

Pårørendes behov for trygghet ved hjemmedød hos kreftpasienter

Kandidatnummer: 63
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave i sykepleie:
Emne 14B

Antall ord: 8969
Dato: 19.04.2022



Lovisenberg
diakonale høgskole

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 19. April 2022
Tittel: Pårørendes behov for trygghet ved hjemmedød	
<p><u>Problemstilling:</u> Hvilke sykepleietiltak kan fremme trygghet hos pårørende til kreftpasienter ved hjemmedød?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv:</u> Relevant teori presenteres for å besvare problemstillingen. Først beskrives palliasjon, kreftsykdom, pårørende, samt sykepleierens ansvar og funksjonsområder. Deretter beskrives andre relevante tema og begrep som hjemmesykepleieren, hjemmedød, trygghet, og Joyce Travelbees teori om mellommenneskelige forhold. Til slutt beskrives etiske og juridiske rammer.</p> <p><u>Metode:</u> Dette er en litterær oppgave, hvor fem kvalitative forskningsartikler og faglitteratur har blitt anvendt for å belyse oppgavens problemstilling. Databasen CINAHL har blitt benyttet med blant annet søkeordene «Palliative Care», «Caregiver», «Neoplasms», «Cancer Patient», «Home Health Care», «Nursing role», «Safety», og «Security».</p> <p><u>Diskusjon:</u> Gjennom forskningsresultater, teori og drøfting kommer det frem ulike faktorer som påvirker pårørendes trygghet i hjemmet. Pårørendes behov for trygghet kan sammenfattes i relasjonstrygghet, stole på andre- trygghet, og kunnskaps- og kontrolltrygghet. Den mellommenneskelige relasjonen mellom sykepleieren og pårørende trekkes frem som en forutsetning for trygghet. Videre trekkes aspekt som kontinuitet og tilgjengelighet frem som sentralt. Andre relevante tiltak vil være at sykepleier konfererer med andre profesjoner og instanser ved behov for økt kompetanse. I tillegg vil det være viktig at sykepleieren legger til rette for god tverrfaglig og tverretatlig samhandling. Resultatene understreker også betydningen av informasjon og det å avklare roller er sentralt for å bidra til trygghet og forutsigbarhet hos pårørende. Ved å ikke imøtekomme pårørendes individuelle behov, kan det føre til utrygghet.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Tallet for kreftpasienter er økende, og mange ønsker å dø i hjemmet. Pårørende er en forutsetning for hjemmedød, og de må oppleve seg trygge i hjemmet. Forskning og faglitteratur viser til tiltak som sykepleier kan iverksette for å fremme trygghet hos pårørende. Dette innebærer aspekter som relasjon med pårørende, kontinuitet, tilgjengelighet, kompetanse, samhandling, informasjon, og avklaring av roller.</p>	

Innholdsfortegnelse

1	Innledning og bakgrunn	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Presentasjon av problemstilling	2
1.3	Avgrensning og presisering.....	2
1.4	Begrepsavklaring	2
2	Teoretisk og empirisk kunnskapsgrunnlag	4
2.1	Palliasjon	4
2.2	Pasienter med kreftsykdom	5
2.3	Pårørende til palliative pasienter	5
2.4	Sykepleiers ansvar og funksjonsområde	6
2.5	Sykepleie i hjemmet.....	6
2.6	Hjemmedød	7
2.7	Trygghet	8
2.7.1	Indre og ytre aspekt av trygghet.....	8
2.8	Joyce Travelbees teori om mellommenneskelige forhold i sykepleie.....	9
2.9	Etiske og juridiske rammer	10
2.9.1	Sykepleierens etiske ansvar.....	10
2.9.2	Sykepleierens juridiske ansvar	10
3	Metode	12
3.1	Litteratursøk	12
3.1.1	Valg av database og søkeord.....	12
3.1.2	Inklusjonskriterier	13
3.1.3	Fremgangsmåte for litteratursøk og valg av forskningslitteratur	13
3.2	Øvrig inkludert faglitteratur	15
3.3	Kildekritikk.....	16
3.4	Etiske vurderinger.....	17
4	Presentasjon av forskningsartikler	18
4.1	Presentasjon av resultater.....	18
5	Diskusjon	20
5.1	Relasjonstrygghet	20
5.1.1	Mellommenneskelige forhold	20
5.1.2	Kontinuitet.....	21
5.2	Stole på andre- trygghet.....	22
5.2.1	Tilgjengelighet	22
5.2.2	Kompetanse.....	24
5.2.3	Tverrfaglig og tverretatlig samarbeid.....	25
5.3	Kunnskaps- og kontrolltrygghet	26
5.3.1	Informasjon	26
5.3.2	Avklare roller	27
6	Avslutning	29
7	Referanseliste	30

1 Innledning og bakgrunn

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Alvorlig sykdom og død hos pasienter rammer også pårørende (Stensheim et al., 2016). I 2017 ble det utført en rapport fra Norges offentlige utredninger (NOU 2017:16, s. 4) som undersøkte «palliasjon til alvorlig syke og døende». Undersøkelser viser at ca. 15 prosent dør årlig i hjemmet i Norge (NOU 2017:16, s. 10). Til tross for at mange ønsker å dø hjemme, har Norge et av de laveste tallene for hjemmedød sammenlignet med andre europeiske land (Brenne & Estenstad, 2016, s. 162). Stortingsmelding (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 39) om «lindrende behandling og omsorg» viser at det skal legges til rette for at flere kan få dø hjemme. Hjemmet har en spesiell betydning for mange, og kan representere det trygge og kjente hvor man kan være med familie og nære. Pårørende er en forutsetning for hjemmedød, for uten dem har ikke pasienten mulighet til å dø hjemme. Den palliative fasen representerer mye utrygghet, hvor ens nærmeste er alvorlig syk og skal dø. Pårørende kan være bekymret og engstelige over å være hjemme med den døende pasienten (Norås, 2017, s. 307).

Samhandlingsreformen i 2012 førte til endringer i hjemmesykepleien. Flere tjenester blir flyttet til kommunehelsetjenesten, og slik blir det en økning av pasienter med komplekse sykdomsbilder med behov for helsehjelp (Birkeland & Flovik, 2018, s. 18). Kreftpasienter i palliativ fase er en stor pasientgruppe i hjemmesykepleien, og fører til flere oppgaver til sykepleierne (Lorentsen & Grov, 2016, s. 397). Hvert år diagnostiseres mer enn 35 500 mennesker i Norge med kreft (Kreftregisteret, 2022). På grunn av høyere levealder og befolkningsvekst kommer antall tilfeller til å fortsette å øke (Kreftregisteret, 2022; Lorentsen & Grov, 2016, s. 397). Omtrent 10 000 dør hvert år av kreft (Kreftregisteret, 2022), derav mange ønsker å tilbringe den siste tiden i hjemmet. Slik vil flere pårørende bli rammet av dette (Stensheim et al., 2016, s. 275). En palliativ tilnærming forutsetter ivaretagelse av pårørende, og hjemmesykepleieren har en viktig rolle ved hjemmedød.

I praksis som sykepleierstudent i hjemmesykepleien har jeg erfart at pårørende ofte ikke blir tilstrekkelig ivaretatt, og at de opplever utrygghet knyttet til det å være hjemme med en alvorlig syk pasient. Formålet med oppgaven er å få kunnskap om pårørendes behov for trygghet og hvilke faktorer som fremmer dette. Oppgavens fokus vil være hos pårørende til kreftpasienter ved livets slutfase som skal dø hjemme.

1.2 Presentasjon av problemstilling

På bakgrunn av utvikling i kommunehelsetjenesten og framtidige møter med denne pasient- og pårørendegruppen har jeg valgt følgende problemstilling:

Hvilke sykepleietiltak kan fremme trygghet hos pårørende til kreftpasienter ved hjemmedød?

1.3 Avgrensning og presisering

Konteksten er avgrenset til hjemmet, hvor hjemmesykepleieren arbeider. Hjemmesykepleie avgrenses i denne oppgaven til pleie og omsorg utført av en sykepleier. Oppgaven vil ikke gå inn på aktuelle punkter for en sykepleier med videreutdanning innen kreft og palliasjon, eller koordinator sine funksjons- og ansvarsområder. Dette vil for eksempel være forhåndssamtaler med pasient og pårørende for å planlegge hjemmedød, samt individuell plan. På grunn av oppgavens omfang går jeg ikke inn på informasjonens og kompetanses art og innhold. Videre vil både pasient og pårørende være avgrenset til myndige personer over 18 år.

1.4 Begrepsavklaring

Sykepleietiltak: En sentral del av sykepleieprosessen er tiltak. Sykepleietiltak har flere formål, hvor å tilstrebe en fredfull død vil være relevant for problemstillingen. Tiltakene kan utføres på ulike måter, men ovenfor pårørende vil det være aktuelt å motivere, emosjonell og sosial støtte, og assistere. Andre relevante områder i møte med pårørende vil være medvirkning, samhandling, informasjon, observasjon, miljøtilpassing, og koordinering (Ehnfors et al., 2015, s. 116-141).

Kreftpasient: En pasient er i henhold til Pasient og brukerrettighetsloven (1999, §1-3a) en som oppsøker helse- og omsorgstjenesten med behov for helsehjelp. Oppgaven omhandler pasienter som har en kreftsykdom, men det spesifiseres ikke en spesiell kreftform da det ikke vil være relevant. I tillegg vil kreftpasienten være i livets slutfase, hvor hjemmedød er aktuelt.

Pårørende: Pårørende er, i henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §1-3b), den pasienten oppgir selv. Med pårørende i denne oppgaven menes pårørende som bor med pasient som skal dø hjemme. Dette er ofte en partner, barn eller andre medlemmer fra familien. Det kan også være venner, eller andre pasienten har oppgitt (Stensheim et al., 2016, s. 274).

Hjemmedød: Betyr at pasienter får innfridd ønske om å dø i hjemmet (Brenne & Estenstad, 2016, s. 161). Noen forutsetninger som påvirker hjemmedød er pasientens ønske, tilgjengelige pårørende, og ressurser i hjemmesykepleien (Brenne & Estenstad, 2016, s. 163).

Trygghet: Pårørende kan oppleve mangel på trygghet knyttet til det å være hjemme med en døende person. Trygghet som fenomen vil fokusere på de ytre faktorer som sykepleier kan påvirke gjennom tiltak.

2 Teoretisk og empirisk kunnskapsgrunnlag

I følgende kapittel presenteres relevant teori for å besvare problemstillingen. Først beskrives palliasjon, pasienter med kreftsykdom og pårørende, samt sykepleierens ansvar og funksjonsområder. Deretter beskrives andre relevante tema og begrep som hjemmet som kontekst, trygghet, og Joyce Travelbees teori om mellommenneskelige forhold. Til slutt beskrives etiske og juridiske rammer.

2.1 Palliasjon

Palliasjon har som mål å lindre pasienter med livstruende sykdom (Kaasa & Loge, 2016, s. 35). Den lindrende behandlingen har til hensikt å bedre eller opprettholde livskvaliteten hos pasienter (Kaasa & Loge, 2016, s. 41). Dette innebærer å lindre symptomer som kan forekommer i denne fasen (Kaasa & Loge, 2016, s. 45). Behandlingen vil være uavhengig av diagnose. Likevel er majoritet som har behov for palliasjon kreftpasienter (St.meld.nr.47 (2008-2009), s. 61). Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon som følgende:

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 tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art. (Helsedirektoratet, 2013, s. 11).

Alvorlig sykdom rammer både pasienten, familien og andre nære. WHO vektlegger at pårørende også skal bli tilstrekkelig ivaretatt (refereret i Helsedirektoratet, 2013, s. 11). Videre vises det til at en tverrfaglig tilnærming er hensiktsmessig for å imøtekomme pasienten og pårørendes behov (Helsedirektoratet, 2013, s. 12). Et annen sentral del av palliasjon er at pasienten skal få omsorg nærmest mulig hjemmet (Brenne & Estenstad, 2016, s. 165). Det fører til at pasienten kan bruke tid sammen med familie og nære.

Livets slutfase er når gjenstående levetid hos pasienten er sannsynlig begrenset, og dette defineres som uker eller dager (NOU 2017:16, s. 20). Årsaken vil være uhelbredelig sykdom som kreftsykdom eller andre lidelser, ulykker, høy alder. Den døende pasienten defineres som en person som har kort tid igjen, og vil dø i løpet av timer eller dager (NOU 2017:16, s. 21).

2.2 Pasienter med kreftsykdom

Kreft oppstår ved en ukontrollert cellevekst i kroppen. Det oppstår en feil i friske celler som gjør at de ikke kan utføre tidligere oppgaver og funksjoner (Lorentsen & Grov, 2016, s. 399). Ved den ukontrollerte celleveksten vil det oppstå en opphopning av celler. I det gjeldende organet kan det da dannes en kreftsvulst med kreftceller. Denne svulsten kan metastasere til andre organer eller spre seg via blodbanen eller lymfesystemet (Lorentsen & Grov, 2016, s. 399). Behandlingen av kreftsykdommen vil være avhengig av utvikling, lokalisasjon og kreftform (Lorentsen & Grov, 2016, s. 399). Ved avsluttet behandling, og når pasienten er i en palliativ fase, er symptomlindring sentralt (Lorentsen & Grov, 2016, s. 425). Gjennomsnittsalderen til kreftpasienter er 60-65 år (Reitan & Schjølberg, 2017, s. 35).

2.3 Pårørende til palliative pasienter

WHO sin definisjon av palliasjon vektlegger støtte og hjelp til familien, herunder pårørende (referert i Helsedirektoratet, 2013, s. 11). Pårørende skal bli sett på som en del av pasienten, og har individuelle behov (Kristoffersen, 2017, s. 206). Helsedirektoratet har gitt ut en pårørendeveileder, som omhandler involvering og støtte til pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2019). Veilederen viser til at pårørende til pasienter med livstruende sykdom vil ha ekstra behov for støtte. Den palliative fasen oppleves utfordrende for pårørende, og mange ønsker å være hos pasienten den siste tiden og når pasienten dør (Stensheim et al., 2016, s. 284).

Pårørende har ulike roller i hjemmet og i den palliative fasen. Ved alvorlig sykdom blir pårørende en viktig støttespiller for mange pasienter, og de får en kompleks rolle preget av egen og pasientens kriser (Grov, 2017, s. 251). Pårørende kan være en trygghet for pasienten, og kan være med på ivareta pasientens psykiske og fysiske behov (Stensheim et al., 2016, s. 274). I tillegg vil pårørende være viktig for å bevare pasientens identitet (Sæteren, 2017, s. 244). Rollen til pårørende vil være annerledes i hjemmet enn i institusjon, hvor pårørende får en omfattende pleie- og omsorgsrolle (Sæteren, 2017, s. 244). Mange pårørende tar fri eller arbeider mindre slik at de kan være tilstede for pasienten. Hvilken funksjon de får i hjemmet avhenger av situasjonen og tilstanden til den enkelte. Det er svært individuelt hva og hvor mye pårørende ønsker og har mulighet til å bidra med (Sæteren, 2017, s. 244). Praktiske gjøremål kan være koordinering mellom tjenestene, personlig stell og mobilisering. Mange pårørende kan synes det er meningsfullt å bidra i hjemmet når pasienten er i livets slutfase.

Pårørende kan synes det er utfordrende med symptomlindring og videre utvikling av sykdommen (Norås, 2017, s. 307). I tillegg opplever mange pårørende at de ikke forsvarlig kan følge opp pasienten (Norås, 2017, s. 308).

Pårørendes situasjon blir påvirket av pasientens forventning, pårørendes egen helse og situasjon (Grov, 2017, s. 258). Hvordan pårørende håndterer sykdom og endret livssituasjon er svært individuelt. Mange pårørende setter sine egne behov til sides og opplever store belastninger. Flere pårørende opplever å få kortsiktige og langsiktige fysiske og psykiske plager. Dette kan være angst, depresjon, søvnproblemer, skyldfølelse, sinne etc. (Grov, 2017, s. 258).

2.4 Sykepleiers ansvar og funksjonsområde

Sykepleieren har flere funksjon- og ansvarsområder i møte med pårørende ved hjemmedød. Rammeplanen for sykepleierstudenter understreker at sykepleiere skal ha handlingskompetanse til å vise omsorg og respekt, samt gi pleie til pasient og pårørende (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 6-7). I palliativ pleie er en familietilnærming sentral, hvor pårørende ses på som en del av pasienten (Kristoffersen, 2017, s. 206). Sykepleierens lindrende funksjon er sentral i møte med pasient og pårørende (Kristoffersen & Nortvedt, 2017, s. 17). Den lindrende funksjonen vil være aktuell i form av ivaretagelse av pårørende. Dette kan være ved at sykepleieren legger til rette for tiltak som støtte, veiledning, begrensnings og redusering av ulike belastninger. I tillegg kommer tilrettelegging av det fysiske og psykososiale miljøet i samarbeid med pasient og pårørendes ønsker og behov (Kristoffersen & Nortvedt, 2017, s. 18). Sykepleieprosessen er grunnleggende for yrkesutøvelsen, og sykepleierintervensjoner er en viktig del. Ved hjemmedød har sykepleier en sentral rolle. Hjemmesykepleieren får hovedsakelig ansvar for pleie, omsorg, og symptomlindring.

2.5 Sykepleie i hjemmet

Hjemmesykepleie er pleie og omsorg som blir utført i hjemmet til pasienten og pårørende. Det er sykepleier eller annet helsepersonell som utfører helsehjelpen (Birkeland & Flovik, 2018, s. 15). Dette utføres etter ønsker og behov (Birkeland & Flovik, 2018, s. 13). Hjemmet som arbeidsplass påvirker hvordan sykepleier jobber. Sykepleieren opptrer både som gjest og

profesjonell (Grov, 2017, s. 257). Flere rammefaktorer som påvirker sykepleien er ressurser, kontinuitet, kompetanse, tid og tilgjengelighet (Birkeland & Flovik, 2018, s. 74; Fjørtoft, 2016, s. 164). Hjemmesykepleieren jobber mye alene, noe som utfordrer selvstendighet og kompetanse hos den enkelte (Norås, 2017, s. 305). I tillegg vil sykepleiere ha ulik erfaring og kunnskap. Tilsyn og besøk hos pasienten er ofte korte, og hjemmesykepleieren har disponert en viss tidsramme. Videre er det mange ulike sykepleiere som er innom hos pasientene. I den palliative fasen bør det tilstrebes at pasienten har en fast gruppe med personell som kommer til hjemmet (Bøckmann et al., 2015, s. 195). Hjemmesykepleieren møter en bred pasientgruppe, herunder også pasienter i livets slutfase (Birkeland & Flovik, 2018, s. 34).

Samhandlingsreformen som ble innført i 2012 førte til store endringer i helse- og omsorgstjenesten (Fjørtoft, 2016, s. 152; St.meld.nr.47 (2008-2009)). Reformen omfattet endringen som mer forebygging, samhandling, brukermedvirkning, flytte tjenester nærmere pasienten, samt at kommunen fikk mer ansvar (Birkeland & Flovik, 2018, s. 18). Dette førte til at hjemmesykepleien fikk flere pasienter med komplekse sykdomsbilder, herunder kreftpasienter og pasienter i sen palliativ fase (Birkeland & Flovik, 2018, s. 18).

Sykepleier må skape gode rammer rundt pasienten og pårørende ved livets slutfase. Pårørende er en ressurs for sykepleieren og pasienten, og dermed er samarbeidet svært viktig. Det er viktig at hjemmesykepleieren skaper et godt forhold til dem, og gir de rom til å medvirke (Norås, 2017, s. 318). Hjemmesykepleieren kan ivareta pårørende ved å gi tilstrekkelig informasjon, emosjonell støtte, avlastning, opplæring i praktiske ferdigheter og å være tilgjengelig (Grov, 2017, s. 261). Ved å ha lagt frem ansvarsgrenser og kontinuerlig informasjon kan dette være med på å gjøre rollen lettere for pårørende (Norås, 2017, s. 319).

2.6 Hjemmedød

Hos mange kreftpasienter kommer ikke døden uventet (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186). Dermed er det mulig å planlegge hjemmedød på forhånd for pasienter og pårørende som ønsker dette. Pasienten og pårørende må få være med på å medvirke hvor de ønsker at den siste tiden skal tilbringes, gitt at forutsetningene gjør det mulig (Reitan & Schjølberg, 2017, s. 38). Døden er en naturlig del av livet, og forbindes med stor usikkerhet og uforutsigbarhet. Det berører det ukjente, og kan representere mye vi ikke har kontroll over (Thorsen & Dahl, 2015, s. 927). Hjemmedød er ikke idealet for alle, men kan for mange være en sentral del av å

få en god og verdig avslutning på livet (Birkeland & Flovik, 2018, s. 51). Hjemmet har en spesiell betydning for mange. Hjemmet kan presentere det private og trygge, hvor man kan være seg selv og være sammen med familie og nære. I tillegg unngår man stresset og det ukjente som sykehus og sykehjem kan representere for noen (Brenne & Estenstad, 2016, s. 161). En forutsetning for hjemmedød er at pårørende føler seg trygge på situasjonen og at de kan være tilstede (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186). For å muliggjøre hjemmedød kreves det et tverrfaglig samarbeid mellom hjemmesykepleie, fastlege, og andre instanser fra kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2013, s. 14). En viktig forutsetning er at det er et heldøgntilbud for pasient og pårørende (Sæteren, 2017, s. 238).

2.7 Trygghet

Maslow beskriver trygghet som et grunnleggende behov hos mennesker (Helgesen, 2016, s. 146). Begrepet er vidt og det finnes ikke en klar definisjon. Videre beskrives begrepet med en positiv ladning, hvor det motsatte, utrygghet, er negativt ladet (Segesten, 2016, s. 147). Noen aktuelle synonymer til begrepet «trygghet» er sikker, rolig, ubekymret, tillitsfull, farefri, sikret og «i gode hender» (Segesten, 2016, s. 147). Sykdom fører til tap av kontroll og trygghet, spesielt i møte med døden (Norås, 2017, s. 335). Tillit er tett knyttet til trygghet, hvor tillit er med på å skape trygghet. Mye av arbeidet til sykepleier berører opplevelsen av trygghet, noe som kan være utfordrende da opplevelsen av trygghet er individuell (Segesten, 2016, s. 146). For å kunne utføre relevante tiltak må sykepleiere ha en forståelse for opplevelsen av trygghet og utrygghet (Segesten, 2016, s. 146).

2.7.1 Indre og ytre aspekt av trygghet

I følge Segesten har begrepet trygghet både et indre og ytre aspekt (referert i Fjørtoft, 2016, s. 122). Indre trygghet omfatter indre faktorer som pasienten har opparbeidet seg gjennom livet fra barndommen. Ytre faktorer omfatter personens samhandling andre mennesker og forhold til omgivelsene rundt seg (Segesten referert i Fjørtoft, 2016, s. 122). Videre vises det til tre faktorer; «relasjonstrygghet», «stole på andre- trygghet» og «kunnskaps og kontrolltrygghet» (Segesten referert i Fjørtoft, 2016, s. 123). Disse er de ytre faktorene som sykepleiere kan påvirke i størst grad. Relasjonstrygghet handler om mellommenneskelige forhold. Personer har forskjellige relasjoner og nettverk som kan bidra til trygghet. Sykepleieren må kunne bruke seg selv relasjonelt i møte med pårørende. Dette er viktig i møte med følelser, og det sårbare og smertefulle som berøres ved livets slutfase (Segesten referert i Fjørtoft, 2016, s.

123). Stole på andre- trygghet innebærer at personer kan stole på at det får tilstrekkelig hjelp. De må få hjelp når de har behov for det. Sykepleieren som utøver sykepleie må ha nødvendig kunnskap og ferdigheter. Dette er grunnleggende ferdigheter hos sykepleier, slik at det dannes tillit til personen (Segesten referert i Fjørtoft, 2016, s. 123). Kunnskaps- og kontrolltrygghet innebærer å ha informasjon om hvordan situasjonen er. En viktig faktor er forutsigbarhet. Dette kan være informasjon om tidspunkt for besøk/tilsyn, hvilket personell som kommer, samt hva helsehjelpen innebærer. Videre er det viktig å avklare forventninger og roller. Herunder gjelder også undervisning og veiledning (Segesten referert i Fjørtoft, 2016, s. 123).

2.8 Joyce Travelbees teori om mellommenneskelige forhold i sykepleie

Joyce Travelbees teori om mellommenneskelig forhold vil være i fokus. Travelbee definerer sykepleie følgende:

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

Travelbee beskriver at sykepleier må hjelpe den sykes familie (Travelbee, 1999, s. 259-260). Hun viser til hvordan pårørende og pasient gjensidig påvirker hverandre. Ved å ivareta pårørende kan sykepleier ivareta pasient, og visa versa. Travelbee beskriver at de verktøyene som brukes i møte med pasient, også kan brukes for å ivareta pårørende. I tillegg understreker hun at sykepleieren må være tilgjengelig for pårørende, og gi anerkjennelse og støtte (Travelbee, 1999, s. 260). Videre beskriver Travelbee (1999, s. 29) sykepleie som en mellommenneskelig prosess. Denne interaksjonen mellom sykepleier og pasient/pårørende vektlegges. Noe av essensen er å anerkjenne hvert enkelt individ som unikt, uavhengig av sykdomstilstand. Denne relasjonen bygges ved at sykepleier ikke ser på pårørende og seg selv i roller, men forkaster begreper som pasient, pårørende og sykepleier (Travelbee, 1999, s. 68). Sykepleierens formål er å hjelpe dette mennesket til å finne mening i sykdom og lidelsen (Travelbee, 1999, s. 179).

2.9 Etiske og juridiske rammer

Sykepleierens yrkesutøvelse reguleres av etiske og juridiske rammer. Videre presenteres yrkesetiske retningslinjer, og relevant lovverk.

2.9.1 Sykepleierens etiske ansvar

Yrkesetikk blir beskrevet som et profesjonelt verktøy, og vil vise til et ideal for yrkesutøvelsen (Molven, 2019, s. 71). Videre begrunnes sykepleierens etiske ansvar i de yrkesetiske retningslinjer som er utformet av Norsk Sykepleierforbund. De yrkesetiske retningslinjer er bygget på menneskerettighetene, og viser til felles verdier og normer for profesjonen. Retningslinjene skal legge føringer for hva som er god handling (Molven, 2019, s. 71). Grunnlaget for sykepleie angis å være respekt for det enkelte mennesket og dets verdighet. Barmhjertighet, omsorg og respekt for grunnleggende menneskerettigheter er sentrale verdier for yrkesutøvelsen (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

Videre utdypes flere relevante områder for praksis i de «Yrkesetiske retningslinjer». Punkt 2.10 understreker at sykepleieren skal utøve omsorgsfull hjelp, samt å lindre lidelse hos den enkelte (Norsk Sykepleierforbund, 2019). I tillegg understreker punkt 2.12 at sykepleieren skal bidra til en verdig død, og at pasienten ikke er alene den siste tiden (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Disse punktene er aktuelle ved hjemmedød. Punkt 3 understreker at sykepleieren har en plikt til å ivareta pårørende. Den fremhever at sykepleieren skal inkludere pårørende. I tillegg skal de behandles med respekt og omsorg. Videre viser punkt 3.1 at sykepleieren må ivareta pårørendes behov for informasjon. (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

2.9.2 Sykepleierens juridiske ansvar

Lov om helsepersonell setter rammer for utøvelsen av helsehjelp for helsepersonell, herunder sykepleiere. Hensikten er å bidra til pasientsikkerhet og kvalitet i helsetjenesten, samt å opprettholde tillit til helsevesenet (Helsepersonelloven, 1999, §1). Helsepersonelloven §4 setter krav til yrkesutøvelse. Herunder gjelder «faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp» (Helsepersonelloven, 1999, §4). Faktorer som påvirker dette vil være sykepleiers kvalifikasjoner, situasjonen og arbeidets karakter (Helsepersonelloven, 1999, §4). Ulike rammefaktorer vil være med på å påvirke forsvarligheten i hjemmesykepleien.

Lov om pasient- og brukerrettigheter har som hensikt å sikre lik tilgang på tjenester til befolkningen. Loven gir også pasienten og brukeren rettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-1). Pasient- og brukerrettighetsloven vil legge føringer for yrkesutøvelsen, da den setter krav til helsehjelpen. §3-3 viser til informasjon gitt til pasientens nærmeste pårørende. Det kommer frem at pårørende skal få informasjon dersom pasienten samtykker til dette, og hvis det anses som nødvendig (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Informasjonen innebærer helsehjelpen som blir gitt og helsetilstanden til pasienten.

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester omfatter tjenester i kommunen (Fjørtoft, 2016, s. 154). Den har blant annet som formål å sørge for tilgjengelig helsehjelp for den enkelte og tilbud til som dekker befolkningens behov (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §1-1). I tillegg viser §3-6 til at pårørende skal tilbys støtte hvis de har store ansvarsoppgaver. Dette kan i være i form av avlastningstiltak, samt veiledning (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

3 Metode

Metode er en forklaring av fremgangsmåten som er blitt benyttet for å hente inn informasjon. Dette er en systematisk arbeidsmetode som utføres ut fra valgt problemstilling (Thidemann, 2019, s. 74). I dette kapitlet presenteres litteratursøk, valg av annen faglitteratur, kildekritikk, og etisk vurdering.

3.1 Litteratursøk

Den litterære oppgaven tar utgangspunkt i eksisterende litteratur for å besvare problemstillingen. Dette utføres ved å hente ut data og informasjon fra forskning, fagkunnskap og teori (Dalland, 2020, s. 199). I oppgaven anvendes kvalitative studier. En kvalitativ metode har til hensikt å få «dybdekunnskap» (Thidemann, 2019, s. 76). Videre presenteres litteratursøket, inklusjonskriterier og valg av forskningsartikler. Søkehistorikken er presentert i tabell 2.

3.1.1 Valg av database og søkeord

Strukturerte søk har blitt utført i perioden 04.12.21-01.03.22 for å finne relevante forskningsartikler til å besvare problemstillingen. Jeg har benyttet meg av tre vitenskapelige databaser i søkeprosessen: CINAHL, SweMed og PubMed. Til å begynne med søkte jeg bredt i CINAHL for å finne ulike emneord. Dette ble gjort gjennom å søke på *palliative care* og å se over ulike emneord innenfor fagfeltet som ble benyttet i ulike artikler. I tillegg ble oppslagsverket Medical Subjects headings, MeSH, anvendt for å finne emneord som kunne benyttes til søk i PubMed og SweMed (Thidemann, 2019, s. 86). Deretter systematiserte jeg søkeordene i vedlagt PICO-skjema, tabell 4. Etterhvert ble store deler av problemstillingen endret, hvor perspektivet ble endret fra pasient til pårørende. Til tross for endring, var mange av emneordene innenfor temaet relevante og kunne anvendes til videre søk. Med hensyn til oppgavens omfang har artikler som ble funnet i PubMed og SweMed blitt ekskludert.

Ulike emneord innenfor temaet har blitt benyttet. Ønsket var å skrive om trygghet, noe som viste seg å være noe utfordrende, da trygghet ikke direkte kan oversettes til et engelsk søkeord. Litteratur om begrepet viser til at aktuelle søkeord kan være *safety, security, confidence, trust, certainty* (Segesten, 2016, s. 157). Jeg valgte å søke med tekstord, da jeg ikke fant emneord som ble direkte oversatt til trygghet i CINAHL eller Mesh. Jeg utførte flere

søk for å finne ut hvilket emneord som ble brukt for en hjemmesykepleie kontekst, og kom frem til at *home health care* var hensiktsmessig å bruke. Emneord jeg fant for pårørende var blant annet *caregiver* og *family*. Jeg fant ikke noe emneord for hjemmedød, og utførte noen søk med tekstord, uten å finne noen relevante artikler.

3.1.2 Inklusjonskriterier

Ved litteratursøkene tok jeg hensyn til ulike inklusjonskriterier for å finne frem til relevant forskning, presentert i Tabell 1. Et kriterium var at forskningsartiklene følger IMRaD-strukturen, som er en form for å strukturere vitenskapelige artikler (Thidemann, 2019, s. 30). Videre er alle inkluderte forskningsartikler publisert i tidsskrift som er fagfelleevaluert av Norsk senter for forskningsdata (NSD). Dette er for å sørge for at forskningen er kvalitetssikret (Thidemann, 2019, s. 76). I tillegg var det ønskelig å inkludere forskning med geografisk område i Skandinavia eller land med tilnærmet lik oppbygning av kommunehelsetjenesten og sykepleierrollen.

Tabell 1. Inklusjonskriterier

<ul style="list-style-type: none">- IMRaD- struktur- Artikler publisert i fagfelleevaluerte tidsskrift- Språk: norsk, dansk, svensk og engelsk- Geografisk område- Relevans for min problemstilling: hjemmet som kontekst og pårørende til kreftpasienter- Pasient og pårørende over 18 år

3.1.3 Fremgangsmåte for litteratursøk og valg av forskningslitteratur

På bakgrunn av problemstilling og inklusjonskriterier ble fem forskningsartikler utvalgt. Disse presenteres i Tabell 2, søkehistorikk. Jeg har valgt å avgrense alle søk til følgende språk: norsk, dansk, svensk og engelsk. Årsaken til dette er da de fleste forskningsartiklene er på engelsk. Likevel ønsket jeg ikke å ekskludere forskningsartikler på skandinaviske språk.

Jeg har valgt å inkludere to artikler som omhandler pårørende til generelle palliative pasienter da de presenterte relevante aspekter for problemstillingen (Funk et al., 2009; Midlöv & Lindberg, 2020). Flere av forskningsartiklene hvor pårørende beskriver erfaringer med helsepersonell, omhandler både hjemmesykepleier, fastlege og annet helsepersonell (Barlund

et al., 2021; Funk et al., 2009; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Røen et al., 2018). Fastlege og hjemmesykepleieren har hovedansvar for palliative kreftpasienter i hjemmet (Lorentsen & Grov, 2016, s. 425), og artiklene er inkludert da funn presiseres å være knyttet til sykepleieren. Til slutt var det begrenset med artikler som direkte omhandlet hjemmedød, og dermed er det inkludert flere artikler som omhandler livets slutfase.

Tabell 2. Søkehistorikk

Søkedato	Database	Søkeord og ord-kombinasjoner	Avgrensning	Antall treff	Leste sammen-drag	Leste artikler	Artikler inkludert	Valgte artikler
25/2/22	CINAHL	("Cancer patients" OR neoplasms) AND ("Palliative Care") AND (security OR safety)	Språk	62	12	2	2	<p>Barlund, A. S., André, B., Sand, K. & Brenne, A.-T. (2021). <i>A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer.</i></p> <p>Funk, L. M., Allan, D. E. & Stajduhar, K. I. (2009). <i>Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: the importance of "security".</i></p>
26/2/22	CINAHL	("Palliative Care") AND ("Nurse Attitudes" OR "Nursing Role") AND ("Home Health Care")	Språk	102	20	3	2	<p>Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C. & Francke, A. L. (2019). <i>What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer.</i></p> <p>Midlöv, E. M. & Lindberg, T. (2020). <i>District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study.</i></p>

1/3/22	CINAHL	("Neoplasms" OR "Cancer Patients") AND ("Palliative Care") AND ("Caregiver Burden")	Språk	86	9	2	1	Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A.-T., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A. K. (2018). <i>Resilience for family carers of advanced cancer patients—how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers.</i>
--------	--------	---	-------	----	---	---	---	---

3.2 Øvrig inkludert faglitteratur

Faglitteraturen som er blitt anvendt er hentet fra Oria, søkemotoren til Lovisenberg Diakonale Høgskole (LDH) sitt bibliotek. I tillegg har mye av faglitteraturen basert seg på tidligere pensumlister fra LDH.

Store deler av teorien er basert på følgende bøker. Kaasa og Loge (2016) sin bok om palliasjon har blitt anvendt, da denne beskriver store deler av palliasjonsfeltet, samt aspekter ved pårørende. Reitan og Schjølberg (2017) sin bok om kreftsykepleie har blitt benyttet for å belyse ulike sider ved kreftpasienter, hjemmedød, og palliasjon i hjemmesykepleien. Videre har Segesten (2016) sitt kapittel om trygghet blitt anvendt for å belyse trygghetsfenomenet. I tillegg har Fjørtoft (2016) som henviser til Segesten, blitt anvendt for å beskrive begrepet. Videre har sykepleieteoretikeren Travelbee (1999) sin bok blitt benyttet for å utdype aspekt om mellommenneskelige forhold. For å belyse ulike aspekt ved hjemmet har Birkeland og Flovik (2018), og Fjørtoft (2016) blitt anvendt. Molven (2019) sin bok om sykepleie og juss har blitt brukt. For å strukturere oppgaven har jeg anvendt Thidemann (2019) sin bok.

Videre har jeg benyttet data og informasjon fra ulike relevante kilder av ulike myndigheter og organisasjoner. Norges offentlige utredninger (NOU, 2017) sin rapport «på liv og død», Helsedirektoratet (2019) sin pårørendeveileder og Helsedirektoratet (2013) sin «nasjonalt handlingsprogram for kreftomsorgen» har blitt anvendt. Det er fagfolk med kompetanse innenfor dette fagfeltet som har utformet rapporter, retningslinjer og veiledere. For å utdype etiske og juridiske aspekt har jeg anvendt Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), Helsepersonelloven (1999), samt Sykepleierforbundets yrkesetiske retningslinjer (2019).

3.3 Kildekritikk

Kildekritikk innebærer å kritisk vurdere litteratur som blir anvendt. Ut fra problemstillingen stilles det krav til litteraturens gyldighet og relevans (Dalland, 2020, s. 152). I tillegg må kildenes pålitelighet vurderes, samt om kildene er tilstrekkelige for å besvare oppgavens formål (Dalland, 2020, s. 152).

De utvalgte forskningsartiklene er funnet ved søk i databasen CINAHL. CINAHL er en internasjonal vitenskapelig database som inneholder ulike tidsskrifter innen helsefag og sykepleie (Lovisenberg Diakonale Høgskole, 2022). Jeg valgte å ikke bruke noen tidsavgrensning. En relevant tidsavgrensning kunne vært 2012, da samhandlingsreformen ble iverksatt. Likevel ble ikke dette sett på som nødvendig, da det ville begrenset treffene og da det blir brukt internasjonale artikler.

I denne oppgaven er det lagt vekt på kvalitative studier i arbeidet med problemstillingen. Dette for å få en faglig forankring i oppgaven. Oppgaven kunne blitt beriket med kvantitative studier som hadde gitt større «breddekunnskap» (Thidemann, 2019, s. 76), men på grunn av oppgavens omfang og fokus er dette ikke gjort. For å vurdere forskningsartiklene og deres resultater kritisk har Helsebiblioteket (2016) sine spørsmål for kritisk vurdering blitt anvendt. Det vært viktig å sjekke at de har foretatt etiske overveielser da det er et fagfelt med sårbare pasienter og pårørende.

Jeg har valgt ut flere Skandinaviske artikler (Barlund et al., 2021; Midlöv & Lindberg, 2020; Røen et al., 2018), som kan utelukke kulturelle og strukturelle forskjeller. Dette er et valg ut fra inklusjonskriterier, da kontekst og oppbygning av helsevesenet kan ha store variasjoner i ulike land. Artiklene fra Nederland (Oosterveld-Vlug et al., 2019) og Canada (Funk et al., 2009) vurderes som relevante for problemstillingen da disse landene også har strukturelle likheter med Norge.

Alle fagbøker er funnet i LDH sin søkemotor Oria, og dermed vurderes de som trygge pålitelige å bruke. Rapporter, veiledere og retningslinjer anser jeg som relevante å bruke da de brukes i klinisk praksis og er utformet av fagfolk innen feltet. Fagboken skrevet av Joyce Travelbee er fra 1999, og det kan stilles spørsmål til om den er utdatert. Likevel vurderes teorien som relevant å bruke da den fremhever verdier i sykepleiefaget som er like aktuelle i dag. Videre har Kaasa (2016) vært redaktør for boken om palliasjon, samt at han var leder for

NOU rapporten (2017). Han er en kjent kreftforsker innen fagfeltet og anses som en pålitelig kilde.

3.4 Etiske vurderinger

Lovisenberg Diakonale Høyskole sine retningslinjer for oppgaveskriving har blitt fulgt. Jeg har jobbet selvstendig, og har konsekvent og nøye oppgitt forsknings- og faglitteratur. Jeg har fulgt retningslinjene for referansehenvisning og referanseliste i henhold til Norsk APA-stil versjon 7. Videre kommer bruk av sekundærlitteratur tydelig frem i kildehenvisningen. Egne kliniske erfaringer ivaretas konfidensielt.

4 Presentasjon av forskningsartikler

Følgende presenteres de valgte forskningsartiklene og resultater. I tabell 3 presenteres artikkelens hensikt, metode og funn.

4.1 Presentasjon av resultater

I forskningsartikkelen Barlund et al. (2021), kommer det frem at faktorer ved det palliative tilbudet kan føre til trygghet eller mangel på trygghet hos pårørende til kreftpasienter i hjemmet. Den nederlandske studien til Oosterveld-Vlug et al. (2019), fremhever tilsvarende funn som Barlund et al., som er grunnleggende for god palliativ omsorg i hjemmet. Den canadiske studien til Funk et al. (2009) fremhever trygghet som et behov og ønske hos pårørende. Videre viser den norske studien Røen et al. (2018) til faktorer som kan styrke motstandsdyktigheten hos pårørende. Hjemmesykepleiere i Sverige beskriver i studien til Midlöv og Lindberg (2020) sine erfaringer med palliativ omsorg i hjemmet, hvor det kommer frem viktige aspekter om samarbeidet med pårørende og hjemmet som kontekst.

Tabell 3. Artikkelmatrise

Nr	Forfatter/ årstall	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Design/ metode	Funn
1	Barlund, A. S., André, B., Sand, K. & Brenne, A-T. (2021).	A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer.	BMC Palliative Care 2021; 20(7):2-12	Utforske hvilke faktorer som avgjorde opplevelsen av trygghet hos pårørende til kreftpasienter som ønsket å dø hjemme. I tillegg til hvilke faktorer som muliggjorde hjemmedød.	Kvalitativ metode: semistrukturerte intervju. 10 etterlatte pårørende i Norge hvor det var to til 12 måneder siden dødsfall.	Tre faktorer førte til trygghet eller mangel på trygghet hos pårørende når pasient var i hjemmet ved livets sluttfase; <ol style="list-style-type: none"> 1. Personlige faktorer hos pårørende: tilstedeværelse, åpenhet, dele ansvar etc. 2. Helsepersonell: Kompetanse, rollefordeling, informasjon, kommunikasjon 3. Organisatoriske faktorer: organisering av det palliative tilbudet, tverrfaglig samhandling, NAV etc. Helsepersonell og organisatoriske faktorer trekkes frem som mest sentrale for trygghetsfølelsen.
2	Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C. & Francke, A. L. (2019).	What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer.	BMC Palliative Care 2019; 18(96):2-10	Utforske hvilke elementer kreftpasienter og pårørende fremhevet som grunnleggende for god palliativ behandling i hjemmet. I tillegg til å utforske om disse behovene ble møtt av hjemmesykepleiere og fastlege.	Kvalitativ metode: semistrukturerte intervju. 13 pasienter med langtkommen kreft og 14 pårørende i Nederland.	Intervjuene avdekket seks sentrale elementer for god palliativ behandling i hjemmet fra hjemmesykepleien og fastlege: <ol style="list-style-type: none"> 1. Medisinsk kompetanse 2. Tilgjengelighet 3. Fokus på pasienten 4. Proaktivt personell: planlegging og samtaler 5. Tverrfaglig/tverretattlig samhandling og informasjonsflyt 6. Klare og effektive prosedyrer

						Behovene var møtt hos de fleste, men samhandling og prosedyrer hadde forbedringspotensial.
3	Funk, L. M., Allan, D. E. & Stajduhar, K. I. (2009).	Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: The importance of "security"	Palliative and Supportive Care 2009; 7(4):435-447	Hensikten er å utforske pårørendes erfaringer med helse-systemet, (og betydningen av trygghet i hjemmet.)	Kvalitativ metode: Tematisk analyse av kvalitative data. 31 etterlatte eller nåværende pårørende til kreftpasienter i livets slutfase i Canada.	Samlet sett ble funnene tolket som et behov og ønske om trygghet hos pårørende ved palliativ omsorg i hjemmet. Funnene kan deles inn i 3 faktorer; <ol style="list-style-type: none"> 1. Trygghet i at de fikk kompetent helsehjelp 2. Trygghet ved at de fikk tilgang til helsehjelp ved behov 3. Individuell/identitets trygghet
4	Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A-T., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A. K. (2018).	Resilience for family carers of advanced cancer patients- how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers.	Palliative medicine 2018; 32(8):1410-1418	Utforske hvilke tiltak helsepersonell utøver som fremmer resiliens/ motstandsdyktighet hos pårørende til kreftpasienter i sykehus og hjemmet.	Kvalitativ metode: semistrukturerte, individuelle intervju. 14 pårørende til pasienter langtkommen kreft som fikk palliativ behandling i Norge.	Fire faktorer som styrket motstandsdyktighet hos pårørende var: <ol style="list-style-type: none"> 1. Et personlig forhold til helsepersonell, anerkjennelse 2. Tilgjengelig palliativ tilbud 3. Informasjon om sykdom, forløp og død 4. Et godt forhold til den døende Resultatene viser at motstandskraft hos pårørende kan påvirkes av helsepersonell gjennom noen grunnleggende tiltak.
5	Midlöv, E., M. & Lindberg, T. (2020).	District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study.	Nordic Journal of Nursing Research. 2020; 40(1):15-24	Belyse hjemmesykepleiers erfaringer med palliativ omsorg i hjemmet.	Kvalitativ metode: semistrukturerte intervju med 12 hjemmesykepleiere i Sverige.	Funnene viste til tre hovedkategorier med tilhørende underkategorier. <ol style="list-style-type: none"> 1. Samarbeid: Samarbeid med både pårørende og pasient var viktig. Tverrfaglig og tverretattlig samarbeid. 2. Emosjonelt: Nære relasjoner pga. Arbeid i hjemmet, krevende med yngre pasienter, tidskrevende. 3. Kunnskapskrevende: Kommunikasjon, koordineringsansvar, symptomlindring og velferdsteknologi . Resultatene viser at samarbeid med pasient og pårørende er viktig for god palliativ omsorg. Hjemmesykepleierne viser til at ivaretagelse av pårørende er viktig, da de også ivaretar pasient. For å skape en opplevelse av trygghet kreves det en familietilnærming hvor samarbeid og kommunikasjon er viktig.

5 Diskusjon

I dette kapitlet vil det teoretiske kunnskapsgrunnlaget, resultater fra inkluderte forskningsartikler, samt egne erfaringer brukes til å drøfte problemstillingen; «*Hvilke sykepleietiltak kan fremme trygghet hos pårørende til kreftpasienter ved hjemmedød?*». Jeg vil ta utgangspunkt i Segesten (referert i Fjørtoft, 2016, s. 123) sine tre momenter som beskriver ytre trygghet; relasjonstrygghet, stole på andre- trygghet, og kunnskaps- og kontrolltrygghet for å svare på problemstillingen.

5.1 Relasjonstrygghet

5.1.1 Mellommenneskelige forhold

Relasjonstrygghet forbindes med nære relasjoner, hvor gjensidighet og åpenhet er grunnleggende (Segesten referert i Fjørtoft, 2016, s. 123). Dette forutsetter at sykepleieren kan bruke seg selv relasjonelt og profesjonelt i møte med pårørende. Dette er i tråd med de yrkesetiske retningslinjer som plikter sykepleieren til å yte omsorgsfull hjelp og inkludere pårørende (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Joyce Travelbee (1999, s. 259) understreket også at sykepleieren må ivareta den sykes familie. Flere av forskningsartiklene viser til at pårørende peker på betydningen av å bli sett og anerkjent av sykepleieren (Barlund et al., 2021, s. 5; Funk et al., 2009, s. 442; Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 5; Røen et al., 2018, s. 1413). Deltakere påpekte at de i noen tilfeller ikke ble anerkjent og inkludert av helsepersonell, noe som førte til en større belastning og usikkerhet (Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 8; Røen et al., 2018, s. 1413). Studiene handler om pårørendes erfaringer med generelt helsepersonell, og det kan dermed stilles spørsmål til funnenes relevans i forhold til sykepleiere. Likevel viser alle studiene konkrete erfaringer med hjemmesykepleieren. I følge Helsedirektoratets (2019) pårørendeveileder vil pårørende til døende pasienter ha et større behov for støtte. Pårørende til palliative kreftpasienter er i en svært sårbar situasjon, noe som forsterkes ved at en i hjemmet står for store deler av pleie- og omsorgsansvaret. Dette understreker viktigheten av at hjemmesykepleieren støtter pårørende, og setter inn tiltak for å skape trygghet i en sårbar og uforutsigbar situasjon. Et viktig tiltak for å danne en relasjonstrygghet vil være at sykepleieren ivaretar den sykes familie som Travelbee (1999, s. 269) vektlegger. Sykepleieren kan vise omsorg, lytte, anerkjenne, og bekrefte.

Joyce Travelbee (1999, s. 259) argumenterer for betydningen av mellommenneskelige forhold og å ta vare på den sykes familie. Sykepleieren kan gjennom denne relasjonen hjelpe den enkelte til å mestre sykdom og lidelse. Deltakerne begrunnet at helsepersonell skapte trygghet ved å bli kjent med dem, og å anerkjenne deres individuelle behov (Funk et al., 2009, s. 442; Røen et al., 2018, s. 1416). Dette beskrives også av sykepleiere som understreker at samarbeid med pårørende, og å ta hensyn til pårørendes ønsker er viktig for å skape trygghet i hjemmet (Midlöv & Lindberg, 2020, s. 17-18). Videre viser funnene til betydningen av de relasjonelle ferdighetene hos helsepersonell har for å etablere en relasjon til pårørende (Røen et al., 2018, s. 1416). Sykepleieren må legge bort termene «sykepleier», «pasient», og «pårørende», og da kan hun skape et gjensidig relasjon og se det enkelte individet (Travelbee, 1999, s. 68). Samtidig kan sykepleieren komme i etiske dilemmaer, hvor en kommer nær pasienten og familien. Det vil vokse frem tette bånd, men samtidig skal sykepleieren være profesjonell (Norås, 2017, s. 315). Tid er en av rammefaktorene som utfordrer hjemmesykepleien i stor grad (Fjørtoft, 2016, s. 164). Sykepleiere oppga at tid var en utfordring da de hadde andre oppgaver, og de ikke fikk bruke så mye tid som de ønsket hos de palliative pasientene (Midlöv & Lindberg, 2020, s. 19). Dette har jeg erfart i praksis, hvor man skulle ønske man kunne bruke mer tid på å snakke med pasient og pårørende. Hvis man likevel er bevisst tiden man har, og bruker den hensiktsmessig, kan det resultere i økt trygghet hos pårørende. Sykepleier kan iverksette tiltak som å bruke seg selv terapeutisk for å skape en tillitsfull relasjon.

5.1.2 Kontinuitet

En viktig forutsetning for en trygg og tillitsfull relasjon er kontinuitet. Det som er unikt med konteksten er at sykepleiere får følge opp pasient og pårørende over tid. Dette bekreftes også i Midlöv og Lindberg (2020, s. 18), hvor sykepleiere fremhevet at det var lettere å gi behandling jo lengre de hadde kjent pasienten og pårørende, da samarbeidet fungerte bedre. Mange kreftpasienter har hatt bistand fra hjemmesykepleien over en lengre periode. Dette fører til at sykepleiere kjenner pasient og pårørende fra tidligere (Midlöv & Lindberg, 2020, s. 18). Dette beskrives også av Oosterveld-Vlug et al. (2019, s. 5) som viser til at tilliten pårørende har til sykepleiere vokser gjennom behandlingsforløpet. På en annen side viste funnene at pasient og pårørende opplevde det strevsomt å ha kontakt med hjemmesykepleien hvis de opplevde dårlig organisering og lite kontinuitet. Dette er i tråd med mine opplevelser fra praksis, hvor pårørende opplevde usikkerhet knyttet til mange ulike personell.

Et annet relevant punkt er at en bør tilstrebe en fast personalgruppe hos pasienter og pårørende ved kritisk sykdom (Bøckmann et al., 2015, s. 195). Dette er en faktor som skaper forutsigbarhet og mulighet til å danne gode relasjoner. I tråd med rammefaktorer kan dette være en utfordring i hjemmesykepleien (Birkeland & Flovik, 2018, s. 74). Videre viser funn i Barlund et al. (2021, s. 9) at kontinuitet fra hjemmesykepleien fører til trygghet og er en viktig faktor som muliggjør hjemmedød. Noen deltakere beskrev at de opplevde usikkerhet knyttet til at det kom så mange forskjellige personer (Funk et al., 2009, s. 442). Pårørende beskrev videre at helsepersonell ikke alltid fulgte opp slik som var avtalt (Funk et al., 2009, s. 441). Det kan stilles spørsmål til funnene da det ikke er presisert om det er sykepleier eller annet helsepersonell. Imidlertid beskrev andre deltakere at de synes det var betryggende dersom hjemmesykepleieren kom jevnlig på tilsyn, og dermed var oppdaterte på tilstand, situasjon og symptomer (Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 4-5). Dette har jeg opplevd som student i praksis, hvor jeg fulgte opp en palliativ pasient sammen med sykepleier. Pårørende og pasient ble lettet da vi kom, siden vi var kjent med situasjonen, rutiner, nylige forandringer og familien. Disse opplevelsene understreker viktigheten av kontinuitet og en mindre personell-gruppe. Noen tiltak som hjemmesykepleieren bør tilstrebe, er å oppnå jevnlig tilsyn og at sykepleieren leser/mottar rapport for å være oppdatert.

Samlet ser det ut til at relasjonen mellom sykepleier og pårørende er grunnleggende for trygghetsfølelsen. Noen viktige tiltak kan være at sykepleier anerkjenner pårørende og deres individuelle behov, samt at hun bruker tid på å skape en tillitsfull relasjon. I tillegg vil kontinuitet i personalet være hensiktsmessig, både med tanke på relasjon, og behandling.

5.2 Stole på andre- trygghet

5.2.1 Tilgjengelighet

Stole på andre- trygghet innebærer at personer har tillit til at de får hjelp når det trengs (Segesten referert i Fjørtoft, 2016, s. 123). Dette vil si at pårørende må kunne stole på hjemmesykepleien, og oppleve at det palliative tilbudet er tilgjengelig. Den siste tiden har det vært økt satsing på omsorg i hjemmet (Brenne & Estenstad, 2016, s. 165). Dette er i tråd med prinsippene i samhandlingsreformen, hvor kommunen får ansvar for pasienter med mer komplekse sykdomsbilder (St.meld.nr.47 (2008-2009), s. 28). Deltakerne i Røen et al. (2018, s. 1413) oppga at de opplevde det trygt å være hjemme. Dette var da hjemmesykepleiere hadde daglige besøk gjennom hele året. Funnene om daglige besøk presiseres å være knyttet

til hjemmesykepleieren, da studien hadde kontekst både på sykehus og i hjemmet. Disse funnene vil også være relevant for hjemmedød, da det oftest er hjemmesykepleien som har jevnlig tilsyn. Slik ser man hvordan nærhet og tilstedeværelse er med på å påvirke tryggheten. Imidlertid opplevde mange pårørende å ikke bli tilstrekkelig ivaretatt (Sæteren, 2017). Deltakere gav uttrykk for usikkerhet når de opplevde at hjemmesykepleien ikke var tilstrekkelig tilgjengelig (Funk et al., 2009, s. 440).

En viktig forutsetning for hjemmedød er et heldøgnsstilbud for pasient og pårørende. (Sæteren, 2017, s. 238). Flere studier viser at pårørende opplevde trygghet ved å kunne kontakte en sykepleier «24/7» (Barlund et al., 2021, s. 7; Funk et al., 2009, s. 442; Røen et al., 2018, s. 1411). Likevel viser litteraturen til at det kan være en utfordring i hjemmesykepleien ved natt da det er mindre personell (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167). Heldøgnsstilbud berører også ved forsvarlighetsprinsippet (Helsepersonelloven, 1999, §4). For å forsvarlig kunne ivareta pasient og pårørende, må det være et tilbud på natt. I praksis opplevde jeg at pårørende var svært urolige ved morgentilsyn, og hadde behov for at vi observerte pasienten da hun hadde vært alene hele natten med vedkommende. Dette vil også være et etisk dilemma for den enkelte sykepleieren, hvor man må balansere behov til pårørende opp mot tid- og ressurspresset. Et viktig tiltak vil da være å be om ekstra personell når en har en døende pasient, slik at det er tilstrekkelig med personell i beredskap for å kunne ha tilsyn på natt.

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) understreker at kommunen skal sikre tilgjengelighet for pasient og pårørende. Dette vil gjelde både ved faste besøk, og ved behov. Røen et al. (2018, s. 1416) viste også til at tillit til hjemmesykepleiens tilgjengelighet når behov oppstod, førte til økt motstandsdyktighet og trygghet hos pårørende. Dette er i tråd med andre deltakere som oppga at de følte seg trygge når de visste at hjemmesykepleien kom jevnlig på tilsyn (Barlund et al., 2021, s. 9). Videre viste Funk et al., til at deltakere opplevde usikkerhet hvis hjemmesykepleien var ufleksible og ikke anerkjente deres individuelle behov (Funk et al., 2009, s. 441). Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §3-2) viser at pårørende skal få støtte i form av avlastningen. Et tiltak vil være at sykepleier tar kontakt med avdelingsleder eller fordeler for å få utvidet tid eller tilsyn hos pasient. Imidlertid berører tilgjengelighet tidsaspektet i hjemmesykepleien. I Funk et al. (2009, s. 441) oppga deltakere at i noen situasjoner førte det til utrygghet hvis de måtte vente og ikke fikk tidsnok tilgang på helsehjelp. Sammenlignet med i en institusjon, kunne de ikke ringe på en alarm der noen ville ha kommet umiddelbart. Det førte til at man ofte måtte vente på hjemmesykepleieren ettersom

ankomsten tok ulik tid (Barlund et al., 2021, s. 7). I studien til Oosterveld-Vlug et al. (2019, s. 4) oppga deltakere at hjemmesykepleien kom raskt i noen tilfeller ved tilkalling, og de opplevde at de ble prioritert. Dette er i tråd med sykepleiere sine beskrivelser av tilgjengelighet (Midlöv & Lindberg, 2020, s. 19). Hjemmesykepleierne beskrev at palliativ omsorg er tidkrevende, og at dette kan være vanskelig da de ikke alltid har så mye tid som de ønsker. Likevel oppga de at pasienter og pårørende ved livets slutfase ble prioritert. Pårørende beskrev også at de opplevde seg trygge hjemme da det alltid var noen de kunne ringe hvis de trengte hjelp (Funk et al., 2009). Et tiltak vil være å prioritere pasienter ved hjemmedød. Et annet viktig tiltak vil være å lage en oversikt over telefonnummer om hvem de skal ta kontakt med i ulike situasjoner og tider av døgnet (Røen et al., 2018, s. 1411). En slik oversikt vil være med på å skape trygghet og forutsigbarhet.

5.2.2 Kompetanse

Kompetanse hos sykepleieren er et aspekt som kan føre til trygghet og utrygghet hos pårørende. Samhandlingsreformen har ført til at kommunen får ansvar for mer komplekse situasjoner (St.meld.nr.47 (2008-2009), s. 27), som også øker kompetansebehovet hos sykepleiere. Hjemmesykepleien jobber mye selvstendig og alene, noe som kan være en utfordring med tanke på kompetanse (Norås, 2017, s. 305). Sykepleiere oppga at palliativ omsorg kunne være utfordrende når det gjaldt kunnskap (Midlöv & Lindberg, 2020, s. 29). Dette da arbeidet innebærer varierte oppgaver, og man trenger kunnskap om ulike sykdomstilstander, symptomlindring, teknisk utstyr, kommunikasjon med pasient og pårørende. Likevel viser «Rammeplanen for sykepleierutdanning» (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 6) at sykepleiere skal ha handlingskompetanse til å lindre og fremme en verdig død. I praksis har jeg erfart at det er svært ulike pasientgrupper og typer behandling i hjemmesykepleien, noe som kan kreve bred kunnskap og erfaring.

Pasient og pårørende oppga at kvalifisert helsepersonell førte til trygghet (Barlund et al., 2021, s. 5). Dette er i tråd med deltakerne i Oosterveld-Vlung et al. (2019, s. 3), som oppga at medisinsk kompetanse hos hjemmesykepleien var en indikasjon for god palliativ omsorg. Imidlertid viste forskning til at mangel på kompetanse førte til utrygghet hos pårørende. Noen deltakere oppga at de følte seg trygge når de opplevde at helsepersonell hadde kunnskap til å kartlegge symptom som smerte, ubehag og til å sette i gang tiltak for å forbedre situasjonen (Barlund et al., 2021, s. 5). Likevel oppga pårørende at de til tider overvåket

pasienten da de var redde for at helsepersonell overså noe eller ikke la merke til utvikling når de var på tilsyn (Barlund et al., 2021, s. 5). Dette førte til at pårørende fikk mindre tillit til helsepersonell samt at de opplevde mer stress, utmattelse og mindre energi til å være tilstede som pårørende. Det kan stilles spørsmål til relevansen av disse resultatene, da de beskriver opplevelser med helsepersonell generelt. Likevel kan det tenkes at de har overføringsverdi til hvordan pårørende kan oppleve mangel av kompetanse hos sykepleiere. Dette bekreftes også i Funk et al. (2009, s. 439), hvor noen deltakere beskrev at de fikk behandling og vurdering som ikke var tilstrekkelig. Likevel beskrev noen av de andre pårørende at de opplevde trygghet når helsepersonell visste hva som skulle gjøres og tok ansvar i situasjoner. I intervjuene ble behandlingen beskrevet som erfaren, ekspertise, og «i gode hender» (Funk et al., 2009, s. 439).

Kompetanse aspektet berører også forsvarlighetskravet i møte med hjemmedød. Sykepleieren må i henhold til Helsepersonelloven (1999, §4) sørge for at yrkesutøvelsen og ivaretagelse av pasient og pårørende er forsvarlig. Et eksempel kan være dersom sykepleieren mangler erfaring eller kunnskap om en prosedyre, så må hun ta kontakt med andre instanser og søke hjelp hos andre sykepleiere. Barlund et al. (2021, s. 7) beskriver situasjoner der pårørende oppfattet at sykepleieren manglet informasjon og ferdigheter til å håndtere en kritisk syk pasient. Dette førte til bekymring og stress. Studien viser også til at kompetanse kan variere fra storby til mer desentraliserte kommuner i Norge. Et tiltak er at sykepleieren tar kontakt og konferer med kreftsykepleier, koordinator eller fastlege. I tillegg tilbyr spesialisthelsetjenesten støtte, og sykepleier kan ta kontakt med mobilt palliativ team eller palliativt senter ved behov for rådgivning (Norås, 2017, s. 307).

5.2.3 Tverrfaglig og tverretatlig samarbeid

Samarbeid mellom hjemmesykepleie og fastlege er en forutsetning i den palliative fasen og for hjemmedød (Barlund et al., 2021, s. 7). I tråd med faglige retningslinjer skal palliativ behandling ha en tverrfaglig tilnærming, både i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2013, s. 13). Mangelfullt samarbeid og koordinering mellom hjemmesykepleie og andre profesjoner/instanser kan føre til bekymring og stress for pårørende (Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 6). Likevel oppga mange pårørende at samarbeidet mellom fastlegen og hjemmesykepleie opplevdes godt, og at de jobbet som partnere (Oosterveld-Vlug et al., 2019, s. 6). Dette er i tråd med hjemmesykepleien sine

beskrivelser i Midlöv og Lindberg (2020, s. 18). Sykepleiere fremhevet viktigheten av et godt tverrfaglig samarbeid med andre profesjoner for best mulig palliativ omsorg. Dette gjaldt fysioterapeuter, prest, fastlege, ergoterapeut etc. I tillegg beskrev sykepleiere viktigheten av samarbeid med palliative team på sykehus. Samarbeidet ble anset som positivt da det førte til trygghet for sykepleiere, pasienter og pårørende (Midlöv & Lindberg, 2020, s. 18). Dette stemmer overens med mine erfaringer i praksis. Mange pårørende kunne bli frustrerte over dårlig koordinering og samhandling. Ved at sykepleier bidro til bedre samhandling, førte det til at pårørende ble avlastet og opplevde trygghet. Et tiltak er at sykepleier legger til rette for samarbeid og samhandling slik at pasient og pårørende opplever god koordinasjon og trygge forløp. Det er særlig viktig at sykepleier har god kommunikasjon og samarbeid med fastlegen, da han vil ha hovedansvar for pasienten (Norås, 2017, s. 312). Ved å ha avklart kontaktmuligheter med fastlegen utover normale arbeidstider, kan en forebygge kontakt med legevaksleger som ikke kjenner pasienten.

Samlet ser det ut til at pårørende har behov for stole på andre- trygghet. Sykepleier kan legge til rette for tiltak som tilgjengelig hjelp, forsvarlig kompetanse og god samhandling for å fremme en opplevelse av trygghet hos pårørende.

5.3 Kunnskaps- og kontrolltrygghet

5.3.1 Informasjon

Kunnskaps- og kontrolltrygghet vil si å ha kunnskap om situasjonen (Segesten referert i Fjørtoft, 2016, s. 123). Dette innebærer informasjon, samt å skape forutsigbarhet for pårørende. Døden berører det ukjente og mye vi ikke har kontroll over (Norås, 2017, s. 335). Pårørende til pasienter som skal dø vil ha et økt behov for informasjon. Ivaretagelse av pårørende kan være i form av samtale, støtte, veiledning og undervisning (Grov, 2017, s. 261). Sykepleiere beskrev at en forutsetning for god palliativ pleie i hjemmet er god planlegging i forkant, samt at alle parter var godt informert. Et resultat av god informasjon var at pasient og pårørende følte seg tryggere i hjemmet (Midlöv & Lindberg, 2020, s. 18). Dette er i tråd med Funk et al. (2009, s. 439), som viser til at pleie og omsorg ved livets slutfase er nytt for de fleste, og dermed trenger pårørende å få informasjon og veiledning. På tross av at dette er kjent som en viktig faktor for pårørendes trygghet, opplevde mange deltakere i studien mangel på tilgjengelig informasjon (Funk et al., 2009, s. 441). Flere deltakere oppga at mangelfull informasjon, utydelig informasjon, og for sen informasjon bidro til utrygghet og usikkerhet blant pasient og pårørende (Barlund et al., 2021, s. 5; Røen et al., 2018, s. 1415).

Et tiltak som ble foreslått av deltakere er at helsepersonell prater alene med pårørende ved behov (Røen et al., 2018, s. 1415). Samlet understreker dette viktigheten av at sykepleier iverksetter tiltak for å informere etter pårørendes individuelle behov.

I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven kan pårørende bli informert hvis pasienten samtykker (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Ved hjemmedød vil det være nødvendig at pårørende får utfyllende informasjon og opplæring da tiltakene er inngripende i deres hverdag og hjem (Fjørtoft, 2016, s. 103). Dette viser til at sykepleieren kan oppleve et etisk dilemma om hvor mye informasjon hun kan gi til pårørende. Samtidig viser yrkesetiske retningslinjer punkt 3.1, til at sykepleiere må ivareta pårørendes behov for informasjon (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Etterlatte oppga at de følte seg utrygge og uforberedt for rollen når de ikke var tilstrekkelig informert om hva de kunne forvente, samt at de hadde et urealistisk bilde på livets slutfase i hjemmet (Barlund et al., 2021, s. 8). Andre funn viser til at pårørende trenger å få prognostisk informasjon, slik at de kan forberede seg på døden og tiden etterpå (Røen et al., 2018, s. 1414). Dette stemmer overens med opplevelser jeg har hatt i praksis. Da opplevde jeg at pårørende ble beroliget ved at de fikk snakke med sykepleier ved slutten av tilsyn slik at de fikk besvart spørsmål og bekymringer. Sykepleietiltak kan være å kartlegge pårørendes behov for informasjon, samt å tilby samtaler til pårørende.

5.3.2 Avklare roller

Sykepleieren bør avklare en rolle- og ansvarsfordeling med pårørende for å bidra til økt kontroll, forutsigbarhet og trygghet. «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen» viser at ved å ha lagt fram ansvarsgrenser vil det gjøre rollen lettere for pårørende (Helsedirektoratet, 2013, s. 319). Dette samsvarer med funn i Barlund et al. (2021, s. 5), hvor pårørende beskrev at de hadde behov for tydelig fordeling av ansvar og roller. Pårørende er ulike og har individuelle behov. Dermed vil det være ulikt hvor mye kapasitet de har og hva de ønsker å bidra med (Sæteren, 2017, s. 244). Ulike områder som vil være aktuelt å avklare er avlastningsbehov, tilsyn, ulike områder som lett stell, munnstell og leieendring. Deltakerne beskrev negative opplevelser der helsepersonell presset dem til å ta roller og ansvar de ikke ønsket (Funk et al., 2009, s. 444). Selv om det i funnene ikke er presisert om det er sykepleiere som presset dem til å ta uønskede roller, er det viktig at sykepleiere er var for dette. Yrkesetiske retningslinjer punkt 3, vektlegger at pårørende skal involveres (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Dermed må sykepleieren etterstrebe å la

pårørende medvirke. Helsepersonelloven plikter at sykepleieren handler forsvarlig (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4). Dette medfører at sykepleieren ikke må gi pårørende større oppgaver enn de vil klare å håndtere, samt at pasienten får forsvarlig behandling. En forutsetning for hjemmedød er at pårørende er trygge og kompetente nok til å være hjemme med pasienten (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186). Sykepleieren må vurdere individuelt hvilke tilsyn og avlastning hver enkelt familie har behov for. Funk et al. (2009, s. 439), viser til at pårørende som er i en konstant bekymring, har behov for avlastning. Dette er i tråd med litteraturen som viser at pårørende opplever å lettere få fysiske og psykiske plager (Stensheim et al., 2016, s. 278). Videre plikter Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §3-6) at pårørende skal få avlastning ved behov. Dette er i tråd pårørendeveileder, som viser til at tiltak som kan redusere belastning for pårørende bør iverksettes når det er behov for det (Helsedirektoratet, 2019). Sykepleier må sette inn tiltak slik at pårørende blir avlastet fra ulike oppgaver; dette kan være ulike tilsyn, og å avklare roller. Sykepleieren må kartlegge deres forventninger, samtidig som hun må avklare hva hjemmesykepleien kan hjelpe med og hva pårørende må ta seg av. Pårørende må få avklart hva hjemmesykepleien kan stille opp med slik at de kan få et realistisk forventningen til hjemmedød (Norås, 2017, s. 308).

Et annet aspekt som kom frem i Funk et al. (2009, s. 442) sin undersøkelse er at pårørende kunne føle seg som fremmede i eget hjem. Dette forekom hvis de organisatoriske rammene var dårlig tilrettelagt. Dette kunne være skiftende personell, uregelmessige tilsyn etc. Dette førte til en usikkerhet knyttet til deres personlige og private del av hjemmet. Litteraturen viser til at sykepleier skal opptre både profesjonelt og som gjest i hjemmet (Grov, 2017, s. 257). Dette krever at sykepleier møter med respekt for pårørendes ønsker og grenser. Travelbee (1999, s. 259) understreker samarbeidet med pårørende som viktig. Dette vil være aktuelt ved at sykepleier er lydhør ovenfor pårørende, og gir de rom for å medvirke. Ved å informere kontinuerlig om hva som skal skje, kan også sykepleier skape forutsigbarhet for pårørende slik at de kan gjenvinne kontrolltrygghet.

Samlet ser det ut til at pårørende har behov for kunnskaps- og kontrolltrygghet. Dette kan sykepleier utføre ved hjelp av tiltak som å gi informasjon, samt å avklare roller for å skape forutsigbarhet og trygghet.

6 Avslutning

Hensikten med oppgaven er å besvare problemstillingen «*Hvilke sykepleietiltak kan fremme trygghet hos pårørende til kreftpasienter ved hjemmedød?*». Det kommer frem flere relevante aspekter fra forskning og faglitteratur. Gjennom forskningsresultater, teori og drøfting har jeg kommet frem til ulike faktorer som påvirker pårørendes trygghet i hjemmet. Pårørendes behov for trygghet kan sammenfattes relasjonstrygghet, stole på andre- trygghet, og kunnskaps- og kontrolltrygghet.

For å kunne utføre relevante tiltak må sykepleiere ha en forståelse for opplevelsen av trygghet og utrygghet. Litteratur og retningslinjer viser at hjemmesykepleieren vil være en nøkkelperson ved hjemmedød. Forskningsresultater viser til at det er flere tiltak som kan bli iverksatt av sykepleieren for å øke tryggheten hos pårørende. Sentralt vil det være at sykepleier anerkjenner pårørendes individuelle behov og danner en god relasjon til pårørende. Ved hjelp av tillit kan man danne en relasjon som vil være grunnleggende for tryggheten hos pårørende. Kontinuitet i personalet vil være viktig for relasjonen. Videre er det en forutsetning at hjemmesykepleieren er tilgjengelig for pårørendes trygghet. Ved behov for økt kompetanse må sykepleieren søke rådgivning ved å konferere med fastlege, kreftsykepleier, koordinator eller andre i spesialisthelsetjenesten. I tillegg må sykepleieren legge til rette for god tverrfaglig og tverretattlig samhandling. Funnene som er presentert i oppgaven understreker også betydningen av informasjon, og det å avklare roller er sentralt for å bidra til trygghet og forutsigbarhet hos pårørende. Ved å ikke imøtekomme pårørendes individuelle behov, kan det føre til utrygghet og usikkerhet.

Som beskrevet i innledningen, er tallet for kreftpasienter økende og mange ønsker å dø i hjemmet. Dette er ikke mulig uten at pårørende er tilstede. Det vil være grunnleggende at pårørende opplever seg trygge i hjemmet med den døende pasienten for å kunne gjennomføre hjemmedød. Sykepleierrollen ved hjemmedød viser seg å være kompleks. Dette betyr at sykepleieren må bruke seg relasjonelt og profesjonelt i møte med pårørende. Rammefaktorer som påvirker og utfordrer sykepleiers rolle ved hjemmedød er kompetanse, tilgjengelighet og kontinuitet. Samtidig som flere ønsker hjemmedød, vil det sette krav til ressurser i kommunehelsetjenesten, samt kunnskap og erfaring i utdanningsforløpet for at sykepleier skal kunne fremme trygghet hos pårørende.

7 Referanseliste

- Barlund, A. S., André, B., Sand, K. & Brenne, A.-T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC palliative care*, 20(7), 2-12.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3 utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Brenne, A.-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 161-170). Gyldendal akademisk.
- Bøckmann, K., Kjellevoid, A. & Sotberg, E. D. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten : en klinisk og juridisk innføring* (2 utg.). Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7 utg.). Gyldendal.
- Ehnfors, M., Ehrenberg, A., Thorell-Ekstrand, I., Thorbjørnsen, K. M., Fossum, M. & Rotegård, A. K. (2015). *Nye VIPs-boken : velvære, integritet, profylakse, sikkerhet*. Cappelen Damm akademisk.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie : ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Funk, L. M., Allan, D. E. & Stajduhar, K. I. (2009). Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: the importance of «security». *Palliative & supportive care*, 7(4), 435-447. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1017/S1478951509990447>
- Grov, E. K. (2017). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (4. utg., s. 251-263). Cappelen Damm akademisk.
- Helgesen, A. K. (2016). Sosial kontakt. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestrings* (3. utg., s. 141-163). Gyldendal akademisk.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.*, (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsebiblioteket. (2016, 03.juni). *Sjekklistor*. Helsebiblioteket.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

- Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). *Pårørendeveileder*.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Kreftregisteret. (2022, 19. januar). *Kreft i Norge*. Folkehelseinstituttet.
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/kreft/>
- Kristoffersen, N. J. (2017). Sykepleierens ansvar og arbeidsområder i helsetjenesten. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 1: Sykepleie-fag og funksjon* (3. utg., s. 193-253). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, F. (2017). Hva er sykepleie? I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), (3. utg., s. 15-27). Gyldendal akademisk.
- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*.
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). *Palliasjon : nordisk lærebok* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie : 2* (5. utg., s. 397-430). Gyldendal akademisk.
- Lovisenberg Diakonale Høgskole. (2022, 6. April). *Databaser og nettressurser*. LDH.
<https://ldh.no/bibliotek/databaser-og-nettressurser>
- Meld. St. 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg*. Helse- og Omsorgsdepartement.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>
- Midlöv, E. M. & Lindberg, T. (2020). District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study. *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(1), 15-24.
<https://doi.org/10.1177/2057158519857002>
- Molven, O. (2019). *Sykepleie og jus* (6. utg.). Gyldendal.
- Norsk Sykepleierforbund. (2019,). *Yrkesetiske retningslinjer* NSF. <https://www.nsf.no/etikkk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Norås, I. L. (2017). Kreftsjukepleie i heimen. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsjukepleie: pasient, utfordring, handling* (4. utg., s. 303-324). Cappelen Damm akademisk.

- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død- Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C. & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC palliative care*, 18(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*, (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Reitan, A. M. & Schjølberg, T. K. (2017). *Kreftsykepleie : pasient, utfordring, handling* (4. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A.-T., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A. K. (2018). Resilience for family carers of advanced cancer patients—how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative Medicine*, 32(8), 1410-1418. <https://doi.org/10.1177/0269216318777656>
- Segesten, K. (2016). Trygghet og utrygghet ved uklar og/eller alvorlig sykdom. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken: 2: Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4. utg., s. 146-157). Cappelen Damm akademisk.
- St.meld.nr.47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling- på rett sted- til rett tid*. Helse- og Omsorgsdepartement. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 274-285). Gyldendal akademisk.
- Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter- sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (4. utg., s. 224-248). Cappelen Damm akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter : den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Thorsen, L. & Dahl, M. (2015). Sykepleie til den døende pasienten. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Sykepleieboken : 1 : Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5. utg., s. 926-956). Cappelen Damm akademisk.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Universitetsforlaget.