

Trygghet i hjemmet – et pårørendeperspektiv

**Hvilke erfaringer gir de pårørende trygghet når en av deres
nære dør hjemme?**

Kandidatnummer: 207

VID vitenskapelige høyskole avd. Oslo

Bacheloroppgave

Bachelor i Sykepleie

Kull: 13sykkel

Antall ord: 10 928

17. mars 2016

Sammendrag

Problemstilling: Hva erfarer pårørende gir dem trygghet når en av deres nære dør hjemme?

Metode: Prinsipper fra systematisk litteraturstudie.

Funn: Pårørende har behov for informasjon, anerkjennelse og deltakelse, avlastning og døgkontinuerlig tilgang til kompetent helsepersonell for å føle trygghet.

Drøfting: Det blir drøftet hvordan funnene og menneske-til-menneske-forholdet har betydning for pårørendes trygghetsfølelse.

Konklusjon: Informasjon, anerkjennelse og deltakelse, avlastning og døgkontinuerlig tilgang til kompetent hjemmesykepleie, er viktig for pårørende for at de skal føle trygghet når en av deres nære dør hjemme. Det er vanskelig å se på disse behovene uavhengig av hverandre da alle behovene må dekkes. Ved å utvikle en mellommenneskelig relasjon til de pårørende, og å gjennom denne identifisere deres behov kan sykepleier bidra at pårørende opplever pasientens siste tid hjemme som trygg. Rolige og trygge pårørende, gir ro og trygghet for den døende.

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	4
1.1	BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	4
1.2	HENSIKT OG PROBLEMSTILLING.....	5
1.3	AVGRENSNING AV OPPGAVEN.....	5
1.4	OPPGAVENS DISPOSISJON.....	6
2	TEORI	7
2.1	OMSORG VED LIVETS SLUTT.....	7
2.2	DEN ALVORLIG SYKE OG DØENDE PASIENT OG DENS PÅRØRENDE.....	8
2.3	Å VÆRE HJEMME MOT LIVETS SLUTT.....	10
2.3.1	<i>Hjemmet som arena for sykepleie</i>	10
2.3.2	<i>Organisering</i>	11
2.3.3	<i>Avklare og trygge hjemmesituasjonen</i>	11
2.3.4	<i>Dagens situasjon</i>	12
2.4	MELLOMMENNESKELIGE FORHOLD I SYKEPLEIEN.....	12
2.5	TRYGGHETSBEGREPET.....	14
3	METODE	17
3.1	VALG AV METODE.....	17
3.2	SØKEPROSESS.....	17
3.3	ANALYSE.....	19
3.4	KILDEKRITIKK.....	19
3.5	ETISKE HENSYN.....	20
4	PRESENTASJON AV FUNN	21
4.1	Å VÆRE INFORMERT BIDRAR TIL TRYGGHET.....	21
4.2	Å BLI ANERKJENT OG FÅ DELTA BIDRAR TIL TRYGGHET.....	22
4.3	Å FÅ AVLASTNING BIDRAR TIL TRYGGHET.....	23
4.4	Å HA TILGANG PÅ KOMPETENT HELSEPERSONELL BIDRAR TIL TRYGGHET.....	23
5	DRØFTING	25
5.1	BETYDNINGEN AV Å VÆRE INFORMERT.....	25
5.2	BETYDNINGEN AV Å BLI ANERKJENT OG FÅ DELTA.....	27
5.3	BETYDNING AV AVLASTNING.....	30
5.4	BETYDNINGEN AV DØGNKONTINUERLIG TILGJENGELIGHET AV KOMPETENT HJEMMESYKEPLEIE.....	32
6	KONKLUSJON	34
	REFERANSER	35
	VEDLEGG 1	1

1 Innledning

Studier viser at 31-81% uhelbredelig syke pasienter ønsker å være lengst mulig hjemme, og mange ønsker å avslutte livet i eget hjem (Haugen m.fl. 2015; Helsedirektoratet 2015; Neergard, Brogaard og Jensen 2012). For 100 år siden døde omlag 90 prosent i eget hjem og den døde ble som regel værende hjemme til begravelsen (Birkeland og Flovik 2014:101). I følge Helsedirektoratet dør i dag om lag 15 prosent hjemme (2015). Norge er et av landene i verden hvor færrest mennesker dør i sitt eget hjem. Til sammenlikning er tallene 22 prosent for Storbritannia, 39 prosent for USA, og 45 prosent for Nederland (Statistisk sentralbyrå 2016; Sørbye, Steindal og Lyngroth 2015).

Andelen eldre over 67 år er økende, og det blir stadig flere av de eldste av de eldste. Det forventes at fra 2010 til 2050 vil de eldre utgjøre omlag 1 million, omlag 25 % av befolkningen. Dette stiller helsetjenesten overfor store utfordringer (Romøren 2010:29). Etter samhandlingsreformen kom i 2008-2009 er det et mål å gi alvorlig syke og døende et godt tjenestetilbud nært der de bor. Det skal legges til rette for at pasienten skal få mest mulig hjemmetid, og mulighet for å dø hjemme (Helsedirektoratet 2015). God palliasjon i hjemmet vil i stor grad avhenge av tilgang til familie, og av at de pårørende føler seg trygge på de utfordringene dette vil medbringe. Flexibilitet, kompetanse og tett dialog med pårørende kan skape gode hjemmesituasjoner (Helsedirektoratet 2015; Grov 2012). I en del tilfeller der det planlegges hjemmedød, vil pasienten likevel legges inn på sykehus og dø der. En av grunnene til dette, kan være at situasjonen blir for tung for de pårørende (Ibid). Stortingsmeldingen Morgendagens Omsorg påpeker blant annet et økt behov for å ivareta de pårørende bedre i den palliative omsorgen (2013).

1.1 Bakgrunn for valg av tema.

Jeg har gjennom hele studiet vært interessert i palliasjon. I praksis har jeg vært med i flere situasjoner der pasienten har dødd hjemme. Jeg opplevde hvor lett det er å nedprioritere de pårørende i en travel hverdag. Det meste dreier seg om pasienten, og å gi ham eller henne en god og verdig avslutning på livet. Bacheloroppgaven er en gylden anledning til å fordype seg i en viktig forutsetning som må til for at en pasient skal kunne få oppfylt sitt ønske om å dø hjemme, -nemlig de pårørende. Jeg mener de er den viktigste medspiller en sykepleier har, i planleggingen og gjennomføringen av en hjemmedød. Det er derfor viktig å kartlegge hvilke behov de som har vært gjennom dette har. Deres erfaringer er avgjørende for å lage et godt

tilbud for pasienter som ønsker å dø hjemme, og for pårørende som er med på å gjøre det mulig.

Jeg har lest mye om temaet, fulgt med i debatter og sett på utviklingen i Helse-Norge, og jeg ser et behov for et økt tilbud til denne pasientgruppen, og et økt behov for kompetanseheving i kommunene. Helsedirektoratets rapport bekrefter dette (2015)

1.2 Hensikt og problemstilling

Hvilke erfaringer gir de pårørende trygghet når en av deres nære dør hjemme?

Hensikten med denne oppgaven er å belyse hva som fremmer trygghet for pårørende i forbindelse med at en av deres kjære har dødd hjemme. Jeg ønsker deres erfaringer i den terminale fasen og hva som gjorde det mulig å være hjemme den siste tiden. Dette synes jeg er interessant kunnskap da tall viser at mange av de som ønsker å dø hjemme, likevel ikke gjør det (Sørbye m.fl. 2015). Deres evaluering av opplevelsene rundt dødsfallet og tiden før, kan være med å synliggjøre hvorfor noen avslutter omsorgen i hjemmet, og pasienten overføres til en institusjon. Ved å intervju de pårørende i etterkant av dødsfallet, har de fått muligheten til bearbeide opplevelsen og har mulighet til å komme med konstruktive tilbakemeldinger på hva de opplevde som viktig for deres følelse av trygghet, og hva som kunne vært gjort annerledes. Dette kan være vanskelig å uttale seg om når de står i situasjonen, og deres behov kan gjennom hele prosessen frem til dødsfallet forandre seg. Hovedfokuset for sykepleier er alltid pasienten, og selvfølgelig også ved hjemmedød, men på grunn av de pårørendes avgjørende rolle for organisering og gjennomføring av hjemmedød, vil jeg i denne oppgaven ha fokus på de pårørende. Ved å hjelpe de pårørende til å oppleve trygghet når pasienter dør hjemme, hjelper sykepleier indirekte pasienten.

1.3 Avgrensning av oppgaven

Pasientene i oppgaven avgrenses til å være over 67 år og være i den terminale fasen. Hvor lang tid denne fasen tar, er individuell og kan være vanskelig å forutsi. Det er ingen avgrensinger i forhold til sykdommens art. Det er ikke tatt noen kulturelle hensyn i oppgaven. Det forutsettes at pasient og pårørende mottar palliativ omsorg fra hjemmesykepleie i kommunen. Pårørende avgrenses til å være ektefelle eller voksne barn av den døende.

Jeg har valgt å legge fokus på forskning der pårørende har opplevd at en av deres nære har dødd hjemme, der dødsfallet allerede er inntruffet. Jeg vil se på pårørendes erfaringer frem til

pasientens død. Fordeler og ulemper med denne avgrensningen kommer jeg tilbake til i kapittel 3.3, som tar for seg kildekritikk.

1.4 Oppgavens disposisjon

Oppgaven er oppdelt i seks kapitler med tilhørende underkapitler.

Kapittel 1: Innledning: gir en kort innføring av temaet hjemmedød. Hensikten med oppgaven beskrives og problemstillingen blir presentert.

Kapittel 2: Teori: i teoridelen blir det teoretiske grunnlaget for problemstillingen presentert.

Kapittel 3 Metode: her beskrives metoden jeg har benyttet for å besvare problemstillingen. Her kommer en presentasjon av selve søkeprosessen og kildekritikk.

Kapittel 4 Presentasjon av funn: her presenteres studiene jeg har inkludert i oppgaven i et transkriberingsskjema. Deretter følger en systematisering av hovedfunnene. Fire kategorier har fremkommet og disse presenteres med sitateksempler.

Kapittel 5 Drøfting: i denne delen drøfter jeg problemstillingen i lys av det teoretiske grunnlaget og funnene mine.

Kapittel 6 Konklusjon: her besvarer jeg problemstillingen og konkluderer bacheloroppgaven.

2 Teori

Allerede tidlig i studiet begynte jeg med en form for litteratursøking. Jeg har fulgt med på tv og radioprogrammer om hjemmedød, lest avisoppslag om temaet. Jeg valgt valgfag palliasjon i 2 studieår. Dette kaller Hørmann bevisst tilfeldig litteratursøk (2013:37) Da jeg startet bachelorarbeidet intensiverte jeg denne tilfeldige letingen etter litteratur. Jeg har gjort usystematiske søk på ulike databaser og i google scholar, bibsys og oria. Jeg har lest mange forskningsartikler og artikler i vitenskapelige tidsskrifter, og sett i deres referanselister etter aktuelle forskningsartikler. Når det gjelder valget av fagbøker, har jeg gått gjennom pensumlister for sykepleierstudiet og jeg har brukt mye tid på å vindusshoppe bokhyllene på høgskolens bibliotek. Det er blitt gitt ut en del føringer om palliasjon, disse har jeg også gått gjennom. Eksempel på dette er Standard for palliasjon (Norsk forening for Palliasjon 2004) og Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt (Helsedirektoratet 2015). De fleste bøkene jeg har brukt er av nyere dato. De er plukket ut på høgskolens bibliotek og blir derfor vurdert som gode referanser. To av bøkene er derimot av eldre dato, men på bakgrunn av at de fortsatt er på pensumlisten til sykepleieutdannelsen og er relevante for problemstillingen, har jeg likevel valgt å bruke dem. Disse bøkene er; *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* av Travelbee, J. (1999) og *Patienters opplevelser av trygghet og otrygghet* av Segesten (1994).

2.1 Omsorg ved livets slutt

Faguttrykket palliasjon omfatter både behandling, pleie og omsorg, og er synonymt med uttrykket lindrende behandling. Palliasjon kommer fra det latinske ordet pallium, som betyr kappe, og uttrykker beskyttelse og omsorg i et miljø der fellesskap vektlegges (Helsedirektoratet 2015). Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon slik;

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (2002).

Den palliative fasen er en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av de etterlate (Norsk forening for palliativ medisin 2004). Begrepene ”terminal fase”, ”omsorg ved livets slutt” eller ”omsorg i livets slutfase” benyttes ofte om den siste tiden, når det er kort tid igjen av livet og pasienten er døende. I denne fasen er det ofte klare

kliniske tegn på at døden er nært forestående (Mathisen 2011:303). Alle alvorlig syke og døende har rett til å motta grunnleggende palliasjon og bli møtt med respekt, trygghet, omsorg og behandling. Grunnleggende palliasjon omfatter god symptomlindring og omsorg ved livets slutt og bygger på noen enkle prinsipper uavhengig av diagnose (Helsedirektoratet 2015). Disse prinsippene omfatter kartlegging av symptomer og plager, symptomlindring, informasjon, oppfølging av pårørende, terminal pleie, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte og dokumentasjon og kommunikasjon mellom ulike aktører (Norsk Forening for Palliativ Medisin 2004).

Uhelbredelig sykdom og forestående død innvirker på alle livets områder. Fysisk smerte, plagsomme kroppslige symptomer, følelsesmessige reaksjoner, sosiale forhold, nære relasjoner og åndelige/eksistensielle spørsmål påvirker hverandre gjensidig og må sees i sammenheng. Det er avgjørende for sykepleier å ha kompetanse på alle områdene for å møte pasientens og pårørendes behov (Helsedirektoratet 2015).

De yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier;

Sykepleierens fundamentale plikt er å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død. Sykepleierens profesjonsetiske ansvar omfatter mennesker i alle livsfaser fra livets begynnelse til slutt (Norsk sykepleieforbund 2011).

De fleste definisjoner av sykepleie inneholder begreper som helhetlig omsorg, kunnskap og empati. Det spesielle ved palliativ sykepleie er at den kjennetegnes av aktiv, helhetlig pleie av pasienter med uhelbredelig sykdom. Lindring av smerter og andre symptomer er overordnet, i tillegg til lindring av psykososial og åndelig smerte. Den mellommenneskelige relasjonen blir viktig og sykepleieren og sykepleierens personlige relasjon til pasient og pårørende står derfor sentralt. Erfaring, kunnskap og sykepleie/pasientrelasjon utgjør kjernen i palliativ sykepleie (Rønning, Strand og Hjermstad 2007:213).

2.2 Den alvorlig syke og døende pasient og dens pårørende.

Pasienter med langt kommet, uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid kjennetegnes av en rekke plagsomme symptomer. Det mest vanlige, i tillegg til smerte, er tretthet (fatiguè), endret matlyst, munntørrehet, obstipasjon, tørste, dyspnoe og kvalme (Kaasa 2007:44).

Sykdomsbildet er ofte sammensatt, har store individuelle variasjoner og kan endres raskt.

Pasienten har betydelig redusert fysisk funksjon og har ofte behov for døgkontinuerlig pleie

og omsorg. God behandling stiller derfor store krav til både pleie og medisinsk kompetanse (Haugen m.fl. 2006).

Pårørende er definert som ”den som pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende”. (pasient- og brukerrettighetsloven). Mange av pårørendes rettigheter er nedfelt i samme lov, som rett til informasjon, rett til medvirkning og rett til individuell plan. Informasjon og medvirkning er i utgangspunktet basert på samtykke fra pasienten (Ibid).

Om retten til informasjon sier pasient- og brukerrettighetsloven:

Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes (pasient- og brukerrettighetsloven).

Det bør i tillegg til pasientens tilstand informeres om økonomiske eller trygdemessige rettigheter og muligheter for avlastning. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere omtaler også sykepleiers plikter i forhold til pårørende. Her fremheves blant annet deres rett til informasjon (Norsk sykepleieforbund 2011).

Om retten til medvirkning sier loven: ”Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester”. (pasient- og brukerrettighetsloven). For at de skal kunne ha mulighet til dette, er det avgjørende at de har forståelse og innsikt i de aktuelle utfordringer og alternativer som foreligger. Dette utfordrer helsepersonell til å ha en god kommunikasjon og dialog med pårørende og pasient (Helsedirektoratet 2015:29)

Pårørende har i tillegg rettigheter som er nedfelt i sosialtjenesteloven, folketrygdloven og helse- og omsorgstjenesteloven (Bøckmann og Kjellebold 2010:72-73). Sett i sammenheng med at pasienten ønsker å dø hjemme, vil pårørende ha en viktig rolle i å beskytte pasientens interesser og å bidra til beslutninger til pasientens beste. Det er derfor viktig å gi pårørende informasjon om disse rettighetene.

Pasienters og pårørendes ønsker for pleie og omsorg den siste tiden, vil variere ut fra tidligere erfaringer, kultur og religion, familieforhold samt de berørte parters forhold til døden. (Ibid:188). WHO sin definisjon av palliasjon fokuserer blant annet på pårørendes livskvalitet i møte med livstruende sykdom hos en i familien (2002). Når alvorlig sykdom rammer et familiemedlem, rammes også de som står denne personen nær. Dette vil få praktiske,

følelsesmessige og sosiale konsekvenser. Ivaretagelse av pårørende er vesentlig for å redusere denne belastningen og for å bedre livskvaliteten i sykdomsperioden (Helsedirektoratet 2015).

For pårørende kan det være krevende å ha et sykt familiemedlem hjemme, og det setter pårørende i en uvant og spesiell rolle og situasjon (Birkeland og Flovik 2014:107). De stiller ofte høye krav til seg selv og strekker seg langt for å oppfylle den sykes ønske om å få dø hjemme. Situasjonen de befinner seg i er for de fleste ukjent og kan oppleves skremmende (Gro 2010:273).

De pårørende får en sentral rolle i omsorgen, og de er en ressurs og støtte for den som er syk. De har ulike personlige egenskaper og følelsesmessige relasjoner til den døende, og deres bidrag i den daglige omsorgen av pasienten, vil derfor også variere (Bøckmann og Kjelle 2010:101). De har likevel noen grunnleggende felles behov som behovet for støtte, informasjon, råd og veiledning for å oppleve følelse av trygghet. For å ivareta pårørendes behov, er det viktig å kartlegge deres ressurser, ønsker og begrensninger (Bøckmann og Kjelle 2010:107; Helsedirektoratet 2015). Det er viktig å gjøre pasient og pårørende trygge på hva slags hjelp de kan få i hjemmet, og de må få oppleve et godt koordinert pasientforløp. Å skape trygghet i hjemmet innebærer at pårørende og pasient blir tatt på alvor, og hører etter hvordan de tenker og hva de ser på som skremmende (Norås 2010:335). Som tidligere nevnt innebærer palliativ omsorg også ivaretagelse av de pårørende etter dødsfallet. Det kan være hensiktsmessig å avklare om pårørende ønsker dette i forkant (Helsedirektoratet 2015).

2.3 Å være hjemme mot livets slutt

2.3.1 Hjemmet som arena for sykepleie.

Å forholde seg til pasienter og pårørende i deres eget hjem er spesielt på mange områder. Sykepleiere kommer nærmere familien på en annen måte enn på et sykehjem eller et sykehus. De kommer inn i pasientens, og pårørendes hjem som profesjonelle yrkesutøvere, men samtidig som besøkende. Det er viktig å være bevisst på dette og å vise respekt og forståelse for det man møter (Birkeland og Flovik 2014:43). I hjemmet får de innblikk i livssituasjonen til pasienten og pårørende, og de lærer dem å kjenne som hele mennesker i en annen kontekst enn den de vanligvis møter på sykehus eller sykehjem.

Sykepleiere må i tillegg være bevisst på hvordan deres væremåte kan hemme eller fremme tillit. Det er viktig med grundig kartlegging av hva pasient og pårørende egentlig ønsker, slik at sykepleiere ikke bryter for mye inn i livet deres eller at de føler de mister kontroll og selvstendighet. Eksempler på dette kan være om sykepleiere skal ringe på eller gå rett inn når de kommer og om de skal gå på badet og hente ting selv, eller spørre de pårørende om hjelp til å hente dem (Norås 2010:337).

2.3.2 Organisering

Valgene som blir tatt mot livets slutt er viktige. Hvordan pasient og pårørende blir møtt den siste tiden er avgjørende for opplevelsen av omsorgen. Pårørende har en essensiell rolle og må inkluderes gjennom hele sykdomsforløpet. Når pasienten ønsker å dø hjemme er det behov for samtidig innsats fra pårørende og flere faggrupper innenfor kommune- og spesialisthelsetjenesten. Hjemmeomsorg alene er sjelden realistisk, da de fleste har behov for et eller flere institusjonsopphold, enten av medisinske grunner eller som avlastning for pårørende. For å møte pårørendes og pasientens behov kreves derfor individuelle tilpasninger og et godt samspill mellom kommune og spesialisthelsetjeneste (Haugen m.fl. 2006). Valgene hver enkelt pasient og pårørende tar, er avhengig av hva som oppleves trygt for dem. Faktorer som kan skape trygghet er forutsigbarhet, kontinuitet, og døgkontinuerlig tilgang på helsepersonell med god faglig kompetanse, som pårørende og pasient har opparbeidet en god relasjon til (Grosv 2012; Helsedirektoratet 2015). God organisering av helsetjenestene er i tillegg en forutsetning for å oppnå best mulig livskvalitet for pasient og pårørende i den palliative fasen (Haugen m.fl. 2006).

2.3.3 Avklare og trygge hjemmesituasjonen

Norås kaller det første møtet mellom pasient, pårørende, hjemmesykepleie og fastlege "føre-var-møte". I dette første møtet samles alle som skal være delaktige i den palliative omsorgen i hjemmet og legger en plan for pasientens siste fase i livet (2010:338). Dette møtet bør holdes hjemme hos pasienten, så tidlig som mulig, etter det er uttrykt ønske om hjemmedød. Målet med møtet er å få klarlagt forventninger, pasientens og pårørendes tanker om fremtiden og hva de ønsker. Det er viktig med god informasjon om hva slags hjelp de kan få, og hvor de skal henvende seg til enhver tid. Denne informasjonen bør foreligge skriftlig hjemme hos pasienten. Det bør, på dette møtet, også presiseres at hjemmesykepleien tilstreber å komme til

avtalte tider, men at uforutsette hendelser kan oppstå som kan føre til forsinkelser. Det er viktig at hjemmesykepleien gir beskjed dersom dette skjer (Ibid: 338).

Slike familiemøter kan være en viktig del av oppfølgingen av hjemmesituasjonen også senere i prosessen, og spesielt ved endringer i pasientens tilstand. Hensikten er å skape tillitt og trygghet (Rønning m.fl. 2007:226).

2.3.4 Dagens situasjon

Det er indikasjoner på at det kan være store forskjeller mellom kommunene i landet om hvorvidt de innehar tilstrekkelig kompetanse og nødvendig personell for å følge opp alvorlig syke og døende i hjemmet. Man ser at mange pasienter ofte blir innlagt i institusjon selv om situasjonen kunne vært løst hjemme med nok kvalifisert personell med erfaring fra palliativ omsorg (Sørbye m.fl. 2015). I følge Helsedirektoratet vil trygghet for pasient og pårørende være avhengig av blant annet kompetanse og fleksibilitet i hjemmetjenesten, samt tilgjengelige ressurspersoner. Ofte finnes det ikke en god plan på hvordan man kan tilby tilstrekkelig omsorg og avlastning for pårørende, dette gjelder spesielt om natten. Det er indikasjoner på at den grunnleggende kompetansen i hjemmesykepleien kan være mangelfull, og de få ressurspersonene som er, kan ha mange pasienter å følge opp, slik at det blir liten tid i hvert hjem. Fastlegen, har, som nevnt, det medisinske ansvaret for pasienten, og de kan oppleve at de ikke har nok kompetanse til å ivareta situasjonen hjemme i tilstrekkelig grad (Helsedirektoratet 2015; Nordheim og Thoresen 2015). Det bør nevnes at palliasjon er et valgfag i sykepleieutdanningen i dag (Diakonhjemmet høgskole 2014).

2.4 Mellommenneskelige forhold i sykepleien

Å ha et alvorlig sykt familiemedlem hjemme kan være utfordrende og skremmende.

Relasjonen mellom sykepleier og pårørende er da en viktig forutsetning for å kunne yte god omsorg og bidra til opplevelse av trygghet hos pårørende. Uten en god relasjon, vil det være vanskelig å kartlegge pårørendes behov slik at man kan gi dem den støtten og hjelpen de trenger. Med dette som bakgrunn er Joyce Travelbee sin relasjonsteori valgt som teoretisk referanseramme.

Joyce Travelbee sin filosofi og sykepleietenkning har hatt, og har fortsatt, stor innflytelse i den norske sykepleierutdanningen (Kristoffersen 2011:213). Travelbee omtaler sykepleie som en mellommenneskelig prosess fordi det alltid, direkte eller indirekte, handler om mennesker.

Prosesen har fokus på å utvikle relasjoner mellom pasient/pårørende og sykepleier (1999:29-30). Hun er opptatt av at alle mennesker er unike og likeverdige individer. Hun tar avstand fra generalisering av pasient, pårørende- og sykepleierroller og mener det enkelte mennesket er mottaker av sykepleie (Ibid:61-63).

Hun definerer sykepleie som ;

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene (Travelbee 1999:29).

Familien er, som vist i definisjonen, sentral i hennes teori. Hun er en av få sykepleieteoretikere som tar for seg familien som en viktig del av sykepleie (Ibid:29-37). I følge Travelbee er det ikke bare er den syke som trenger hjelp og støtte til å finne mening i sykdom eller lidelse, men familien kan også ha behov for hjelp til dette fra den profesjonelle sykepleieren. ”Den syke er en del av familien, og det som skjer med den ene i familien, vil også innvirke på de andre.” (Ibid:259). Ved å gi den syke god og kompetent pleie, vil sykepleieren indirekte være til hjelp for familien. Det er viktig at hun/han bevisst går inn og blir kjent med den sykes familie gjennom samtaler, ved å lytte og ved å være tilgjengelig dersom de lurer på noe. Det vil bety mye for familien at sykepleier anerkjenner deres følelser og tanker, og viser at hun ser hvilke påkjenninger de gjennomgår (Ibid:259-260). Travelbee sier;

Sykepleieren bør huske på at hver gang hun bistår familiemedlemmer med støtte og oppmuntring, snakker med dem, viser dem omtanke og vennlighet i ord og handling, bistår hun *også* den syke. Hvis hun kan huske dette, vil flere pårørende oppleve den omtanke og det hensyn som er deres rett.” (Ibid:269).

Travelbee sier at sykepleiens mål og hensikt bare kan oppnås gjennom etableringen av det hun kaller et menneske-til-menneskeforhold. Dette forholdet er prosessen som blir brukt for nå sykepleiens mål og hensikt (1999:41). For at et slikt forhold skal oppstå er det en forutsetning at de involverte ser på hverandre som unike personer og ikke betrakter hverandre som ”pasient”, ”pårørende” eller ”sykepleier”. Dette forholdet kommer ikke av seg selv, men utvikles over tid gjennom en interaksjonsprosess i flere faser (Ibid:172).

I *det innledende møtet* møter sykepleieren pasienten eller familien for første gang. Partene danner seg et førsteinntrykk basert på non-verbal -og verbal kommunikasjon, observasjoner, væremåte, handlinger og ut i fra kommunikasjon. Den neste fasen, *framveksten av identiteter*, begynner de å se hverandres personlighet og se hverandre som unike individer. Det er i denne

fasen etablering av et kontaktforhold starter. *Empatifasen* er preget av forståelse. Partene erkjenner at noe meningsfylt formidles og de evner å sette seg inn i eller ta del i den andres psykiske tilstand i øyeblikket. Empatifasen legger grunnlaget for den neste fasen, *Sympati og medfølelse*. Det foreligger nå et grunnleggende ønske om å lindre den andres plager eller lidelse. Empati er en nøytral forståelse som ikke er knyttet til handling. Sympati derimot, er knyttet til nettopp et ønske om å handle. Den siste fasen kalles *gjensidig forståelse og respekt*, og er det som oppleves når partene har gått gjennom de foregående fasene – et menneske-til-menneskeforhold er etablert (Ibid:186-200).

Travelbee trekker frem tre metoder for å etablere en god relasjon. De tre metodene er kommunikasjon, å bruke seg selv terapeutisk og målrettet intellektuell tilnærming (1999:42-45).

Kommunikasjon er en prosess der mennesker formidler sine tanker og følelser til hverandre, både verbalt og non-verbalt. Gjennom kommunikasjon blir sykepleieren kjent med pasient og pårørende, og gjennom å kommunisere identifiserer sykepleier deres individuelle behov. På bakgrunn av dette planlegges og utføres sykepleiehandlinger som er i samsvar med disse behovene (Ibid:135-136).

Å bruke seg selv terapeutisk innebærer å bruke sin egen personlighet på en bevisst og hensiktsmessig måte i samhandlingen med pasienten. Hensikten er å fremme en forandring hos pasienten og er terapeutisk når det bidrar til å redusere eller lindre plager og ubehag (Ibid:44).

Målrettet intellektuell tilnærming er en måte sykepleieren benytter sine fagkunnskaper og sin innsikt på, til å identifisere pasientens behov for sykepleie, og til hvordan hun/han møter behovene på en best mulig måte (Ibid:42).

2.5 Trygghetsbegrepet

Opplevelse av trygghet er sentralt for pårørende når en av deres kjære skal dø hjemme. Jeg ønsker derfor å si noe om hva trygghet kan være, og viktigheten av å føle trygghet. Jeg synes det var vanskelig å finne en klar definisjon av begrepet trygghet. Thorsen mener at ved å definere begrepet er det fare for å ekskludere menneskers oppfatning av trygghet. Han mener at trygghet er relasjonelt og at det oppstår i møtet med andre mennesker (2011:106). Videre

sier han at det innenfor sykepleie er vanlig å se på trygghet som et behov vi mennesker har (Ibid:110). Den humanistiske psykologen Maslow, beskriver behovspyramiden, der behovene våre er hierarkisk inndelt. Han omtaler trygghet og sikkerhet som et av våre grunnleggende behov. De grunnleggende behovene som behov for mat, drikke og søvn kommer først, så følger behov for trygghet. Maslow bruker begrepet ”*safety needs*”, som er noe mer dekkende enn det norske ordet. Med trygghet mener Maslow behovet for forutsigbarhet og beskyttelse (Ibid:110).

Den svenske sykepleieren Segesten gjorde en kvalitativ undersøkelse der hun så på pasienters opplevelse av trygghet. Ord som balanse, varme, glede, lykke, ro, harmoni, sjelefred, fotfeste, tillit, hvile, og energifrigjøring ble brukt for å beskrive trygghetsfølelsen. Utrygghet ble beskrevet som uro, usikkerhet, frustrasjon, ubalanse, redsel, sterk spenning, nervøsitet, vondt i magen samt følelsen av å mangle plass i tilværelsen (1994:12).

Segesten skiller mellom grunntrygghet og situasjonsrelatert trygghet (Ibid:22-24).

Grunntryggheten, som hun også kaller selvtrygghet, er en indre tilstand som er sterkt knyttet opp til opplevelser i barndommen. Den indre tryggheten kan også bygges opp hos voksne gjennom erfaring av positive opplevelser, bevisst bearbeiding av utrygghet og gjennom opplevelser av krise (Ibid:13).

Situasjonsrelatert trygghet, som også benevnes som ytre trygghet, knytter hun til de faktiske situasjonen en person befinner seg i, og hvordan denne situasjonen oppleves (Ibid:24). Den situasjonsrelaterte tryggheten deler Segesten i ulike dimensjoner.

Kunnskaps- og kontroll trygghet handler om kunnskap og kontroll. Det innebærer å ha kunnskap om hva man kan forvente seg, og om å beherske ulike situasjoner. Ved å få kunnskap om situasjonen kan det skremmende virke mindre skremmende (Ibid:14).

Relasjonstrygghet knyttes til gode og nære relasjoner. Den kan oppstå innenfor familien eller mellom venner og andre. Slike trygge relasjoner er preget av åpenhet, gjensidighet, forståelse, felles mål, ærlighet, akseptasjon og evne til å nå hverandre. Relasjonstryggheten knyttes til det å oppleve fysisk nærhet, å holde noen i hånden eller at man slipper å være alene. Personer som gir trygghet beskrives som rolige, varme, hyggelige og sikre. De utstråler trygghet, oppleves som trygge og har trygge hverdagsstemmer (Ibid:13-16).

Stole- på- andre trygghet handler om at man har havnet i en situasjon man ikke kan råde over. I slike situasjoner er det viktig at det finnes tilgjengelig hjelp og at de som skal hjelpe oss har den kunnskapen og ekspertisen de trenger. Begreper som ”å være i trygge hender” og å få være trygg og hjelpeløs” er beskrivende (Ibid:13-16).

3 Metode

Glasdam definerer metode som ”den planmæssige fremgangsmåde, hvorpå du går til værks i din undersøgelse; både når emperi konstrueres og analyseres.” (2013:19). Det skilles mellom kvalitative og kvantitative metoder. Hvilken metode som velges er avhengig av problemstilling og studiens formål. I min empiriske undersøkelse vil jeg, stort sett, benytte kvalitativ tilnærming, da denne metoden tar sikte på å fange opp mening og opplevelser (Dalland 2012:112). For å besvare min problemstilling er det nødvendig å undersøke hvilke erfaringer de pårørende har, som har opplevd at en av deres nære har dødd hjemme. Ut i fra disse erfaringene er det mulig å kartlegge hva de pårørende kan ha behov for, og hva som gir dem trygghet, når hjemmedød skal planlegges.

3.1 Valg av metode

Jeg har valg å benytte prinsippene for systematisk litteraturstudie for å besvare problemstillingen. Dette valget falt naturlig da dette vil resultere i aktuell forskning som samsvarer med min problemstilling, og gi meg oppdatert og relevant kunnskap om temaet. I følge Hørmann innebærer en systematisk litteraturstudie å finne det meste som er skrevet om et emne ved hjelp av bibliografiske databaser. Systematikken består i å bruke riktige søkeord, kombinere dem riktig og å søke i relevante databaser (2013:37).

3.2 Søkeprosess

Jeg begynte å søke i databasen Cinahl da dette er en database jeg kjenner godt, og som inneholder mye sykepleiefaglig forskning. Denne databasen er spesielt god til kvalitativ forskning og artikler om pasienterfaringer og -opplevelser (Glasdam 2013:42). Søkeordene jeg har brukt har jeg funnet gjennom arbeid med problemstillingen og ved å bruke synonymordbøker på engelsk og norsk på internett. Ordene jeg har brukt er; *next of kin, famili*, spous*, relativ*, terminally ill, terminal care, end of life care, pallitive care, home-based care, homecare, dying at home, experience*, perspectiv*,support*, safety og securit**. Jeg startet søket med enkeltsøkinger på hvert av ordene. Jeg brukte trunkeringstegnet * for å inkludere alle ord som startet på ordstammen. Deretter brukte jeg søkehistorien til å kombinere søk. Jeg har kombinert søkeord med de boolske operatorer OR og AND for å først utvide og deretter begrense søket (Ibid:39). Jeg kombinerte dette søket med *sweden, swedish, denmark, danish, norway og norwegian*, da jeg ønsker studier utført i disse landene. Dette

fordi det er mest interessant å se på problemstillingen i lys av et helsevesen som kan sammenliknes med det norske. Jeg fikk totalt 1222 treff.

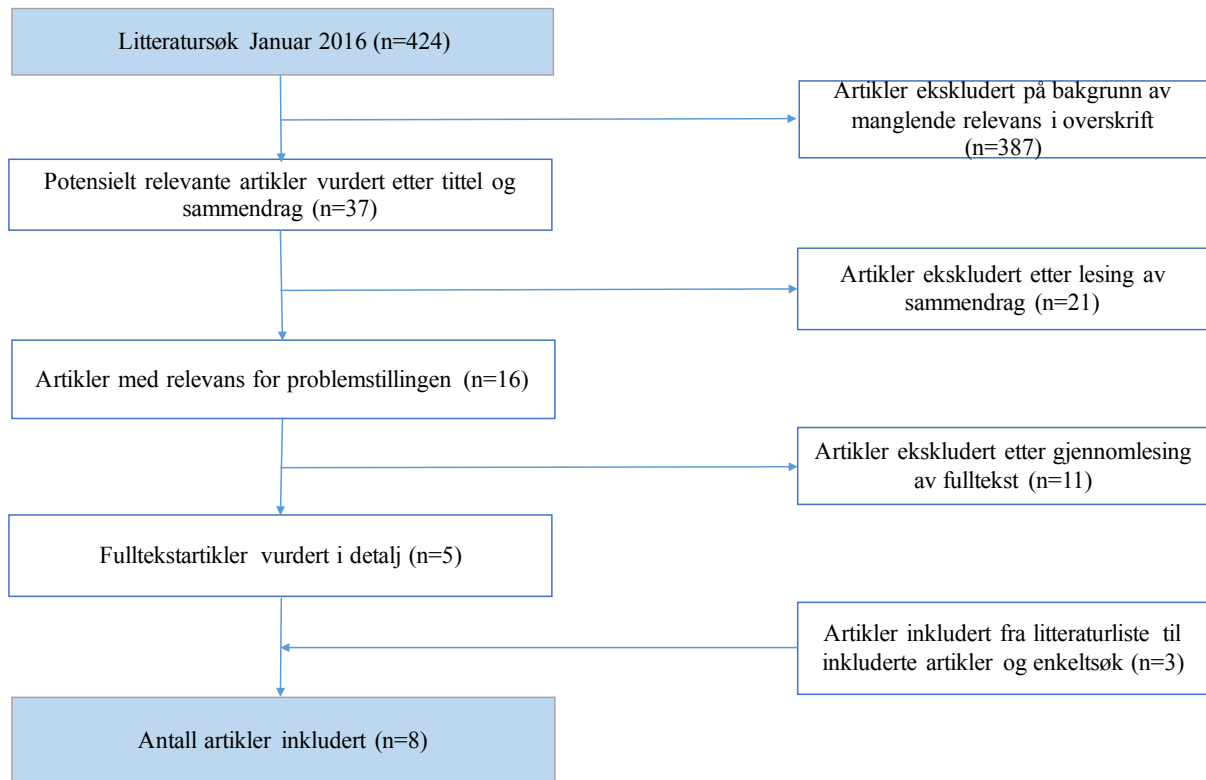
Jeg begrenset søket videre til å omfatte kún studier publisert de siste ti år. Deretter begrenset jeg søket til å omfatte alder 65+ og bare fulltekstartikler. Jeg satt igjen med 424 artikler. 387 artikler ble ekskludert på grunn av manglende relevans i overskrift. Jeg leste abstrakt og ekskluderte så 21 artikler på bakgrunn av manglende relevans i sammendrag. Jeg leste de resterende 16 artiklene i fulltekst og de ble vurdert ut i fra inklusjons- og eksklusjonskriteriene som vist i figur 1. Totalt ble 5 artikler inkludert fra søket.

Figur 1: oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier som ble benyttet i utvelgelse av forskningsstudier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> • Engelsk eller nordisk språklige artikler. • Studier gjennomført hovedsakelig i Skandinavia. • Studier med utgangspunkt i pårørendes erfaringer og opplevelser i etterkant av pasientens død. • Studier der pasienten har dødd i sitt eget hjem. • Forskningsstudier publisert fra 2005 til 2016. • Empiriske studier • Studien vurdert av en etisk komité. • Enkeltstudier. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pasient var ikke død da studien ble gjennomført. • Studier eldre enn ti år. • Studier der pasienten døde på sykehus/sykehjem/lindrende enhet. • Studier utført i land utenfor Skandinavia. • Reviews.

I tillegg ble det gjort et manuelt søk etter en artikkel jeg fant i litteraturlisten til en inkludert artikkel. Det ble gjort noen usystematiske søk der kombinasjoner av søkeordene nevnt over er brukt. Det ble inkludert 3 artikler fra disse søkene. Totalt 8 artikler er inkludert. Studien av Linderholm og Friedrichsen og studien av Milberg og Strang har jeg fått hjelp av høgskolens bibliotek til å få frem i fulltekst. Artikkellutvelgelsen er vist i et flytskjema, da dette gir en god oversikt over prosessen (figur 2.).

Figur 2: oversikt over artikkelutvelgelsen.



3.3 Analyse

Jeg har lest forskningsartiklene flere ganger for å forstå helheten og for å sette de i sammenheng med oppgavens hensikt og problemstilling.

Funnene fra hver studie er samlet og strukturert. For å systematisere funnene brukte jeg fargekoder som representerte ulike temaer. Slik identifiserte jeg samsvarende funn eller funn som gikk igjen i de ulike inkluderte studiene. Jeg brukte for eksempel gul penn for å markere funn som handlet om informasjon og grønn penn for å samle funn som omhandlet tilgjengelighet av kompetent hjemmesykepleie. Jeg samlet så funnene med samme farge slik at jeg fikk en systematisert tematisk oversikt.

3.4 Kildekritikk

Jeg har funnet mange studier som har utforsket pårørendes erfaringer mens pasienten fortsatt lever. Disse er ekskludert fra utvelgelsen da jeg ønsker å utforske deres erfaringer når

pasienten har dødd i hjemmet, ikke at vedkommende har hatt lengst mulig hjemmetid. Pårørende har fått ro på seg til å fordøye situasjonen og tenkte igjennom opplevelsen. På grunnlag av denne begrensningen kan jeg ha utelatt viktig informasjon. For eksempel kan opplevelsene til de pårørende oppleves sterke når de står midt i den terminale fasen, og kan virke mindre betydelige når de blir intervjuet om det i etterkant. Dette er en svakhet med oppgaven.

En annen svakhet er at jeg bare har søkt i en database. Det kan ha ført til at jeg har gått glipp av relevante forskningsstudier.

Studien ”*Who is the key worker i palliative home care*” av Brogaard m.fl. faller utenfor inklusjonskriteriene. Jeg har likevel valgt å ta den med da den omhandler et viktig tema når det gjelder samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende, og resultatet kan ha konsekvenser for hvordan pårørende opplever hjelpen og støtten de får i hjemmet.

Alle forskningsartiklene jeg har inkludert er engelskspråklige, og på grunn av språket kan jeg ha gjort fortolkninger som ikke er helt i samsvar med den egentlige betydningen.

3.5 Etiske hensyn

Palliative pasienter og deres pårørende er en sårbar situasjon, det er derfor viktig at de blir ivaretatt på en etisk forsvarlig måte. Da jeg, på grunn av tidsbegrensning, ikke har hatt mulighet til å utføre en empirisk studie med ønske om å intervju pårørende selv, har det ikke vært nødvendig å ta hensyn til etiske problemstillinger av denne typen. Ved utvelgelse av studier har det likevel vært et kriterium at det kommer frem i studien at den er fremlagt en etisk komité.

Der jeg i drøftingen har benyttet eksempler fra praksis, er situasjonene anonymisert og aidentifisert slik at det ikke er mulig å spore.

Jeg har fulgt skolens retningslinjer for oppgaveskriving i arbeidet med oppgaven. Jeg har referert til primærkilder, med unntak av noen få. Søkene mine er etterrettelige, og fremgangsmåten fremkommer i søkehistorien og i flytskjema.

4 Presentasjon av funn

De inkluderte forskningsstudiene er beskrevet i vedlagt transkriberingsskjema (Vedlegg 1).

4.1 Å være informert bidrar til trygghet

” (...) jeg forstod alt som skjedde, takket være hjemmesykepleien. Spesielt de siste dagene var de veldig flinke til å forberede oss på hva som kom til å skje, steg-for-steg. Jeg følte meg virkelig trygg og følte på deres ekte menneskelige kvaliteter.” (Milberg og Strang 2011).

Et funn som gikk igjen i alle studier var at de pårørende hadde et stort behov om informasjon for å føle trygge. De hadde ønske om å få informasjon om pasientens tilstand, den medikamentelle behandlingen i forhold til lindring av plager, om muligheter dersom det skulle bli vanskelig å være hjemme og om mulige støtte- og trygdeordninger. Det var viktig for dem at informasjonen ble gjentatt, og pårørende ønsket både muntlig og skriftlig informasjon. Den skulle være åpen, konkret og ærlig, selv om den ofte kunne være vanskelig å motta. Å være informert førte til en følelse av trygghet. En studie trakk frem at det var trygt å ha en informasjonsperm liggende hjemme (Borstrand og Berg 2009).

Pårørende påpekte viktigheten av god organisering av den palliative omsorgen i hjemmet, og at de fikk informasjon om dette. Det gjorde situasjonen de befant seg i trygg og forutsigbar (Hunstad og Svindseth 2011; Linderholm og Friedrichsen 2012). En studie trekker frem det første møtet mellom pasient, helsepersonell og pårørende som betydningsfullt for denne planleggingen (Borstrand og Berg 2009).

”Jeg var redd, men likevel forstod jeg litt...han får ikke mat eller drikke.... skal dere bare la han ligge der å dø?” Datter (Lundberg m.fl. 2013).

Ubesvarte spørsmål og manglende informasjon førte til utrygghet og usikkerhet. Funn viste at pårørende savnet informasjon om utfordringer de kunne møte underveis, selve dødsprosessen, mulige løsninger dersom det ble vanskelig å ha pasienten hjemme og om mulig sosial støtte fra helse- og sosialtjenesten (Hunstad og Svindseth 2011; Milberg og Strang 2010). Mange pårørende uttrykte at de ikke var innforståtte med hvor dårlig pasienten egentlig var, eller at døden var nær (Borstrand og Berg 2009; Fisker og Strandmark 2007; Hunstad og Svindseth 2011; Lundberg m. fl. 2013).

4.2 Å bli anerkjent og få delta bidrar til trygghet

”Sykepleieren gjorde det de skulle og gikk.” (Hunstad og Svindseth 2011).

Å få støtte er en faktor som de pårørende vektla som viktig. I studien til Borstrand og Berg fremkom det at de pårørende ikke hadde forventet seg så mye støtte som de fikk. Når pårørende fikk god hjelp følte de seg godt ivaretatt, og det beskyttet dem fra å ha følelser av maktesløshet og hjelpeløshet (2009). I studien til Hunstad og Svindseth derimot var funnene motsatt. De var stort sett fornøyd med omsorgen som ble gitt til pasienten, men savnet en mer helhetlig tilnærming til situasjonen og at hjemmesykepleien så deres behov. Ingen av de pårørende i studien ble én gang spurt om sine behov, eller om deres kunnskap om pasienten (2011).

”Du vet, når du har levd med noen i så mange år lærer du å lese dem. Jeg følte de satt meg til side, som jeg ikke hadde noe å komme med i det hele tatt. De skulle ha hørt mer på meg”. (Hunstad og Svindseth 2011).

Et funn som kom frem i flere studier handler om pårørendes behov for anerkjennelse. Pårørende tok sin rolle som omsorgsperson svært seriøst, og hadde derfor behov for å bli anerkjent for dette. Anerkjennelse førte til bedre selvtillit og indre trygghet og en følelse av verdi og verdighet (Lundberg m.fl. 2013; Milberg og Strang 2011; Linderholm og Friedrichson 2010). I studien til Linderholm og Friedrichson fremkom det at en god relasjon mellom helsepersonell og pårørende er avgjørende (2010). Hvordan sykepleier fremsto var viktig for de pårørende, de ønsket å bli møtt med respekt, empati og varme og at sykepleier tok seg tid til dem (Lundberg m.fl. 2013; Linderholm og Friedrichsen 2010).

Funn fra alle studiene viste at pårørende hadde behov for å få delta i avgjørelser angående pasienten. Dette handlet blant annet om forhold rundt pleien som ble gitt og om pasienten skulle innlegges sykehus dersom plagene ble for vanskelig å håndtere hjemme (Linderholm og Friedrichsen 2010). Mange pårørende tok stor del av den daglige pleien av den syke, dette inkluderte for mange også sykepleieroppgaver som å gi injeksjoner, infusjoner. Andre oppgaver medførte legemiddeladministrasjon og observasjon av virkning og bivirkning av disse og rapporterte dette til sykepleier. Det ble påpekt at det måtte være frivilling hvor involvert de pårørende skulle være. I to av studiene påpekte de pårørende at de ønsket å ta ansvar for det de følte seg trygge på. Deltakelse førte til en følelse av kontroll og trygghet (Borstrand og Berg 2009; Munch m.fl. 2008). Det fremkom en nær sammenheng mellom det å ha en god relasjon til sykepleier og opplevelsen av deltakelse. En god relasjon førte til en

fordeling av roller og ansvar mellom pårørende og sykepleier, og en trygghet for pårørende om at sykepleier hadde det overordnede ansvaret, mens de pårørende selv hadde en hjelperrolle (Linderholm og Friedrichsen 2010).

4.3 Å få avlastning bidrar til trygghet

”Jeg var engstelig hele tiden mens han var hjemme. Jeg var redd noe skulle skje. Jeg gikk ut kun i korte perioder, ellers var jeg hjemme hele tiden.” (Munch m.fl 2008).

De pårørende opplevde et stort ansvar ved å være pårørende til en person som er alvorlig syk og døende. De strakk seg svært lang for å oppfylle pasientens ønske, noen følte dette som en plikt, og var redd for å skuffe den døende, dersom de ikke fullførte pleien i hjemmet (Fisker og Strandmark 2007; Linderholm og Friedrichsen). De fleste erfarte at de den siste tiden måtte sette sine egne behov til side fordi de måtte være tilstede for den syke hele døgnet. Ord som dårlig søvnkvalitet, vektnedgang, sosial isolasjon og utmattelse, angst, anger, dårlig selvtillit, usikkerhet, redsel for å skuffe den syke, ble brukt for å beskrive byrden (Fisker og Strandmark 2007; Linderholm og Friedrichsen 2010; Milberg og Strang 2011; Munck m.fl. 2008). Mange følte de ikke kunne forlate huset i tilfelle den syke ville trenge hjelp til noe mens de var borte. Å ha ansvaret alene som pårørende var tungt, og det opplevdes bedre å ha flere i familien å dele ansvaret med (Milberg og Strang 2011; Munck m.fl 2008). Det var viktig for de pårørende at de fikk avlastning slik at de kunne gjøre dagligdagse ting, uten å tenke sykdom, symptomer og død (Milberg og Strang 2011; Hundstad og Svindseth 2011).

Det må understrekes at de fleste pårørende var glade for at de hadde bidratt til at den alvorlig syke fikk oppfylt ønsket sitt om å dø hjemme. Det å ha den syke hjemme, i trygge omgivelser førte til at de fikk verdifull tid med den døende.

4.4 Å ha tilgang på kompetent helsepersonell bidrar til trygghet

”De sa jeg kunne ringe når jeg ville og det fikk meg til å føle meg trygg.” mannlig pårørende (Hundstad og Svindseth 2011).

Pårørende beskrev i alle studiene at det var viktig for dem at hjemmesykepleien hadde god kompetanse. De hadde et varierende inntrykk av hvorvidt denne kompetansen var god nok. De fleste var stort sett fornøyd, og hadde stor tillitt til av pasienten ble tatt godt vare på. De fikk stort sett gode svar når de henvendte seg til helsepersonell med sine spørsmål. Og de var

trygge på at helsepersonell kunne forutse behov (Fisker og Stenmark 2007 og Hunstad og Svindseth 2011). Helsepersonell med erfaring og god kunnskap om palliativ pleie, og evne til å se se både pasientens og pårørendes behov førte til at pårørende opplevde tillit til dem (Fisker og Stenmark 2007; Linderholm og Friedrichsen 2012). Det fremkommer at når pårørende opplevde hjemmesykepleien som lite kompetente, førte det til utrygghet og redsel for at den syke ikke skulle få best mulig pleie (Borstrand og Berg 2009).

Tilgang til helsepersonell når pårørende trengte det mest, var viktig for pårørende. De trakk frem følgende komponenter som viktige for opplevelse av trygghet; engasjement fra sykepleier, tilstedeværelse og mulighet for døgntilgjengelighet kontakt med personer med sykepleiefaglig kompetanse. De hadde et stort behov om å vite at de når som helst kunne ringe en sykepleier, spesielt om natten (Ibid)

Døgntilgjengelighet til hjemmesykepleie førte til at pårørende følte at de ikke var alene om ansvaret. Kontinuitet blant helsepersonell fremkom som viktig for pårørende, da slapp de å forklare nye pleiere om hvordan pasienten ønsket det. (Borstrand og Berg 2009). Manglende sykepleietilgjengelighet førte til usikkerhet og utrygghet.

5 Drøfting

Travelbee er en av få sykepleieteoretikere som fremhever pårørende som en viktig del av sykepleiens mål og hensikt. Hun mener at den syke er en del av en familie, og dersom det hender noe med den ene i familien, vil det ha innvirkning på de andre i familien (1999:259). Dette er velkjent for alle som har opplevd at en i familien har blitt alvorlig syk og det vil være naturlig at man tidvis vil kjenne på usikkerhet og et behov for støtte. Pårørende i mine funn har fortalt om sine behov for å oppleve trygghet ved hjemmedød. Disse behovene har sykepleier, i følge Travelbee, plikt til å imøtekomme, slik at de pårørende blir ivaretatt som en del av den palliative omsorgen. Hennes sykepleietenkning samsvarer med WHO sin definisjon av palliasjon, der også de pårørendes livskvalitet og trygghet står sentralt (2002). Dette legger derfor grunnlaget for hvordan sykepleier bør imøtekomme pårørendes behov i den palliative omsorgen, i hele prosessen frem til pasientens død. Med dette som bakgrunn vil jeg drøfte de ulike behovene som fremkom i funnene.

5.1 Betydningen av å være informert

Pårørendes behov for informasjon er viktig for opplevelse av trygghet og god livskvalitet (Helsedirektoratet 2015). Informasjon til pårørende er grunnlaget for deltakelse i avgjørelser og direkte i pleien rundt pasienten. Det å få god, oppdatert og tilpasset informasjon er av sentral betydning for at pårørende skal kunne ha pasienten hjemme, både med tanke på å støtte pasienten, og for å håndtere sin egen situasjon (Bøckmann og Kjellevold 2010:68). Dette samsvarer med funnene som viste at pårørende hadde stort behov om å få informasjon for å føle trygghet hjemme. Det fremkom i flere studier at pårørende savnet informasjon om forhold knyttet til pasientens helsetilstand og helsehjelp og om hva de kunne forvente seg i tiden frem til døden. De ønsket informasjon om egne og pasientens rettigheter og om muligheter for praktisk støtte som blant annet avlastningstilbud. Noen fortalte at de ikke var forberedt på hvor dårlig pasienten var eller hvor nært døden var forestående. Det kan på bakgrunn av dette se ut til at teori og praksis ikke samsvarer optimalt, og det bekrefter at helsepersonell må være flinkere til å identifisere pårørendes behov for informasjon, og hvor viktig det er at de forsikrer seg om at den informasjonen de gir, faktisk blir forstått. ”Informasjon er det pårørende forstår, ikke det som blir sagt”. (Ibid:69). I min praksis både i hjemmesykepleien og i sykehus har jeg ofte bedt de pårørende gjenta den informasjonen jeg har gitt, slik at jeg er sikker på at den er forstått. Når pårørende gjenforteller med egne ord, gir det mye kunnskap om deres forståelse og om de har oppfattet budskapet riktig. Dersom sykepleier opplever kunnskapsforståelsen som mangelfull kan hun/han lettere fylle

tomrommene de eventuelt måtte ha, og sikre at det som står nedfelt pasient- og brukerrettighetsloven og i yrkesetiske retningslinjer om pårørendes rett til informasjon blir fulgt (Norsk sykepleieforbund ; pasient- og brukerrettighetsloven). Dette krever gode kommunikasjonsferdigheter og evne til å leve seg inn i situasjonen. Så hva opplevde pårørende var viktig i forhold til informasjonsoverbringelsen? Pårørende i studiene fortalte at de ønsket at informasjonen måtte være konkret og ærlig, og at den var tilpasset hver enkelt. De ønsket både muntlig og skriftlig informasjon og det var viktig for dem at sykepleier fremsto som trygg på egne sykepleieferdigheter. Det var i tillegg viktig at sykepleier fremsto som rolig og tilstedeværende.

Det første møtet mellom helsepersonell, pasient og pårørende er viktig i planleggingen av helsehjelpen i hjemmet. I dette møtet kartlegger helsepersonell pasientens og pårørendes ønsker og behov, for deretter å legge en plan for tiden fremover sammen med dem. I dette møtet kan pårørendes behov om informasjon imøtekommes. Det er viktig at det ikke bare er hjemmesykepleieren som deltar på dette møtet, men også andre betydningsfulle aktører som hjemmesykepleieren samarbeider med. Dette kan for eksempel være fastlege og fysioterapeut. Fastlegen har det overordnede ansvaret for pasienten når de er hjemme, og er selvskreven. Slike møter og samtaler bør arrangeres også utover i prosessen, frem til pasienten er død. Dett er spesielt viktig ved endringer i pasientens, eller pårørendes situasjon (Norås 2010:338). I studiene fortalte de pårørende at disse møtene betydde mye for deres følelse av trygghet. De ulike aktørenes roller ble definert og ansvaret ble fordelt, slik at det var klart for alle hva deres oppgave gikk ut på, og hva de kunne forvente av de andre partene. Pårørende erfarte i en av studiene at sykepleier hadde for store forventninger om deres deltakelse i pleien enn det de selv både ønsket og klarte. Dette medførte stor frustrasjon og fortvilelse for de pårørende, spesielt om dette forble usagt og ikke ble fanget opp av sykepleierne. Dette er et eksempel på hvordan mangel på informasjon kan skape utrygghet. Hva kan årsaken være til at mange pårørende opplevde uavklarte roller og lite planlagt omsorg? Noe av svaret kan ligge i at det er uklare oppfattelser og forventninger hos pårørende og helsepersonell om hvem som hadde ansvar for å koordinere den palliative omsorgen i hjemmet. Funn bekreftet dette, da de viste at pårørende anså seg selv for å ha dette ansvaret, selv om de ønsket at det skulle tilfalle fastlegen. Fastleger har det medisinske ansvaret for pasienten, men ofte opplever de at de ikke har nok kompetanse til å ivareta situasjonen tilstrekkelig hjemme (Helsedirektoratet 2015). Dette kan være noe av årsaken til hvorfor pårørende derfor ser på seg selv som den som må ta ansvar, og jeg stiller meg kritisk til dette, da jeg ser hvor uoversiktlig og utrygt dette kan

oppleves for de pårørende. Det demonstrerer nok en gang hvor viktig det er med god kommunikasjon, god informasjon og god planlegging for at hjemmesituasjonen skal oppleves trygg og forutsigbar for pasient og pårørende.

Forutsigbarhet er en viktig faktor som må være tilstede for å skape gode hjemmesituasjoner, både for pasienter og pårørende (Grov 2012). I en situasjon pårørende opplever som lite forutsigbar og utrygg, kan informasjon bidra til å skape forutsigbarhet og trygghet. Hvordan kan informasjon sees i forhold til begrepet trygghet? Maslow omtaler behovet for trygghet som et av våre grunnleggende behov. Han bruker ordet forutsigbarhet i sin forklaring av trygghetsbegrepet og det bekrefter igjen hvor viktig det er for pårørende å være informert for å oppleve trygghet i en vanskelig og for mange, skremmende situasjon.

Kontroll- og kunnskapstrygghet handler om kunnskap og kontroll, som igjen handler om forutsigbarhet. Det handler om å ha kunnskap om hva man kan forvente seg og å få være forberedt på det som kommer. ”Ved å få kunnskap om noe som virker skremmende, kan gjøre det skremmende mindre skremmende”. (Segesten 1994:13-16). Dette samsvarer også med funnene mine, der pårørende som opplevde å være godt informert følte trygghet og følelse av å ha kontroll. I min praksis i hjemmesykepleien opplevde jeg hvor viktig informasjon var for de pårørende. Et eksempel handler om ernæring til døende. En kone som pleiet sin mann hjemme, var fortvilet over at vi ikke prioriterte å få i ham næring de siste dagene. Hun klarte ikke helt å formidle denne bekymringen, men virket stresset hver gang vi kom. Det tok litt tid før sykepleier identifiserte problemet, og satte seg ned og hadde en samtale om symptomer og plager som er vanlige den siste fasen. Etter denne samtalen var konen roligere og senket skuldrene. Dette er et klassisk eksempel på kunnskaps- og kontrolltrygghet. Konen fikk kunnskap om, og kontroll på situasjonen. Dette samsvarer med det pårørende i en av studiene fremhevet som viktig, at sykepleier må være bevisst på at pårørende er unike individer og må observere og undersøke hvor i prosessen hver pårørende er til enhver tid, for deretter å tilpasse pleien og omsorgen deretter (Hunstad og Svindseth 2009).

5.2 Betydningen av å bli anerkjent og få delta

Å ta på seg ansvar for at et familiemedlem kan få dø hjemme, er stort et ansvar og kan være svært tungt til tider. Pårørende har behov for å bli sett og hørt. De har behov for anerkjennelse for jobben de gjør, og at de gjør den godt. De har behov for at noen har fokus på deres situasjon og etterspør hvordan de har det (Bøckmann og Kjellevold 2010:63,

Helsedirektoratet 2015). Dette bekreftes av pårørende i funnene. Pårørende fortalte at de hadde stor verdi av emosjonell støtte fra helsepersonell og det var tydelig at de som opplevde å få anerkjennelse for det de gjorde og den de var, også følte situasjonen tryggere enn de som savnet å bli anerkjent. Det var store forskjeller i funnene med hensyn til hvor fornøyde de pårørende var med støtten. Noen opplevde de fikk mye mer støtte og anerkjennelse enn de hadde forventet seg, mens andre opplevde at de ble oversett av sykepleier, og opplevde å aldri bli spurt om hvordan de hadde det. WHO inkluderer pårørende som en viktig del av den palliative behandlingen (2002). Det er derfor viktig å ta vare på dem, da de er en av forutsetningene for å gjøre hjemmedød mulig. Funn og teori ser ikke ut til å samsvare når det gjelder støtten de pårørende får. Hva kan årsakene til dette være? Svaret på dette kan ligge i at sykepleier er presset på tid, slik at hun/han prioriterer pasienten fremfor de pårørende. Tidspress er velkjent hos de fleste som har jobbet i hjemmesykepleien og fremheves også som et satsningsområde i Helse-Norge i tiden fremover (Helsedirektoratet 2015; Nordheim og Thoresen 2015).

Pårørende og pasient har rett til å medvirke i avgjørelser som blir tatt med hensyn til den palliative omsorgen i hjemmet (pasient- og brukerrettighetsloven). Det var tydelig i alle studiene at det var en nær sammenheng mellom opplevelse av å bli anerkjent og opplevelse av å være deltakende i teamet rundt pasienten. De som opplevde å bli anerkjent og sett, følte de ble inkludert i dette temaet. Behovet om å være deltakende fremkom som viktig for opplevelse av kontroll og trygghet. Hvordan kan deltakelse føre til trygghet? For å tydeliggjøre dette kan det være nyttig å se på hva det motsatte av trygghet innebærer. Utrygghet kan beskrives som uro, usikkerhet, frustrasjon, redsel samt å følelsen av å mangle plass i tilværelsen (Segesten 1994:12). Dette støttes av de pårørende i funnene. De som opplevde å ikke være deltakende følte de ble oversett og ble usikre og frustrerte. Som vi har sett samsvarer dette med beskrivelsene av utrygghet. Jeg vurderer det slik at ved å invitere de pårørende til deltakelse og anerkjenne dem for det de gjør, kan disse følelsene motvirkes, og trygghet skapes. På den andre siden er det viktig at de pårørende opplever deltakelsen som frivillig, da ufrivillig deltakelse også kan føre til frustrasjon og usikkerhet. Pårørende har ulike personlige egenskaper, og deres muligheter, ønsker og evner til å bidra vil derfor også variere (Bøckmann og Kjellevold 2015:107).

Det fremkom en nær sammenheng mellom å føle anerkjennelse og å være deltakende, og relasjonen til sykepleier. I pårørendefortellinger der pårørende opplevde å bli sett og hørt,

fremkom det at de opplevde en god relasjon til sykepleier og de så på relasjonen til sykepleier som avgjørende for et godt samarbeid. Ved å samarbeide deler sykepleier og pårørende samme opplevelse, noe som gir muligheten til å utvikle en menneske-til-menneskeforhold (Travelbee 1999:41). Hun tillegger sykepleier ansvaret for å skape, og opprettholde denne menneske-til-menneske-relasjonen. Dette skjer gjennom en interaksjonsprosess som handler om å lære den andre parten å kjenne og å utvikle empati og tilslutt sympati for den andre. Videre innebærer det at når sykepleier først kjenner på sympati overfor den andre, kan hun/han få et grunnleggende ønske om å lindre den andres plager eller lidelse (Ibid:186-200). Jeg tolker dette dithen at for at det skal oppstå en god relasjon mellom sykepleier og pårørende må sykepleier se det unike i hver pårørende, og prøve å sette seg inn i deres situasjon. Pårørende vil raskt legge merke til om sykepleier er interessert i dem som person eller bare som ”påstående”. Dette samsvarer med Travelbee sin sykepleietenkning, der hun tar sterkt avstand fra begrepet rolle. Med rolle mener hun sykepleier, pasient og pårørende (Ibid:61-63). Verktøy sykepleier kan benytte seg av i denne prosessen, er det Travelbee kaller ”å bruke seg selv terapeutisk” og ”målrettet intellektuell tilnærming”, som handler om å bruke sin personlige egenhet og sin fagkunnskap på en bevisst og hensiktsmessig måte i samhandling med de pårørende (Ibid:42-44). Jeg tolker dette slik at sykepleiere må reflektere over egen adferd for å forstå hvordan de oppleves av de pårørende, om hun/han fremstår empatisk eller ikke. Målet er å skape trygghet og tillitt for de pårørende og for å få dette til er kommunikasjonen svært viktig. Kommunikasjon er også et virkemiddel for å oppnå et menneske-til-menneskeforhold (Ibid:135). Sykepleier må se mennesket i de pårørende for å kartlegge hvilket behov de har, for deretter å iverksette tiltak. For å være sikker på at det er de rette tiltakene, må kommunikasjon være tilstede. Det er nærliggende å tro at dersom det første møtet mellom sykepleier og pårørende er preget av lite sympati og empati, vil det få negative konsekvenser for kommunikasjonen dem imellom. Konsekvensen av dette kan være at pårørendes behov ikke blir avdekket og tiltak som iverksettes ikke er til deres beste. Dette kan forklare hvorfor så mange pårørende i funnene opplevde situasjoner som var preget av usikkerhet og utrygghet.

Det tar tid å utvikle et menneske til menneske forhold, og det forutsetter at det er en viss kontinuitet i sykepleierne i temaet rundt pasienten. Min erfaring fra hjemmesykepleien, tilsier at det som regel er god kontinuitet på sykepleiere som besøker de terminale pasientene og deres familier. Jeg opplever at problemet ofte kan ligge i at sykepleierne har lange arbeidslister, at tiden blir prioritert til pasienten og ikke til de pårørende. Studien til Nordheim

og Thoresen støtter disse tankene og fremhever at de økonomiske rammene til hjemmesykepleien må økes, slik at sykepleierne får bedre tid til blant annet å ta seg tid til de pårørende (2015). Jeg opplevde flere ganger i min praksis, at sykepleiere uttrykte stor frustrasjon i å ikke kunne sette av mere tid hos disse familiene. Funnene mine bekrefter konsekvensen av dette ved at pårørende erfarte at sykepleiere: ” (...) utførte det de skulle, og forsvant.” (Hunstad og Svindseth 2011).

Segesten snakker om relasjonstrygghet. Dette er en form for trygghet som handler om gode og nære relasjoner. Hun definerer denne type trygghet som noe som oppstår innenfor familien eller mellom gode venner (1994:16). Jeg tolker den slik at den også kan oppstå mellom pårørende og sykepleiere, og som noe som kan oppstå når pårørende og sykepleier har utviklet et menneske til menneskeforhold. Pårørende i funnene beskrev sykepleiere de hadde gode relasjoner til som varme, trygge, snille, empatiske, kunnskapsrike, respektfulle. Dette samsvarer med egenskapene Segesten fremhever for at personer skal oppfattes som trygge, og som er viktige for å kjenne relasjonstrygghet (Ibid:17). I en av studiene beskrev pårørende at sykepleier de hadde utviklet en god relasjon til, ble sett på som en del av familien. Dette viser at det er mulig å skape en god relasjon, til tross for at mange sykepleiere opplever at de har begrenset tid til disposisjon til hver enkelt pasient (Nordheim og Thoresen 2015).

5.3 Betydning av avlastning

Som nevnt tidligere er pårørendes livskvalitet et stort fokus i palliativ omsorg (WHO 2002). Jeg tolker opplevelse av god livskvalitet med blant annet en følelse av trygghet og få dekket grunnleggende behov. For pårørende kan livskvaliteten trues når det blir tungt og krevende å ha et døende familiemedlem hjemme. Det betyr at de må være mer eller mindre til stede hele døgnet og det kan gå utover de grunnleggende behovene som blant annet behovet for søvn og hvile, aktivitet, ernæring og sosial deltakelse (Birkeland og Flovik:107). Dette bekreftes av funnene. Flere pårørende beskrev ansvaret som svært tungt og mange følte de hadde ansvaret helt alene. Den store belastningen førte for mange til søvnmangel, utmattelse, angst, vektnedgang og sosial isolasjon. Flere fortalte også at dette resulterte i usikkerhet og utrygghet. Jeg erfarte selv da jeg hadde praksis i hjemmesykepleien, hvor slitne pårørende kunne bli. De satt sitt eget liv på vent, og eksisterte kun for den syke i tiden frem mot døden. Slitene pårørende er en av årsakene til at pasienter som ønsker det, likevel ikke dør hjemme (Helsedirektoratet 2015). Dette bekreftes også av forskning gjort på området (Sørbye m.fl.

2015). Så hvordan kan disse pårørende støttes slik at denne belastningen reduseres og deres livskvalitet bedres? Og hvordan kan bedring av livskvalitet fremme trygghet hos de pårørende? Det er avgjørende å kartlegge hva pårørende selv mener om dette for å kunne besvare disse spørsmålene. Det er de som er mye alene med pasienten, det er de som vet hva som kan være til hjelp for å føle seg mer trygge og komfortable i situasjonene. Dette støttes av funnene, der pårørende trakk frem et ønske om at sykepleier var mer fokusert mot deres behov for blant annet avlastning og hjelp av mer praktisk karakter. Eksempler på dette var større tilbud om avlastning, slik at de kunne gjøre andre ting, som en tur i butikken, sove noen timer eller bare gå en tur. Pårørende som opplevde å få tilbud om dette opplevde å få tankene over på noe annet, og å få påfyll av ny energi til å fortsette omsorg hjemme. Noen ganger må kanskje sykepleier også hjelpe de pårørende med å sette grenser for seg selv, da dette kan være vanskelig for dem.

Å føle trygghet kan beskrives med ord som balanse, sjelefred, glede, ro, harmoni, tillitt og hvile (Segesten 1994:12). Det er derfor viktig å hjelpe de pårørende med å få disse følelsene og at anmodningene til Helsedirektoratet, om å tilby avlastning ved behov etterstrebes (2015). Dette er spesielt viktig om natten, slik at pårørende kan gi omsorg og støtte til den som er syk på dagen. Hvorfor er det slik at ikke Helsedirektoratets anmodninger om tilbud om avlastning da etterstrebes? Noe av årsakene til at teori og praksis ikke står til hverandre kan være organiseringen av hjemmesykepleien. Det er dessverre slik at flere kommuner har utfordringer i forhold til å møte dette behovet (Helsedirektoratet 2015; Nordheim og Thoresen 2015). Etter Samhandlingsreformen ble innført, har kommunene blitt påført større arbeidsoppgaver og mer komplekse sykdomstilfeller. Det er i tillegg en utfordring for hjemmesykepleien at det er ansatt mange ufaglærte og assistenter med liten sykepleiefaglig kompetanse. Dette kan resultere i at sykepleiere får flere oppgaver og mindre tid i hvert hjem (Nordheim og Thoresen 2015). Dette samsvarer med mine erfaringer fra praksis der jeg flere ganger opplevde at sykepleiere utførte pleien de skulle til pasienten, for deretter å dra videre til neste pasient, uten å ta seg tid til de pårørende.

Til tross for store belastninger for de pårørende i pasientens siste levetid, var de pårørende nesten utelukkende glade for at de hadde bidratt til at den alvorlig syke fikk oppfylt ønsket sitt om å dø hjemme. Det å ha den syke hjemme, i trygge omgivelser førte til at de fikk verdifull tid med den døende.

5.4 Betydningen av døgnkontinuerlig tilgjengelighet av kompetent hjemmesykepleie

Trygghet hele døgnet for døende pasienter og deres pårørende er en forutsetning og er avhengig av kompetanse og fleksibilitet i hjemmetjenesten, samt tilgjengelige ressurspersoner (Helsedirektoratet 2015). Funnene mine bekrefter at særlig kompetanse og tilgjengelighet er avgjørende for at de føler seg mindre alene i en vanskelig og skremmende livssituasjon. Pårørende fortalte at ved å ha tilgang til kompetent helsepersonell økte deres følelse av trygghet og bedret deres livssituasjon. Pårørende hadde ulike erfaringer i opplevelsen av kompetansen til hjemmesykepleien. De fleste var stort sett fornøyd, men flere opplevde sykepleiere som viste manglende kompetanse i palliativ pleie. Hvordan kan vi forstå hva pårørende vektlegger i kompetent? Opplevelse av kompetent og tilgjengelig helsepersonell og sykepleiere kan sees i sammenheng med opplevelse av trygghet. Stole-på-andre-trygghet er avgjørende i situasjoner pårørende opplever at de mister kontrollen over situasjonen. I den terminale fasen er sykdomsbildet hos døende ofte komplisert, og plager som kvalme, smerte, fatigued, dyspnoe og obstipasjon er ofte fremtredende (Kaasa 2007:44). Dette bekreftet pårørende i funnene og de syntes det var vanskelig å håndtere situasjoner der pasienten var plaget av spesielt kvalme og smerter. De beskrev dette som svært stressende og vanskelig. De pårørende følte de var avhengig av å stole på at sykepleier hadde kompetanse til å lindre disse plagene.

Sykepleietilgjengelighet er helt nødvendig for å muliggjøre hjemmedød. Spesielt den siste fasen, der pasienten kan ha et komplekst symptom-bilde, er dette avgjørende. Det bør være en viss kontinuitet i pleierne, og organiseringen rundt pasienten og familien bør planlegges godt. I tillegg er det viktig at pårørende er klar over at det er mulighet til å komme tilbake til sykehus eller institusjoner dersom situasjonen blir for vanskelig hjemme (Helsedirektoratet 2015). Det kan se ut som at dette ikke fungerer helt i praksis. Flere pårørende trekker spesielt frem nettene og de siste dagene som problematiske. I samtlige studier fremkom det at pårørende hadde behov for sykepleietilgjengelighet 24 timer i døgnet. For mange var det nok å vite at de kunne ringe en sykepleier eller lege hele døgnet, mens andre hadde behov for hyppige besøk av hjemmesykepleien. Det var viktig for pårørende at det var en viss kontinuitet i sykepleierne som kom, slik at de ikke måtte forklare situasjonen på nytt hver gang. Videre bekreftet funnene at pårørende hadde stort behov om hjelp fra sykepleiere de siste dagene, da pasientens helse gradvis ble dårligere og flere plagsomme symptomer oppsto. At sykepleiere kunne komme raskt ved behov, utenfor planlagte tider var viktig for at de pårørende skulle føle seg trygge og styrke dem i en vanskelig situasjon hvor de ønsket å være

tilgjengelige for sine nære, uten å selv være redde og usikre. Fra praksis i hjemmesykepleien opplevde jeg at det kan være vanskelig å planlegge godt den siste tiden, da plutselige plager kan oppstå fort. Jeg opplevde det som viktig for pårørendes trygghet at hjemmesykepleien er fleksible og kan komme fort ved behov dersom de hadde behov for det. Spørsmål kan stilles til hvorfor noen av de pårørende ikke opplevde sykepleietilgjengeligheten som god nok. Tilgjengelighet er ofte økonomisk styrt, og noe sykepleiere ikke kan styre i sitt daglige virke. Jeg mener det derfor blir enda viktigere for sykepleier å bruke tiden hun/han har til rådighet på best mulig måte, både til pasient og pårørende. Sykepleier må være bevisst på pårørendes ønske om kontinuitet, spesielt dersom dette blir oversett i planleggingen av ”arbeidslister”. Hun/han må holde seg faglig oppdatert, og beherske grunnleggende palliasjon. Det er også helt essensielt, etter min mening at å kunnskap om hvordan pårørende skal ivaretas. Et eksempel på dette er å gi beskjed dersom sykepleier blir forsinket. Det medfører kanskje at unødvendig frustrasjon og fortvilelse hos de pårørende forbygges. Sykepleiere må være oppmerksomme på tilnærmelser fra pårørende og de må ta seg tid til å sette seg ned å snakke med dem, noen ganger kan en samtale være nok. Det trenger ikke å være så mye.

6 Konklusjon

En av forutsetningene for at personer som ønsker det kan dø hjemme er pårørendetilgjengelighet. Sykepleierstudiet har en holistisk tilnærming til pasienter og dette må overføres til pårørende, slik at også deres behov blir sett. Jeg har i denne oppgaven sett på hva pårørende erfaringer i forhold til hva som gjør de trygge når en av deres nære dør hjemme.

Mine funn trekker frem 4 komponenter for at pårørende skal oppleve hjemmesituasjonen som trygg. Å være informert, Å bli anerkjent og å få delta, å få avlastning og å ha døgnkontinuerlig tilgang til kompetent hjemmesykepleie. Det er vanskelig å se på disse behovene uavhengig av hverandre da alle behovene må dekkles for at pårørende skal føle situasjonen som trygg og ha best mulig livskvalitet i tiden frem til pasientens død. Det fremsto som helt avgjørende for trygghetsopplevelsen at de pårørende hadde en god relasjon til sykepleier. Uten en god relasjon kan ikke god informasjon sikres eller, behov for avlastning ivaretas. Sykepleiertilgjengelighet og kompetanse hos sykepleier er avgjørende for å utvikle en god relasjon. Et utgangspunkt i samhandling med pårørende er å stille dem spørsmålet ”hva trenger du meg til?”

Dette sitatet synes jeg passer godt når jeg skal oppsummere oppgaven min;

”Pleie av døende er et takknemlig arbeid dersom en lykkes i å skape trygghet og ro, og legger både hjerne, hjerte og hender i arbeidet”. (Norås 2010:348).

Dersom sykepleier har dette i bakhodet og med sin kunnskap og kompetanse utvikler et menneske-til-menneskeforhold til pårørende, vil gode hjemmesituasjoner skapes.

Trygge pårørende gir trygghet og ro for den døende!

Referanser

Birkeland, A. og Flovik, A.M. (2014). *Sykepleie i hjemmet*. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm AS

Borstrand, I. Og Berg, L. (2009). Next of kin's experiences from a palliative home nursing team. *Vård i Norden* 29(4):15-19. Hentet fra Cinahl.

Brogaard, T., Jensen, A.B., Sokolowski, I., Olesen, F. og Neergaard, M.A. (2011). Who is the key worker in palliative home care? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. 29: 150-156. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/02813432.2011.603282>

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

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

Diakonhjemmet Høgskole (2014). *Fagplan for Bachelorutdanning i Sykepleie*. Oslo

Fisker, T. og Strandmark, M. (2007). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 21: 274-281. Hentet fra Cinahl

Glasdam, S. (2013). *Bachelorprosjekter inden for det sundhedsfaglige område – inblik i videnskabelige metoder*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S.

Grov, E.K. (2012). Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende. *Geriatrisk sykepleie*. (3): 26-33.

Grov, E.K. (2010). Pårørende. I: S. Kaasa. *Kreftsykepleie – pasient – utfordring – handling*. 3.utg. Oslo: Akribe AS.

Haugen, D.F., Jordhaug M.S., Engstrand, P., Hessling S.,E. og Garåsen, H. (2005). Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus. *Tidsskrift for Den norske legeförening*. 2006 (3):329-332.

Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. IS-2278. Oslo: helsedirektoratet.

Hunstad, I. og Svindseth M.F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: A qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*. 17 (8): 398-404. Hentet fra Cinahl

Hørmann, E. (2013). Litteratursøgning. I: S. Glasdam (red.) *Bachelorprosjekter for det sundhedsfaglige område – inblik i videnskabelige metoder*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S.

Håkonsen, K.J. (2009). *Innføring i psykologi*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Kristoffersen, N.J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E.-A. Skaug (red.) *Grunnleggende sykepleie Bind 1*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Kunnskapssenteret (2015). *Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning*. Hentet 14.01.16 fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktøy/sjekklister-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Linderholm, M. og Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen. Family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*. 33 (1): 28-36. Hentet fra Cinahl.

Lundberg, T., Olsson, M. og Fürst, C.J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 19 (6): 282-288. Hentet fra Cinahl

Mathisen, J. (2010). Sykepleie ved livets avslutning. I: M. Kirkevold, K. Brodtkorb og A.H. Ranhoff. *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Milberg, A. og Strang, P. (2011). Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: the family members' perspective. *Palliative and Supportive Care*. 9: 251-262. Hentet fra Cinahl.

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

Neergaard, M.A., Brogaard, T og Jensen A.B. (2012). Øst, vest – hjemme best. Undersøkelser af danske terminalt syke kræftpasienters foretrukne dødssted. *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*. (3):2-7.

Nordheim, K.H. og Thoresen, L. (2015) Kompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid? *Sykepleien Forskning*. 10 (1):14-22 doi:10.4220/Sykepleienf.2015.53343

Norås, I.L. (2010). Kreftsjukepleie i heimen. I: A.M. Reitan og T.K. Schølberg. *Kreftsjukepleie- pasient – utfordring – handling*. 3.utg. Oslo: Akribe AS

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov av 2. Juli 1999 nr 63 om pasient- og brukerrettigheter*.

Romøren, T.I. (2010). Eldre, helse og hjelpebehov. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A.H. (2010). *Geriatrisk sykepleie*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Rønning, M., Strand, E. og Hjermsstad, M.J. (2007). Palliativ behandling utenfor sykehus. I: Kaasa, S. (2007). *Palliasjon – Nordisk lærebok*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Segesten, Kerstin (1994). *Patienters opplevelser av trygghet og otrygghet*. Göteborg: Segesten Förlag AS

St. Meld. nr. 29. (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Sørbye, L.W., Steindal, S.A. and Lyngroth, S. (2015). To Die at Home or to End Life in an Institution. *Open Journal of Nursing*, 5, 538-547. doi:
<http://dx.doi.org/10.4236/ojn.2015.56057>

Thorsen, R. (2011). Trygghet. I: N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E.A. Skaug (2011). *Grunnleggende sykepleie. Bind 3. 2.utg.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie.* Oslo: Universitetsforlaget AS.

Vedlegg 1

Transkriberingsskjema

Forfatter, årstall	Hensikt	Utvalg	Design og metode	Hovedfunn
Borstrand og Berg (2009)	Belyse pårørendes erfaringer og opplevelser med palliativ hjemme-sykepleie	Totalt 13 pårørende, 8 menn og 3 kvinner, til pasienter som har mottatt hjemme-sykepleie i livets slutfase	Kvalitativt design Semi-strukturert intervju	Pårørende påpekte at kontinuitet i personalgruppen samt god faglig kompetanse førte til følelse av trygghet. God kommunikasjonen med hjemmesykepleien bidro at pårørende følte seg inkludert og deltakende, som igjen førte til trygghet. Pårørende påpekte viktigheten av å få fortløpende og nok informasjon om pasientens tilstand. De opplevde utrygghet når teamet ikke kom til avtalte tider eller var forsinket, og ved manglende nattjeneste Oppga det første møtet med helsepersonell som viktig for kartlegging og planlegging av situasjonen
Munck, Fridlund og Mårtensson (2008)	Å undersøke situasjoner som har innvirkning på pårørendes evner og muligheter til å utøve palliasjon i hjemmet	9 pårørende til pasienter som hadde mottatt hjemme-sykepleie, og som hadde tatt del i pleien	Kvalitativt design Semi-strukturert intervju	Pårørende opplevde stor ansvarsbyrde, og ønsket avlastning fra hjemmesykepleien. Pårørende påpekte viktigheten av fortløpende informasjon om pasientens tilstand og om muligheten til å ombestemme seg, dersom det følte vanskelig å være hjemme. Pårørende mistet kontrollen og følte seg hjelpeløse og utrygge når de ikke fikk den hjelpen de trengte og når de manglet informasjon. Viktig med en god kommunikasjon og dialog med hjemmesykepleien
Hunstad og Svindseth	Å undersøke hva	7 pårørende til pasienter som har mottatt	Kvalitativt design	Pårørende opplevde det krevende å ta seg av pasienten og satt sine egne behov til side. Viktig for de pårørende at hjemmesykepleien hadde god faglig kompetanse. Viktig at hjemmesykepleien var

(2011)	pårørende mener bestemmer kvaliteten på hjemmetjenesten på slutten av livet	palliativ pleie i hjemmet.	Semi-strukturert-intervju	tilgjengelig hele døgnet. Viktig at helsepersonell hadde en god plan og ga fortløpende informasjon om organisering av palliativ pleie i hjemmet. Det var lite fokus på åndelige og eksistensielle behov. Pårørende hadde et ønske om at sykepleierne var mer oppmerksomme på pasientens plager og et ønske om at de hadde mer tid til å hjelpe til med praktiske oppgaver
Fisker og Strandmark (2007)	Å belyse pårørendes erfaringer med palliativ pleie av den døende, og beskrive deres behov for hjelp av hjemmesykepleien	8 pårørende til pasienter som hadde mottatt palliativ hjemmesykepleie	Kvalitativt design Dybde intervju	Stor belastning å være pårørende. Satt sine egne behov til side. Pårørende opplevde å bli utslitt, søvnmangel, vektnedgang. Det opplevdes trygt å ha hjemmesykepleien tilgjengelig 24 timer i døgnet. Det var trygt å vite at de fikk hjelp ved behov. Pårørende hadde behov for å snakke om sin situasjon, men opplevde at hjemmesykepleien kun så pasienten
Brogaard et al. (2011)	Å utforske hvem som fungerer som nøkkelperson og hvem som burde ta på seg denne rollen i forhold til pasienten, pårørende	99 pasienter og deres pårørende, kontaktpersoner i primærhelsetjenesten deltok i studien Pårørende og helsepersonell	Kvalitativt/kvantitativt design Kombinasjon av spørreskjema og semi-strukturert-intervju	De fleste deltakere i studien så på seg selv som nøkkelpersonen. Rundt en tredjedel av pasienter og pårørende mente fastlegen burde ta på seg denne rollen, hvis det ikke var dem selv. Resultatet demonstrerte stor uenighet mellom pasienter, pårørende og primærhelsetjenesten

	og primærhelse tjenesten. Enigheten mellom disse aktørene ble også utforsket	fikk spørreskjema både før og etter pasientens død		
Linderholm og Friedrichsen (2010)	Å utforske hvordan pårørende opplever deres rolle i forbindelse med at et familie-medlem dør hjemme, samt utforske deres behov for støtte	Totalt 14 pårørende, 5 menn og 9 kvinner, til pasienter som hadde mottatt hjemmesykepleie. Pasienten hadde dødd 3-12 mnd. før intervjuet	Kvalitativt design Semi-strukturert intervju	Pårørende følte seg generelt oversett. De hadde et stort behov om anerkjennelse. Mange følte seg brukt i den forstand at helsepersonell forventet at de skulle ta på seg rollen som pårørende og de oppgaver det medførte. Mangelfull organiseringen av pleien og dårlig avklaring av ansvarsfordeling mellom helsepersonell og pårørende førte til utrygghet og maktesløshet hos pårørende. Pårørende påpekte relasjonen med helsepersonell som avgjørende for en god hjemmesituasjon. Det var viktig for de pårørende at helsepersonell tok seg tid til å lytte og høre på pårørendes opplevelser. Dette førte til avklaring av ansvar, oppgaver og roller. Pårørende følte de ble sett og ble involvert i pleien
Milberg og Strang (2011)	Å beskrive pårørendes perspektiv	323 pårørende mottok spørreskjemaer	Kvantitativt/ Kvalitativt	Pårørende opplevde at de fikk den hjelpen de hadde behov for og følte trygghet og beskyttelse mot maktesløshet og hjelpeløshet. Viktig at de ble møtt av hjemmesykepleien med respekt, empati og

	om aspekter som beskytter mot følelse av maktesløshet og/eller hjelpeløshet ved hjemmebase rt palliativ pleie		design Spørre-skjema med åpne spørsmål	engasjement, og de opplevde at helsepersonell hadde god tid til å sette seg ned å snakke med dem om situasjonen og deres behov. Det var viktig at sykepleie- tilgjengelig hele døgnet. Kunnskap og informasjon ble sett på som svært viktig. Pårørende følte de ble inkludert i pleien og de fikk anerkjennelse. Å få avlastning var viktig, og fikk tankene vekk fra sykdom og død. Følelsesmessig - og praktisk støtte fra familie og venner lettet byrden
Lundberg, Olsson og Fürst (2013)	Å undersøke pårørendes opplevelser av støtte i palliativ pleie, og følelser de forbinder med denne støtten	25 pårørende ble intervjuet ca. 8. mnd. etter pasientens død	Kvalitativt design Intervju	Tydlig og ærlig informasjon og åpen dialog førte til følelse av trygghet og sikkerhet. Å bli møtt med empati, fleksibilitet og tid førte til følelse av varme og trøst. Profesjonelt helsepersonell bidro til at pårørende følte seg verdsatt og av verdi