

OMSORG VED LIVETS SLUTT

Hvordan kan sykepleier støtte pårørende til den palliative pasient som ønsker å dø hjemme



Foto:privat

Diakonhjemmet høgskole

Individuell Bacheloroppgave i sykepleie

Kull: 10FUS

Kandidatnr:111

Antall ord:11000

Innlevering: 3oktober 2013

Sammendrag

Tittel: Omsorg ved livets slutt

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier støtte pårørende til den palliative pasient som ønsker å dø hjemme

Formål: Finne ut hvordan sykepleier på kan støtte pårørende slik at de klarer å bidra til at pasientens siste ønske blir oppfylt, å få dø hjemme.

Bakgrunn: I kommunehelsetjenesten har jeg erfart at flere pasienter har ønske om hjemmedød. Ikke alltid er det gjennomførbart, i flere tilfeller blir pasienter innlagt institusjon den siste tiden. Flere pårørende har en følelse av at de ikke klarte å oppfylle pasientens siste ønske.

Metode: Litteraturstudie.

Konklusjon: Både teori og de funn som er gjort viser at tillit, trygghet, tid og tilstedeværelse er viktige fenomener når det gjelder å støtte pårørende til pasienter som ønsker å dø hjemme. Selv om hvert tilfelle er unikt, så er sykepleiers faglige kompetanse og evne til å se pårørende viktig for å skape en trygg og god relasjon.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
1.0 Innledning.....	5
1.1 Presentasjon og bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Presentasjon av problemstilling.....	5
1.3 Presisering og avgrensning av oppgaven	6
1.4 Min førforståelse	6
1.5 Begrepsavklaringer.....	7
1.6 Oppgavens formål og struktur.....	7
2.0 Teori	9
2.1 Palliasjon	9
2.2 Tiltaksplan for pasienter i livets slutfase	9
2.3 Hjemmet som arena.....	10
2.3.1 Palliativ omsorg i hjemmet.....	10
2.3.2 Å tilbringe de siste dager og timer i eget hjem.....	11
2.3.3 Å arbeide i andres hjem.....	12
2.4 Pårørende.....	13
2.4.1 Se meg	13
2.4.2 Pårørendes behov for informasjon.....	13
2.4.3 Pårørendes behov for omsorg	14
2.4.4 Sorg og kommunikasjon.....	15
2.5 Sykepleie i lys av Kari Martinsen og Joyce Travelbee	16
2.5.1 Kari Martinsens omsorgsfilosofi	16
2.5.2 Joyce Travelbee sykepleieteori.....	19
3.0 Metode.....	21
3.1 Valg av metode og etiske overveielser	21
3.2 Litteratursøk	21
3.2.1 Kriterier for valg av litteratur	22
3.3 Kildekritikk	23
4.0 Funn.....	24
4.1 Presentasjon av funnene i et transkriberingsskjema	24
4.2 Artiklenes relevans oppimot problemstillingen.....	31
4.2.1 Sykepleierens ståsted.....	31
4.2.2 Pårørendes ståsted	31

5.0 Drøfting	33
5.1 Tillit.....	33
5.2 Trygghet	34
5.3 Tid	36
5.4 Tilstedeværelse.....	37
5.5 Muligheten for hjemmedød.....	38
6.0 Konklusjon	40
7.0 Litteraturliste	41

1.0 Innledning

1.1 Presentasjon og bakgrunn for valg av tema

Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre

Cicely Saunders (Husebø og Husebø 2008).

Jeg begynte med dette sitatet da det sier mye om hvor viktig den siste tiden i livet er for pasienter og pårørende. Temaet jeg ønsker å fordype meg i denne oppgaven er livets slutfase og de pasientene som ønsker å få dø hjemme. Dette er et utfordrende og ømtålig tema, og derfor ekstra viktig at denne tiden blir best mulig for pasient og pårørende.

Mange pasienter tilbringer den siste tiden på sykehus eller sykehjem. Men noen pasienter har et stort ønske om å få dø hjemme i kjente og nære omgivelser. For at dette skal være mulig å gjennomføre er pårørende helt sentrale. Uten pårørende er det nesten umulig å gjennomføre hjemmedød på en verdig og trygg måte.

Jeg jobber i kommunehelsetjenesten og min erfaring er at mange pasienter har et ønske om å få avslutte livet hjemme. Flere pasienter får oppfylt ønske sitt, men enkelte ganger blir pasienten lagt inn enten på sykehus eller sykehjem den siste tiden på grunn av komplikasjoner. Sørbye (2012) viser til i sin artikkel viktigheten av et av målene for palliativ omsorg er at den døende skal kunne være hjemme så lenge som det er hensiktsmessig, og at det er tankevekkende at mange av pasientene dør ett til to døgn etter siste innleggelse. Ofte kan ikke sykehus eller sykehjem tilby noe mer enn det som blir utført av hjemmesykepleien. Jeg synes det er synd når dette skjer, både for pasienten men ikke minst for pårørende som skal leve videre med tanker om at de ikke klarte å oppfylle pasientens siste ønske.

Jeg ønsker å opparbeide meg mer kunnskap om hva sykepleier kan bidra med slik at pårørende klarer å stå i situasjonen slik at pasienten kan få oppfylle sitt siste ønske.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Hvordan kan sykepleier støtte pårørende til den palliative pasient som ønsker å dø hjemme?

1.3 Presisering og avgrensning av oppgaven

Da dette temaet er stort velger jeg å fokusere på palliative pasienter i livets slutfase som har voksne pårørende boende i samme hus. Palliative pasienter er ett vidt begrep. Den palliative fasen starter fra pasienten får beskjed om at det ikke lenger finnes noen kurativ behandling (Kaasa 2007:41).

Jeg ønsker å belyse sykepleiers oppgave i forhold til pasient og pårørende når døden er nært forestående. Pårørende kan være ektefelle, barn, nære venner. Det er pasienten selv som definerer hvem dette er, og om de skal være delaktige og få informasjon om situasjonen (Reitan og Schølberg 2004:205).

I oppgaven velger jeg å avgrense pårørende til ektefelle/samboer, og tar utgangspunkt i at pårørende selv ønsker at pasienten skal få dø hjemme.

Oppgaven vil hovedsakelig ha fokus på sykepleierens rolle og funksjon i møte med den døende pasient og dennes pårørende. Grunnet oppgavens omfang og min problemstilling, velger jeg å ikke gå inn på den praktiske tilretteleggingen i hjemmet eller det tverrfaglige samarbeidet som vil være en viktig del for å imøtekomme pasientens ønske om å dø hjemme.

Jeg vil fokusere på de siste dagene av pasientens liv, og hva sykepleieren kan bistå pasient og pårørende med slik at de føler seg trygge og godt ivaretatt.

1.4 Min førforståelse

Samhandlingsreformen fra 2012 legger opp til at tjenestene skal flyttes nærmere der folk bor, og kompetansen skal styrkes i kommunene (Helse- og omsorgsdepartementet 2013).

Reformen legger opp til at flere pasienter blir utskrevet fra sykehus for å få videre behandling og oppfølging i kommunene. Dette tror jeg fører til mange utfordringer for kommunehelsetjenesten, og krever økt kompetanse blant helsearbeidere

Mange pasienter med uhelbredelig sykdom har vært mye ut og inn av sykehus. Jeg tror at når pasienten får beskjed om at det ikke lenger finnes noen kurativ behandling, får livet et annet perspektiv. Den tiden de har igjen blir desto viktigere. Tiden pasienten og pårørende har igjen sammen er nå tidsbegrenset, og det å kunne være hjemme i trygge og kjente omgivelser vil i mange tilfeller gi økt livskvalitet den siste tiden.

Som kommende sykepleier har jeg en tanke om at når pårørende føler seg trygg på at pasienten får nødvendig hjelp til å lindre fysiske, psykiske og eksistensielle behov, og er trygge på at hjelpen ikke er langt unna når de trenger den, vil dette føre til at pasienten får mer hjemmetid og får mulighet til å dø hjemme. Jeg ser også viktigheten av at pårørende opplever de blir sett og hørt, og de må få tilbud om avlastning slik at de får tatt vare på seg selv.

Jeg tror mange av pasientene som blir innlagt i sykehus eller sykehjem den siste tiden ofte skyldes for lite informasjon i forkant, eller for dårlig planlegging. Når det oppstår komplikasjoner man ikke er forberedt på vil sykepleierens faglige trygghet også ha stor betydning på om pasienten blir innlagt sykehus eller ikke.

1.5 Begrepsavklaringer

Palliativ pasient: Begrepet palliativ pasient er ingen helt god beskrivelse av den enkelte pasient, det blir også brukt uttrykk som ”den døende pasient”, og ”pasient med kort forventet levetid” i lignende situasjoner. Det kan være relativ stor forskjell på en pasient med kort forventet levetid og en døende pasient (Kaasa og Loge 2007:86). I denne oppgaven fokuserer jeg på den palliative pasients siste levedager.

Pårørende: Pårørende er ofte nær familie, men kan også være fjerne slektninger eller venner og naboer. Ifølge lov om pasient- og brukerrettigheter (1999) er det pasienten som avgjør hvem han anser som sine pårørende.

Støtte : I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) punkt 3 står det at sykepleier skal vise respekt og omtanke for pårørende. Å støtte vil si å gå inn i relasjon med en annen, og hjelpe den andre i forhold til hvilke behov og hvilken situasjon man er i (Reitan 2004:54).

1.6 Oppgavens formål og struktur

Oppgavens formål er å finne svar på hvordan sykepleier kan gi støtte til pårørende til pasient som ønsker å avslutte livet hjemme. Det er svært krevende for pårørende å leve sammen med et kjært familiemedlem som snart skal dø. I denne oppgaven ønsker jeg å finne ut hvordan pårørende har det, og hva de mener er viktig for at de skal føle seg trygge og ivaretatt når de

er i ferd med å miste noen de er glad i. Samtidig hvilke tanker sykepleiere har om hva de mener er viktig og hvordan de planlegger en kommende hjemmedød.

I kapittel 1 begrunnes valg av tema og problemstilling. Deretter en beskrivelse av oppgavens videre oppbygning.

I kapittel 2, teoridelen, presenterer jeg Kari Martinsens omsorgsfilosofi samt deler av Travelbees sykepleieteori. Videre gjøres det rede for relevant teori som er ment å belyse problemstillingen. Deretter presentert valg av metode, innhenting av data og gjennomgang av litteratursøk samt kildekritikk av valgte kilder i kapittel 3. Videre presenteres artiklene i et transkriberingsskjema og en gjennomgang av funn fra artiklene i kapitel 4. Siste del av oppgaven omfatter kapittel 5 hvor jeg drøfter funnene opp mot problemstillingen og teorien, og kapittel 6 er konklusjon og oppsummering av oppgaven.

2.0 Teori

I dette kapitlet vil jeg presentere teori som jeg mener er relevant for å kunne besvare min problemstilling

2.1 Palliasjon

Før 2. verdenskrig var palliasjon den normale behandlingmetoden da det var lite man kunne tilby av kurativ behandling. I dag er det mange nye behandlingsmuligheter noe som har medført at pasienter lever lenger med sin sykdom. Dette fører til at det stilles nye krav til helsevesenet og palliasjon. Og fortsatt er det gamle ordtaket like aktuelt: *Av og til helbrede, ofte lindre og alltid trøste* (Kaasa 2007:31).

European Association for Palliative Care (EAPC) og Verdens helseorganisasjon (WHO) har utarbeidet en definisjon av palliasjon som i dag danner grunnlaget for palliativ behandling:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/ekstensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.

Dette er forenelig med sykepleiens mål å lindre lidelse og prøve å hindre at det oppstår nye hos den døende pasient. Og hjelpe pårørende til å møte de reaksjoner som kommer når et kjært familiemedlem er i livets slutfase (Mathisen 2005:272).

2.2 Tiltaksplan for pasienter i livets slutfase

Ifølge Kaasa (2007:43) kan palliative pasienter ha mange plager samtidig, både grunnet selve sykdommen og/eller grunnet bivirkninger av medikamenter. Og målet med lindrende behandling er å lindre plager og gi behandling som ikke forlenger lidelse.

Jeg vil derfor kort nevne Liverpool Care Pathway (LCP), som er en tiltaksplan sykepleier kan bruke for å følge opp tiltak og behandling som iverksettes. Da jeg mener at dette er meget viktig med tanke på å utøve helhetlig omsorg, å være i forkant av eventuelle komplikasjoner som kan oppstå. Men grunnet problemstillingen går jeg ikke inn på de ulike symptomer og plager som er vanlig den siste tiden.

Selv om det er vanskelig å tidfeste denne fasen har pasienter i livets slutfase uansett kort forventet levetid (Fjørtoft 2012:86). Som tidligere nevnt i punkt 1.3 fokuserer jeg på pasientens siste dager.

Pasienter i denne fasen kan oppleve raske endringer i sin tilstand, og akutte problemer oppstår ofte i de siste dagene. Det er derfor viktig med gode observasjoner fra sykepleier, og en systematisk kartlegging av pasientens symptomer og plager (Rønningen m.fl 2007:216-220).

LCP er en tiltaksplan for døende pasienter og deres pårørende. Den ble utviklet for å overføre den helhetlige omsorgen den døende og familien fikk på en palliativ enhet til andre deler av helsetjenesten, som sykehjem og hjemmesykepleien. LCP ble utviklet i England på 1900-tallet og er i dag internasjonalt anerkjent. LCP gir evidensbasert veiledning innen ulike aspekter i terminalomsorgen. Som pleietiltak, forordning av forventet behovsmedikasjon, seponering av unødvendige medisiner, psykiske støtte, åndelig omsorg og ivaretagelse av pårørende (Oslo Universitetssykehus 2013).

Ved bruk av LCP-skjema er det kriterier som må oppfylles, og det skal gjøres fortløpende vurderinger på en rekke områder som føres og dokumenteres i skjemaet (Lillemoen, L. m.fl 2011).

2.3 Hjemmet som arena

På 1900 tallet døde om lag 90% i eget hjem, i dag er det ca 20% som dør utenfor institusjoner. Av disse 20% inngår også ulykker og uventede dødsfall. Utbygging av sykehus og sykehjem de siste 100 årene har ført til at døden har blitt overlatt til de profesjonelle. Dette har ikke bare vært positivt, det har vist seg at den naturlige sorgprosessen har blitt undertrykket (Birkeland og Flovik 2011:101).

Når pasienten kommer i en fase hvor det ikke lenger gis livsforlengende behandling er det mange pasienter som ønsker å få være hjemme. I denne fasen blir trygge rammer viktig for valg av dødssted (Forstrøm m.fl. 2012).

2.3.1 Palliativ omsorg i hjemmet

Pasienter i livets slutfase har ofte et stort behov for sammensatt og omfattende helsehjelp. Deres tilstand kan endre seg raskt, det er derfor viktig at de får den hjelpen de trenger når

behovet oppstår. Og det er helt nødvendig at pårørende og pasienter kan forvente at tilbudet de får hjemme er like faglig forsvarlig som det hadde vært hvis de hadde vært på en institusjon (Fjørtoft 2012:89-90). Ifølge Rønningen m.fl (2007:213) defineres hjemmebasert palliativ omsorg som ”den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden hjemme”.

I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) står det at sykepleier skal ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, som retten til helhetlig sykepleie, være medbestemmende og rett til ikke å bli krenket. Sykepleier har også ansvar for å lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død. Dette viser at sykepleier har et stort ansvar i det å imøtekomme pasientens og pårørendes ønske om en avslutning av livet i eget hjem.

Pasient og pårørende må kunne være trygge på at de til enhver tid får den hjelp og støtte de trenger. Kompetansen til sykepleier er avgjørende for et godt palliativt tilbud i hjemmet. Sykepleier må beherske grunnleggende palliasjon, det hjelper ikke å være forståelsesfull og snill dersom den kliniske kompetansen er for dårlig. Pasientene har ofte behov for avansert medisinsk behandling den siste tiden, noe som forutsetter at sykepleier har solid kunnskap i administrering av ulike elektromedisinsk og annet utstyr (Rønning, m.fl. 2007: 214-219). Akutte problemer oppstår særlig den siste tiden (ibid:216). Raustøl (2010:126) belyser i sin doktorgradsavhandling at kompetanse hos sykepleier er viktig for å skape et tillitsforhold. Hun skriver at for å oppnå tillit må man være kompetent til å utføre det man er satt til å gjøre.

Ifølge Forstrøm m.fl. (2012) belyses viktigheten av å avtale besøkstider med pasient og pårørende slik at sykepleier kan sette av den tid som behøves, og for å finne en tid som er best egnet for pasient og pårørende. Det fremheves også viktigheten av å informere om folketrygdens ordning med pleiepenge til pårørende slik at de kan få økonomisk støtte.

2.3.2 Å tilbringe de siste dager og timer i eget hjem

Ifølge Birkeland og Flovik (2011:107) er følelsen av større frihet og følelsen av en mer normal tilværelse noen av grunnene til at pasienter ønsker å tilbringe siste tiden hjemme. Det er lettere for den syke å være den vanlige personen som familien kjenner i kjente og trygge omgivelser som hjemmet utgjør. Det er lettere å være seg selv hjemme og det er større mulighet til å være sammen med sine nærmeste den siste tiden. For pårørende kan det lette sorgprosessen ved at de får gjennomlevd den siste tiden sammen med pasienten.

Når livet nærmer seg slutten er det viktig for den syke å bli bekreftet for den han er, og pasienten har behov for å bli møtt med respekt, omsorg og empati. Det betyr at det må legges til rette for at pasienten skal få leve den siste tiden slik han ønsker, og at pasienten opplever at hans autonomi opprettholdes (Fjørtoft 2012: 87). Kari Martinsen hevder at sykepleie ut fra hennes filosofi er å ta pasienten, og dermed pårørendes, ønsker og behov med i sykepleien slik at det blir til deres beste (Kristoffersen m.fl.2005: 93).

2.3.3 Å arbeide i andres hjem

For de fleste er hjemmet et privat og personlig sted, et sted som symboliserer våre verdier. Hjemme er vi oss selv, har våre egne grenser og beskytter oss for omverdenen. Grensen mellom det private og det offentlige passerer når man som sykepleiere kommer inn for å bistå en pasient og dens familie i hjemmet (Fjørtoft 2012:35-42).

Det er særdeles viktig å møte pasienten og hans familie med respekt og ydmykhet når man som sykepleiere kommer for å utøve sykepleie i deres hjem. Dette kan vises ved å hilse når man kommer inn, tørke av seg på bena, overholde taushetsplikt, og ivareta pasientens rett til privatliv og medbestemmelse. Det blir ofte sagt at vi er gjester i den andres hjem, men dette stemmer nødvendigvis ikke. Vi er ikke inviterte gjester, vi kommer fordi det er behov for hjelp. Hjemmet skal fortsette å være et hjem selv under sykdomsperioden, derfor er det også viktig at det er kontinuitet av få og faste sykepleiere som kommer. Blir det for mange sykepleiere innom kan pasienten og pårørende føle at hjemmet blir en offentlig arena (ibid: 35-37).

Det kan være lettere å se hvem pasienten egentlig er hjemme hos pasienten. Sykepleier kan få et innblikk av livet pasienten har levd. Pasientens helhet kommer lettere frem. Sykepleierens observasjoner av hjemmet, kan mange ganger være en hjelp til å oppnå kontakt og tillit med pasienten og familien (ibid:41). Tilliter ifølge Martinsen en grunnleggende verdi og et uunnværlig fenomen innen begrepet omsorg (Kristoffersen m.fl. 2005: 66).

Dette belyser også Rønningen m.fl. (2007:217) der de skriver at man lettere får et inntrykk av hele pasientens situasjon i hjemmet enn om han var på en institusjon. De psykososiale og eksistensielle behovene vil også lettere komme frem i hjemmet. Samtidig som det kan være en utfordring for sykepleier å utøve sykepleie i private hjem, er det også en fin mulighet til å bli godt kjent med pasient og pårørende. Det kan også være vanskelig å unngå å bli for

involvert. Som sykepleier får man god innsikt i livet til pasienten og familien. Da er det viktig å beholde profesjonell avstand, slik at man ikke blir for familiær i pasientens hjem.

I følge artikkelen til Grov (2012) som omhandler hjemmedød blir det belyst ulike faktorer som sykepleiere anser som nødvendig for at pasientene skal få lengst mulig hjemmetid. Faktorer som kom frem var kunnskap, faglig trygghet, støtte og samarbeid, informasjon og kommunikasjon.

2.4 Pårørende

2.4.1 Se meg

Fjørtoft (2012:125) henviser til *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene* (2003) når hun nevner *de usynlige hjelperne*. Pårørende er uunnværlig for at pasienten skal få være hjemme. De setter ofte seg selv til side, og gir alt de klarer for å ivareta pasientens ønske om å få være hjemme. Det er både en fysisk og en emosjonell påkjenning å vente på at en man har kjær skal dø. Pårørende trenger omsorg, omsorg for pårørende er også omsorg for pasient. Sykepleier kan spørre pårørende hvordan det går med han, eller hva sykepleier kan hjelpe han med. Kanskje han trenger avlastning slik at han kommer seg ut noen timer? Det er ikke alltid pårørende klarer å overlate ansvaret til andre, men ved å ha gitt et tilbud kan pårørende få en bekreftelse av at sykepleieren ser dem (Rønning m.fl.2007: 225-226). I artikkelen til Grov (2012) belyses pårørendes perspektiv på hjemmedød, og hvilke faktorer de ser på som viktig for mulighet for hjemmedød. Disse faktorene er autonomi for pårørende og pasient, tilgjengelige pårørende og ivaretagelse av deres og pasientens behov. Og ikke minst god tilgjengelighet av sykepleiere.

2.4.2 Pårørendes behov for informasjon

Informasjon til pårørende er en viktig del av omsorgen. Ved tydelig og ærlig informasjon om situasjonen kan noe av utryggheten og følelsen av håpløshet reduseres. Og med tilstrekkelig informasjon gis de pårørende mulighet til å ta reelle valg i situasjonen. Det forutsetter selvfølgelig at pasienten godtar at pårørende får informasjon (Rønningen m.fl. 2007: 226).

Informasjon må gis gjennom hele forløpet, og da det ikke alltid er så lett å oppfatte hva som blir sagt må informasjonen gjentas. Gjerne også som skriftlig informasjon. Informasjon rundt sykdommens forløp, prognosen og hvordan man i praksis skal løse situasjoner som oppstår er

viktig å gi. Sykepleieren må være tilstede og lytte til pasient og pårørende, det er også like viktig at sykepleieren bare er der for familien. Mye blir sagt med et godt smil, et varmt blikk, empati og gi full oppmerksomhet til pasient og pårørende (Birkeland og Flovik 2011: 109).

Sæteren (2004a:188-189) sier at informasjon til pårørende på hvilke tegn og symptomer som kan forventes hos pasienten er viktig. Sykepleieren må ta seg tid til å prate med pårørende om hvordan de har det, gi rom for tanker og følelser.

2.4.3 Pårørendes behov for omsorg

Det er en stor påkjenning å skulle følge et kjært familiemedlem den siste tiden. Pårørende vil på samme måte som pasienten oppleve forskjellige reaksjoner som fornektelse, sinne, håp og fortvilelse. Omsorg for pårørende er like viktig som omsorg for pasienten. Omsorg for pårørende har betydning for deres evne til å mestre sin egen sorg, samtidig som de skal være en støtte for den syke. Man må ikke glemme at pårørende er pasientens største ressurs, og de trenger hjelp til å akseptere og forstå sine reaksjoner (Sæteren 2004a:188-189).

Ifølge Rosland m.fl. (2006) er det å trygge pårørende en forutsetning for å gjennomføre en planlagt hjemmedød. De må ha et godt samarbeid med hjemmesykepleie og fastlege. Det belyses også pårørendes behov for gjentatt og fortløpende informasjon. Spesielt observasjoner som viser tegn på at døden nærmer seg. Det må også informeres om at man ikke kan forutsi nøyaktig når døden vil inntre. Dette bekrefter også Steindal (2012) i en undersøkelse han har gjort, der han sier at vi ser at døden er nær, men det er vanskelig å si om den kommer om to uker eller om noen dager.

Ved at pårørende ofte vil bruke krefter på omsorgsarbeid og støtte til den syke, vil de få liten tid og krefter til eget sorgarbeid. Sykepleieren er den som kan hjelpe pårørende til å sette ord på følelser og tanker, slik at de får bearbeidet sine egne reaksjoner og egen sorg (Anvik 1996: 118).

Et viktig mål innen palliasjon er at pasient og pårørende skal oppleve trygghet. I praksis vil dette si at de har tilgang på kvalifisert hjelp hele døgnet og at det er en viss kontinuitet med hvem som kommer. Det skaper en trygghet for pasient og pårørende ved å vite hvem som kommer og til hvilke tider de kommer (Rønningen m.fl. (2007: 217). Etter anbefalinger fra offentlige utredninger (NOU 1999:2) bør det være en pasientansvarlig sykepleier som er

kontaktperson for familien. Og denne sykepleieren har ansvar for oppfølgingen i hjemmet (Fjørtoft 2012: 90).

Omsorg for familien handler ikke bare om døden, det må også fokuseres på livet. Med livshjelp menes det at man må få hjelp til å leve helt til døden innhenter den syke. Det vil si at man blir møtt med så god behandling, pleie og omsorg slik at den tiden de har igjen sammen blir meningsfylt og verdifullt (ibid:88).

2.4.4 Sorg og kommunikasjon

Bugge m.fl. (2003:16) definerer sorg som reaksjoner på betydningsfulle tapsopplevelser, det kan være tap av noe som har vært svært viktig for å opprettholde livet som stabilt og meningsfullt. Et tap som faktisk virker inn på en persons opplevelse av hva livet dreier seg om.

I løpet av sykdomstiden er pasient og pårørende allerede i gang med en sorgprosess. Det er viktig at både pasient og pårørende får satt ord på tanker og følelser. En av sykepleiers oppgaver er å legge til rett for kommunikasjon mellom pasient og pårørende, og mellom sykepleier og de enkelte familiemedlemmene. Dette er viktig for å få bearbeidet vanskelige opplevelser og inntrykk (Bugge m.fl. 2003: 64-72). Ifølge Travelbee er kommunikasjonen en viktig del av sykepleierens oppgave (Travelbee 1999:135).

Kommunikasjon er en prosess som kan gjøre sykepleieren i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold og dermed oppfylle sykepleiens mål og hensikt, nemlig å hjelpe enkeltindivider og familier med å forebygge og mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å hjelpe dem til å finne mening i disse erfaringene (Travelbee 1999:135).

Ifølge Martinsen har sykepleier en viktig oppgave med å være oppmerksom på hvilke signaler pasient og pårørende gir. Martinsen kaller dette for tydning i sykepleien, det innebærer at sykepleier uttrykker det inntrykket en får av den andre (Kristoffersen m.fl. 2005: 67). En sykepleier har med sin fagkunnskap og erfaring mulighet til fange opp mulige ønsker og behov om samtale (ibid:67).

Å få tid til å prate og oppsummere livet sammen slik at man får tatt farvel er viktig for pasient og pårørende. Sykepleier må være oppmerksom på behovet slik at det blir tid og rom for dette (Rønningen m.fl. 2007: 226).

Pårørende begynner sorgprosessen lenge før pasienten dør, og de er under stort press hele sykdomsforløpet. I tillegg til sin egen sorg skal de være en støtte for den syke. Det er viktig at sykepleier ser og ivaretar pårørendes behov, slik at de får pratet ut og får aksept for sine opplevelser og tanker (Sæteren 2004b:196).

Grunnet kjærlighet, sykdom og død er sorgen noe de involverte må kjempe seg gjennom til de ser en vei fremover. Sykepleier har viktig rolle ved å bistå familien slik at smerten blir lettere å bære, men sorgen vil aldri kunne fjernes helt (ibid:204).

2.5 Sykepleie i lys av Kari Martinsen og Joyce Travelbee

Begrunnelsen for valg av Kari Martinsen er at jeg finner hennes teori om begrepet omsorg veldig relevant i forhold til min problemstilling. Jeg ser viktigheten i hennes teori om at vi alle er avhengig av hverandre, og at det viser seg spesielt når vi blir eller har nære som blir alvorlig syke. Samtidig er jeg av den oppfatning av at hvert enkelt menneske er unikt, og deler Travelbees individualistiske menneskesyn. Jeg velger derfor å bruke litt av Travelbees teori da jeg synes hun belyser viktigheten av å se hvert enkelt menneske, samt menneske-til-menneske-forhold som jeg mener er vesentlig i forhold til samarbeid med pasienten og dens pårørende.

2.5.1 Kari Martinsens omsorgsfilosofi

Kari Martinsens sykepleiefilosofi bygger sykepleiefaget opp omkring begrepet omsorg. Hun sier at omsorg er et ontologisk fenomen, med det menes det at omsorg er en grunnleggende forutsetning for alt liv. Martinsen påpeker at mennesket er avhengig av hverandre, og dette kommer spesielt frem når mennesket er rammet av sykdom, lidelse og funksjonshemming (Kirkevold 1992: 132). Dette kan gjenspeile seg i sykepleiers rolle i samarbeid med både pasienten og pårørende i deres hjem. Sykepleier er avhengig av samarbeid med pasient og pårørende, og de er avhengig av sykepleiers faglige kompetanse og medmenneskelighet.

Martinsen har et kollektivistisk menneskesyn der fellesskapet, ikke enkeltindividet, settes i sentrum(Martinsen 1989:14). Hun sier at ut fra dette menneskesyn betyr ikke avhengighet det motsatte av selvhjulpenhet, men det er avhengighet i alle menneskelige forhold (Ibid:14). Dette forklarer Martinsen med at et menneskets liv er forbundet med andres mennesker liv, og at vi derfor er avhengig av hverandre. Avhengigheten kommer tydeligere frem når et

menneske har en sykdom eller skade som gjør at det trenger hjelp (Kristoffersen m.fl. 2005:61).

I følge Kristoffersen m.fl (2005:62) mener Martinsen at omsorg et mål i seg selv, og tar for seg pasientens her og nå situasjon. Hun belyser omsorg som et forhold, en relasjon, mellom minst to personer, og skiller mellom balansert gjensidighet og uegennyttig gjensidighet. Forholdet mellom sykepleier og pasient bygger på uegennyttig gjensidighet som kjennetegnes av at den ene parten gir omsorg for en annen uten å forvente noe tilbake (Ibid:62). Hun sier det fint med at omsorg har med nestekjærlighet å gjøre, og at det handler om følelsen av å stå andre nær (Martinsen 1989:62).

Ifølge Martinsen er det tre dimensjoner ved begrepet omsorg som er viktig, det er det relasjonelle, moralske og den praktiske, disse ulike dimensjonene vil i praksis gå inn i hverandre (Kristoffersen m.fl. 2005: 66). Sykepleieren må sette seg inn i den andres situasjon, og møte den andre på en slik måte som han hadde ønsket å handle selv i situasjonen hvis han kunne det (ibid:66). Her kommer omsorgens relasjonelle side inn, og Martinsen understreker at omsorg ytes på grunnlag av personlig engasjement og empati. Dette henger i følge Martinsen sammen med tillit, tillit er et uunnværlig fenomen ved omsorg. Det er en forutsetning at sykepleier er imøtekommende ovenfor den andre når vedkommende utleverer tanker og følelser til sykepleier. Det er først da det kan utvikles et tillitsforhold mellom sykepleier og den andre (ibid:66).

Omsorg er å handle til pasientens beste, og sykepleier må derfor være lydhør og samtale med pasienten. Sykepleier mener ikke at hun vet best hva som er til det beste for den andre uten å ha spurt vedkommende først. Å utøve sykepleie ut fra Martinsens filosofi, er å ta med pasientens ønsker og oppfatninger inn i sykepleien slik at den blir til pasientens beste. Det handler om barmhjertighet og nestekjærlighet (Kristoffersen m.fl. 2005:92). Dette innebærer at sykepleier daglig vil stå ovenfor utfordringer hvor målet er å handle godt og riktig i forhold til pasient og ikke minst pårørende.

Omsorgens moralske side belyser Martinsen med at i enhver sykepleiesituasjon har man et moralsk ansvar om å handle til den andres beste (Kristoffersen m.fl.2005: 68). Martinsen hevder at omsorgens moralske side er den overordnede, da moralen vises i hvordan sykepleier utfører arbeidet på (ibid:66).

Martinsens vedlikeholdsomsorg har ikke noe mål om at pasienten skal bli selvhjulpent og uavhengig. Pleiesituasjonen skal sørge for å gjøre det beste ut av her og nå situasjonen, opprettholde et visst funksjonsnivå eller unngå forverring. Hun påpeker at opplevelsen av velvære vil være et naturlig resultat av omsorgen (Kristoffersen m.fl. 2005:62). Hos pasienter i livets slutfase er det ikke noe håp om at pasienten skal bli bedre, og det er dermed enda viktigere å gjøre den siste tiden best mulig for pasient og pårørende. Det kan være alt fra kun tilstedeværelse, holde en hånd eller smøre huden med en god krem, til god smertelindring.

Ifølge Martinsen er omsorg også en praktisk handling. Dette er praktisk og erfaringsbasert kunnskap sykepleier har opparbeidet seg (Kristoffersen m.fl. 2005: 93). Sykepleieren har den fagkunnskap som gjør en i stand til å hjelpe den andre på en hensiktsfull og omsorgsfull måte. Og hun fremhever at omsorgen må gjennomføres på en slik måte at den andre opplever anerkjennelse, og at den omsorgen som blir gitt formidles i et språk som er forståelig for pasienten og pårørende (ibid:67).

Dette gjenspeiler seg i de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011), i punkt 2.4 står det at sykepleieren skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått.

Martinsen nevner de friske syke og de syke syke, hvor hun sier at sykepleie bør fokuseres mest rundt de syke syke. Dette gjenspeiler hennes mening om at sykepleie som yrkesmessig omsorg primært bør relateres til de svakeste og mest pleietrengende pasientgruppene (Kristoffersen m.fl. 2005: 64).

Martinsen nevner ikke pårørende direkte, men hun nevner stadig ”den andre”. ”Den andre” kommer fra den danske presten og filosofen Knud Løgstrup som Martinsens filosofi er inspirert av. Løgstrup sier at omsorgen for ”den andre” blir vist gjennom tillit, åpen tale, håp og barmhjertighet i menneskelige relasjoner (Blåsterne 2000:89). Ifølge Martinsen er omsorgen ekte når man forholder seg til ”den andre” med en anerkjennende holdning ut fra den situasjonen ”den andre” (Martinsen 1989:71).

”Den andre” kan da like gjerne kan være pårørende i mange situasjoner. Da pårørende er en stor del av pasientens liv, og pårørende har behov for vel så mye hjelp og omsorg fra sykepleieren når pasienten er i livets slutfase.

Pasienter som er i livets slutfase mener jeg går inn under hennes beskrivelse av de syke syke, der målet er å gjøre det best mulig for pasienten i her og nå situasjonen (Kristoffersen m.fl. 2005:62), noe som jeg også tror er pårørendes ønske.

2.5.2 Joyce Travelbee sykepleieteori

Travelbee har et eksistensialistisk grunnsyn, hun forholder seg til at ethvert menneske er enestående og uerstattelig (Kristoffersen m.fl. 2005:26). Jeg er av samme oppfatning, hver og en av oss er unik for den vi er. Vi har våre egne ønsker, tanker og behov, og det er viktig at vi blir møtt for den vi er.

Travelbee understreker at mennesket har en tilbøyelighet til og evne til å søke etter mening i møte med lidelse, sykdom og smerte. Travelbee hevder at hver enkelt finner sin personlige mening, og at gjennom lidelse og sykdom har mennesket en spesiell anledning til personlig vekst og utvikling. Hun hevder at mennesket tar del i flere fellesmenneskelige erfaringer som følger den menneskelige eksistens, slik som lidelse. Men at hver enkelt har sin egen opplevelse av lidelse til tross for at det er en fellesmenneskelig erfaring (Kristoffersen m.fl. 2005: 26).

Som sykepleier møter man sykdom og lidelse, og man møter sin egen sårbarhet. Å bli konfrontert med sin egen sårbarhet gjennom møte med pårørende og pasienters sårbarhet. Hvordan sykepleier håndterer denne opplevelsen vil være med å bestemme hvordan hun vil vise omsorg, oppfatte og respondere på det syke, lidende eller døende mennesket (Travelbee 1999:73).

Ifølge Travelbee er et menneske-til-menneske-forhold et viktig utgangspunkt for samhandling med pasient og pårørende. Hun sier at det fremste kjennetegnet på et menneske-til-menneske-forhold er at den enkelte og dens families sykepleiebehov blir ivaretatt. Et sykepleiebehov som blir oppfylt kan hjelpe pasient og pårørende til å mestre sykdom og lidelse (Travelbee 1999:178). Travelbee trekker pasientens familie frem, hun påpeker viktigheten av ivaretagelse av familien. Dette belyses på en fin måte med at den syke er medlem av en familie, og det som skjer med den ene i familien, vil også innvirke på de andre (Travelbee 1999:259).

Ifølge Travelbee er kommunikasjon et middel til å opprette et menneske-til-menneske-forhold. Hun mener at sykepleier må ha en disiplinert tilnærming og bruke seg selv

terapeutisk for å ha gode kommunikasjonsferdigheter. Kommunikasjon er et viktig instrument i sykepleiesituasjoner (Eide og Eide 2007:136-137). Ifølge Travelbee bør en sykepleier ha visse kommunikasjonsevner. Sykepleier må observere og tolke, vite når en bør snakke og når en bør tie, være lydhør for tid og sted, og ha evnen til å avvende den andres tempo (Travelbee 1999:148)

3.0 Metode

Jeg har i denne oppgaven valgt å bruke litteraturstudie som metode for å belyse min problemstilling. Metode er ifølge Dalland (2012:112) redskapet vi bruker til å undersøke noe, og den hjelper oss til å samle inn den informasjonen vi trenger. Jeg har valgt å hovedsakelig bruke primærkilder i oppgave. Noe litteratur blir sekundær kilde, som Kristoffersens tolkning av sykepleierteoretikere. Men da dette er bøker fra pensum velger jeg å bruke de. Ifølge Dalland (2012:86) bør en så langt som mulig bruke primærkilden, da det kan bli fortolkninger eller unøyaktigheter ved å bruke sekundærkilder.

3.1 Valg av metode og etiske overveielser

I følge Dalland (2012:111) er begrunnelsen for å velge en metode at vi mener den kan gi oss gode data og belyse problemstillingen vår på en faglig interessant måte.

Litteraturstudie egner seg godt til min problemstilling, og ved bruk av litteraturstudie samler jeg inn data som allerede finnes om emne jeg har valgt å undersøke. Ved litteraturstudie blir dataen samlet inn systematisk, det vil si at litteraturen er funnet, vurdert og utvalgt på en systematisk måte (Fredriksen og Beedholm 2012:47:54).

Hermeneutikk betyr å tolke eller fortolke (Thomassen 2006:157). Ved at jeg bruker en hermeneutisk tilnærming av innsamlet litteratur vil jeg fortolke det jeg har funnet, jeg vil forsøke å gjøre stoffet klart for meg og finne frem til meningen i litteraturen (Dalland 2012:57).

Jeg kunne fått nyttig informasjon ved å bruke spørreskjema/intervju. I følge Sykepleierens samarbeid i Norden (2003) og deres etiske retningslinjer skal hensynet til deltakerne komme før forskningens interesse. Spesielt når forskningen omfatter ”sårbare grupper”. I denne oppgaven mener jeg pårørende går innunder ”sårbar gruppe”. Og anser litteraturstudie til å gi meg tilstrekkelig informasjon.

3.2 Litteratursøk

Jeg startet med å søke på ordet palliasjon på internett, der fikk jeg opp blant annet informasjon om forfattere som Kaasa, Reitan og Schjølberg, Sørbye og Steindal, som alle er kjente navn inn fagfeltet palliasjon. Jeg anser derfor deres arbeid som pålitelig og viktig for min oppgave.

Videre ble det i hovedsak søkt etter artikler i Cinahl, SweMed+ og fagbøker i Bibsys. Har også vært innom tidsskriftet.no, forskning.no. for å finne forskning som belyser min problemstilling, og sykepeleie.no for å finne forskning med et sykepleieperspektiv. I forskning.no fant jeg ingen relevante artikler, men i sykepleien.no fant jeg en artikkel av Grov (2012) som belyser min problemstilling.

Artikkelen av Sørbye(2012) fant jeg på Bibsys.no. Artikkelen av Røgenes(2013) og Borstrand og Berg(2009) er fra Swemed +, jeg brukte høgskolens bibliotek for å få hele teksten. På Cinahl fant jeg artiklene av Broback og Berterø(2003), Stajduhar m.fl.(2010) og Munck m.fl.(2008).. Og artikkelen til Haugen m.fl.(2006) fant jeg på ”Tidsskrift for den norske Legeforening.

I hovedsak ble disse søkeordene brukt: *Palliative care, next of kin, relatives, home care, hjemmedød, palliasjon, hjemmesykepleie, døende pasient og pårørende.*

3.2.1 Kriterier for valg av litteratur

I følge Fredriksen og Beedholm (2012:36) er søkeprosessen en viktig del av litteraturstudie. Og de påpeker viktigheten av å dokumentere prosessen i oppgaven.

Jeg brukte følgende kriterier for søkene:

-søkevalget peer review journal ble valgt for at jeg skulle være sikker på at artiklene er av høy faglig kvalitet og være publisert i et vitenskapelig tidsskrift.

-artiklene skulle ikke være eldre enn 10 år da det har skjedd mye rundt dette temaet de siste årene, og jeg er interessert i den nyeste kunnskapen som er innen dette området.

- måtte kunne leses gratis i fulltekst.

-språket var avgrenset til skandinavisk og engelsk for å unngå feil oversettelse.

- det skulle ikke omhandle barn som pårørende da jeg har avgrenset oppgaven til å omhandle voksne pasienter med ektefelle som pårørende. Og barn har egne behov i forhold til støtte og kommunikasjon.

- Det måtte være artikler som omhandlet hjemmedød i kulturer som vi kan sammenligne oss med.

Jeg har gått gjennom sammendraget og utelukket alle som ikke belyste min problemstilling. De skulle belyse problemstillingen min fra ulike sider, både fra pårørende og sykepleiers side.

Jeg har brukt både pensumlitteratur og tilleggslitteratur som er relevant for mitt tema, bøkene til Kristoffersen m.fl (2005) har eget kapittel i bind 3 om livets slutt. Reitan og Schjølberg har egne kapitler i boken *Kreftsykepleie* (2004) som omhandler palliasjon og omsorg for pårørende. Kaasa har eget kapittel i boken *Palliasjon* (2007) som omhandler palliasjon og hjemmesykepleie. Jeg har også valgt å bruke boken *Hjemmesykepleie* av Fjørtoft (2012) gjennom hele oppgaven da den belyser flere sider av min problemstilling.

3.3 Kildekritikk

Dalland (2012:72) skriver at man ved bruk av kildekritikk skal kunne vise en kritisk holdning til kildene man velger å bruke. For å velge ut den litteraturen og artiklene jeg ønsket å bruke, så jeg på utgivelsesår, holdbarhet og relevans til min problemstilling. På grunn av min problemstilling var det ønskelig at artiklene skulle være skrevet for helsefagarbeidere.

Jeg ønsket å kunne lese artiklene i fulltekst på nett, og dette kan ha ført til at jeg kan ha gått glipp av en del artikler som kunne vært relevant for min problemstilling.

De kvantitative metodene gir data i form av målbare enheter, og går i bredden av det som ønskes undersøkt. De kvalitative metodene tar sikte på å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle, denne metoden går i dybden på det som skal undersøkes (Dalland 2012: 112).

Artiklene jeg har valgt er av både kvalitative og kvantitative metoder. Dette ønsket jeg for å få frem både personlige opplevelser og følelser samtidig som jeg ønsket å finne ut hva som er representativt i samfunnet ved at man undersøker i bredden (Dalland 2012:112).

De kvalitative artiklene har få deltager, men artiklenes resultat belyser mange viktige punkter som nok kan overføres til andre pasienter og pårørende.

Bøker som Kristoffersen (2005) og Kirkevold (1998) er sekundærkilder. De har gjort sin tolkning av sykepleieteoretikerne jeg har valgt å bruke. I tillegg kommer min tolkning, dette kan være en svakhet da det blir flere ledd med tolkning.

4.0 Funn

I denne delen vil jeg presentere de artiklene jeg mener kan belyse min problemstilling. Jeg presenterer de først i et transkriberingsskjema, for så videre å belyse artiklenes relevans oppimot problemstillingen

4.1 Presentasjon av funnene i et transkriberingsskjema

Artikkel 1 *Eksistensielle utfordringer ved hjemmedød*, Sørbye, Liv Wergeland (2012).

Hensikt	Metode	Deltakere/utvalg	Resultat
Hensikten med denne artikkelen er å belyse eksistensielle utfordringer ved hjemmedød	Det er en systematisk gjennomgang av nordiske publikasjoner. En del av forfatterne er sykepleiere, som har benyttet kvalitativ tilnærming.	182 nordiske publikasjoner relatert til hjemme-død de siste 10 årene.	Det viser seg at det er ulike motiv som ligger bak valg om hjemmedød. En viktig grunn er at hjemmet gir trygghet og gode minner med familien. Det er lettere å oppleve en viss normalitet hjemme. Eksistensielle temaer omhandler lidelse, håp og mening relatert til den korte tiden de har igjen. Pårørende har behov for informasjon, støtte, trygghet og avlastning. Og det belyses viktigheten av et godt organisert palliativ hjemmesykepleie, slik at familien ikke har faglig ansvar. En trygghet om at det palliative teamet tar seg av det faglige gir pårørende en trygghet og kan gi dem en følelse av kontroll og indre fred.

Artikkel 2 *Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen*, Røgenes, Gunn Kjersti m.fl. (2013).

Hensikt	Metode	Deltakere/utvalg	Resultat
Hensikten med studien er å finne ut hvilke faktorer sykepleiere vektlegger for at pasienten skal kunne ha lengst mulig hjemmetid i palliativ fase.	Det er brukt en kvantitativ, deduktiv metode. Det ble brukt et spørreskjema med 74 påstander som respondentene skulle krysse av på.	Det ble sendt ut 346 spørreskjema til sykepleiere i 10 kommuner i Sør-Norge. Fikk tilbake 189 svar.	Det viser seg at sykepleiere vektlegger viktigheten av samarbeid, støtte, kunnskap, erfaring, organisering, informasjon og kommunikasjon i arbeid med palliative pasienter som bor hjemme. Yrkeserfaring og videreutdanning gir sykepleiere økt faglig trygghet. De vektlegger viktigheten av å ha en pasientansvarlig sykepleier som koordinerer tjenestene til pasient og pårørende, dette bidrar til trygghet og kontinuitet. Refleksjonssamtaler kan bidra til økt kompetanse og sikrer kvaliteten i klinisk arbeid. Og det er viktig å dele vanskelige situasjoner med kollegaer. Det blir belyst hvor viktig organiseringen er, planlegging av tjenesten og trygghet i bruk av medisinsk teknisk utstyr. Åpen retur til sykehus kan være en trygghet for pårørende og pasient.

Artikkel 3 *Nærstående erfaringer av ett palliativt hemsjukvårdsteam*, Borstrand, Ingbritt, Berg, Linda (2009).

Hensikt	Metode	Deltakere/utvalg	Resultat
Hensikten med studien var å belyse pårørendes erfaringer med palliativ hjemmesykepleie.	Det er brukt en kvalitativ metode. Intervju ble brukt som datasamlingsmetode.	Studien består av 13 intervjuer med pårørende til pasienter som pleies hjemme i livets slutfase.	Resultatet viser at pårørende hadde stor tillitt til palliativ hjemmesykepleie. De følte teamet hadde stor kompetanse og det var god kommunikasjon noe som førte til god omsorg for pasienten. Pasientansvarlig sykepleier bidro til at pårørende følte de fikk god støtte. Pårørende ble inkludert i teamet, noe de følte som en trygghet. Teamet var tilgjengelig døgnet rundt, men noe sårbart i vaktskifte mellom kveld og natt. Da kunne det bli noe ventetid. Pårørende belyser viktigheten av god informasjon fortløpende om pasientens situasjon.

Artikkel 4 *How next of kin experience palliative care of relatives at home*, Broback, G og Berterø, C (2003).

Hensikt	Metode	Deltakere/utvalg	Resultat
Hensikten med studien var å identifisere og beskrive pårørendes erfaringer med palliativt team i hjemmet.	Kvalitativ metode ble brukt fordi fokuset var pårørendes opplevelse. Det ble foretatt intervjuer med pårørende.	6 pårørende var med i studien, fra 52-80 år. Tre var koner, to var ektemenn, og en var datter. Alle fra et område i sør-Sverige.	Pårørende følte ofte utilstrekkelighet, ofte grunnet for lite informasjon og støtte. Det er viktig at pårørende blir sett og verdsatt for det de gjør og er. De følte seg ofte satt til side av teamet. Og deres egne behov ble satt til side av hensyn til pasientens behov. Pårørende fortalte at de hadde ulike emosjonelle reaksjoner, som irritabilitet, engstelige og utslitte. Søvnproblemer var også vanlig. Det var vanskelig å forholde seg til at deres kjære hadde forandret personlighet, at det var vanskelig å tilfredsstille den syke. Studien belyser at støtte og omsorg til pårørende vil øke kvaliteten på omsorgen til pasienten.

Artikkel 5 *Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control*,
 Munck, Berit m.fl. (2008).

Hensikt	Metode	Deltakere/utvalg	Resultat
Undersøke faktorer som påvirker pårørendes mulighet til å utøve palliativ pleie i hjemmet.	En kvalitativ studie, bruk av intervju.	9 pårørende var med i undersøkelsen.. De var alle fra sør-Sverige.	Forutsetning for palliativ pleie i hjemmet er at både pårørende og pasient får alle den støtte de trenger. Pårørende tok seg av pasienten 24 timer i døgnet, noe som gjorde de utslitte Pårørende utførte en del av sykepleieoppgavene som å gi injeksjoner og infusjoner, viktig at dette er frivillig og de ikke føler de må. De må få informasjon om at det øker muligheten for lengst mulig hjemmetid hvis det er flere pårørende. Pasient og pårørende må kunne ombestemme seg hvis situasjonen forandrer seg og de føler det blir uholdbart å være hjemme. Pårørende følte de mistet kontroll når de ikke fikk den profesjonelle hjelpen de behøvde.

Artikkel 6 *Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus*, Haugen, Dagny Faksvåg m.fl. (2006).

Hensikt	Metode	Deltakere/utvalg	Resultat
Belyse hvordan palliasjon kan organiseres i og utenfor sykehus.	Grunnlaget for organisering av palliasjon utfra Norsk kreftplan fra 1997 og Livshjelp-utredningen fra 1999.	Tar utgangspunkt i pasienter med langtkommen, uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid.	Internasjonale undersøkelser har vist at de fleste palliative pasienter ønsker lengst mulig hjemmetid og over halvparten ønsker å dø hjemme. For å få til dette er man avhengig av pårørende som kan stille opp og godt samarbeid på kryss av omsorgsnivåer. Både tilgjengelig ansvarlig fastlege og hjemmesykepleie utgjør den viktigste støtten for pårørende i hjemmebasert palliativ omsorg. Det må være hjelp å få 24 timer i døgnet, og pårørende må kunne treffe sykepleier på telefonen når som helst. En ressurspsykepleier, ofte en kreftsykepleier, med fokus på kompetanseheving og samhandling anbefales det at alle kommuner har. De gir råd og veiledning til personalet, noe som øker kompetansen i teamet.

Artikkel 7 *Home care nurses decisions about need for and amount of service at the end of life*
 Stajduhar, Kelli I m.fl. (2010),.

Hensikt	Metode	Deltakere/utvalg	Resultat
Hensikten med undersøkelsen var å se på hvilke avgjørelser hjemme-sykepleier står ovenfor for å yte best mulig omsorg for pasient og familien i livets avslutning i hjemmet.	Kvalitativ metode.	Sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien i Canada. De ble delt i to grupper. Gruppe 1(n=29) fokuserte på sykepleiers opplevelse av hjemmebesøk og beskrivelser om avgjørelser som ble tatt. Gruppe 2 (n=27) ble intervjuet en og en, fokus på deres forhold til familiene og hva familiene fikk og trengte av hjelp.	Hjemmesykepleier må få en oversikt over hva familien har fått av informasjon, hva de trenger og ønsker av videre informasjon og hjelp. Kartlegge pårørendes kapasitet og behov. Artikkelen viser viktigheten av å opparbeide et relasjonsforhold med pasient og pårørende. Et forhold basert på tillit er viktig for å kunne kartlegge familiens ønsker og behov fremover. Tiden hjemmesykepleier har til rådighet kan være en utfordring de føler de har lite kontroll over. De må planlegge slik at de kan bruke den tiden som er nødvendig hos disse pasientene, samtidig som de har mange andre pasienter de også skal hjelpe.

4.2 Artiklenes relevans oppimot problemstillingen

4.2.1 Sykepleierens ståsted

En av hovedoppgavene til sykepleiere er å støtte pårørende til den palliative pasient. I følge artikkelen til Sørbye (2012) er det en viktig oppgave å vektlegge behovet for informasjon, støtte, trygghet og avlastning. Det belyses at det å få være hjemme er knyttet til økt livskvalitet, bevare håpet og gi mening i tilværelsen.

I artikkelen til Røgenes m.fl (2013) hevdes det viktigheten for sykepleiere å ha en ressurs-sykepleier som har hovedansvaret for pasienten. De ser også viktigheten av å ha erfaring og videreutdanning innen faget, dette gir sykepleiere en faglig trygghet. Det belyses også viktigheten av refleksjonsgrupper hvor erfaringer og opplevelser deles med kollegaer, dette bidrar til økt kompetanse.

Å ha en ressurs-sykepleier blir også anbefalt i artikkelen til Haugen m.fl. (2006), det er vanlig at det er en kreftsykepleier som får denne funksjonen da hun innehar mest kompetanse på dette området. Hun vil kunne gi råd og veiledning til de andre sykepleierne.

I artikkelen til Stajduhar m.fl. (2010) hvor sykepleieres beslutninger blir belyst kommer det frem at relasjonen de får til pasient og pårørende er vesentlig for det videre samarbeidet. Det må opparbeides et tillitsforhold mellom partene. Sykepleieren må vurdere hva pårørende trenger av informasjon, og hvilken kapasitet de har til å ivareta den syke. Tiden sykepleier har til rådighet blir også belyst, det er en utfordring å få tiden til å strekke til noen ganger.

4.2.2 Pårørendes ståsted

Pårørende uttrykker behov av å bli sett og hørt av sykepleiere. De følte at de var en del av teamet ved at de ble tatt med på avgjørelser og fikk delta i pleien av pasienten. Det kommer frem at det er viktig med jevn og tilstrekkelig informasjon om pasientens situasjon og videre forløp. De følte de fikk god informasjon, men følte ikke de visste helt hvor dårlig pasienten var og at døden var nære. Det var viktig at sykepleierne viste en trygghet og hadde god kompetanse, og at de kom når pårørende hadde behov for hjelp og støtte (Borstrand og Berg 2009).

I artikkelen til Munk m.fl.(2008) vises også at pårørende må selv få velge hva de ønsker å utføre selv, det er viktig at pårørende kan få avlastning. De bør få beskjed at det er en fordel å

være flere pårørende som deler på ansvaret, da er det størst mulighet for at pasienten får lengst mulig hjemmetid. Det belyses viktigheten av at sykepleier tidlig kommer inn i bildet slik at pårørende ikke har det totale ansvaret, men kan få tid til å ivareta sine egne behov også.

Utilstrekkelighet er en følelse pårørende kjenner på, spesielt ved for lite informasjon og støtte. De trenger informasjon både om medisinsk behandling av pasienten, men også informasjon om deres egne muligheter til å delta i pleien av pasienten. De må også bli verdsatt for de oppgavene de utfører i det å ta vare på den syke. Pårørendes behov må sees og ivaretas, dette vil til syvende og sist komme pasienten til gode (Broback og Berterø 2003).

5.0 Drøfting

I denne delen vil jeg drøfte problemstillingen opp mot de funn jeg har gjort, valgt teori og egne erfaringer. Drøftningsdelen presenteres i hovedpunkter hvor jeg forsøker å besvare min problemstilling ”Hvordan kan sykepleier støtte pårørende til den palliative pasient som ønsker å avslutte livet i eget hjem?”

5.1 Tillit

Å skulle utøve sykepleie til palliative pasienter i livets slutfase og deres pårørende er og vil være en stor utfordring. Uansett om det er i hjemmet eller institusjon, kanskje desto større utfordring når det er snakk om hjemmedød. For at pårørende og pasient skal en god hjemmetid er viktig at de har tillit til sykepleierne som skal hjelpe de. Kompetanse, kommunikasjon og informasjon er helt sentralt for å oppnå tillit.

At kompetanse er viktig for å oppnå tillit viser Raustøl (2010) til i sin doktorgradsavhandling, der hun hevder at når vi har tillit til noen stoler vi på deres moralske og spesifikke kompetanse. I denne oppgaven vil den spesifikke kompetansen gå på sykepleierens ferdigheter innenfor palliasjon.

Eide og Eide (2007) bekrefter viktigheten av god og tilstrekkelig informasjon. De sier at dette er en forutsetning for å etablere en trygg og god relasjon. Slik kan sykepleier og pårørende samarbeide om best mulig resultat. I denne oppgaven kan det være informasjon som gir pårørende kunnskap om hva sykdommen innebærer og hvordan de best kan forholde seg til dette.

Kommunikasjonsferdigheter på det profesjonelle og personlige plan i møte med alvorlig syke og deres pårørende setter høye krav til sykepleieren. Sykepleieren i hjemmetjenesten er ofte alene hos pasient og pårørende, uten kollegaer å rådføre seg med der og da. Det er viktig at sykepleieren har en egen trygghet og innsikt slik at hun ikke er redd for å si at hun ikke har alle svarene. Som sykepleier er det viktig kjenne sine begrensninger, og bør innhente informasjon eller andre fagpersoner når det er nødvendig (Rønningen m.fl. 2007).

Det er viktig med informasjon om at muligheten for lengst mulig hjemmetid øker når det er flere pårørende som kan avlaste hverandre (Munck m.fl. 2008). Pårørende ble utslitt av å ta seg av pasienten 24 timer i døgnet (ibid). Jeg tenker at god og tilpasset informasjon kan bidra

til å gi pårørende en trygghetsfølelse, de må få mulighet til å stille spørsmål, og det er viktig at sykepleier setter av tid til samtale slik at pårørende ikke sitter igjen med mange ubesvarte spørsmål. For mange er det første gang de har døden så tett innpå seg. Hjemmet er blitt forvandlet til et sykerom, og pasienten kan være i behov av ulike medisinskteknologisk utstyr som blant annet smertepumpe, oksygentilførsel. Dette kan i seg selv være skremmende for pårørende. I en sårbar periode som dette mener jeg det er en viktig sykepleieoppgave å redusere usikkerheten og utryggheten til pårørende med tilstedeværelse og så god informasjon som mulig. Slik kan en uforutsigbar tid kan bli så forutsigbar som mulig.

Pårørende i studien til Munck m.fl. (2008) sa de følte de mistet kontrollen når informasjonen uteble. Dette bekreftes også av studien til Broback og Berterø (2003). Pårørende uttrykte en følelse av utilstrekkelighet ved lite informasjon og støtte.

5.2 Trygghet

I artikkelen til Borstrand og Berg (2009) som tar utgangspunkt i pårørendes erfaringer, belyses viktigheten av å ha en viss kontinuitet av sykepleiere. Pårørende hadde også stor nytte av kontaktsykepleieren som bistod familien og resten av sykepleieteamet. Det ga en trygghet om at teamet hadde god kommunikasjon seg i mellom og et godt samarbeid. En kontaktsykepleier har ansvaret for oppfølgingen hjemme og fungerer som koordinator for tjenesten (Fjørtoft 2012:90). Det er ønskelig fra pasient og pårørende at det er en viss kontinuitet blant sykepleierne som kommer (ibid:89).

Pårørende føler en trygghet ved å vite hvem de skal forholde seg til, en visshet om hvem som kommer skaper en forutsigbarhet. Ved å ha kjente sykepleiere som kommer, slipper de å stadig gjenta hva deres behov og ønsker er. Hvis familien stadig møter på nye personer kan det bli en økt belastning. Dette er uttalelser jeg har fått fra sykepleiere og fra pårørende som har vært i slike situasjoner. At kontinuitet og stabilitet skaper en trygg ramme som gir en følelse av kontroll og indre fred for pårørende og pasienter bekreftes av Sørbye (2012).

Det kan i virkeligheten være vanskelig å bruke kun kjente sykepleiere da man jobber turnus og har ulike stillingsprosenter. Det kan være spesielt utfordrende i ferier og høytider når det ofte er satt inn vikarer. Men ved å etterstrebe kontinuitet tror jeg man i relativ stor grad vil kunne ivareta pårørende og pasienter på en god og verdig måte. Har pårørende en opplevelse at man prøver å legge til rette for at de skal ha det best mulig, tror jeg de vil føle seg sett og dermed en trygghet om at de blir ivaretatt på en best mulig måte.

Sykepleie til pasienter i livets slutfase krever at sykepleiere har god faglig kompetanse og grunnleggende palliasjon må beherskes. Pasienter som skal dø hjemme er helt avhengig av de få fagpersonene som omgir han. Det holder ikke å være forståelsesfull og snill når den kliniske kompetansen er for dårlig (Rønningen m.fl. 2007:218). Når Travelbee forklarer hva sykepleie til terminalt syke er, sier hun at av en sykepleier som skal ivareta terminalt syke kreves det store kunnskaper og dyktighet (Travelbee 1999:39).

Av egen erfaring ser jeg at sykepleiere med lang erfaring innen palliasjon og sykepleiere med videreutdanning gir økt trygghet og tillit hos pasienter og pårørende, samt hos øvrige sykepleiere i teamet rundt pasienten. Dette bekreftes av flere studier, blant annet studien til Røgenes (2013) som belyser at videreutdanning gir sykepleiere økt faglig trygghet og artikkelen til Borstrand (2009) som belyser at pårørendes oppfatning av sykepleiers kompetanse ga god omsorg til pasienten.

Haugen (2006) belyser viktigheten av at pårørende må kunne treffe sykepleier på telefonen hele døgnet. Hun sier også at det anbefales at alle kommuner har en ressurspsykepleier som har fokus på kompetanseheving og samhandling. Ofte er dette en kreftpsykepleier som har denne rollen. Det bekreftes av Røgenes m.fl (2013) at pårørende opplever trygghet og kontinuitet ved at en sykepleier har rollen som koordinerer tjenesten.

Det kan være en trygghet for pasient og pårørende med en ”åpen retur”, dette innebærer at pasienten kan reise tilbake til sykehus hvis dette er ønskelig. Det er da viktig at dette da er grunnet pasientens ønske og behov, ikke grunnet kommunens mangel på ressurser eller mangel på vilje til å styrke hjemmebasert tilbud (Fjørtoft 1012:90). Dette bekreftes av Røgenes (2013) som sier at ”åpen retur” bidrar til trygghet ved at pårørende vet at det er en mulighet om situasjonen skulle bli for vanskelig. Sykepleier skaper trygghet ved å ta pårørende og pasient på alvor, og prøve å sette seg inn i deres sted og hva de ser på som vanskelig.

I følge studien til Broback og Berterø (2003) bekreftes viktigheten av at pårørende blir sett og anerkjent for det de er og gjør. De ønsket å bli mer inkludert i teamet rundt pasienten, vise at teamet verdsatte den jobben pårørende gjorde ved å ta seg av pasienten. God støtte og omsorg til pårørende vil gi økt kvalitet på omsorgen til pasienten. Pårørende i studien ga uttrykk for at de satte sine egne behov til side til fordel for den syke. Og pårørende ble utslitt av lite søvn og konstant bekymring. I følge Kristoffersen (2005:65) fremhever Martinsen den svake

paternalismen som ønskelig, dette betyr at sykepleier bruker sin faglige merforståelse på en måte som kommer den andre til gode. Hun kaller dette også myk maternalisme.

Ut fra dette tenker jeg at sykepleier vil kunne observere tegn på at pårørende begynner å bli utslitt, og dermed hjelpe til med å finne en måte å avlaste pårørende på. Slik at pårørende har en mulighet til å hente krefter, noe som igjen vil komme pasienten til gode. Studien til Broback og Berterø (2003) belyser at støtte og omsorg til pårørende øker kvaliteten på omsorgen til pasienten.

Dette viser hvor viktig det er å ivareta pårørendes behov, de må få hjelp og avlastning når det trengs. Det kan nok være lettere å følge opp pårørende ved mest mulig kontinuitet av sykepleiere.

5.3 Tid

Å tilrettelegge slik at pasienten får nødvendig hjelp til enhver tid kan være utfordrende. I sykepleiers møte med mennesker i en vanskelig situasjon kan sykepleier med sin faglige kompetanse bidra til å gjøre den siste fasen til en best mulig tid. Mye kan gjøres ved å tilstrebe tillit, trygghet, tid og tilstedeværelse (Fjørtoft 2012:91). Opplever pårørende disse fire ordene i praktisk handling tror jeg det vil hjelpe pårørende til å stå i situasjonen tiden ut.

En viktig del av sykepleien er i følge undersøkelsen til Stajduhar m.fl (2010) å kartlegge pårørendes kapasitet og behov, hva har de fått og hva trenger de av informasjon. Da kan det lettere settes inn tiltak for å bistå pårørende videre. En annen utfordring undersøkelsen viser er tiden hjemmesykepleieren har til rådighet, tiden må planlegges og tilrettelegges slik at pårørende og pasient føler seg ivaretatt.

I livets slutfase kan symptomer og plager endre seg raskt, og dette stiller høye krav til sykepleieren. De fysiske symptomene må lindres, men man ikke glemme at sjelelig smerter også kan gi fysisk smerte (Rønningen m.fl 2007:213-228). Pasient og pårørende må være trygge på at de får den hjelpen de behøver. Opplever pårørende at pasienten ikke får tilstrekkelig smertelindring eller stadig må vente på hjelp, kan dette føre til at pårørende ikke føler pasienten får den nødvendige hjelpen trenger og pasienten blir innlagt i en institusjon. I følge Fjørtoft (2012:90) må pårørende og pasienten kunne være trygg på at hjelpen de får hjemme er like faglig god som det som kan tilbys på en institusjon.

LPC-skjema er et standardisert skjema som gir en systematisk oversikt over de vanligste behov og symptomer som ofte oppstår de siste levedager (Helse Bergen 2013). Sykepleiere kan med bruk av LCP systematisk kartlegge symptomer og behov, sette i gang tiltak og evaluere effekten av tiltakene. Pasienten skal vurderes minst hver fjerde time, og det skal dokumenteres om delmål er nådd på områder som f.eks smerter, uro, surkling i luftveier, tungpusthet og ivaretagelse av pårørende (Lillemoen m.fl.2011). Dette mener jeg vil være med på å kvalitetssikrer pleie og omsorg til både pasient og pårørende.

Det kreves god kunnskap innenfor sykdomsutvikling og palliasjon for å kunne planlegge tiltak som man ser kan bli nødvendig etter hvert. God planlegging og organisering bidrar til at pasient og pårørende opplever en godt fungerende tjeneste (Røgenes m.fl. 2013). Denne studien har sykepleiere fra 10 ulike kommuner vært med på, noe jeg mener gjør studien pålitelig og relevant for denne oppgaven.

I følge Forstrøm m.fl. (2012) vises det ut fra en undersøkelse de har gjort at smertelindringen i flere tilfeller startet for sent, eller at medisinerne ble gitt på en uhensiktmessig måte. Morfin ble gitt subcutant til pasienter med redusert perifer blodsirkulasjon og som var svært dehydrerte, noe som førte til at medikamentet sannsynligvis ikke hadde ønsket effekt. Det var ingen i undersøkelsen som rapporterte om intravenøs medisiner, noe som kanskje burde bli gjort. Det presiseres at legen har ansvaret for medisinformordning, men det er sykepleiers oppgave å observere og kartlegge pasientens behov.

5.4 Tilstedeværelse

Å støtte og trygge pårørende er en stor del av det å utøve sykepleie til døende pasienter. Som kommende sykepleier ser jeg at dette kan være en utfordrende og viktig oppgave. I følge Fjørtoft (2012:90) har lindrende omsorg i hjemmesykepleien flere utfordringer. Det er tre hovedområder utfordringene er knyttet til; faglig kompetanse, praktisk tilrettelegging og medmenneskelighet.

Kari Martinsens omsorgsfilosofi viser i den praktiske dimensjonen viktigheten av sykepleiers praktiske og erfaringsbaserte kunnskap. Hun sier denne kunnskapen gir sykepleier kompetanse til å hjelpe pasient og pårørende på en hensiktsfull og omsorgsfull måte, på et språk som pasient og pårørende forstår, og at de opplever anerkjennelse (Kristoffersen 2005:67).

Ifølge Fjørtoft (2012:122) sier Grov (1999) i en artikkel at det er en forutsetning med tilstedeværende pårørende for at pasienter skal kunne velge å dø hjemme. Borstrand og Berg (2009) sier at pårørende har stort behov for informasjon og samtaler, noe de følte de fikk av hjemmesykepleieteamet.

Sykepleieren må vise at hun ser og hører pårørende, være oppmerksom på deres behov. Ved å stille pårørende direkte spørsmål om ” *hvordan du har det?*”, eller ” *hva kan jeg gjøre for deg?*”, vil pårørende ofte føle seg sett av sykepleieren. Samtaler med familien for å sikre god samhandling kan skape trygghet og tillitt. Pårørende må få tilbud om avlastning slik at de kan bruke litt tid på seg selv. Et tilbud om åpen retur til en institusjon kan mange ganger være med på å gi pårørende en trygghet på at de får hjelp hvis det blir for tøft. Det vil for mange være nok til at de orker å holde ut resten av tiden (Rønningen m.fl. 2007: 226).

I følge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) punkt 3.1 står det at ”*sykepleieren bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt*. Dette mener jeg viser at vi som sykepleiere er forpliktet til å ivareta pårørende og deres rett til informasjon. Dette bekreftes i artikkelen til Borstrand og Berg (2009) hvor pårørende nettopp viser til viktigheten av fortløpende informasjon om pasientens tilstand.

Samtlige artikler viser til viktigheten av god og tilstrekkelig informasjon gjennom sykdomsperioden. Tilstanden til pasienten kan raskt forverre seg, og komplikasjoner kan oppstå. Pårørende må kunne være trygge på å få rask og tilgjengelig hjelp uansett tid på døgnet. Av egen erfaring vet jeg at dette kan være vanskelig til tider, da hjemmesykepleien strekker seg over lange avstander. Spesielt kvelds- og nattevakter er utsatt da det er færre personell på jobb, og ofte bare en sykepleier på vakt. Dette belyser også pårørende i studien til Borstrand og Berg (2009) der de sier det kunne bli noe ventetid på kveld og natt.

5.5 Muligheten for hjemmedød

Hva må til for å skape en verdig hjemmedød? Hvem er det som får lengst mulig hjemmetid og får avslutte livet hjemme? Dette er noen av spørsmålene jeg hadde i hodet da jeg begynte på denne oppgaven.

I følge en studie gjort av Grov (1999) som blir belyst i Fjørtoft (2012:89) har pårørende påpekt seks avgjørende faktorer som må til for å kunne være hjemme den siste tiden:

Autonomi, tilgjengelige pårørende, pasientens egenomsorgsbehov, pårørendes egenomsorgsbehov, tilgjengelige sykepleiere og nødvendige hjelpemidler.

Pasient og pårørende må selv ha et ønske om en hjemmedød (Birkeland og Flovik2011:106). De må bli informert om muligheten, men ikke føle seg presset til noe de opplever som utrygt.

I artikkelen til Munck m.fl. (2008) bekreftes viktigheten av å ha tilgang til sykepleier 24-timer i døgnet. Pårørende må kunne ringe og få hjelp uansett tid på døgnet. Det kommer frem av artiklene viktigheten av å ha flere pårørende som kan avlaste hverandre, da dette øker muligheten til å fullføre palliasjon i hjemmet.

Ifølge Forstrøm m.fl.(2012) kommer det frem at de kommunene som har en høy andel hjemmedød er langt bedre til å informere om bruk av folketrygdens ordning av pleiepenger til pårørende. Og god konkret informasjon om hvilke endringer som kan skje ved livets slutt kan være med på å gjøre pasient og pårørende mer trygge. Informasjon om at sykehusinnleggelse sjelden er beste løsning, dersom hjemmesykepleien kan tilby tilsvarende behandling.

Det kommer frem at i livets slutfase skjer det ofte en akutt klinisk endring som kan føre til utrygghet blant helsepersonell, dette fører ofte til at pasient og pårørende også blir utrygge (ibid). Dette tror jeg er en av grunnene til at mange av pasientene blir innlagt sykehus eller sykehjem de siste dagene. Og det viser viktigheten av at sykepleiere føler seg trygg både faglig sett, og ikke minst trygg på seg selv.

6.0 Konklusjon

”Hvordan kan sykepleier støtte pårørende til den palliative pasient som ønsker å dø hjemme?”

Gjennom å skrive denne Bacheloroppgaven har jeg fått mer innsikt i hva som kreves for å utøve sykepleie i livets slutfase og styrket min tanke om at pårørende har en viktig rolle ved hjemmedød. Både teori og forskning viser at en helt sentral sykepleieoppgave er å støtte og hjelpe pårørende i livets slutfase. Det er ingen enkel oppgave og det finnes ingen fasitsvar da hvert enkelt tilfelle er unikt. Det kan se ut som Liverpool Care Pathway (LCP) er et godt kartleggingsverktøy for å ivareta pasient og pårørende på en best mulig måte. Ved at man bruker LCP`s standardiserte skjemaer får man oversikt over hva som er blitt gjort og evalueringen av dette. Kan da lettere se om det er noe som bør endres og sette inn andre tiltak ovenfor pårørende og pasient.

Sykepleierens faglige kompetanse og evne til å se pårørende er viktig for å skape en trygg og god relasjon. Trygghet og tillit er essensielt for at pasienten skal få dø hjemme. Kontinuitet av sykepleiere og en kontaktsykepleier gir pårørende en mulighet til å føle stabilitet og mer kontroll over situasjonen.

Ut fra teorien og funnene belyses det at når pårørende får tilstrekkelig informasjon, blir inkludert og får bekreftet at de får den hjelp de trenger, er muligheten relativ stor for at pasienten får dø hjemme. Dette bekrefter min førforståelse av temaet.

Jeg føler jeg har fått svar på min problemstilling gjennom denne oppgaven. Jeg er nå mer sikker på at hjemmedød er en mulighet som flere bør få informasjon om. Ved blant annet god planlegging og godt samarbeid, har man mulighet til å sette av tid slik at sykepleieren får vært tilstede for pårørende og pasient og tilrettelegge for en verdig hjemmedød.

Som Fjørtoft (2012) sier, mye kan gjøres ved å tilstrebe; *tillit, trygghet, tid og tilstedeværelse.*

7.0 Litteraturliste

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

Birkeland, A. og Flovik, A. M. (2011). *Sykepleie i hjemmet*. Akribe AS

Borstrand, I. og Berg, L. (2009). Nærståendes erfaringer av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden* 4/2009, s. 15-19.

Broback, G. og Berterø, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care* (12) s.339-346.

Blåsternes, E. (2000). Praksis: livsytring og fortelling. I: H. Alvsvåg og E. Gjengedal (red). *Omsorgstenkning: En innføring i Kari Martinsens forfatterskap*, s87-98. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS

Bugge, K.E. m.fl. (2003). *Sorg*. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS

Eide og Eide (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. 5 utg. Gyldendal Norsk Forlag AS

European Association for Palliative Care (EAPC) / Verdens helseorganisasjon (WHO).

Definisjon av palliasjon. I: Legeforeningens standard for palliasjon(2004). URL:

<http://legeforeningen.no/pagefiles/42354/standard%20for%20palliasjon%20%28pdf%29.pdf>

(Lest 5. april 2013)

Fjørtoft, A-K. (2012). *Hjemmesykepleie, ansvar, utfordringer og muligheter*. 2utg.

Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS

Forstrøm, F. A., Lyngroth, S. og Sørbye, L. W. (2012). *En naturlig avslutning på livet*. Oslo
Agenda Kaupang på oppdrag fra KS.

http://www.ks.no/PageFiles/27782/R7543%20KS%20En%20naturlig%20avslutning%20p%C3%A5%20livet%20_Sluttrapport.pdf

(Lest 16. Mai 2013)

Fredriksen, K. og Beedholm, K. (2012). Litteraturreview. I: S. Glasdam (red).

Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område - indblik i videnskabelige metoder, s
47-54. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck AS.

Grov, E. K. (2012). Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende.

URL:http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/1012049/Geriatrisk%20hjemmet_som_lindrende_enhet_541.pdf

(Lest 5. mai 2013)

Haugen, D. F. m.fl. (2006). Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus. *Tidsskrift for Den Norske legeforening* (3) 126: 329-332.

Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Samhandlingsreformen*.

URL: <http://www.regjeringen.no/nno/dep/hod/Kampanjer/samhandling/om-samhandlingsreformen/samhandlingsreformen-i-kortversjon.html?id=650137>

(Lest 8.april 2013)

Husebø ,B.S. og Husebø ,S (2008). *De siste dager og timer: behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. Medlex Norsk Helseinformasjon

Kaasa, S. (2007). *Palliasjon*. 2 utg. Gyldendal Norsk Forlag AS

Kaasa, S. og Loge, J. H. (2007). Diagnostikk innen palliasjon – en generell innføring. I: S. Kaasa (red). *Palliasjon*, s.75-88. 2 utg. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kirkevold, M. (1992). *Sykepleieteorier, analyse og evaluering*. Ad Notam Gyldendal AS

Kristoffersen, N. J. m.fl. (2005). *Grunnleggende sykepleie, bind 4*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Lillemoen, L. m.fl. (2011). *Tiltaksplan for døende pasienter*.

URL: <http://www.sykepleien.no/Content/590435/tiltaksplan%20for%20d%C3%B8ende.pdf>

(Lest 8. august 2013)

Lov om pasient- og brukerrettigheter (sist oppdatert 2013) (Pasient- og brukerrettighetsloven) av 7 juni 1999 nr 63.

URL: <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html>

(Lest 12 mai 2013)

Mathisen, J. (2005). Livets avslutning. I: Nina, Jahren m.fl.(red). *Grunnleggende sykepleie bind 3*, s 271-318. Gyldendal Norsk Forlag AS

Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Tano AS

Munck, B. m.fl. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care - from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing* 64 (6), s. 578-586. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x>

Oslo Universitetssykehus (2013). *Liverpool Care Pathway*.

URL: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/kompetansesenter-for-lindrende-behandling/liverpool-care-pathway-lcp/Sider/side.aspx>

(Lest 12. august 2013)

Raustøl, A. (2010), "*Impartiality and Partiality in Nursing Ethics*", s.126.
Reading: University of Reading (PhD-avhandling)

Reitan, A. M. og Schølberg, T. K. (2004). *Kreftsykepleie: Pasient - utfordring – handling*. 2 utg. Akribe Forlag AS

Rosland, J. H. m.fl. (2006). Den døende pasient. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 126 (4), s.467-470.

Røgenes, G. K. m.fl. (2013). Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Tidsskrift for sygeplejefaglig forskning og utvikling* (1), s.64-75.

Rønningen, M. m.fl. (2007). Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien. I: S. Kaasa(red). *Palliasjon*, s. 213-228. 2 utg. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Stajduhar, K.I. m.fl. (2010). Home care nurses decisions about the need for and amount of service at the end of life. *Journal of Advanced Nursing* 67 (2), s. 276-286. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05491.x>

Steindal, S. (2012). Livets tre siste dager. *Sykepleien.no*

URL:<http://www.sykepleien.no/nyhet/823884/livets-tre-siste-dager>

(Lest 10. april 2013)

Sykepleiernes samarbeid i Norden (2003). *Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden*.

URL: <http://www.sykepleien.no/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf>

(Lest 21. September 2013)

Sæteren, B. (2004a). Omsorg for døende pasienter. I: A.M. Reitan og Schjølberg, T. Kr (red). *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling*, s. 174-193. 2 utg. Akribe Forlag AS

Sæteren, B. (2004b). Sorg og sorgarbeid. I: A.M. Reitan og Schjølberg, T. Kr.(red). *Kreftsykepleie: pasient- utfordring – handling*, s. 194-204. 2 utg. Akribe Forlag AS.

Sørbye, L. W. (2012). Eksistensielle utfordringer ved hjemmedød. *Tidsskriftet Omsorg* (3), s 21-55.

Thomassen; M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Yrkesetiske retningslinjer sykepleier (2011).

URL: https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

(Lest 11. april 2013)