



Høgskolen i **Hedmark**

Avdeling for Folkehelsefag

Campus Elverum

4KR20

Kandidat nummer: 112

Cathrine Oppegård

Friheten til å få dø hjemme

Freedom to die at home

Videreutdanning i Kreftsykepleie 2014-2016

Veileder: Kari Kvigne

Antall ord: 13 282

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Sammendrag

Tittel: Friheten til å få dø hjemme

Avdeling: Høgskolen i Hedmark, Campus Elverum

Utdanning: Videreutdanning i kreftsykepleie

Kandidatnummer: 112

Veileder: Kari Kvigne

Antall ord: 13 282

Nøkkelord: pårørendes opplevelse, trygghet, hjemmesykepleie

Bakgrunn: I løpet av de siste hundre år har døden blitt profesjonalisert. Pasienter dør på sykehus og sykehjem, selv om vi vet at det er mange pasienter som ønsker å dø i sitt eget hjem. Jeg har valgt å se på hva som gjør at noen pasienter får muligheten til å dø hjemme. Jeg har hatt fokuset på pårørende da det var familien som før i tiden hadde ansvaret for den som skulle dø. Jeg har sett på hvordan pårørende spiller en rolle i forhold til pasientens ønske om å dø hjemme. Pårørende er en ressurs vi glemmer å hjelpe og støtte, og kreftsykepleieren må fokusere mer på pårørende. Formålet med oppgaven er å se hva kreftsykepleieren kan gjøre for å tilrettelegge for at pasienten skal ha muligheten til å ha sine siste dager i sitt hjem.

Problemstilling: *Hvordan kan kreftsykepleier i hjemmesykepleien bidra til å trygge pårørende slik at de kan være med å oppfylle pasientens ønske om å få dø hjemme.*

Metode: Jeg har bygd denne oppgaven på et litteraturstudie. En litteraturstudie innebærer systematisk søking og gransking av litteratur innenfor min problemstilling.

Funn: Forskning viser at helsepersonell ofte glemmer å ta vare på pårørende i den grad de trenger det. Når pasienten er hjemme må helsepersonellet se både pasient og pårørende. Pårørende kan føle de har mye ansvar i veldig mange situasjoner, og kan føle seg alene. Pårørende trenger å bli sett og hørt like mye som det pasienten blir.

Konklusjon: For at pårørende skal klare å være hjemme med pasienten trenger de blant annet mye støtte fra kreftsykepleieren. De må bli hørt og sett, og de må inkluderes. De må føle at de er en del av samarbeide mellom helsepersonellet og pasienten. Pårørende har også behov for informasjon, ærlighet, oppriktighet og omsorg. Pasient og pårørende må ha informasjon om hva de kan forvente seg for å være forberedt.

Abstract

Title: Freedom to die at home

Institution: Faculty of public health, Campus Elverum

Education: Specialized study in oncology nursing

Candidate number: 112

Supervision: Kari Kvigne

Number of words: 13 282

Keywords: Family experience, security, home care

Background: Over the last hundred years has death become professionalized. Patients die in nursing homes and hospitals, even though we know that there are many who want to die in their own home. I have chosen to look at what makes patients get the opportunity to die at home. I have focused on the families, because it was the family that in the past was responsible for the patients. I have looked at what role families have in relation to the ability to die at home. Relatives are a resource we often forget to help and support, so if the oncology nurse focuses on relatives I hope with this paper to contribute the patient to die at home. The purpose of this paper is to see what a oncology nurse can do so the patient have the opportunity to his last day in his own home.

Issue: How can an oncology nurse contribute security to the relatives, so they can filfill the patient`s desire to die at home.

Methods: I have built this paper on a literature study. A literatur study involves systematic search and investigation of literature within my problem.

Findings: Research shows that relatives are an undervalued resource for caregivers and patient. When the patient is at home, the healtcarer need to see both patient and realtives. Realtives have the overall responsibility in very many situations, it is the relatives that is at home with the patient 24 hours a day. They need to be seen ass much ass the patient.

Conclusion: For the relatives to manage to be at home with the patient, they need a lot of support from the oncology nurse. They need to be seen and heard, and they must be included. They need to feel that they are a part of the collaboration between health professionals and the patient. Relatives have the need for information, honesty, sincerity and care.

**Sjå deg for
Kring dine føter
Ville vekster av mange slag
Dei lever i lag
Og her har dei røter
Så sjå, du høyrer med!**

**For du har både vett nok,
Mot nok og ro nok,
Sterk nok og god nok
Du er den blomen du skulle vera
Kom med dine draumar, kom med di tru
For ingen er som du.**

-Ingebjørg Bratland, 2014

Jeg ønsker å dedikere en spesiell takk til min gode venn, en enestående person, Hanne. Ingen er som du.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema	6
1.2 Presentasjon av problemstilling	7
1.3 Begrepsavklaring	7
1.4 Avgrensning	8
2.0 Metode	9
2.1 Beskrivelse av metode	9
2.2 Fremgangsmåte ved litteratursøk	10
2.3 Valg av litteratur	11
2.4 Oppsummering av forskning i bakgrunn av artikler presentert i vedlegg 2	12
2.5 Ethiske overveielser	13
3.0 Teori	14
3.1 Terminal pleie og døden i et historisk tilbakeblikk	14
3.2 Å dø hjemme	15
3.3 Pårørende	18
3.4 Trygghet	19
3.5 Kreftsykepleieren	20
3.6 Mellommenneskelige forhold i sykepleie	23
3.6.1 Pårørende	23
3.6.2 Kommunikasjon	24
4.0 Drøft	26
4.1 Å vite	26
4.2 Å være	30
4.3 Å gjøre	33
5.0 Konklusjon	37
Litteraturliste	38
Vedlegg 1	
Vedlegg 2	

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Som kreftsykepleier skal jeg utøve helhetlig sykepleie til pasienter med kreft og deres pårørende (Reitan, 2014). I 2014 var det 31651 personer i Norge som fikk diagnosen kreft (Kreftregisteret, 2015). Hvis vi tenker oss at hver og en av disse personene har en pårørende vil 382 000 personer bli påvirket og berørt av kreften. Av erfaring har mange av pasientene flere enn én pårørende. Noen har barn, barnebarn, foreldre, søsken og venner. Antall personer som blir påvirket og berørt av kreft vil mangedoble seg hvis vi regner på dette. Vi kan si at kreft har blitt en folkesykdom. I dag kjenner de aller fleste noen som har kreft, eller som har hatt kreft.

Kreftsykepleieren har mange oppgaver, og en av dem er å skape et trygt miljø for pasienten og pårørende, på den måten kan de oppleve å få en bedre hverdag (Reitan, 2014). Pårørende til en kreftpasient vil bli påvirket av situasjonen og de vil få en veldig viktig rolle i pasientens liv framover. Pårørende vil måtte ta viktige avgjørelser, og mange kan oppleve denne rollen som vanskelig. Pårørende vil være den viktigste støtten pasienten kan ha (Grov, 2014).

Som sykepleier i hjemmesykepleien har jeg opplevd at mange kreftpasienter ønsker å få dø hjemme, men av ulike årsaker har ikke dette latt seg gjøre. Mange av pasientene kommer inn på sykehuset da de blir veldig syke og trenger mer omfattende hjelp. Jeg ser og at det er et fåtall som dør hjemme. Som kreftsykepleierstudent så jeg mer og mer betydningen av et godt og trygt støtteapparat hjemme og ønsker nå å se nærmere på hva som kan bidra for at pårørende skal føle seg trygge i hjemmet med en som er døende.

Pårørende kan oppleve at de ikke mestrer de oppgavene som er og kan komme når pasienten er hjemme. Mange er utrygge på de oppgavene som de blir stilt ovenfor og er redde for be om hjelp hvis dette ikke er avklart på forhånd med pasienten. Det kan ofte bli en stor belastning for pårørende å måtte være til stedet hele tiden hos pasienten. For at pasienten skal ha det bra så må pårørende ha det bra (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2013). I denne oppgaven vil jeg derfor se nærmere på hva jeg som kreftsykepleier kan gjøre for å støtte pårørende. Hva kan kreftsykepleier gjøre for at pårørende skal klare å mestre nye oppgaver og ha styrke til å holde ut i vanskelige situasjoner. Hva gjør at noen pasienter får ønsket sitt om å få dø hjemme oppfylt og andre ikke, og hvordan kan kreftsykepleier forebygge at pasienten kommer inn på sykehuset og dør der i stedet for i hjemmet.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Min problemstilling er:

Hvordan kan kreftsykepleier i hjemmesykepleien bidra til å trygge pårørende slik at de kan være med å oppfylle pasientens ønske om å få dø hjemme.

Det å stå i en slik situasjon alene hjemme kan være en enorm belastning for pårørende. De er hjemme med pasienten hele tiden, de har fått en oppgave som kan virke uoverkommelig og med mange nye utfordringer vil mange føle seg maktesløse i oppgaven som stilles ovenfor dem. Her vil jeg se hvilke tiltak og hva jeg som kreftsykepleier kan bidra med for at pårørende skal klare å stå i denne situasjonen. Jeg skal ut i fra teori og forskning se hva pårørende erfarer som utfordrende og hva jeg kan gjøre for at hverdagen blir overkommelig.

1.3 Begrepsavklaring

Hjemmesykepleie: Jeg har tatt utgangspunkt i at pasient og pårørende har sammen kommet frem til at pasienten skal hjem for å tilbringe den siste tiden der. Jeg vil se på hva som trengs for at pårørende får den støtte og hjelp de trenger. Dette gjør jeg ved å finne ut hva teori og forskning viser er utfordrende for andre pårørende. I oppgaven har jeg beskrevet hjemmets betydning nærmere.

Trygghet: Trygghet er en indre tilstand som er en subjektiv oppfattelse. Trygghet er ofte knyttet til hvordan vi opplever livet og hvordan vi relaterer oss til omverdenen. Vi mennesker har en indre trygghet som befinner seg i hvert enkelt av oss. Det påvirkes av positive erfaringer og opplevelser. En indre trygghet kan føre til at man søker nye opplevelser og relasjoner (Norås, 2014).

Kreftsykepleier: en kreftsykepleier er en sykepleier med minimum 2 års erfaring og deretter en videreutdanning (Reitan, 2014). Jeg referer til kreftsykepleier og helsepersonell i oppgaven. Med helsepersonell menes også kreftsykepleieren inkludert i betegnelsen.

Pårørende: pårørende er den personen som pasienten utnevner som sin pårørende. Det vanligste er at nærmeste pårørende er i den nærmeste familien for eksempel samboer/ektefelle. Det kan også være foreldre eller barn. Det kan være noen som ikke har nær familie eller ikke har kontakt med de, og av forskjellige grunner har andre som sin pårørende. Dette kan være venner eller andre slektninger (Gro, 2014).

1.4 Avgrensning

På grunn av oppgavens ordbegrensning har det vært nødvendig å avgrense oppgavens omfang. I oppgaven vil jeg ikke gå nærmere inn på en spesiell kreftdiagnose da vi i hjemmesykepleien kan få alle mulige kreft diagnoser. Pårørende i denne oppgaven er ikke definert som en person da jeg har sett at det er ofte er flere pårørende som hjelper pasienten i livets siste dager.

Pasientgruppen vil være kreftpasienter fra 60 år og oppover. Jeg vil ikke gå inn på utfordringene knyttet til barn som pårørende, da det her tas utgangspunkt i at barn av pasienten er voksne over 18 år.

Jeg nevner at pasient og pårørende trenger tverrfaglig hjelp, som leger, og palliativt team for å nevne noen. På grunn av ordbegrensning kommer jeg ikke til å utdype de forskjellige oppgavene de har i denne situasjonen. Jeg kommer heller ikke til å utdype mer om hvorfor pasient og pårørende trenger dette mer enn hva som er nevnt i oppgaven.

Når pasient og pårørende får beskjed om at det ikke finnes mer behandling, vil mange naturlig oppleve dette som en krise, og gå inn i en sorgprosess. Disse reaksjonene kommer jeg ikke til å gå nærmere inn på i oppgaven.

I noen av artiklene jeg har med og i teori beskrives det at det er flere kvinner som tar vare på ektefellen sin i en slik situasjon. Jeg velger å ikke se nærmere på om dette har betydning for om pasienten får være hjemme de siste dagene.

Jeg beskriver kort om de eksistensielle behovene i drøftingen, men har valgt og ikke gå dypere inn på hva disse store spørsmålene og tankene har av betydning for den siste tiden. Men jeg vil vise til at jeg synes det er viktig å nevne, da det eksistensielle behovet har stor betydning i denne delen av livet.

2.0 Metode

2.1 Beskrivelse av metode

For å tilegne meg ny kunnskap må jeg ha en metode som en form for systematisk innhenting av ny teori og forskning. Det skal være en systematisk måte å innhente informasjon fra samlet data. Disse datainnsamlingene skal være gyldige, holdbare og sanne. Som en del av metodekapittelet i oppgaven skal jeg vise leseren hvordan jeg hentet inn data og jeg skal forklare hvorfor jeg har valgt akkurat det jeg har gjort (Dalland, 2007).

Jeg ønsker å henvise til Dalland (2007) sin beskrivelse av metode:

En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder. (s.81)

Jeg har bygd denne oppgaven på et litteraturstudie. En litteraturstudie innebærer systematisk søking og gransking av litteratur innenfor min problemstilling (Forsberg & Wengström, 2013). Jeg har søkt etter relevant, holdbar og gyldig litteratur for min problemstilling. Jeg har brukt egenlitteratur og jeg har brukt pensumlitteratur. Jeg har også brukt reformer og lover.

Det er flere måter og tolke ny kunnskap på, jeg har valgt å se på hermeneutikk og positivisme. Positivisme er en naturvitenskapelig metode. Her finner man to måter å finne ny kunnskap, det som kan observeres og det vi kan finne ut av med vår logiske sans. Hermeneutikk er derimot å finne en meningen i den nye kunnskapen. Det er en fortolkningslære. Her vil man finne ut hvordan vi forstår oss selv og andre. Med en hermeneutikk metode vil man prøve å finne en mening i det som ikke er klart. Denne metoden er viktig for meg, da jeg vil finne ut mer om menneskets opplevelse, tolkninger, og forståelse av dette. Hermeneutikk i mitt tilfelle handler om å finne ut hva pårørende føler. Pårørende kan ut ifra det vi ser med det blotte øye virke frisk og rask, men ingen kan se hva hu/han føler. Man prøver å se helheten ved å bruke en hermeneutisk metode (Thornquist, 2012).

Ved denne oppgaven anser jeg det viktig å se på tekster som jeg ikke har lest før med et hermeneutisk syn. Jeg vil fordype meg i teksten og tolke om teksten er relevant for min problemstilling, og på den måten velge å trekke den inn i oppgaven da jeg anser det som en godkjent litteratur etter de kriterier og retningslinjer jeg har.

2.2 Fremgangsmåte ved litteratursøk

For å finne artikler har jeg gått via høgskolens søkemotor og deres databaser. Her har jeg prøvd og etterstrebe prinsippene til S-pyramidens anbefalinger om søkersteder. S-pyramiden er en pyramide som viser de forskjellige nivåene av kunnskapskilder. Jo høyere i pyramiden du søker jo bedre og kvalitetssikre, lettlete og anvendbare er artiklene. Det er i alt 6 nivåer, det høyeste søkemotoren er blant annet Clinical Evidence, videre ned i pyramiden finnes BMJ Best Practice. McMaster pluss er en søkemotor der du finner flere oppslagsverk samtidig (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012).

Søkemotorer jeg fant artiklene mine i er Pubmed, EBSCOhost og Oria.

Hoved søkeordene min har vært: Terminal care, family experience, home care.

For å finne søkeord har jeg tatt i bruk PICO skjema som et verktøy for å finne riktige søkeord, se vedlegg 1. Jeg ser at jeg kunne ha brukt Svemed+ for å finne Mesh-ord som hadde gjort at jeg kunne få flere og mer konkrete søkeord, men jeg fant gode og relevante artikler så jeg gjorde ikke dette. Søkehistorikken der jeg viser til de forskjellige sammensetningene av søkeordene er lagt ved i vedlegg 1.

Det finnes to hovedmåter som er systematiske fremgangsmåter når det kommer til metode. Det er kvalitativ og kvantitativ. Begge metodene er en måte å få oversikt og en større forståelse av en situasjon eller en forståelse av samfunnet (Dalland, 2007).

Kvalitative artikler kan være en fortolkning fra den som utfører forskningen. De innhenter data i form av intervjuer og tar med seg sitt arbeid og jobber ut ifra hva funnene i intervjuene. Det er derfor viktig og se kritisk på dette. Hvor mange er med i forskningen, hvor lenge har forskningen foregått sier noe om hvor mye tid og ressurser forskeren har hatt for å gjennomføre studiet. Hvor mange som er tatt med i forskningen sier noe om de har tatt høyde på forskjellige svar og synspunkter (Dalland, 2007).

Kvantitativ forskning er basert på spørreundersøkelser gjort med hjelp av spørreskjemaer der alle besvarelsen ofte er basert på rangering ved hjelp av tall. Innhenting av data er annerledes enn kvalitativ studie er. Svarene som kommer ut av dette blir omgjort til tall og tabeller. Kvantitativ forskning er målbart og svarene kan sammenlignes med andre kvantitative forskninger (Dalland, 2007).

Jeg har ved bruk av de nevnte søkeordene funnet en god del artikler. Bare på EBSCO host fikk jeg 746 treff på et enkelt søk. Etter at jeg endret søket mitt til nyere forskning endte jeg til slutt med å fordype meg i 21 artikler som jeg trodde kunne være relevante ut ifra artikkelens navn og abstrakt. Jeg valgte til slutt 10 artikler ved å lese og fordype meg i alle artiklene. For at artiklene skulle være av interesse inkluderte jeg de som omhandlet pårørende, hjemmebasert omsorg og terminale pasienter. Det var ikke alle artiklene som var rettet mot kreftsykepleie så disse ble ekskludert. Jeg har også bare med nyere forskning da det stadig er ny forskning innenfor feltet kreft, med ny forskning mener jeg en 10 års periode.

Jeg valgte til slutt ut ti artiklene da disse var av relevans og omhandlet det jeg var ute etter. Da jeg skulle trekke inn alle oppgavene var det åtte av artiklene som skilte seg mest ut som relevante. Så jeg endte med å eliminere bort to artikler. Jeg eliminerte bort den ene artikkelen da fokuset til artikkelen var personalets syn på hjemme død og pårørende, og jeg er ute etter pårørendes syn. Den andre artikkelen var publisert i 2005, noe som gjør den 11 år og ble da for gammel.

2.3 Valg av litteratur

Det første jeg gjorde var å søke etter relevante titler i bøker på søkesiden til biblioteket. Jeg valgte å se i bokas innholdsfortegnelse for å se om det kunne være noe av innholdet jeg eventuelt kunne bruke. Jeg valgte alle bøkene som kunne ha et kapittel eller tittel som var relevant. Mange bøker ble ekskludert, enten fordi boka var veldig gammel og med dette menes helst ikke eldre enn 10 år. Da jeg har bøker som er innenfor de siste 10 årene har jeg vurdert dette som sist oppdatert teori å derfor mer konkret og riktig i forhold til det jeg søker av svar. Jeg så også om det var relevant for min problemstilling, og hvis det ikke var relevant så valgte jeg den bort.

Jeg har blant annet tatt i bruk boka «palliativ vård», redaktører er, B. Andershed., B.-M. Ternstedt & C. Håkanson. Her har jeg brukt tre kapitler der av et kapittel har blitt veldig sentral i oppgaven. Det kapitelet heter delaktighet og utanførskap der forfatter er Andershed. Det handler om hvordan samspillet og delaktigheten mellom helsepersonellet, pasienten og pårørende påvirker situasjonen til pasient og pårørende. Hva er det som gjør at noen føler seg mer ivaretatt og håndterer sitasjonen de befinner seg i bedre enn andre. Boka er ifra 2013 og

er svensk, jeg anser denne som like gjeldene som en norsk bok da boka tar utgangspunkt i det samme samfunnet som vi lever i. Kapittel forfatteren jeg har brukt mest heter B. Andershed og hun har doktorgrad og er professor i omsorgsvitenskap. Hun er blant annet professor ved Høgskolen i Gjøvik og har drevet med mye forskning.

Jeg prøvd og tilstrebe å ha med teori bøker fra 2010 og oppover, men en bok er ifra 1996 skrevet av Anvik, H. V. Boka heter «Ved livets slutt omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet» og den er like aktuell i dag som den var i 1996. Denne går direkte på min problemstilling og har blitt brukt en del i oppgaven.

Selvvalgtlitteratur som er brukt i oppgaven vil være merket med * i litteraturlista for å skille mellom selvvalg og pensumlitteratur.

2.4 Oppsummering av forskningsfunn, i bakgrunn av artikler presentert i vedlegg 2

Når jeg har funnet artiklene mine har jeg også vurdert etter hvordan studiet er utført. Om det er en kvalitativ eller en kvantitativ undersøkelse som er gjort. Jeg har valgt og tatt med 8 artikler, der hvor 6 er kvalitative og 2 er kvantitative. Jeg har med artikler fra Canada, Sverige, Tyskland, Australia og Storbritannia. Alle disse landene anser jeg som sammenlignbart til Norge. Alle landene har noe forskjellige helsevesen og tilbyr forskjellige tjenester enn hva Norge gjør, men kulturforskjellen er ikke stor. Dermed kan jeg sammenligne personlige opplevelser og følelser i artiklene opp mot hva jeg har erfart fra pårørende i Norge.

Felles for nesten alle artiklene er at behovene til pårørendes har vært i liten fokus, og helsepersonellet kan undervurdere behovene til pårørende. I fem av artiklene sier pårørende at støtten fra helsepersonellet er veldig viktig, og at de opplever situasjonen bedre om helsepersonell er hensynsfulle ovenfor dem, samt pasienten. Tre av artikkelen presiserer at pårørende føler seg isolerte, alene, sårbarhet og at de har et stort ansvar. En artikkel beskriver at 33 % av de pårørende som var med i studien opplevde at de var bekymret og 28 % opplevde depresjon.

Pårørende har også sagt hva de trenger av støtte og hjelp, og i fire av artiklene fant jeg hva de ønsker av helsepersonellet. Pårørende følte det var godt å ha noen å snakke med, at noen lyttet til hva pårørende hadde å si og følte. Pårørende ønsket også informasjon om situasjonen, de ønsket å vite hva de kunne gjøre når de var hjemme alene og info om hva de kunne gjøre hvis

noe skjedde og hvem de skulle ringe da de de trengte hjelp. Pårørende satte også pris på ærlig informasjon, da kunne de forberede seg på det som skulle skje i stedet for å få et sjokk da det eventuelt skjedde noe uforutsett. Pårørende følte også at ros og validering fra helsepersonellet var godt, slik at de fikk høre at det de gjorde og hadde gjort var bra og at de følte seg sett i forhold til den store oppgaven de hadde.

For å få en nøyaktig oversikt over alle artiklene jeg har valgt å bruke i oppgaven har jeg beskrevet det i vedlegg 2.

2.5 Etiske overveielser

Ved ny forskning skal det alltid være et etisk overveielse ut ifra det man er på leting etter, innhenting av ny kunnskap skal gå ut over pasienten beste. Før et nytt forsknings prosjekt begynner skal det gå via etisk komité. Jeg ser i de artiklene jeg har med at de kvalitative artiklene er etiske godkjente. I de kvantitative er det ikke nevnt, men det kommer fra godkjente tidsskrifter så jeg anser dette som en etisk overveielse fra deres side. Det betyr at forskerne har tatt hensyn til pårørende og pasientene, de har vist omsorg og vist forståelse for hvordan de skal innhente den nye kunnskapen de ville frem til (Forsberg & Wengström, 2013). Denne kunnskapen bringer jeg videre og jeg har også et etisk ansvar ovenfor hva jeg skriver og finner av kunnskap, jeg er også samvittighetsfull i bruken av kildene.

Jeg har i drøftingen kommet med egne erfaringer men hele tiden tatt hensyn til at det ikke skal være mulig å kjenne seg igjen i disse utsagnene eller historiene. Jeg har under hele oppgaven tatt hensyn til at det ikke skal være gjenkjennelig, både i forhold til situasjon men også arbeidsplassen min.

3.0 Teori

I dette kapitlet vil jeg først begynne med å fortelle litt om hvordan samfunnet har forandret seg og synet på hjemme død er endret. Videre kommer jeg inn på hjemmet som et arena, hva kan være utfordringer ved å være hjemme og tre nøkkelbegreper jeg trekker inn mye, senere i oppgaven. Deretter har jeg skrevet om trygghet, hva som kan gjøre pasient og pårørende trygge i hjemmesituasjonen. Kreftsykepleie og Joyce Travelbee sin teori trekker jeg inn i slutten av teori delen. Denne delen handler mer om hvordan kreftsykepleieren kan hjelpe pasient og pårørende.

3.1 Terminal pleie og døden i et historisk tilbakeblikk

Døden er et mysterie for alle, selv om mange kan ha tanker om og tro på hva som kommer til å skje, så er det ingen som vet hva som skjer når døden inntreffer. I forskjellige kulturer er det forskjellige svar. Noen tror på Gud andre på Alla eller Buddha, noen tror ikke i det hele tatt. Døden har i alle år vært en diskusjon, de gamle grekerne filosoferte også på dette. For mange tusen år tilbake mente noen at man kan leve evig mens andre mente vi besto av atomer og partikler og derfor måtte leve mens vi kunne (Ternestedt, 2013).

I Norge i 1997 var det i alt 17 % som døde hjemme, 40 % døde på sykehus, det er fortsatt slik at hovedprosenten velger eller ender opp med å dø på sykehus eller i sykehjem. Døden har blitt profesjonalisert som vil si at det er helsetjenesten som har fått ansvar for døden, pårørende har ikke denne rollen på samme måte som før. I den senere tid har det blitt mer fokus på at døden skal ha en mer naturlig plass i samfunnet vi lever i. Pårørende har en mer sentral rolle enn de hadde for bare 10- 20 år tilbake. Pårørende er mer delaktig i pasienten sine ønsker og utførelsen av selve døden og begravelsen (Sæteren, 2014). Ternestedt (2013) beskriver Bauman og Walter sine tre perspektiver på døden igjennom tidene.

- Døden en religiøs hendelse- Den tradisjonelle døden.

Før moderne medisin ble oppdaget, døde mennesker før enn det de gjør i dag. Det var lav levealder og en infeksjon som vi i dag ser på som overkommelig hadde stort sett en utvei på den tiden. Døden skjedde også i hjemmet på den tiden, med de nærmeste rundt seg og det var

en naturlig del av livet. Det var mange ritualer rundt døden, hvordan det skulle skje, hva som skulle gjøres i etterkant også videre. Når døden var et faktum var det vanlig å tilkalle presten for å be for sjelen, slik at den kom til himmelen (Ternestedt, 2013).

- Døden en medisinsk hendelse- Den moderne døden.

I neste periode ble antibiotika oppdaget og spedbarnsdødeligheten sank drastisk. Døden ble ikke like naturlig i hjemmet lenger på grunn av dette. Dødsårsaken ble nå oftest hjerte-kar eller kreft. Døden ble flyttet til sykehusene der legene ble opptatt av å redde det ene organet som var sykt. Det ble innført besøkstid og når døden var et faktum var ikke legene mer interesserte i pasienten. For pasienten ble døden en stille og alene tid da det ikke var flere grunner til å gå inn til pasienten da man ikke kunne helbrede sykdommen. I denne tiden ble det også normalt at begravelserbyrå tok seg av den døde. Ritualer ble borte og mange hundre års tradisjon forsvant (Ternestedt, 2013).

Mellom den moderne og den postmoderne døden kom Hospice bevegelsen inn, der de så på døden som en del av livet og at menneske skulle sees på som helhetlig selv om døden var et faktum (Ternestedt, 2013).

- Døden en privat hendelse- Den postmoderne døden.

I den postmoderne døden som vi er en del av i dag, er fokuset rettet mot den personen som skal dø. De skal selv få velge hva som er best for seg selv. De skal få velge om de vil ha en prest til stedet, om de ønsker alternativ behandling eller hva de eventuelt måtte føle hjelper han igjennom den siste fasen av livet. I dag kan man planlegge sin egen død, man har kontroll over sine siste dager og hvordan man vil ha det etterpå. Det er også blitt mer åpent for å kunne velge hvor man vil dø. Det finnes ingen maler eller regler for hva døden til den enkelte skal gå ut på, det er et valg alle får (Ternestedt, 2013).

3.2 Å dø hjemme

Hjemmet er det stedet mange føler seg sterkest følelsesknyttet til. Hjemmet er en del av menneskets historie og en del av identiteten. Hjemmet er et sted for menneske til å uttrykke seg selv og føle seg som seg selv. Hjemmet presenterer trygghet for mange, der de kan være seg selv å der man kan gjøre og være den man er. Innenfor de veggene man har levd vil man kunne slappe av på en annen måte enn på et sykehus for eksempel. Mange føler seg mer avslappet og rolig da man er hjemme (Falk & Ung, 2013).

For at pasienten skal kunne være hjemme så lenge de ønsker krever dette kompetanse i kommunen. I spesialhelsetjenesten har de spisskompetanse på et spesielt område, det finnes personell i hjemmesykepleien med spesialkompetanse på enkelte fagfelt, og dette må utnyttes til pasient og pårørendes beste. På grunn av Samhandlingsreformen som ble innført 1 januar 2012, har kommunen et større plikt til hva som skal kunne utføres i hjemmet. Formålet til samhandlingsreformen er at kommunen får mer penger til ressurser, slik at de kan ha større kompetanse blant helse og omsorg. Samhandlingsreformen har som mål at alle helse og omsorgstjenester har et felles mål. Samarbeidet mellom de forskjellige samarbeidspartene skal være konkrete og rasjonelle. Ansvaret ligger mer på kommunen og dette vil si at det vil kreve større kompetanse utad i kommunen. Det kreves ut fra reformen at kommunen tenker mer helhetlig, innenfor forebygging, diagnostikk, behandling og oppfølging av pasientene (Samhandlingsreformen, 2009).

I dag er det et flertallet som dør i institusjon, det kan være fordi det er for lite direkte informasjon til pasienter og pårørende om at det mulig å få dø i hjemmet. Det er kanskje ikke sagt hvilke kompetanse det er i hjemmesykepleien og hva de kan forvente av de som jobber i kommunen. Det er viktig med god informasjon om hvilke rettigheter og hva de kan forvente hjemme for at pårørende og pasient skal føle seg trygge. Det er også viktig å informere om at de kan få hjelp og støtte igjennom hele døgnet. Så må kompetansen være til stedet i hjemmet for at de skal føle seg trygge. I nesten alle kommuner i dag finnes det en kreftkoordinator som skal være en enkeltperson pasient og pårørende kan forholde seg til. En kreftkoordinator er en kreftsykepleier som skal hjelpe pasienter, helsepersonellet og koordinere forskjellige oppgaver. Sykehusene har gjerne en oversikt over hvilke koordinatore kommunen har. Det er da viktig at sykehuset tar kontakt med disse tidlig i forløpet, som da kan koordinere videre oppgaver som skal utføres. Det er veldig viktig at de som velger å være hjemme ikke føler seg alene, men at de opplever en trygghet i støtteapparatet som finnes (Agenda Kaupang, 2012). Pårørende har den uformelle omsorgen for pasienten, det er de som er hjemme med pasienten hele tiden dette er oftest ektefelle eller samboer. Hvis pårørende har vilje, ressurser og evner det, så vil dette være avgjørende for at pasienten kan få være hjemme så lenge de ønsker. Det er den nærmeste pårørende som vil bli en nær samarbeidspartner for kreftsykepleieren (Anvik, 1996).

Den terminale fasen som pasienten til slutt vil befinne seg i er vanskelig å definere når inntreffer. Ifølge Saunders (refereres i Sæteren, 2014) kan man definere denne fasen da all kurativ behandling ikke har virkning eller at pasienten ikke har noe gevinst igjen av behandlingen. Denne perioden kan dra ut i noen dager, mens andre opplever å ha uker igjen. Det er nesten umulig å si noe om når en person skal dø. Det man vet er når personen er i den siste fasen i livet, er det viktig å gjøre disse dagene mest mulig meningsfulle for pasient og pårørende (Sæteren, 2014). Fokuset i denne delen av livet til pasienten vil være å tilstrebe at han får opprettholdt en god livskvalitet, til tross for at han vet han skal dø tidligere enn hva som kan være forventet. Det er også viktig at pårørende opplever en god livskvalitet i denne perioden da denne fasen er veldig vanskelig (Kaasa, 2013).

Hvordan pårørende reagerer og handler i den situasjonen pasienten befinner seg i, vil kunne ha en stor påvirkning på hvordan opplevelsen til pasienten blir. Andershed (2013) beskriver tre nøkkelbegreper pasient og pårørende går igjennom da det er kort forventet levetid. Det første de gjør er å lete etter kunnskap, kunnskap som kan gjøre dem mer forberedt på hva de kan forvente. Det å vite hva som kan komme ut av den situasjonen de befinner seg i, og vite mer om sykdommen (Andershed, 2013).

Det andre nøkkelbegrepet er å være, og handler om å være tilstede for hverandre. Her vil de eksistensielle behovene være viktige, og det å dele den siste tiden sammen. Det siste nøkkelbegrepet handler om å gjøre. Dette betyr hvordan pårørende kan hjelpe den som er syk, hvordan kan de gjøre hverdagen bedre med det utgangspunktet de har fått. Hva er det pasienten trenger av pårørende, for eksempel hjelp til mat, hygiene, medisiner. Disse tre går inn i hverandre, hvis man vet hva som kan skje, er man mer forberedt på det hvis det kommer, og det vil være enklere og gjøre det man skal, og være tilstede (Andershed, 2013).

Å finne sammenheng er også viktig, hvordan kan pasient og pårørende finne en mening med det som skjer og det som skal komme av utfordringer (Andershed, 2013).

Mens pasienten er innlagt på sykehuset vil ansvaret angående alt som dreier seg rundt pasienten styres av leger og sykepleiere. Pårørende er på besøk og kan komme og gå litt som de selv vil. Når det er snakk om at en alvorlig syk person da skal hjem så kan det være vanskelig å se for seg at alt ansvaret legen og sykepleieren gjør skal foregå i hjemmet. Det er mange utfordringer som kan dukke opp. Still situasjon, medikamenter, ernæring, smerteproblematikk og generell utvikling av sykdommen kan føles at blir pårørendes ansvar og følge opp. Mange pårørende kan være redde for at de ikke håndterer det ansvaret ved ha

pasienten hjemme. Noen pårørende syns det verste er at de ikke kan gjøre noe med sykdomsforløpet (Norås, 2014). Forskjellen mellom de som klarer å tilpasse seg ny hverdag og utfordringer er de som i utgangspunktet har en god tilpasningsevne (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2013).

Alle bekymringer som pårørende og pasient har kan diskuteres med kreftsykepleieren. En av bekymringene kan være legemiddelhåndtering, da noen av pasientene og pårørende synes det blir mye medisiner. Det er da viktig og informere om at hjemmesykepleien kan overta disse og dosere ut til pasienten slik at de ikke trenger å tenke på dette overhode. Når pasienten blir så dårlig at han ikke klarer å svelge tablettene er det viktig å ha en medisinsk plan videre. Det er da viktig at fastlegen er oppdatert på pasientens sykdomsutvikling, pårørende og pasientene må føler seg trygge på at fastlegen og hjemmesykepleie har en oversikt og en plan videre. Det er også mange i dag som har et mobilt palliativt team på sykehusene. Dette teamet innebærer lege og sykepleier som er erfarne i forhold til utfordringer den siste tiden. Teamet er gode på lindrende behandling og de er en veldig god støtte for både hjemmesykepleien men også for fastlege, pasient og pårørende (Norås, 2014).

Det vil også kunne være utfordringer med eventuelle hjelpemidler som pasienten er avhengig av, dette kan være sykehusseng, kanskje toalettet i huset er i andre etasje mens soverommet er i første etasje. Det er da kommunen sitt ansvar og tilrettelegge i hjemmet slik at det skal være mulig for pasienten skal kunne leve hjemmet. Ved hjelp av diverse hjelpemidler kan pasienten komme hjem og ha en tilrettelagt bolig for dens enkelte behov. Det kan være mange flere utfordringer enn disse som er nevnt nå som pårørende og pasienten har. Det viktigste er da og snakke med pasienten og pårørende om hva som bekymrer dem, hva de trenger hjelp til. Det er viktig å snakke med de om hva de kan forvente seg i forhold til sykdomsforløpet og snakke med de om utfordringer som kan komme. Sammen kan man finne løsninger som alle partene er fornøyde med og føler seg trygge på (Norås, 2014).

3.3 Pårørende

Sykdommen kreft i seg selv påvirker hele familien, og om de får beskjed om at det ikke er mer å gjøre for at pasienten skal bli frisk er dette en stor belastning for familien. De vil da få vite at deres nærmeste vil dø av kreft. Det var ikke før på 1950 tallet at man begynte å fokusere på pårørende i tillegg til pasienten. Man så hvordan det kunne endre

familedynamikken, enten det var mor, far eller barn som fikk kreft å skulle dø (Schjødt, et al., 2013).

Schjødt et al., (2013) beskriver at det pårørende ofte sliter med er at de er bekymret for at de ikke skal strekke til og klare å lindre, både psykisk og fysisk plager. Pårørende føler seg ofte alene og føler at de ikke kan dele denne bekymringen og uroen med noen. Dette kan være for å beskytte hverandre fra det som gjør dem redde og engstelige. 35 % av ektefellene som opplever at deres nærmeste er palliative, opplever psykologiske problemer og mange opplever det etter at pasienten er død. Ved at helsevesenet støtter ektefellen mens pasienten lever vil dette være med på å gjøre det bedre for ektefellen etter pasientens død enn bare støtte i etterkant av døden (Schjødt, et al., 2013).

Mange pårørende kan føle at de blir kastet ut i en situasjon som de føler de ikke kan klare da det er så mye som er ukjent for dem. Det er ikke alle som har vært så tett innpå en person som er alvorlig syke og skal dø. Dette kan være en skremmende opplevelse for mange (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Holing gjorde en undersøkelse alt i 1986 der han intervjuet 14 pårørende til pasienter med alvorlig sykdom, halvparten av disse pårørende kunne melde om at de opplevde fysiske problemer. Blant annet trøtthet og smerter, halvparten opplevde også en stor psykisk påkjenning da de så hvor mye smerter og ubehag pasienten hadde. Den største påskjønnelsen var den psykiske belastningen. Pårørende kan også oppleve at de har dårlig samvittighet fordi de kan bli irritert over pasienten, mange kan føle seg utilstrekkelig i situasjonen og tanken på at den nærmeste snart skal dø er tung å bære på (Anvik, 1996).

Det blir beskrevet fire basisbehov som pårørende må ha dekket for å klare å være hjemme med en alvorlig syk person. Det første basisbehovet er hvilken hjelp de kan få og hvordan de kan få tak i den. Det andre basisbehovet er å ha kontakt med nettverket sitt. Det tredje basisbehovet er å opprettholde balanse i familien og kunne klare den nye rollen man får. Det fjerde basisbehovet er å finne en mening i det de skal gjennomgå (Anvik, 1996). Pårørende har et stort behov for informasjon om hva de kan forvente av utfordringer. Anvik (1996) påpeker at det ekstremt viktig å følge opp og støtte pårørende hele veien, det er viktig for pårørende å få mye ros for det de klarer å gjøre og at de er der for pasienten.

3.4 Trygghet

For å skape trygghet til pasient og spesielt pårørende som står veldig alene i hjemmet, er det viktig at spesialhelsetjenesten og primærhelsetjenesten har et godt samarbeid. Det er også nødvendig å ha et godt samarbeid mellom fastlege og palliativt team på sykehuset. Det palliative temaet er i dag på nesten alle sykehus og er behjelpelig med å finne løsninger som kan utføres i hjemmet. Dette er med på å skape tillit slik at de problemene som kan komme er håndterbare for både pårørende og for hjemmesykepleien. Ved å ha felles møter med de forskjellige yrkesgruppene og pårørende er også med på å skape en trygghet for pasient og pårørende. Her kan de lages en individuell plan som gir alle en oversikt over hvilke tiltak som kan settes i gang hvis behovet kommer (Rønning, Strand & Hjermsstad, 2013).

For at de som er hjemme skal føle trygghet er det viktig med kontinuitet hos de som kommer hjem til dem. Pårørende må vite hvordan de skal kontakte hjemmesykepleien til enhver tid og de kan ikke være redde for å ringe på en gang for mye enn en gang for lite. For å skape denne tryggheten er det viktig å lage en oversikt over hvilke nummere og hvordan de skal få tak i hjemmesykepleien eller legen til enhver tid på døgnet. Kontinuitet for ansatte som er hjemme er også noe man skal ta hensyn til, å ha en sykepleier som de kan ha som primärsykepleier betyr at de har en de kan forholde seg til. Det blir ofte mange som kommer hver dag og det kan være mange som vil hjelpe, men det beste er at de kan forholde seg til en som har hovedansvaret for dem, dette er med på å skape en trygghet for både pasient og pårørende (Rønning, Strand & Hjermsstad, 2013).

Pårørende har behov for støtte, omsorg, bli sett og bli hørt. Pasienten blir naturlig stort sett i fokus i forhold til sykdom, behandling og forløp, men pårørende som står ved siden av har også behov for å bli ivaretatt i denne vanskelige situasjonen. Det kan være at rollene i familien blir annerledes ettersom pasienten ikke kan gjøre det de gjorde før, og dette kan gi en belastning for den som sitter igjen. Det å se pårørende i en vanskelig situasjon og det å sette av tid til å bli kjent med den personen er viktig for at pårørende selv kan unngå helseproblemer, da belastningen kan bli stor. Det er lett å tenke seg at det er den syke som har det verst og det er nok også riktig men pårørende må stå oppi alt og være en støtte for pasienten (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

3.5 Kreftsykepleieren

I dag er det mer fokus på hva pasienten sine siste ønsker er, og helsevesenet prøver å etterstrebe dette så langt det lar seg gjøre. Det er viktig som kreftsykepleier å ha et naturlig

forhold til døden. Helsepersonell generelt skal være med på å skape en holdningsendring i forhold til hvordan samfunnet ser og opplever døden på. Da det er 50 % av alle krefttrammede som dør av sin kreftsykdom er det naturlig at kreftsykepleiere må ha en god holdning til døden og være åpen om å snakke om den. For å gjøre dette må kreftsykepleieren ha erfaring, kunnskap og vilje for å være med på å skape en endring i holdningene (Sæteren, 2014).

Det kreves stor kompetanse fra fagpersonene i kommunen når en pasient kommer hjem som palliativ og ønsker å dø hjemme. Det kreves at kompetansen styrkes slik at den enkelte pasient opplever at de blir godt ivaretatt på alle områder. Det er ikke bare empati og omsorg som gjør at pasienten og pårørende skal ha det godt i hjemmet. I en palliativ fase kan mange forskjellige oppgaver komme som kan kreve spesialkompetanse, som for eksempel kan det brått komme opp nye problemer som man må kunne ha løsninger på raskt. Det er også behov for mange samtaler i en slik situasjon som krever at vi som helsepersonell kan måtte snakke om døden. Det er ekstremt viktig i hjemmesykepleien og være forberedt på alle slags situasjoner som kan komme da man som oftest står alene hos pasienten. Dette gjør at kompetansen hos de enkelte som er hos pasienten bør være høye (Rønning, Strand & Hjermsstad, 2013).

Som kreftsykepleier har man et stort ansvar ovenfor pårørende og deres behov. Det må gis en god og tilstrekkelig nok omsorg for pårørende som kan befinne seg i en situasjon som er krevende og eller belastende for dem. Når deres nærmeste får en alvorlig diagnose og et dårlig utgangspunkt videre vil behovet for informasjon, råd og veiledning være viktig for pårørende. Informasjon om symptomer, behandling og helsetilstand vil være vesentlige informasjon å ta opp med pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Pasientrettighetsloven (1999) forteller oss at vi har en plikt til å informere pårørende om det de har krav på så lenge dette er i samtykke med pasienten.

Andershed (2013) beskriver to måter pårørende kan oppleve deltagelse, meningsfull deltagelse som hun referer til som delaktighet i lyset. Så har man å være delaktig men samtidig være utenfor som hun referer til som delaktighet i mørket.

Delaktighet i lyset vil si at man vet det man skal gjøre for å kunne gjøre det man ønsker, å kunne delta og kunne være omsorgsfull. Dette kan øke muligheten for å føle at man opplever en meningsfull deltagelse. Størst betydning har helsepersonellens tilnærming til pasient og pårørende. Hvis personellet er positive, respektfulle, oppriktige, bekreftende og ærlige, vil pårørende og pasient bli roligere og tryggere. Ved en god tilnærming vil til og med de

vanskeligste situasjonene bli overkommelige. Når helsepersonellet er ærlige, bekreftende og behjelpelig, se mennesket som noe eget og unikt, føler pårørende at de er i trygge hender. Det å få ærlig informasjon om hva som ville skje, skaper en trygghet. Ved å ha et godt forhold til helsepersonellet kan de sammen finne løsninger finne støtte til den syke på en god og meningsfull måte. Hvis pårørende kjenner at personellet er engasjert, interessert og bryr seg om hvordan det går, opplever de at samarbeidet og situasjonen blir bedre og det er dette som er en god kjerne i en palliativ verden (Andershed, 2013).

Deltagelse i mørket vil si at helsepersonellet holder pasient og pårørende utenfor det som skjer, de blir ikke inkludert. De får ikke informasjon om hva som foregår og pårørende føler at de gjør det de kan men at det ikke er nok. De kan føle seg utenfor, dette kan føre til usikkerhet, og kan ødelegge for selvbildet til pårørende. Når pårørende ikke får informasjon om hvordan det egentlig er og hva de kan gjøre vil de føle seg utenfor og kanskje få et sjokk når de står alene om ansvaret for den syke. De vet ikke hva de skal gjøre fordi ingen har fortalt dem hva de kan forvente. Pårørende kan da føle at helsepersonellet ikke er respektfulle, interesserte og omsorgsfulle, noe som leder til at det blir en vondt opplevelse for begge parter. Døden ble ikke som forventet og sorgen er ikke bare i at personen døde, men hvordan han døde. Det kan bli vanskelig å leve med et slikt ansvar alene da pårørende føler de ikke klarer å mestre oppgaven de har. Verdigheten til pasienten blir krenket da de ikke får den hjelp de kanskje trenger (Andershed, 2013).

For kreftsykepleieren kan det bli vesentlig å kartlegge nettverket til pasient og pårørende, på den måten kan kreftsykepleieren hjelpe pårørende å finne andre som kan hjelpe til i hjemmet. Dette å ikke være alene hele tiden, eller at de kan overta litt for den nærmeste pårørende slik at den får kommet seg litt ut av huset, er godt for pårørende. (Rønning, et al., 2013). I dag er det mer og mer forskjell på hvem som er nærmeste pårørende av ulike årsaker. Det kan også være at pasienten ikke har noe nær familie men at de har nære venner som de anser som familie. Det er også de familiene som har dine og mine barn og det er da viktig å kartlegge hvilke medlemmer av familien som skal informeres og som står pårørende. På denne måten kan kreftsykepleieren få en oversikt over hvilke støttespillere pårørende har og kan eventuelt få hjelp av (Loge, Bjordal, Paulsen & Kaasa, 2013).

Å være en støtte og en mottaker for emosjonelle inntrykk og følelser pårørende måtte ha og oppleve er en del av det kreftsykepleieren må kunne håndtere. Det kan være mye pårørende ikke føler for å si ovenfor pasienten og det kan komme i uttrykk ovenfor helsepersonellet

alene. For at pårørende skal oppleve støtte og trygghet må kreftsykepleieren ha tålmodighet og forståelse for dette. Pårørende trenger å ventilere seg, la følelser komme ut å la de være sinte, irriterte og lei seg. Dette er med på at pårørende får det rommet de trenger, da de ikke føler de kan gjøre det noe annet sted eller med noen andre mennesker enn kreftsykepleieren. Kreftsykepleieren kan være med å reflektere over situasjonen sammen med pårørende å sammen komme med løsninger som gagnar alle parter. Det kan være vanskelig noen ganger og se mulighetene man har rundt seg når man står midt oppi en vanskelig situasjon (Bøckmann & Kjellevoid, 2010).

3.6 Mellommenneskelige forhold i sykepleie

Joyce Travelbee var en sykepleier som jobbet innenfor psykiatri og var lærer i sykepleieutdanningen. I teorien sin beskriver hun at hvert enkelt menneske er et unikt individ. Hun vil ha frem at menneske er alltid i endring og at sykepleie alltid omhandler menneske, med menneske menes pasienten, familien eller sykepleieren. Hun mente at sykepleien skal være et middel for å hjelpe et menneske som er i behov for hjelp (Travelbee, 1999).

Joyce Travelbee beskriver ikke menneske som er i behov av hjelp fra helsepersonell for pasient, men som et menneske som trenger sykepleie til omsorg, assistanse og tjenester. I blant disse menneskene finner vi pårørende som også er i behov for det samme da de blir påvirket av den enkeltes helse. Hun har sitt hovedfokus på at det ikke skal være noe som heter sykepleier- pasient forhold men et menneske til menneske forhold. Travelbee legger vekt på at sykepleieren skal ha både en vitenskapelig og en kunnskapsbase, og at det ikke er godt nok og bare ha omsorg, empati og vennlighet for å være en god sykepleier. Hun legger også vekt på at sykepleieren skal klare å danne å opprettholde et hjelpeforhold der sykepleieren må bruke seg selv terapeutisk. Sykepleier skal kunne hjelpe hvert enkelt individ med å mestre nye erfaringer når en blir rammet av sykdom eller lidelse, dette gjelder like mye for pasient som familien rundt. Det kommer frem i teorien til Travelbee at hun legger vekt på at hvert eneste menneske sykepleieren møter er unikt og har hjelpebehov som er forskjellige. Hver og en av oss har forskjellig bakgrunn og sitter med forskjellige erfaringer (Travelbee, 1999).

3.6.1 Pårørende

Travelbee beskriver at noen sykepleiere ofte kan ha et negativt syn på pårørende og hvor krevende og slitsomme de er. Hun beskriver at noen sykepleiere kan ha den oppfatningen at pårørende gjør pasienten til en vanskelig pasient når pårørende er der. Dette kan føre til en ond sirkel som gjør at flere narrer seg selv til å tro at pasienten og hans familie er slitsomme og for eksempel kommer med mange spørsmål hele tiden. Det sykepleierne kan glemme oppi en slik situasjon er at pasienten er faktisk et medlem av familien, og det som angår pasienten også angår pårørende. De bekymringene sykdom kan føre med seg vil også pårørende kjenne på å oppleve selv om det ikke direkte rammer dem. Sykepleieren bør derfor gjøre seg bedre kjent med pårørende for å gå mer i dybden på hva de tenker og bekymrer seg over, dette er med på å skape en bedre relasjon mellom pårørende-pasient- sykepleier. Pårørende kan i mange situasjoner føle at de ikke vet hva de skal gjøre eller hvor de skal henvende seg og dette kan sykepleieren gjøre noe med. Ved alvorlig sykdom kan pårørende være til stedet hos pasienten store deler av dagen og de kan da bli slitne og utmattet. Det er da oppgaven til sykepleieren å finne løsninger som kan hjelpe den enkelte til å få avlastning eller annen hjelp. Det er ofte de små tingene som kan gjøre at pårørende føler seg ivaretatt. Hvis man klarer å se behovet til pårørende samt pasienten sine vil begge parter få det bedre. Travelbee skriver at desto mer man hjelper den sykes familie desto mer hjelper man pasienten, det er fordi pårørende da har muligheten til å ha mer overskudd og mentalitet til å være der for sin nærmeste (Travelbee, 1999).

3.6.2 Kommunikasjon

Uansett om vi tenker over det eller ikke så har vi mennesker alltid en form for kommunikasjon, enten det er via ord, kroppsspråk, tonfall eller bare væremåte. Via kommunikasjon vil det kunne bli oppnådd en menneske til menneske relasjon, bare ved å være til stedet å observere. Kommunikasjon er en gjensidig prosess, en prosess som skal gå ut på å gi og få informasjon fra hverandre. Dette kan være i form av tanker og informasjon men også følelser mellom de ulike partene som er i prosessen. Sykepleieren kan i tillegg til informasjon gi omsorg via kommunikasjon, dette skjer gjerne på et non-verbal plan, omsorg via berøring eller blikk. Hvis ikke sykepleieren er interessert i pasient eller pårørende vil dette ofte synes på hvordan vi oppfører oss, dette blir også tydelig ovenfor de man kommuniserer med. Når man møter en pasient må man møte et menneske, et menneske som trenger hjelp av en omsorgslyter, i dette møtet må man ha respekt, være imøtekommende og responderende.

Det er viktig å se og møte det friske menneske før man blir kjent med bare det syke. Dette er med på å kunne gi en meningsfull hjelp til personen som trenger det, hvis man ikke kjenner hverandre er det vanskelig å vite hvordan menneske er. Både pasient og pårørende vil kunne få en større tillit og respekt for sykepleieren hvis man lærer seg å kjenne pasienten og deres behov. Hva som blir kommunisert har også en stor betydning for hva vi oppnår i kommunikasjonen. Hvis man ikke viser omsorg under kommunikasjonen vil ikke dette lage et menneske til menneske relasjon. Det som kommuniseres av sykepleier legger veien videre for hva slags oppfatning pasient og pårørende får, sykepleieren må ha en god hensikt med de de gjør og sier (Travelbee, 1999).

4.0 Drøfting

Det er vanlig at menneske sitter med mange tanker og spørsmål når de befinner seg i en situasjon de ikke har stått ovenfor før. Den indre tryggheten vil bli satt på prøve, og de erfaringene man har fra før vil spille en stor rolle for hvordan man takler det man møter (Norås, 2014).

4.1 Å vite

Jeg tror mange ønsker å dø hjemme da dette i utgangspunktet virker som er en trygg atmosfære for mange. De har sin historie der, og det kan føles avslappende og rolig å komme hjem (Falk & Ung, 2013). Selv om tanken på å være hjemme høres trygt ut, er det ikke alltid pasienten og pårørende er klar over hvor utfordrende det kan være. Pasienten kan ønske å dø hjemme og pårørende ønsker å bidra til at dette blir mulig, men det er ikke alltid de er klar over hvor utfordrende det kan være, da pasientens tilstand forandrer seg hele tiden. En av oppgavene til kreftsykepleieren blir å finne ut av hva de vet fra før, hva som kan komme og forberede de slik at situasjonen føles håndterbar.

Samhandlingsreform skal bidra med at spesialhelsetjenesten og kommunen skal ha et godt samarbeid (Samhandlingsreformen, 2009). Det er også viktig med en kreftkoordinator, kreftsykepleiere i kommunen og et palliativt team på alle sykehus, som kan organisere og koordinere oppgaver og hjelpemidler før pasienten kommer hjem. Dette skal være med på å gjøre at pasientene blant annet føler seg bedre ivaretatt (Rønning, Strand & Hjermsstad, 2013). Palliativt team tar ofte kontakt med kreftkoordinator som tar kontakt videre med hjemmesykepleien. På den måten vil flere pasienter bli fanget opp og få en bedre overgang til hjemmet, slik at det er tryggere og tilrettelagt i hjemmet når pasienten kommer hjem (Norås, 2014). Hvis samhandlingen mellom de forskjellige tjeneste er dårlig, kan pasienten og pårørende oppleve at ingenting er i orden da de kommer hjem. Når pårørende og pasienten kommer hjem, og ikke vet når noen kommer eller hvem som skal kontaktes, kan dette oppleves som utrygt. Det kan da virke som støtteapparatene ikke fungerer og pårørende kan føle seg alene og bli utrygge (Agenda Kaupang, 2012). For kreftsykepleieren i

hjemmesykepleien som møter pårørende og pasienten for første gang, vil informasjon om hvordan hjemmesykepleien jobber, hvem de samarbeider med og hvordan få tak i hjemmesykepleien være viktig informasjon som fort kan gjøre situasjonen tryggere. Morris, King, Turner & Payne (2015) utførte en kvantitativ studie i England. Blant intervjuene var det noen pårørende som synes det var vanskelig å vite når helsepersonellet kom, hvem som kom og hvor ofte de kom (Morris, King, Turner & Payne, 2015). Kreftsykepleieren må derfor sette seg ned med pasient og pårørende å avtale når de trenger hjelp på dagen å lage en tidsramme for hva de trenger hjelp til. Det er vanskelig at de samme personene kommer hver gang på grunn av turnus arbeid. Men det er alltid en primærsykepleier som vil være der mer enn andre (Rønning, Strand & Hjermstad, 2013).

Utrygghet kan komme av mange ulike årsaker, eksempel er mangel på informasjon om sykdomsutvikling, eller mangelen på planlegging av hjemkomsten. Dette er med på å gjøre pårørende og pasient usikre på forventningene fra hjemmesykepleien som ikke er klar over hjelpebehovene som skulle vært satt inn. Pasienten kan komme hjem fra sykehuset der det har vært trygt med sykepleiere og leger hele døgnet, til å plutselig komme hjem til ingenting (Norås, 2014). Når pasienten befinner seg i den terminale fasen har jeg erfart at det kan skje mye på få dager og det kan være nye utfordringer hver eneste dag som må håndteres. Jeg har noen ganger opplevd at det kan være litt kaotisk rundt pasient og pårørende hvis lite informasjon er blitt gitt på forhånd, og pasienten kan være sliten og dårlig ved hjemkomsten. Dette er med på å skape utrygghet og usikkerhet. Det må raskt kartlegges hva slags hjelpebehov pasient og pårørende har slik at det blir orden og struktur rundt pasient og pårørende. Det er viktig og fortelle pårørende at situasjonen de er i vil kunne forandre seg, og det alltid er mulig og forandre tiltakene som blir satt inn, enten de ønsker mer eller mindre hjelp. Det kan også være behov for hjelpemidler eller medikamenter som ikke er i orden, det kan være bleier og kateterutstyr, det er små men viktige detaljer som må falle på plass for at det skal kunne bli orden og situasjonen håndterbar.

Hvis det er flere enn en pårørende involvert vil det være en god ide og lage et familiemøte. Der alle får rom for å snakke om utfordringer, komme med spørsmål og eventuelt avklare det som kan være uklart for pårørende og pasient. I et slikt møte vil de pårørende som er delaktig i situasjonen få rom til å stille spørsmål og komme med forslag, dette kan gjøre at pårørende føler seg mer sett og inkludert i situasjonen (Schjødt, et al., 2013). Det er også med på å danne

en deltagelse i lyset. Dette skjer ved at kreftsykepleieren inkluderer pårørende og pasienten i det som skal skje og det som skal gjøres (Andershed, 2013). I dette møtet kan kreftsykepleieren også prøve å lage et oversikt over hvem som kan hjelpe til med det forskjellige hvis pårørende har et ønske om å hjelpe til. Temaer i møtet kan være hva de tenker rundt situasjonen, hva som kommer til å skje, og hva som kan gjøres fra helsepersonellet. På denne måten vil man være med på å lage løsninger på problemer som kan dukke opp (Schjødt, et al., 2013). Det er også viktig og informere pårørende om praktiske opplysninger som kan ha mye å si for sin egen del. Det at de for eksempel har rett på pleiepenger. Da pårørende som er jobb ønsker å være hjemme og tilstedte for pasienten har de rett på pleiepenger, inntil 60 dager per pasient. Dette er informasjon som kan være med på at pårørende får en større mulighet til å hjelpe til å være til stedet (Nav, 2016). Kreftsykepleieren kan lede dette møte, og må huske å gi rom for følelsesmessig reaksjoner fra pårørende og pasient. Kreftsykepleieren må vise omsorg og vise at hun er tilgjengelig og besvare så godt hun kan på de spørsmålene pårørende og pasient stille (Schjødt, et al., 2013).

For at pårørende og pasient skal få en mulighet til å være delaktig i lyset, må kreftsykepleieren blant annet ha en god relasjon med pasient og pårørende. Kreftsykepleieren må være ærlig, respektfull, bekreftende og oppriktige, for å få en godt utgangspunkt i en god relasjon (Andershed, 2013). Dette støtter også Travelbee (1999) i sin pårørende- pasient-sykepleier relasjon. Kreftsykepleieren kan stille spørsmål som, hva er det pasienten og pårørende trenger? Hva ønsker de den siste tiden? hva slags informasjon har de fått og hva ønsker de å vite. Det er viktig for kreftsykepleieren å huske at ikke alle pasienter og pårørende vil vite alt, mens andre trenger masse informasjon (Grov, 2014). Forskning viser at pårørende setter pris på informasjon, og at det viktigste var ærlig informasjon. Det å bli informert om det som skjedde å ville skje var en trygghet og støtte i seg selv, selv om pasienten var nær døden. Informasjonen måtte ofte repeteres for å skape en bedre trygghet. Pårørende følte at det var negativt da helsepersonellet ikke var ærlige og rett frem. Pasienten skulle dø, så det å ikke vite det de lurte på var med å skape angst og redsel. Lundberg, Olsson & Fûrst, utførte denne studien i Sverige i 2013. Det var 25 pårørende som ble intervjuet og var med i studien (Lundberg, Olsson & Fûrst, 2013). En god dialog mellom kreftsykepleier, pasient og pårørende er viktig for å vite hva som gir familien trygghet. Teori og forskning viser at god informasjon gir et bedre samarbeid mellom kreftsykepleieren og familien. Dette gjelder spesielt når det er noen endringer ved pasientens situasjon og tilstand. Det er viktig at pårørende føler seg trygge på kreftsykepleieren og opplevd og få en ærlig og respektfull

behandling. For at familien skal få med seg alt som blir informert, kan det sublimeres med mange typer brosjyrer. I tillegg er det viktig å gjenta seg på enkelte områder, mye informasjon om svært vanskelige ting kan bli mye å fordøye (Lundberg, Olsson & Fûrst, 2013). Derfor er det nødvendig å sørge for at informasjonen er forstått. Informasjonen skal samstemme med det de andre yrkesgruppene som er i bilde sier. Hvis det er flere yrkesgrupper inni bilde og noen sier noe annet enn den som var der for noen timer siden, vil dette skape utrygghet da alt av informasjon blir tolket av de som får den. Dette gjelder også samarbeid mellom kolleger i hjemmesykepleien (Schjødt, et al., 2013).

Det er viktig i interaksjonen mellom pasienten- pårørende og kreftsykepleieren at kreftsykepleierne er personlig interessert i hvordan pårørende og pasient har det. Pasient og pårørende merker om den som hjelper, hjelper kun fordi hun må og yrket tilsier at man skal være interessert og omtenkstom. Om hjelperen faktisk er interessert i pasient og pårørende, vil dette være med å lage et god interaksjon mellom pasient – pårørende og kreftsykepleier (Travelbee, 1999). Dette igjen er med på å skape delaktighet i lyset, at pårørende føler seg inkludert, tatt hånd om og føler omsorg (Andershed, 2013). Forskning beskriver at pårørende synes det viktigste de opplevde var informasjon, gode støttespillere fra personellet, det profesjonelle fra personellet, støtte fra andre. Dette førte til at de følte en varme, komfort, at de betydde noe, stolthet, harmoni og styrke (Lundberg, Olsson & Fûrst, 2013). Når man samler familien og hører deres ideer, frustrasjon og utfordringer kan de føler seg inkludert i situasjonen og føler at de bidrar.

I England har de etablert en hjelpelinje som både pårørende, pasienter og helsepersonell kan ringe. Man kan ringe denne linjen hvis noen hadde spørsmål eller trengte informasjon. De fleste samtaler gikk ut på symptomer hos pasienten, og hva de kunne gjøre hjemme og hva som var normalt. Man så at 70% av alle som ringte inn å fikk råd, endte med å bli hjemme. Pårørende føler seg ofte alene om å observere og pleie, derfor ser man at tilgjengelighet innenfor informasjon og psykisk støtte er stor. At denne støtten finnes per telefon kan mange ganger gjøre at pårørende klarer og fortsette å ha pasienten hjemme (Plummer & Allan, 2011). Enten om kreftsykepleieren eller pårørende trenger å ringe noen kan vi ringe legevakten om det er noe uforutsett på kveld og helger, ellers bruker vi fastlegene. Personlig synes jeg det beste er når det palliative teamet er koblet inn. Det palliative temaet er veldig erfarne og består av lege, kreftsykepleier, og kan inneholde prest, fysioterapeut og sosionom

(Haugen, Jordhøy & Hjermsstad, 2013). Jeg har god erfaring med hjelpen vi får av palliativt team på sykehuset. De kjenner pasienten fra før av, de er eksperter på lindring og symptombehandling, og de er flinke til å delegere arbeidet ut til hjemmesykepleien. Når man ringer legevakta er det ofte man møter på en lege som ikke kjenner pasienten eller som gir ut medikamenter uten å ha sett pasienten. Min erfaring er ofte at de kommer til legevakta og blir da ofte innlagt på sykehus. Når det er noe som er uklart i hjemmet og enten det er fastlegen eller legevakta som ønsker at de skal innom sykehuset kan dette igjen gjøre at hjemmet blir utrygt. Når ikke problemer håndteres der pasienten har valgt å føle seg trygg er dette med på å skape utrygghet. Da er det viktige å ha tett samarbeid med lege eller palliativt team fra dag en, dette er med på å skape en trygghet for både pasient, pårørende og kreftsykepleierne.

4.2 Å være

Når hjelpemidler, medikamenter og lignende er på plass vil de neste møtene med pasient og pårørende ha et bedre utgangspunkt for en god relasjons dannelse. Jeg opplever ofte at det første møtet blir mye fokus på sykdom og situasjonen, mens senere får man muligheten til å bli bedre kjent med menneske. Kreftsykepleieren kan nå få muligheten til å bli bedre kjent med mennesket som er i behov for hjelp (Travelbee, 1999). Hvem de er, hva tenker de, hva trenger de, er åpne spørsmål som jeg erfarer som gode spørsmål å begynne med. I dette møtet må kreftsykepleieren blant annet være åpen, tilgjengelig, omsorgsfull og oppriktige for at pasient og pårørende skal kunne oppleve deltakelse i lyset (Andershed, 2013). Travelbee beskriver også at kommunikasjonen skal være en gjensidig prosess der det som blir sagt må bli sagt med omsorg og med god hensikt for at det skal danne seg et menneske til menneske relasjon og ikke en pasient-sykepleie relasjon (Travelbee, 1999). For at pårørende skal kunne føle seg trygg på kreftsykepleier er relasjonen mellom pasient, pårørende og kreftsykepleier nødt til å være god. Hvis kreftsykepleieren er ærlig, åpen, tilgjengelig, omsorgsfull og har en god hensikt, vil det kunne åpne opp for at pasient og pårørende føler seg godt ivaretatt. Det er med på å trygge pårørende. Travelbee (1999) definerer ikke menneske som pasient, dette gjør hun bevisst, for om menneske blir stemplet som pasient vil man kanskje kunne glemme personen bak sykdommen. Kreftsykepleieren skal ikke bare se på hva som er her og nå men bli kjent med personen bak sykdommen å lære seg å kjenne på et annet nivå enn pasient-sykepleier nivå (Travelbee, 1999).

Det er viktig å ta hensyn til at ikke alle pårørende ønsker å prate om alt av følelser og utfordringer (Norås, 2014). Selv har jeg erfart at pårørende har bagatelliserer problemer og ikke ønsker og se på sine utfordringer som noe viktig, da de mener pasienten har det verre. Forskning viser at informasjon om situasjonen er med på å trygge situasjonen å gjøre at pårørende står sterkere. Pårørende beskrev at ved et godt samarbeid følte de en varme, en stolthet, komfort, harmoni og en styrke. De følte at de betød noe for både pasient og helsevesenet (Lundberg, Olsson & Fûrst, 2013). Kreftsykepleieren må legge til rette for godt samarbeid og ikke bagatellisere de følelser eller problem pårørende har. Jeg mener dette starter ved å ha en kommunikasjon. Travelbee (1999) sier at vi alltid kommuniserer på en eller annen måte, enten det er bevist eller ikke. Holdningene og kroppsspråket vårt er med på å kommunisere ved siden av ord (Travelbee, 1999). Hvis pårørende ikke sier med ord at de har det vanskelig kan man mange ganger se det på kroppsspråket og holdninger. Hvis pårørende er trøtte, føler fysisk ubehag og kanskje smerter, kan dette være tegn på at de ikke har det bra (Anvik, 1996). Kreftsykepleieren må også være bevist på sitt kroppsspråk da dette er med på at pårørende kan føle seg mer ivaretatt da det er med på en god kommunikasjon. Det er vanskelig og prate med en annen person hvis han eller hun virker mer eller mindre uinteressert.

Det å kunne være med pasienten de siste dagene pasienten har igjen er en stor påkjenning for pårørende. Men forskning viser at noen av pårørende som klarte å være sammen til det siste, fikk et annet perspektiv på livet. Noen satt også igjen med en god følelse at de gjorde alt de kunne selv om det var tøft. Noen fikk en nærhet til pasienten som de ikke hadde opplevd før. Men de fleste synes det var en veldig tøff tid, der de ikke visste hva de skulle gjøre godt for pasienten. Ansvarer var stort og de følte seg mye alene. Det var veldig viktig med helsepersonell som støtter pårørende så det ble en håndterbar situasjon (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Kreftsykepleien må være der for pårørende både som en fysisk støtte og sette inn tiltak og hjelpemidler, men også som en psykisk støtte. Hjemmesykepleien kan sette inn all verden av hjelpemidler, og tiltak, men pårørende kan være slitne fordi det er psykisk slitsomt å være alene om pasienten. Ved at kreftsykepleieren har en god relasjon til de som er behov for hjelp kan de som er i behov av hjelpen klare og åpne seg og føle seg trygge på kreftsykepleieren.

I begrepet å være legger Andershed vekt på det eksistensielle behovene pasient og pårørende har (Andershed, 2013). Da man er frisk er livet i fokus, ikke mange tenker over døden da døden ikke er naturlig hvis man ikke er syk og noe truer livet. Men hvis noe truer livet man

lever og man blir konfrontert med døden, vil den eksistensielle grunninnbilning bli truet, som for eksempel at man skal dø. Da kan mange stille seg spørsmål om hvem man er, hva er meningen med dette, og hva skjer etter døden (Sæteren, 2014). Dette er spørsmål vi har stilt oss i mange tusener av år, men fortsatt ikke har en fasit på (Ternestedt, 2013). Med disse spørsmålene vil man kanskje tenke over hva man har gjort i livet, og om det er noe verdi det man har gjort. Det er ingen fasit på disse spørsmålene, men kreftsykepleieren må ha mot til å snakke om de vanskelige spørsmålene som pasient og pårørende må kunne ha for å være med å skape en trygghet (Sæteren, 2014). Travelbee (1999) mener sykepleie er å bruke seg selv terapeutisk i møte med hvert enkelt individ. Dette vil si i praksis at sykepleieren må kanskje stille seg spørsmålene selv og reflektere sammen med pasient og pårørende. Selv om det ikke er noen fasit svar vil pasient og pårørende ha fått muligheten til å snakke med det som berører de (Travelbee, 1999). Det kan da være snakk om pasientens og pårørendes livssyn. Noen har en tro og andre har ingen tro, og kreftsykepleieren må forholde seg til det pasienten føler og tror (Ternestedt, 2013). Jeg har lest i bibelen for en pasienten da pasienten ikke klarte å holde boka selv, dette var med å gi pasienten en ro. Å kunne snakke eller eventuelt lese sammen, kan være viktig for pasient og pårørende om de ønsker det.

Andershed, (2013) beskriver dette med deltakelse i mørket der pårørende kan føle seg sint, irritert, frustrert og ikke inkludert. Pårørende opplever å stå en ny situasjon og de kan oppleve og få en ny rolle som de ikke er vant til (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Anvik beskriver også at dette rollebytte, og at det kan skape ubalanse i familien da den sykes rolle blir gradvis mer og mer helt borte (Anvik, 1996). Det kan da bli utrygt å befinne seg i den nye rollen man er seg i. Kreftsykepleieren kan se på familiedynamikken, og finne ut hva som kan gjøres for å gjøre situasjonen mer håndterbar å fokusere på det positive. Det er viktig å rose pårørende for det de har gjort og klart så lang, og veilede pårørende i hvordan man kan gjøre det videre og foreslå hjelpetiltak (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Kreftsykepleieren kan blant annet hjelpe til å finne ut hvilke oppgaver de forskjellige pårørende håndterer best, og hvis de ønsker å få mer hjelp på andre områder de ikke klarer så godt. Dette er med å dra pårørende ut av den mørke deltagelsen (Andershed, 2013). Det er en stor utfordring å være nær en som er terminal syk. Kreftsykepleieren må fokusere på familie strukturen like mye som de fokuserer på den terminale. Kreftsykepleieren må kunne snakke med familien da presset på pårørende blir stor i en slik situasjon. Ansvars endringer, endring i det sosiale livet, og å stå i det ukjente, støtte til dette er viktig. Ved å få hjelp til dette kan en persons mestringsmekanismer bli fornyet og bedret (Lundberg, Olsson & Først, 2013). Jeg opplever i slike situasjoner at når pasienten har

smerter har også pårørende smerter. Så når pasienten får smertestillende og roer seg, trenger pårørende også en form for smertelindring de og. Da mener jeg det er viktig å ha den gode relasjonen mellom menneske til menneske. På den måten kan pårørende få snakket med kreftsykepleieren om sine følelser i etterkant av noe som har vært tungt (Travelbee, 1999). Å skape rom for en samtale, lytte og være til stedet (Guerriere, Zagorski & Coyte, 2013). Hvis pårørende føler en mening med det de gjør vil det være lettere å leve i situasjonen de befinner seg i (Andershed, 2013).

Forskning fra Canada, viser at mange pårørende synes det var veldig godt da personellet kom hver dag, og at de i tillegg til å ta seg av pasienten, tok seg tid til å prate med dem. De viste aldri at de hadde det travelt, og hadde rom for å lytte, og dette opplevdes som verdifullt for pårørende (Guerriere, Zagorski & Coyte, 2013). Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, (2015) viser også til at pårørende ikke følte seg alene lenger da helsepersonellet kom. Pårørende kunne dele ansvaret og byrden de levde med. Det psykiske aspektet med å ha noen i hjemmet og ha ansvar for en syk person er en påkjenning som ikke har vært så mye fokusert på. Pårørende kan være undervurdert og glemt av helsepersonell. I denne forskningen var det 15 deltagere og studien er foregått i England. Studien viser også at pårørende følte seg også isolerte, sårbare og alene (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Hvis pårørende og pasient føler seg trygge på kreftsykepleieren og på de tjenester kommunen kan tilby vil de ha mer tid og energi på kunne være. Være sammen med hverandre den siste tiden, og ikke lete etter sin nye rolle og føle at de ikke mestrer oppgaver de ikke behøver å lære seg i en slik situasjon.

4.3 Å gjøre

Jeg har erfart at pårørende ikke alltid er klar over hva de går til og selv med masse informasjon så har ingen i helsevesenet fasiten på alt. Hvis pasienten har vært terminal og sengeliggende i 8 dager, med store smerter, er det ingen som kan tenke seg hvor slitsomt det er. Eller det å se at sin kjære har smerter, er urolig, og ikke vite hvorfor, kan være en belastning som jeg tror ingen av pårørende kan forberede seg godt nok på. Gôtze, Brähler, Gansera, Polze & Kôhler (2014) har sett at pårørende som klarer å ha pasienten hjemme og dø

hjemme viser seg å være mer fornøyde enn de pasientene som dør på sykehjem eller sykehus. Men dette gjorde at mange pårørende slet psykisk da de følte seg mye alene. Av 106 pårørende opplevde 33 % angst, og 28% opplevde depresjon (Gôtze, Brähler, Gansera, Polze, & Köhler, 2014). Dette viser Schjødt, et al., (2013) også til, 35 % av ektefellene der deres nærmeste er palliative, opplever psykologiske problemer og mange opplever det etter at pasienten er død. Ved at helsevesenet støtter ektefellen mens pasienten lever, vil dette være med på å gjøre det bedre for ektefellen etter pasientens død, enn bare støtte i etterkant av døden (Schjødt, et al., 2013). I slike tøffe situasjoner kan pårørende oppleves som frustrerte, hjelpeløse og kan oppleves som sinte og irriterte. Travelbee (1999) mener dette er fordi pårørende ikke blitt sett, pårørende har også bekymringer og spørsmål som pasienten har. I samtale med pasient og pårørende er det viktig å finne ut hva de syns er utfordrende ved å være hjemme. Hva slags utfordringer ser de at er vanskelige, hva vil de klare selv og hva ønsker de hjelp til fra hjemmesykepleien. Dette kan kanskje bidra til at pårørende ikke føler de bærer hele byrden alene (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015).

Ut ifra hva pårørende og pasient ytrer ønske om, skal kreftsykepleieren kunne sette inn nødvendige tiltak som hjemmesykepleien kan utføre. Dette kan også endres hele tiden ettersom hvordan situasjonen endrer seg. Fra første dag er det viktig å skape en trygghet slik at pårørende og pasient blir trygge på helsepersonellet som kommer hjem til de. Menneske til menneske relasjon er da et viktig mål for pasient-pårørende og helsepersonellet (Travelbee, 1999). Da pårørende og pasienten blir trygge på hjemmesykepleien er målet at de skal føle en trygghet i hjemmet. Pårørende kan føle at de ikke får avlastning nok i fra hjemmesykepleien og da er det viktig å se andre løsninger. Pårørende har mye ansvar og det kan være en intensiv opplevelse, kreftsykepleieren kan kartlegge nettverket til pasient og pårørende for å få litt avlastning. Hvilke familiemedlemmer kan hjelpe til og om de har en stor krets rundt seg som kan vær med å hjelpe pårørende (Schjødt, et al., 2013). På denne måten kan pårørende komme seg litt ut mens noen andre er å passer på pasienten i en liten stund. Pårørende trenger å samle seg å få et avbrekk fra ansvaret de har. Jack, O'Brien, Scruttom, Baldry & Groves, utførte en kvalitativ studie i 2014 i England, der 20 pårørende var med i undersøkelsen. De fant at når helsepersonellet var til stedet for pasientene så pårørende fikk en pause i bakken, gjorde det at pårørende kunne slappe av en stund, lade batteriene. Helsepersonellet her hadde muligheten til å sitte der i mange timer så pårørende kunne gjøre andre ting, de kunne ta med barn på en fotball kamp, de kunne gå i kirka og gjøre noe for dem selv mens sykepleieren tok over. De så at den avkoblingen gjorde godt for pårørende, og gjorde at pårørende klarte å mestre

situasjonen litt bedre når de fikk en pause. Studien viser at en viktig faktor for hjemme død er å ha et godt nettverk, som kunne hjelpe hverandre og støtte hverandre med det som skjedde og oppgaver som kom (Jack, O'Brien, Scrutton, Baldry & Groves, 2014). Et slik systemet finnes i Norge, men bare i Oslo. Det heter Fransiskushjelpen, og er en frivillig organisasjon. Organisasjonen tilbyr blant annet pleietjeneste, innenfor pleietjenesten har de fokus på lindrende behandling i hjemmet. Tjenesten er gratis for brukerne. Det jobber blant annet kreftsykepleier, leger og andre fag grupper og tjenesten tilbyr blant annet avlastning for pårørende (Fransiskushjelpen, s.a.).

I Australia gjorde Auon, Deas, Toye, Ewing, Grande & Stajduhar (2015) en stor undersøkelse med 233 pårørende. De brukte et kartleggingsverktøy som var godt utarbeidet for bare pårørende. Kartleggingen var i form av et skjema som het The Carer Support Needs Assessment som forkortes til CSNAT. Dette skjemaet tar opp flere temaer som rommer det psykiske, sosiale, praktiske, økonomiske og spirituelle behovene. Ved at pårørende gikk igjennom dette skjema var det flere områder pårørende ikke hadde tenkt over at kunne være et problem eller var et problem. Da de var ferdig med skjema satt de igjen med mer informasjon om hva de kunne forvente og de fikk reflektere over problemer som kanskje ikke hadde dukket opp enda. Dette gjorde at de fikk rom til å stille spørsmål om områder de ikke visste så mye om. Dette skjemaet er ikke i bruk i Norge, men det finnes et pårørendeskjema som ser slik ut.

Navn:												Dato:
Pårørende Hvordan har du det nå?												
Selvfølelse												
Svært bra	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	verst tenkelig
Oppfølging fra familien eller andre nære												
Svært bra	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	verst tenkelig
Økonomi												
Svært bra	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	verst tenkelig
Travelhet i hverdagen												
Svært bra	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	verst tenkelig
Egen fysisk helse												
Svært bra	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	verst tenkelig
Egen psykisk helse												
Svært bra	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	verst tenkelig
Alt tatt i betraktning, hvordan har du det i dag?												
Svært bra	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	verst tenkelig

Dette kan pårørende fylle ut først, deretter kan kreftsykepleieren gå igjennom med pårørende og bruke hvert enkelt evne som et basisspørsmål for å finne ut mer om pårørendes behov, og kartlegge problemer men også som en innledning til samtale med pårørende (Grov, 2014).

Hvis kreftsykepleieren finner ut at pårørende er veldig sliten eller føler at denne situasjonen kan være vanskelig, kan hjemmesykepleieren sette inn flere hjelpetiltak men det er viktig å ikke overta alt. En delaktighet i lyset kan gjøre at pårørende kan få en mer meningsfull rolle og føle at de mestrer de oppgavene de selv ønsker å gjøre. Eksempler på oppgaver pårørende kan ønske at hjemmesykepleieren kan ta over er, stell av pasient, medisin håndtering, eventuelt om de ønsker hjemmehjelp så de får vasket huset (Andershed, 2013). Det er viktig å finne ut sammen med pårørende hva slags oppgaver de føler seg trygge på og hva de føler seg utrygge på. Det er da oppgaven til kreftsykepleieren og finne ut om de ønsker å veiledes i det utrygge eller om de ønsker at noen tar over oppgaven. På denne måten kan pårørende gjøre det de ønsker og føler seg komfortable med, kanskje de ikke vil ha ansvar for pasientens helse og medisin i det hele tatt, de vil bare ha fokus på hverandre og hvordan nyte de siste dagene de har igjen sammen.

5.0 Konklusjon

Både teori og forskning viser at pårørende trenger både fysisk og psykisk hjelp. Forskning viser at pårørende ofte kan bli glemt eller ikke tatt så godt hånd om som pasienten blir. Pårørende har en veldig viktig rolle når pasienten ønsker å være hjemme den siste tiden, de er den nærmeste støtten og den største hjelpen for kreftsykepleier og pasienten. For at pasienten skal kunne være hjemme er pårørende nødt til å være sterke og ressurssterke. Men selv den mest ressurssterke personen trenger hjelp, og trenger å bli sett. Hvis pasienten skal ha det godt er det ikke bare pasienten kreftsykepleieren må se og hjelpe.

Hvorfor er det ikke flere som dør hjemme da det er så mange som ønsker det? Det kan virke fra min erfaring at det ikke er nok informasjon til pasient og pårørende om hvordan hjemmesykepleien fungerer og at det er mange løsninger som gjør at pasienten kan få muligheten til å dø hjemme. Dette fører til usikkerhet og uvitenhet om den hjelpen de har rett på. Hvis ikke pasienten eller pårørende vet at det er et støttesystem som tilbyr hjelp hjemme, er det ikke lett for de og tenke at det er overkommelig å dra hjem. Det kan også være for lite kompetanse ut i kommunen, det kan være usikkerhet i personalet og da blir pasienten ofte sendt på sykehus.

For at pårørende skal klare å ha ansvaret må de ha god informasjon om hva de kan forvente seg. Dette er med på å gjøre dem mer forberedt på det som kan skje når de er hjemme. Uvitenhet gjør oss utrygge, og det er kreftsykepleierens oppgave å sørge for at de føler seg trygge og ivaretatt. Det er også viktig at kreftsykepleieren og pårørende får en god relasjon

slik at pårørende føler de kan snakke med kreftsykepleieren om alt de måtte føle seg redde eller usikre på. For å skape en god relasjon er det viktig at kreftsykepleieren er åpen, ærlig, viser respekt, setter av tid til å lytte og er oppriktige ovenfor pasient og pårørende.

For at pårørende skal sitte igjen med en meningsfullhet under og etter sykdoms forløpet til pasienten, er det viktig at pårørende føler at de har en delaktighet i lyset. De må inkluderes og de må få være med på å ta avgjørelser sammen med kreftsykepleieren. Det skal være et godt samarbeid med pasient og pårørende. Kreftsykepleieren må sette seg ned og snakke med pårørende og lytte til de bekymringene de måtte ha. Sammen kan de løse problemene, noen ganger er det nok at kreftsykepleieren bare lytter så pårørende får muligheten til å få ut følelser.

Litteraturliste:

*Andershed, B. (2013). Delaktighet och utanförskap. I B. Andershed., B.-M. Ternestedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård berepp & perspektiv i teori och praktik* (1. utg., s. 201-210). Lund: Studentlitteratur AB.

Agenda kaupang. (2012). En naturlig avslutning på livet. Mer helhetlig pasientløp i samhandlingsreformen. Palliativ omsorg, trygghet og valgfrihet. Lokalisert på:

<http://ks.event123.no/Rogalandodenennaturligavslutningpalivet/pop.cfm?FuseAction=Doc&pAction=View&pDocumentId=47569>

*Anvik, H. V. (1996). *Ved livets slutt omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet*. Otta: Tano Aschehoug.

Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G. & Stajduhar, K. (2015) Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliativ medisin* 29 (6) 508-517.

<http://dx.doi.org/10.1177/0269216314566061>

Bratland, I. (2014) *Berre meg* (CD). Universal Music. Universal Norge.

*Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal akademiske.

*Falk, H. & Ung, E. J. (2013). Den sista vårdplatsen. I B. Andershed., B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård berepp &perspektiv i teori och praktik* (1. utg., s. 79-87). Lund: Studentlitteratur AB.

*Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur og kultur

Fransiskushjelpen. (s.a.) *Pleiehjelpen*. Lokalisert på

<http://www.fransiskushjelpen.no/pleie.html>

Grov, E. K. (2014). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie pasient- utfordring- handling* (3 utg., s. 269-280). Oslo: Akribe.

Guerriere, D. N., Zagorski, B. & Coyte, P. C. (2013). Family caregiver satisfaction with home-based nursing and physician care over the palliative care trajectory: resulting from a longitudinal survey questionnaire. *Palliative medicine*. 27 (7) 632-638.

<http://dx.doi.org/10.1177/02629216312473171>

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N. & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer* 22 2775-2782. <http://dx.doi.org/1007/s00520-014-2257-5>

Haugen, D. F., Jordhøy, M. S. & Hjermsstad, M. J. (2013). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa. (Red.), *Palliasjon* (2 utg., s. 187-212). Oslo: Gyldendal akademisk.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen- rett behandling- på rett sted- til rett tid.* (St.meld.nr. 47, 2008-2009). Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?q=samhandlingsreformen&ch=2>

Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R. & Groves, K. E. (2014). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal Of Clinical Nursing*. 24 131-140.

<http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12695>

Loge, J. H., Bjordal, K., Paulsen, Ø. & Kaasa, S. (2013). Den palliative Konsultasjon. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2. utg., s. 63- 73). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lov om pasientrettigheter, LOV 1999-07-02 nr. 63. § 3. (1999).

Lundberg, T., Olsson. M. & Fûrst, C. J. (2013) The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International journal of palliative nursing*.

19 (6). Lokalisert på: <http://web.b.ebscohost.com>

Kaasa, S. (2013). Palliativ medisin- en introduksjon. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2. utg., s. 31-47). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kreftregisteret. (2015). *Kreftstatestikk*. Lokalisert på <http://www.kreftregisteret.no/no/Registrene/kreftstatestikk/>

Morris, S. M., King, C., Turner, M. & Payne, S. (2015) Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliativ medicin*. 29 (6) 487-495. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216314565706>

Nav. (2016). *Pleiepenger. Lokalisert på*

https://www.nav.no/no/person/familie/sykdom+i+familien/pleiepenger;cmsnavno_JSESSIONID=dm7rrH-V8TJ8rl96zwNDubLY#chapter-4

Nortvendt, M., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!* Oslo: Akribe AS

Norås, I. L. (2014). Kreftsjukeleie i heimen. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie pasient- utfordring- handling* (3 utg., s. 331-350). Oslo: Akribe.

Plummer, S. & Allan, R. (2011). Analysis of a network-wide specialist palliative care out-of-hours advice and support line: a model for the future. . *International journal of palliative nursing*. 17 (10) Lokalisert på: <http://web.b.ebscohost.com>

Reita, A. M. (2014). Kreftsykepleie. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie pasient- utfordring- handling* (3 utg., s. 21-32). Oslo: Akribe.

Rønning, M., Strand, E., Hjermsstad, M. J. (2007). Palliativ behandling utenfor sykehuset – hjemmesykepleien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2. utg., s. 213-228). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. & Værholm, R. (2013). Familien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2. utg., s. 89-114). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sæteren, B. (2014). Omsorg for døende pasienter. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie pasient- utfordring- handling* (3 utg., s. 235-255). Oslo: Akribe.

Sæteren, B. (2014). Åndelig og eksistensiell omsorg. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie pasient- utfordring- handling* (3 utg., s. 304- 315). Oslo: Akribe.

*Ternestedt, B.- M. (2013). Døden i samhället. I B. Andershed., B.-M. Ternestedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård berepp & perspektiv i teori och praktik* (1.utg., s. 35-44). Lund: Studentlitteratur AB.

*Thornquist, E. (2012). Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag. Bergen: Vigmostad & Bjørke AS.

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennesey, S. & Martin, J. (2015) You only have one chance to get it right: a qualitative study of relatives experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliativ medicin*. 29 (6) 496-507.
<http://dx.doi.org/10.1177/0269216314566840>

*Travelbee, J. (1999). Mellommenneskelige forhold i sykepleien. Oslo: Gyldendal

