbokforlaget

\*Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Morgendagens omsorg*. (St.meld. nr. 29, 2012-2013). Oslo: Departementet. (s. 24, 25, 34, 58 og 59).

\*Helsedirektoratet (2013). Fagrapport: *Status, utviklingstrekk og utfordringer på kreftområdet*. Helsedirektoratets innspill til nasjonal strategi på kreftområdet 2013-2017. Oslo, 4. juni 2013: Direktoratet. (s. 3-101).

\*Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Lokalisert 06. april 2014, 151 sider.

\*Houck, T. (2003) *Farger i sorgen*. Oslo: Lunde Forlag. s. 43.

\*Houck, T. (1995) *Vekselvirkninger*. Kristiansand: Høyskoleforlaget. s. 48.

\*Iranmanesh, S., Axelsson, K., Sävenstedt, S., Häggström, T. (2009) «*A caring relationship with people who have cancer*». *Journal of Advanced Nursing*, Jun;65(6):1300-8.(47 ref), 12 sider.

\*Jungdal, A., Pedersen, Birthe D. (2013) «*Pårørende til pasienter med brystkræft ønsker at bli sett, hørt og medinddraget*». *Sygeplejersken*; 113(10)72-82.

\*Konstantinidis, T., Philalithis, A. (2013) «*Oncology Nurses' role and Nursing Practice in advanced Cancer Patients (ACNs)*». *Nosileftiki*, APR-JUN, 52(2): 117-30. (76 ref). 1 side.

Kaasa, S. (red.) (2008) *Palliasjon* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Martinsen, K. (2012) *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe.

\*Norsk sykepleieforbund (2014). *Yrkesetiske retningslinjer*. Lokalisert 02. april 2014

Nortvedt, M., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L., Reinar, L.M. (2012) *Jobb kunnskapsbasert*, Oslo: Akribe.

Nortvedt, P. (2012) *Omtanke*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Reitan, A.M. og Schjøllberg, T.K. (2010) *Kreftsykepleie*. Oslo: Akribe.

Retningslinjer for sykepleiefaglig fordypningsoppgave i kreftsykepleie 4KR20 kull 2012 – 2014

\*Travelbee, J. (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, (s. 36-41, 117-132, 227-239, 256-259).

\*Litteratur merket med stjerne er selvvalgt litteratur , 894 sider.

## VEDLEGG 1

### PICOSKJEMA:

Hva ønsker jeg å vite noe (mer) om?

Spørsmål: «**Hvordan kan kreftsykepleier i det første møte med pårørende til døende kreftpasient bidra til å styrke pårørendes mot slik at pasienten kan dø hjemme?»**»

P – Patient problem	I – Intervention	C – Comparison	O – Outcome
Hvem vil jeg vite noe om? Pasienter/grupper, Mennesker	Hva er det med denne gruppen jeg er interessert i? Er det tiltak som er iverksatt?	Skal det tiltaket vi satte opp under «I» sammenlignes med et annet tiltak	Hvilke utfall, effekt, erfaring, opplevelse, endepunkt er jeg interessert i?
Pårørende til døende kreftpasient Relatives of dying cancer patient	Trygghet, tillit og håp Peace of mind, trust and hope		Mot Courage Death End of life



## VEDLEGG 2

### FORSKNINGSMATRISSE

Forfatter/år/ Publisering	Tittel	Hensikt	Metode	Funn/diskusjon	Konklusjon	Styrke/svakhet
Iranmanesh, S., Axelsson, K., Sävenstedt, S., Häggstöm, T. (2009) <i>Journal of Advanced Nursing</i> (Iran/Sverige)	A caring relationship with people who have cancer.	Rapport fra en studie gjennomført for å belyse betydningen av omsorgsfulle relasjoner med mennesker med kreft	Fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming, påvirket av Ricoeur. Åtte sykepleiere ved en kreftenhet i Iran ble intervjuet om sine opplevelser av omsorgsfulle relasjoner med mennesker som har kreft.	Tolket til å bli involvert i et gjensidig/krevende nært forhold. Nærhet; krevde at sykepleier var tilstede, lyttet til pasienten og var medfølende. Nærhet; gjensidig og preget omsorgsoppgavene samt at sykepleier fikk ny innsikt i verdier i egne liv. Det nære forholdet kunne oppleves som frustrerende i situasjoner som ikke var lette å håndtere og var ute av deres kontroll.	Nærhet; viktig fundament for omsorg, og får en spesiell dimensjon i omsorgen for mennesker med kreft og deres pårørende. Utdanningen bør inneholde en reflekterende tilnærming for å utvikle omsorgsfulle ferdigheter innenfor kreftomsorg som ikke bare er tilpasset medisinsk behandling.	Svakhet: 8 informanter gir ikke et 100 % bilde på hvordan virkeligheten er. Mulig resultatene hadde sett annerledes ut med flere deltakere?

<p>Konstantinidis, T., Philalithis, A. (2013) <i>Nosileftiki</i> (Kreta)</p>	<p>Oncology nurses' role and Nursing Practice in advanced Cancer Patients (ACN'S) [Greek]</p>	<p>Undersøke hvilke rolle og praktisering kreftsykepleiere utøver til dårlige kreftpasienter, samt hvordan de kan bidra som terapeutiske gruppe-medlemmer for å gi god behandling. ACPS (Avanserte kreftpasienter) har mange alvorlige helseproblemer, viktige udekkede behov, trenger støtte fra tverrfaglig team, medfører store helsekostnader og utøver stort press på helsevesenet etter tilgjengelige tjenester.</p>		<p>- ekstremt høye, fysiske, følelsesmessige og økonomiske krav til omsorgspersoner, spesielt familie og nære slektninger. - for å gi god behandling til ACPS bør sykepleiere (spl) ha spesialisert kunnskap og ferdigheter innenfor kreftomsorg og forskning, effektiv kommunikasjon og mellommenneskelige ferdigheter, samt evnen til å håndtere et stressende arbeidsmiljø. I tillegg bør spl gi helhetlig støtte til pasient og deres pårørende. Viktige parameter i holistisk tilnærming av ACPS er blant annet omsorg for pårørende. Tilfredsstillelsen av individuelle behov</p>	<p>Gjennomføringen av kliniske protokoller og retningslinjer. Styrking av rollen og autonomi hos spl i å håndtere ACPS. Etablering av kontinuitet i overføringen av omsorgen fra spesialisthelsetjenesten til polikliniske tjenester og lavere nivå. Disse faktorene er grunnleggende for at spesialiserte kreftsykepleiere skal kunne bidra til å øke kvaliteten på pasientbehandlingen.</p>	
--	---	--	--	---	---	--

				bidrar til økt kvalitet på omsorgen og en fredfull død, mens det lindrer sorg og savn hos pårørende.		
Espinoza Venegas, M., Sanhueza, Alvarado, O. <i>Revisto-Latino-Americana de Enfermagem</i> (2010) (Chile)	Factors Related to the Quality of the Dying Process in Cancer Patients. Quality of the Dying Process (QDP)	Undersøke kvaliteten på dødsprosessen hos kreftpasienter gjennom datainnsamling fra en nær pårørende.	En beskrivende studie med tilbakeblikk på mennesker som døde av kreft gjennom betydningsfulle, nære pårørende i Chile i 2004. Datainnsamling fra en nær pårørende for hver av pasientene som ble valgt ut, ved hjelp dødsprosessen og spørreskjema om kvaliteten på kommunikasjonen. 78 personer deltok, kjennetegnet: fulgt den døde under mesteparten av sykdomsforløpet og som ble beskrevet som nære pårørende. Spørsmål fra de siste syv dagene pasienten levde.	De høyeste scorene ble funnet for sosiale opplevelser knyttet til dødsøyeblikket, familiens tilknytning og deres bekymring med den døende. Den laveste score var for symptomer. En statistisk sammenheng mellom høy QDP og forberedelse til døden, tilbringe tid med familien, bekymring og omsorg for den døende og kvaliteten på kommunikasjonen.	Pasientbehandling må være fokuset på de aspektene som fostrer nærhet og dialog med pasientens nære slektninger, fremme kommunikasjon for å oppdage og håndtere de virkelige problemene, sammen med effektiv smertebehandling som gjør menneskelig omsorg viktig!	Styrke: Pilottest ble benyttet for å avgjøre gyldigheten og påliteligheten av spørreskjema, samt for å vurdere forståelsen av spørsmål og klarheten i dem blant de pårørende. Bredt forarbeid med studien forskningsetisk og pasientrettigheter .  Svakheter: Ingen tidligere forskning på dette i Chile, til sammenligning.

<p>Jungdal, A., Pedersen, B. D. (2013) Sygeplejersken (Danmark)</p>	<p>Relatives of patients with breast cancer want to be seen, heard and involved</p>	<p>Undersøke opplevelse og erfaring i relasjonen til pårørende til pasienter med brystkreft, sett fra pårørende og sykepleiernes perspektiv i den første tiden etter diagnosen.</p>	<p>Kvalitativ. Seks pårørende og seks sykepleiere ble inkludert. Datainnsamling foregikk ved fokusgruppeintervju. Analyse og fortolkning foregikk på tre nivåer; naiv lesning, strukturanalyse, kritisk fortolkning og diskusjon. Vitenskapsteoretisk ramme: fenomenologisk-hermeneutisk, inspirert av Ricocur.</p>	<p>Pårørende fant det betydningsfullt å bli sett, hørt og være deltagende fra diagnosetidspunktet. I møte med personalet ble graden av tilstedeværelse og det å ha øyekontakt vektlagt for kontakten. Å bevare håpet og kunne dele tanker med andre om egen situasjon og om sykdommens betydning var viktig. For personalet var det særlig utfordrende dersom pårørende var meget tilbakeholdne og stille eller svært dominerende. Sykepleie til pårørende dokumenteres sjeldent i den elektroniske pasientjournal (EPJ).</p>	<p>Pårørende og sykepleiere vektla at pårørende ble deltagende fra diagnosetidspunktet for å kunne være den nødvendige støtte for pasienten i forløpet. På hvilke måte pårørende ble møtt, sett og hørt var av betydning for gjensidighet, tillit og åpenhet. Sykepleiehandlinger til pårørende må dokumenteres for å fastholde og kontinuerlig evaluere sykepleie til pårørende.</p>	<p>En svakhet kan være at det var seks pårørende og seks sykepleiere som ble inkludert i studien. Hadde resultatene blitt annerledes dersom gjennomsnittsalderen til pårørende hadde vært lavere (66,4 år)? Hadde resultatene blitt annerledes dersom gjennomsnittsalderen på sykepleierne hadde vært høyere (36,7 år), eller om det hadde vært fordelt mellom kjønn?</p>
---	---	---	---	---	---	---

<p>Delmar, C. (2013) Klinisk Sygepleje (Danmark)</p>	<p>Profesjonel omsorg for pasient og pårørende – hvor vanskelig kan det være?</p>		<p>Tiltredelsesforelesning : tre hovedområder presenteres 1) Relasjoner, interaksjoner (tillit/makt) 2) Livsfenomener 3) Sensitiv oppmerksomhet</p> <p>Fokusert sammendrag av den essensielle kunnskapsutvikling gjennom flere år.</p>		<p>For å bevare og til stadighet utvikle en god, klok og riktig sykepleie skal man som faggruppe våge stille opp, se på seg selv og granske, når det går galt – med det som utgangspunkt har man en ledetråd for forbedringer og utvikling. For utøvelse av profesjonell omsorg er vanskelig!</p>	
--	---	--	--	--	---	--