

Pårørendes erfaringer når deres nærmeste ønsker å dø hjemme

Grete Skeie Sørhus



Masteroppgave i klinisk helsearbeid

HØGSKOLEN I BUSKERUD
Fakultet for helsevitenskap

15. september 2013



HØGSKOLEN I BUSKERUD

Fakultet for helsevitenskap

Navn: Grete Skeie Sørhus	Dato: 15.09.13
Tittel og undertittel: Pårørendes erfaringer når deres nærmeste ønsker å dø hjemme	
<p><u>Sammendrag:</u> Forskning viser at mange kreftpasienter i palliativ fase har et sterkt ønske om å få dø hjemme. De pårørende har ofte lovet pasienten det, og bidrar med mange omsorgsoppgaver for at pasienten skal kunne være hjemme lengst mulig. For at pasienten skal få innfridd sine ønsker om å avslutte livet i eget hjem, er det nødvendig med oppfølging fra helsevesenet av et personale med kunnskap i grunnleggende palliasjon. Pårørende har behov for å bli sett og hørt, de trenger avlastning og støtte for å klare å ha omsorg for den døende pasienten hjemme.</p> <p><u>Formål:</u> Studiens formål er å få en dypere forståelse av pårørendes erfaringer når deres nærmeste ønsker å dø hjemme.</p> <p><u>Metode:</u> Studien har et kvalitativt beskrivende design innenfor en hermeneutisk forståelsesramme. Metoden for datainnsamling er intervju.</p> <p><u>Utvalg:</u> Utvalget består av 6 pårørende som har erfaring med hjemmedød eller lengst mulig tid i hjemmet før dødsfallet</p> <p><u>Resultat:</u> Funn viser at å få dø hjemme i sine vante omgivelser, er et sterkt ønske hos pasienten. Pårørende har ofte lovet pasienten at de skal få være hjemme så lenge de klarer. Det kommer frem at pårørende strekker seg veldig langt, de tar ansvar for mange krevende omsorgsoppgaver og de kan bli veldig slitne. Oppfølging fra helsevesenet, god symptomlindrende behandling og nødvendig støtte og avlastning for pårørende er nødvendig for at pasienten skal få dø hjemme. Det er behov for helsearbeidere med kompetanse i grunnleggende palliasjon, som er villige til å se de pårørende og kartlegge pårørendes omsorgsbyrde og iverksette tiltak for avlastning og støtte til pårørende. Kreftsykepleier er en god ressurs i kommunene. En av de to pasienter som døde hjemme, fikk oppfølging av kreftsykepleier i hjemmet. Pårørende sier uten henne hadde hun ikke klart det. Pårørende har behov for å bli sett og hørt, men opplever av og til en kamp med helsevesenet.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Mange kreftpasienter i palliativ fase ønsker å dø hjemme, og de pårørende strekker seg ofte langt for å innfri dette ønsket så lenge de klarer. Pårørende utfører mange komplekse omsorgsoppgaver i hjemmet, de er opptatt av at pasienten skal få den beste symptomlindrende behandling og pleie og er avhengig av oppfølging fra helsevesenet. Pårørende kan bli veldig slitne, de har behov for avlastning og ønsker å bli sett og hørt. Pårørende i denne studien erfarer at hjemmesykepleien stiller opp, fastlegen har de lite kontakt med og sykehjem er et godt sted å avslutte livet dersom pasienten ikke kan være hjemme. Det kommer frem at kreftsykepleier i kommunen var av stor betydning når pasienten er døende hjemme. Palliativt team er stor betydning for flere pasienter og pårørende i studien, angående symptomlindrende behandling og oppfølging av pårørende. Pårørende opplever ikke å bli sett og hørt når pasienten er innlagt på sykehus.</p>	
Nøkkelord: Pårørende, pårørendes byrder, kreftpasient, palliativ fase, hjemmesykepleie	



BUSKERUD UNIVERSITY COLLEGE

Faculty of Health Sciences

Name: Grete Skeie Sørhus	Date: 15.09.13
Title and subtitle: What kind of experiences do primary care-givers have, when their next- of- kin wants to die at home	
Abstract: Research shows that many cancer patients, who are in the palliative phase, often have a strong wish to die at home. Very often the relatives have promised the patient to do so, and gives a lot of help and caregiving in order to let the patient stay at home as long as possible, and they may get very tired. To make this possible, it is necessary to have a community health care system with district nurses who have a knowledge and experience in basic palliative care. The next-to-kin need relief and support, and need to be seen and heard by the nurses and the doctors in the health care system. Purpose: The aim of this study is to get a deeper knowledge and understanding of the experience the next-of-kin have, when the patient wants to die at home. Method: The study has a qualitative design and descriptive in-depth qualitative interview was used. Result: The results show that the patient has a strong wish to die at home in familiar surroundings. Family members have often promised the patient to stay at home as long as they possibly can. It appears that the next-of-kin takes a lot of responsibility. They often go to great lengths and perform many intensive care tasks, of which they may get weary. The need for relief and support are crucial for them to manage this task. It is necessary for the health care system to follow-up, perform good palliative care for the patient, and necessary support and relief for the next-of-kin, to make it possible for the patient to die at home. There is a need for health care workers with knowledge of basic palliative care. Family members need to be seen and heard within the health care system. They need relief and support to be able to care for the patient at home. Some of them experience having to fight against the system. One out of two patients who died at home, were followed-up by a cancer nurse at home. Relatives say that without this help and support, they could not have managed. Conclusion: Many cancer patients in the palliative phase wishes to die at home. Their family members often go to great lengths to grant them this as long as possible. The family members perform many complex intensive care tasks at home, and are concerned that the patient should receive the best symptom management and care possible. To be able to do this, they need follow-up from the health care system. Family members often get weary and are in need of relief, and want to be seen and heard by the health care system. The family members in this study experienced that the district nurses was there for them, but they had little contact with their GP. They also experienced that the nursing home was a good alternative, when the patient couldn't die at home. It appears that the cancer nurse in the community had a great significance when the patient chose to die at home. A palliative team had a great significance to many of the patients and the family members in the study, both regarding symptom management and follow-up for the family. The family members experience that they weren't seen or heard when the patient was admitted to hospital.	
Key words: Family caregiver, cancer patient, palliative phase, home care system	

FORORD

Nå når arbeidet med masteroppgaven er kommet til veis ende og vil jeg nytte anledningen å takke de mange som har hjulpet og støttet meg underveis i prosessen. Jeg ønsker først og fremst å takke mine informanter: ”Maria”, ”Bjørn”, ”Björg”, ”Tomas”, ”Irene”, ”Tone” og ”Even” som var villige å dele sine erfaringer med meg. Deres historier har gjort dypt inntrykk på meg og lært meg mye.

En spesiell stor takk til Björg Landmark, min veileder som har gitt av sin tid, sin kunnskap og gode råd og innspill og pushet meg fremover i arbeidet. Takk også til Ellen Karine Grov som var min veileder i første del av prosjektet og gav meg tro på at jeg kunne klare dette. Jeg vil også takke alle ressurssykepleiere i nettverket som har hjulpet meg med å finne informanter som var villige til å la seg intervju. Tusen takk til dere. Jeg ønsker også å takke mine arbeidsgivere for å legge forholdene til rette slik at jeg kommer i mål med denne oppgaven.

Jeg ønsker til slutt å rette en stor takk til Steinar som har støttet meg hele veien frem og tatt seg av alt på hjemmefronten når jeg har vært opptatt med studier. Tusen takk for støtte og motivasjon. Takk også til alle fem ungdommene i hjemmet, Vivian, Beate, Sindre, Dagne og Eivind, som har måttet leve med en mamma som er fraværende og opptatt med studier over lang tid. Det er å håpe at det også kan være til inspirasjon, at man ikke blir for gammel men kan søke kunnskap og innsikt hele livet.

Øvre Vats, september 2013.

INNHALDSFORTEGNELSE

KAPITTEL 1 INNLEDNING.....	1
1.1 Kreft.....	1
1.2 Fagfeltet palliasjon.....	2
1.3 Holdninger til hjemmedød i samfunnet.....	3
1.4 Problemstillingen.....	4
1.5 Disponering av oppgaven.....	4
 KAPITTEL 2 TEORETISK PERSPEKTIV.....	5
2.1 Teoretiske begrep.....	5
2.2.1 Vitenskapsfilosofisk utgangspunkt.....	5
2.1.2 Målgruppe for studien.....	6
2.1.3 Hermeneutisk forståelsesramme.....	6
2.1.4 Den teoretiske modell som oppgaven er forankret i.....	6
2.2 Forskning på pårørendes erfaringer i forhold til hjemmedød eller mest mulig hjemmetid.....	8
2.2.1 Søk i databaser.....	8
2.2.2 Hjemmedød –ønske om å avslutte livet i eget hjem.....	9
2.2.3 Pårørendes erfaringer med hjemmedød eller mest mulig hjemmetid.....	11
2.2.4 Pårørendes omsorgsbyrde.....	12
2.2.5 Symptomlindring og samhandling i palliativ fase.....	14
2.2.5 Hjemmesykepleie til pasienter i palliativ fase.....	15
 KAPITTEL 3 METODE.....	17
3.1 Valg av forskningsdesign.....	18
3.2 Rekruttering.....	18
3.3 Inklusjonskriterier.....	19
3.3.1 Informasjonsskriv.....	19
3.3.2 Endringer i studien underveis.....	20
3.4 Det endelige utvalget.....	21
3.5 Det kvalitative forskningsintervju.....	22
3.5.1 Egen forforståelse.....	23
3.6 Redegjøre for forskningsintervjuet.....	24

3.6.1 Planlegging og intervjuguide.....	24
3.6.2 Gjennomføring.....	24
3.7 Analysefasen.....	27
3.7.1 Transkribering.....	27
3.7.2 Analyse av intervjuene.....	28
3.8 Ethiske overveielser.....	30
3.9 Troverdighet og gyldighet.....	34
 KAPITTEL 4 PRESENTASJON AV FUNN.....	37
4.1 Hjemmetid – en verdifull avslutning på livet.....	38
4.1.1 Å være samlet som familie.....	38
4.1.2 Å holde det en har lovet – så lenge en klarer.....	39
4.2 Pårørende – en viktig og nødvendig ressurs.....	41
4.2.1 Pårørende bidrar med praktisk hjelp og støtte.....	43
4.2.2 Å være konstant trett.....	45
4.2.3 Pårørende setter egne behov til sides.....	46
4.2.4 Pårørende har behov for avlastning.....	47
4.3 Pasientens ønsker og plager.....	48
4.3.1 Å ta imot hjelp.....	49
4.3.2 Å lindre pasientens plager.....	51
4.3.3 Å sette ord på det vanskelige.....	53
4.4 Pårørendes erfaringer med oppfølging fra helsevesenet.....	54
4.4.1 Hjemmesykepleien – stiller opp.....	56
4.4.2 Fastlegen – til og fra.....	59
4.4.3 Sykehjem – et godt sted å avslutte livet.....	60
4.4.4 Sykehus – erfaringer på godt og vondt.....	61
4.4.5 Pårørende opplever en kamp for å bli sett og hørt.....	65
4.5 Avslutning.....	67
 KAPITTEL 5 DISKUSJON.....	70
5.1 Ønske om å dø hjemme.....	70
5.1.1 Implikasjoner for praksis.....	77
5.2 Helsevesenets oppfølging når pasienten ønsker å dø hjemme.....	77
5.2.1 Implikasjoner for praksis.....	85

5.3 Implikasjoner for videre forskning.....	85
KAPITTEL 6 AVSLUTNING.....	87
REFERANSER.....	88

TABELL-LISTE

Tabell 3.1 Forberedelse og gjennomføring av det første intervjuet.....	26
Tabell 3.2 Eksempel på analyse fra meningsbærende enhet til kode og kategori.....	29
Tabell 3.3 Eksempel på hovedtema med to undertema.....	30

VEDLEGG

Vedlegg 1: Svarbrev fra REK

Vedlegg 2: Godkjenning fra NSD

Vedlegg 3: Informasjonsskriv til ressurssykepleiere

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til pårørende med samtykkeerklæring

Vedlegg 5: Informasjonsskriv til kommunene

Vedlegg 6: Intervjuguide

Vedlegg 7: Skjema med oversikt over datasøk

Vedlegg 8: Svarbrev med oppfølging av endringsmelding fra NSD

Vedlegg 9: Presentasjon av noe av litteraturen brukt i oppgaven

KAPITTEL 1. INNLEDNING

Denne studien handler om hvilke erfaringer pårørende har når deres nærmeste, som har en kreftsykdom, ønsker å dø hjemme eller ha mest mulig tid i hjemmet.

Studiens mål er å belyse hvordan er det for pårørende å ha sine nærmeste hjemme når de er døende, og hva som tilsier at dette er viktig. Etter å ha jobbet som sykepleier og kreftsykepleier i mange år, har jeg fått spesiell interesse for det palliative fagfeltet.

1.1 Kreft

I følge Nasjonal kreftplan lever det i Norge i 2013 mer enn 200 000 mennesker som har eller har hatt kreft. Hvert år får 30 000 nye mennesker diagnosen kreft mot 14 000 i 1980 som er en tredobling. Det økende antall krefttilfeller skyldes i følge Norsk kreftplan en økende alder i befolkningen, bedre diagnostikk og bedre screening og en reell økning av visse krefttyper (Norsk kreftplan 2013-17). Dette er et stort samfunnsproblem og antallet nye krefttilfeller er forventet å fortsette å øke til nesten 40 000 nye krefttilfeller i 2020 (Norsk kreftplan 2013-17). På grunn av at kreftdiagnosen stilles tidligere og behandlingen er blitt bedre, vil to tredjedeler flere overleve kreftsykdom i dag i forhold til i 1980. Likevel er det mange som dør og i 2011 døde mer enn 10 000 av kreftsykdom (Norsk kreftplan 2013-17). Mange pasienter ønsker å tilbringe siste tiden av livet hjemme sammen med sine nærmeste. Det er likevel mindre enn 15 % av norske kreftpasienter som dør hjemme og det bør derfor gjennomføres tiltak for at flere kan være den siste tiden hjemme i kjente omgivelser (Norsk kreftplan 2013-17).

I følge samhandlingsreformen er bedre samhandling og koordinering av tjenestene et av helse- og omsorgssektorens viktigste utviklingsområder framover for å sikre pasienten likeverdige helse- og omsorgstjenester (St. meld. 47 Samhandlingsreformen). Det vil også være av betydning når kreftpasient i palliativ fase ønsker hjemmedød eller mest mulig hjemmetid.

Forsking viser at det er et uttalt ønske om å få være hjemme i den siste tiden av livet både internasjonalt (Gomes, Higginson, Calanzani, Cohen, Deliens, Daveson, Bechinger-English, Bausewein, Ferreira, Toscani, Meñaca, Gysels, Ceulemans, Simon, Pasman, Albers, Hall, Murtagh, Haugen, Downing, Koffman, Pettenati, Finetti, Antunes og Harding 2012; Higginson og Sen-Gupta 2000; Teno, Clarridge, Casey, Welch, Wetle og Mor 2004; Gomes 2013; Townsend, Frank, Fermont, Dyer, Karran, Walgrove og Piper 1990; Neergaard, Brogaard og Jensen 2012; Fridegren 2012; Raunkjær, Nilsen og Kronborg 2012) og nasjonalt

(Grov 1999; 2006; Landmark, Svenkerud og Grov 2012; Granerud 2012; Grov og Valeberg 2012). I Norge er det likevel få som dør hjemme i forhold til andre land (Nasjonal kreftstrategi 2013-2017) og flere pasienter dør på institusjon (Neergard et al 2012; Fridegren 2012; Nasjonal kreftstrategi 2013; KS FoU 2012).

Det er derfor interessant å undersøke pårørendes erfaringer når nærstående ønsker å dø hjemme eller ha mest mulig hjemmetid, og hvordan helsevesenet kan legge til rette for det.

1.2 Fagfeltet palliasjon

Palliativ medisin er et eget medisinsk fagfelt (Kaasa 2008; Kaasa og Haugen 2006; Kaasa, Haugen og Rosland 2006). Navnet palliativ medisin eller palliasjon brukes om hverandre og omfatter både behandling, pleie og omsorg (Kaasa et al 2006). Ordet palliativ kommer av det latinske ordet "pallium" som betyr kappe og palliare eller palliat som betyr å tildekke (Strømskag 2012).

Verdens helseorganisasjon og European Association for Palliative Care, (EAPC) definerer palliasjon på følgende måte:

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

(European Association for Palliative Care, EAPC, og Verdens helseorganisasjon, WHO) (1) EAPC (2004).

Den palliative fasen starter når pasienten ikke kan helbredes av sin sykdom, og hovedfokus er lindrende behandling (Kaasa et al 2006). Pasienter i palliativ fase av livet blir ofte rammet av plagsomme symptomer og vil ha behov for kvalifisert behandling for symptomlindring, palliativ behandling og omsorg i kortere eller lengre tid av sykdomsforløpet (Nasjonal handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen). Pasientene kan derfor ha behov for øyeblikkelig hjelp, innleggelser på sykehus (Kaasa 2011) og åpen retur, er et godt tilbud til kreftpasienter i palliativ fase, der de kan kontakte sykehusavdelingen direkte (Flakstad og Haarberg 1994).

For å møte alle utfordringene, er det avgjørende med helsepersonell med spesiell kompetanse innen palliasjon (Kaasa 2011) og god samhandling innad i kommunen og mellom alle nivåene

i helsevesenet, for å bidra til god livskvalitet for pasienten og de pårørende (Kaasa et al 2006; Haugen, Jordhøy, Engstrand, Hesselning og Garåsen 2006; Given et al 2005; Grov 1999; Wills 1978).

Palliative team, som kan følge opp pasienten både på sykehus og hjemme, er et viktige bindeledd mellom nivåene for å oppnå dette (Haugen et al 2006, LeBaron, Bohnenkamp og Reed 2011; Higginson, Finlay, Goodwin, Hood, Edwards, Cook, Douglas og Normand 2003; Ernst, Aaker, Kirkhorn og Borhaug 2007; Fromme, Bascom, Smith, Tollje, Hanson, Hickham og Osborne 2006).

For å bidra til god oppfølging for pasient i palliativ fase og deres pårørende har alle helseregioner i Norge opprettet kompetansenettverk med ressurspsykepleiere i kreftomsorg og lindrende behandling som har kompetanse og kan bidra til god samhandling og kommunikasjon mellom nivåene til det beste for pasient og pårørende (Nasjonal kreftstrategi 2013). Kommuner kan utnevne ressurspsykepleiere som deltar i et kompetansenettverk innen kreftomsorg og lindrende behandling som vil være en viktig ressurs for pasienter i palliativ fase og deres pårørende, samt en ressurs for kollegaer (Valen, Ytrehus og Grov 2011).

Fastlegen har en sentral rolle med ansvar for den medisinske behandlingen og er en nøkkelperson for koordinering av tjenestene når pasienten er hjemme (Haugen et al 2006; Kaasa 2011), og både ressurspsykepleier i kommunen og palliativt team kan være fastlegens støttespillere (Haugen 2011; Johansen, Holtedal og Rudebeck 2010). En studie viser at fastlegen ser pasienten sjelden på grunn av hyppige sykehusinnleggelser, men fastlegen representerer likevel trygghet og kontinuitet når pasienten er hjemme. Mange fastleger strekker seg langt ved terminal pleie i hjemmet og er tilgjengelige på mobil hele døgnet (Johansen et al 2010).

1.3 Holdninger til hjemmedød i samfunnet

Holdningen til hjemmedød i samfunnet har endret seg fra det gamle bondesamfunnet og frem til i dag. Ser man tilbake på det gamle bondesamfunnet, ble de syke tatt hånd om hjemme av kvinner i den nære familie. Etter døden var inntrådt ble den døde stelt av kvinner fra nabogårdene, og døden ble på den måten både synlig og nærværende for unge og gamle. Etter hvert ble det store endringer i holdningen til hjemmedød, og det ble mer vanlig at døden skjedde på institusjoner. Fra 1960-tallet og utover skjedde og mer enn 75 % av alle dødsfall i

Norge på institusjon. Store samfunnsmessige forandringer førte til endret bostedsmønster og endrede arbeidsforhold for kvinnene. Dette igjen førte til store endringer i forhold til de døende og de døde (Strømskag 2012).

1.4 Problemstillingen.

Denne studien søker svar på følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har pårørende når deres nærmeste ønsker å dø hjemme.

Studiens hensikt er å få en dypere innsikt i hvilke erfaringer pårørende til kreftpasienter i en palliativ fase av livet har, når deres nærmeste ønsker å dø hjemme og hva tilsier at dette er viktig. Studien er retrospektiv og retter seg mot pårørende 2-12 måneder etter den nærstående døde.

Studien søker svar på følgende spørsmål:

- Hvordan opplever pårørende omsorgsoppgavene når deres nærmeste ønsker å dø hjemme?
- Hvilke opplevelse har de pårørende i forhold til lindring av pasientens plage og lidelse?
- Hvordan opplever pårørende oppfølgingen fra helsevesenet? (hjemmesykepleie, sykehjem, fastlege, sykehus)

1.5 Disponering av oppgaven

Kapittel 1, er innledning til oppgaven.

Kapittel 2, gir et teoretisk perspektiv, med fokus på tidligere forskning på pårørendes erfaringer i forhold til hjemmedød, søk i databaser og sammenfatning av funn i litteratur og artikler.

Kapittel 3, belyser metoden som er benyttet og etiske overveielser, troverdighet og ærlighet.

Kapittel 4, inneholder presentasjon av funn.

Kapittel 5, inneholder diskusjon av funn, hvor forskningsspørsmålene søkes besvart.

Kapittel 6, er avslutning.

KAPITTEL 2. TEORETISK PERSPEKTIV

Dette kapitlet er delt inn i to deler. Første delen omhandler forskning på hjemmedød og hva som skal til for at kreftpasient i palliativ fase, som ønsker det, kan dø hjemme, samt teorier som er relevante for oppgaven. Andre delen av kapitlet omhandler forskning på pårørendes erfaringer i forhold til hjemmedød eller mest mulig hjemmetid.

I følge den hermeneutiske vitenskapsteori kan en forskningsstudie aldri være helt nøytral eller objektiv, men blir farget av forskerens teoretiske og vitenskapsfilosofiske utgangspunkt (Kvale 2010). Det vil påvirke de valg som blir tatt gjennom hele forskningsprosessen. Min bakgrunn som sykepleier og kreftsykepleier har preget de valg jeg har tatt, og ligger bak ønsket om å intervju pårørende til kreftpasienter i palliativ fase.

2.1 Teoretiske begrep

Jeg vil her presentere studiens vitenskaplige utgangspunkt. Gjennomgang av litteratur relatert til temaet hjemmedød viser at mange kreftpasienter i palliativ fase av livet ønsker å avslutte livet i eget hjem eller få muligheten til å tilbringe mest mulig tid i hjemmet den siste tiden av livet. Det fremkommer også at nære pårørende ønsker å bidra til at deres nærmeste får dette ønsket innfridd. Jeg starter med en teoretisk gjennomgang og har valgt å ta inn teori relatert til opplevelsen av mestring.

2.1.1 Vitenskapsfilosofisk utgangspunkt

Vitenskapsfilosofisk perspektiv er de oppfatninger og kunnskap man som forsker har i forkant av studien og hvilke briller man ser verden gjennom (Thornquist 2004). I arbeidet med å forberede studiens vitenskapelige forankring, kom jeg frem til at denne studien kan plasseres innenfor den hermeneutiske tradisjonen. Det er de pårørendes egne opplevelser og erfaringer som vil være utgangspunkt for min forståelse av problemstillingen (Thornquist 2004). Det kvalitative forskningsintervju søker å forstå verden slik den fortoner seg for intervjupersonene, sett fra deres livsverden (Kvale 2009). Jeg har valgt å benytte kvalitativt dybdeintervju som metode for datainnsamling i den hensikt å få en dypere innsikt i og kunnskap om pårørendes erfaringer når kreftpasient i palliativ fase ønsker hjemmedød eller mest mulig hjemmetid.

2.1.2 Hermeneutisk forståelsesramme

Valget av kvalitativt beskrivende forskningsdesign er forankret i en hermeneutisk forståelsesramme. Hermeneutisk forståelse søker å få frem gyldige tolkningen av meningen i en tekst (Kvale 2010). Det er ifølge Gadamer ikke slik at en forsker er nøytral i møte med en tekst, men må tilstrebe å skjerme seg fra vilkårlig fortolkning og forkusere på ”saken selv”(Eilertsen 2000). Hva som skal til for å oppnå forståelse, innebærer i følge Gadamer at jeg som forsker må være villig til å oppgi min tidligere oppfattelse av saken og tilpasse meg etter den andres oppfatning. Dette kan medføre at jeg i arbeidet med teksten, må korrigere mitt eget ståsted og så komme frem til hva teksten egentlig handler om; om saken selv. I følge Gadamer kan det forekomme en ”horisontsammensmeltning” som fører til en forståelse. Denne ”horisontsammensmeltning” åpner for mulighet til at min egen forståelse kan endres og en ny og dypere innsikt eller forståelse kan utvikles.

Jeg velger å starte med en teoretisk gjennomgang og tar inn teori relatert til opplevelsen av mestring.

2.1.3 Målgruppe for studien

Målgruppen for studien er pårørende til kreftpasient i palliativ fase, der pasienten døde hjemme eller hadde mest mulig hjemmetid. Pårørende kan være nærstående som ektefelle, voksne barn over 18 år, søsken eller andre nære pårørende som var mye tilstede i hjemmet når pasienten var syk hjemme.

Pårørende, som deltar i denne studien, er ektefelle, sønn eller datter av pasienten. Alle pårørende som deltar i studien, hadde erfaring med mye hjemmetid og to av pasientene døde i hjemmet.

2.1.4 Den teoretiske modell som oppgaven er forankret i

Antonovsky (2012) har studert hva som skal til for mennesker å mestre og ha god helse og har utviklet salutogenese, som er læren om hva som medvirker til god helse. Målet med denne studien er pårørendes erfaringer med å ha kreftpasient i palliativ fase hjemme, og hva som skal til for at de mestrer det. Jeg har valgt å forankre oppgaven i teorien om salutogenese.

Det kommer frem at mennesker har ulike innstilling til muligheten for å påvirke nye situasjoner, hvor forutsigbart og overkommelig den nye situasjonen synes å være. Denne innstilling og motstandskraft vil variere og være avgjørende for hvordan man håndterer livets utfordringer, hvordan tilværelsen gir mening og den enkeltes forståelse av situasjonen eller

utfordringen. Grunnlaget for denne innstillingen, hvordan man møter motgang, blir utviklet lagt i oppveksten, men fortsetter i voksen alder.

Årsaker til ulik forventning i møte med motgang kan ha sammenheng med barndom og oppvekst. Dersom man som barn ble utsatt for straff og trusler av autoritære foreldre, kan det føre til en holdning til at egne tanker og meninger ikke har noen betydning. Dersom man som barn opplever at foreldre er uforutsigbare og opptrer forståelig, kan det føre til en innstilling til at det er nytteløst å prøve å forstå eller prøve å påvirke det som skjer. I voksen alder kan arbeidsplassen ha stor betydning, da stor eller liten innflytelse på jobbsituasjonen ofte kan føre til samme holdning i privatlivet utenfor jobben (Walseth og Malterud 2004).

Antonovsky undersøkte forskjeller hos mennesker i hvordan de tolererte stress/ motgang. Han og sannsynliggjorde at motstandsressursene har betydning for hvordan mennesker takler stress som for eksempel egen sykdom eller nærståendes sykdom. Han beskriver at det enkelte menneskes ressurser gir ulik grunnholdning til hvordan man møter utfordringer eller hendelser i livet og denne grunnholdning består av hvilke forventninger man har på forhånd. I følge Antonovsky består denne grunnholdningen av tre hovedpunkter, som omhandler hvilken innstilling eller forventning man har til utfordringen eller stresset på forhånd. Den forventning eller innstilling vil ha betydning for hvordan man håndterer den.

Man kan på forhånd ha en forventning til om at man tror den oppståtte situasjonen kan påvirkes; man kan ha en forventning til om man tror situasjonen er logisk eller forutsigbar og en forventning til om man tror det som kreves av en, er overkommelig.

Menneskene har ulik oppvekst og livsvilkår. Det vil prege den holdning de har til om nye situasjoner er påvirkelige, forutsigbare og overkommelige (Walseth et al 2004).

Opplevelsen av sammenheng oppnås ved å ha en tillit til at stimuli er strukturerte og forståelige, at man har ressurser nok til å takle kravene og at utfordringene er verd å engasjere seg i.

Det er i følge Antonovsky også en sammenheng mellom opplevelsen av sammenheng (OAS) og opplevelsen av hvor sterk opplevelse mennesket har av begripelighet, av håndterbarhet og av meningsfullhet. Som en konklusjon sier Aantonevsky at mennesker i alle samfunn kan være fange i situasjoner i livet, der de ikke har noen mulighet for å slippe unna. Som for eksempel at en må tåle at nærstående lider eller er døende, eller andre smertefulle slag livet kan medføre. En person med sterk OAS vil i den situasjonen føle at man i den gitte situasjon

faktisk gjør så godt en kan, noe som er med på å gjøre at livet er til å holde ut. Det er denne konkrete fornemmelsen av en type velvære som er forbundet med OAS (Aantonovsky 2012).

2.2 Forsking på pårørendes erfaringer i forhold til hjemmedød eller mest mulig hjemmetid

Alle forskningsprosjekt tar utgangspunkt i eksisterende kunnskap innen feltet og i dette kapitlet vil jeg belyse tidligere forskning som er relevant for studien. Jeg startet forskningsprosessen med et ønske om å undersøke hvilke erfaringer pårørende har når deres nærmeste ønsker å dø hjemme. Etter valg av problemstilling har jeg foretatt nye søk med mer spissede søkeord.

2.2.1 Søk i databaser

Det er gjennomført systematisk litteratursøk i i databasene Cinahl, Ovid, SweMed og NorArt. Søkeord som *palliative care*, *terminal care*, *district nurse*, *palliative nurse*, *cancer nursing*, *advanced home care*, *home care services*, *communication*, *caring conversation*, *readmission*, *palliative phase*, *caregivers* er benyttet. Det viste seg at søk på palliation care og terminal care, gav mellom 18 – 30 000 treff. Søkene måtte snevres inn til tidsintervall fra år 2000. Det ble funnet mest engelskspråklige artikler og noen norske. Ved å begrense søket til home nursing and pallaition, satt jeg igjen med 3 treff.

Andre aktuelle søkeord: caregivers, palliative phase, home care, cancer patient.

Jeg startet søk med caregiver burdon som gav 4300 treff. Begrenset det inn til caregiver burdon and cancer, gav 403 treff og caregiver burdon and cancer at home, 90 treff.

Etter som arbeidet med oppgaven har utviklet seg, har søket i databasene blitt utvidet gjennom kilder i artiklene og videre spesielt omkring pårørende til kreftpasient i palliativ fase. Artikler er innhentet gjennom BIBSYS. De fleste norske artikler er funnet i Norsk Tidsskrift for Palliativ Medisin, Tidsskrift for den Norske Lægeforening , Tidsskriftet Omsorg. Utenlandske tidsskrifter er blandt annet hentet fra tidsskrifter som *Journal of Pallaitive Care*, *International Journal of Palliative Nursing*, *Oncology Nursing Forum*.

Viktig kunnskapskilde har også vært doktorgradsarbeidet til Grov, E.K. som omhandler pårørendes livskvalitet når nærstående er i palliativ fase hjemme. Jeg vil her presentere studier som ble funnet tidlig i søkeprosessen som omhandler pårørende, helsevesenets oppfølging og

distriktssykepleiernes utfordringer når kreftpasient i palliativ fase ønsker hjemmedød eller mest mulig hjemmetid.

2.2.2 Hjemmedød – ønske om å avslutte livet i eget hjem

Newbury gjennomførte i 2011 en kvalitativ studie med dybdeintervjuer med pårørende til 15 døende pasienter i Storbritannia som ønsket hjemmedød. Studien satte søkelys på situasjonen til de pårørende som følte seg usikre og var uforberedt for denne rollen. De opplevde det smertefullt å forestille seg pasientens død og ønsket ikke selv å søke informasjon, men var avhengig av rettledningen fra de ansatte i helsevesenet. Sykepleiere spiller en viktig rolle i støtten til pårørende, men studien fant at erfaringene fra disse varierte (Newbury 2011).

I en annen studie fra UK/ Storbritannia, deltok 10 pasienter, pårørende og 53 distriktssykepleiere i 6 fokusgrupper. Sykepleiere i hjemmesykepleien tilbyr besøk i hjemmet i lengre perioder før døden inntreffer, og studien ønsker å undersøke kompetansen i hvordan avdekke og møte kreftpasientens og pårørendes psykologiske behov. Intervju og observasjon under hjemmebesøket, viste at sykepleiere i hjemmesykepleien vurderte og møtte pasientens psykologiske behov med uformell småprat. Observasjon av praksis viste at de unngår å møte pasientens psykologiske behov, ved å skynde seg videre. Pasienter og pårørende ble intervjuet før og etter distriktssykepleiernes besøk. Resultatet avdekket at distriktssykepleierne hadde manglende tillit, troverdighet og for lite ferdigheter. Det kom frem at distriktssykepleiere trenger undervisning i hvordan involvere seg, basert på aktiv lytting for å vurdere og å håndtere psykologiske behov (Griffits, Ewing og Rogers 2010).

En studie påpeker at alle pasienter som ønsker det, kunne fått muligheten til å dø fredelig hjemme dersom det var mulighet for god symptomlindring, døgntilrettelagt hjemmesykepleie og økt tilsyn og støtte til familien. Økt kompetanse og økte økonomiske rammer skulle kunne gjøre det mulig for den terminale pasienten å være hjemme og unngå slitsomme akuttinnleggelser på sykehus (Woo 1991)

En annen studie poengterer at i palliativ fase, spesielt når livet går mot slutten, vil det være viktig å få ro og god lindring rundt pasienten. Studien viser at en del pasienter, som ble innlagt fra sykehjem til sykehus i Norge, døde rett etter ankomst sykehuset (Hofacker, Naaslund, Iversen og Rosland 2010).

Woo et al 1991 viser at omsorg for døende pasienter hjemme, kan oppleves stressende for de pårørende som ofte har lite kunnskaper om dødsprosessen, og pasientens behov kan raskt endres. Dersom den kommunale hjemmetjenesten har lite kompetanse og støtte og tilbyr, er det en årsak til at mange pasienter dør på institusjon. En studie finner at det er stor enighet mellom klinikere at en travel sykehusavdeling ikke er egnet til å ivareta behovene til den terminale pasient (Woo 1991). En studie viser at mange pasienter i Norge blir akutt innlagt på sykehus de siste dager. Ofte er årsaken til innleggelsen en utrygghet hos de pårørende, mangel på ressurser i kommunen når komplikasjoner oppstår, fastlege med for liten kompetanse i palliasjon eller for liten tid til disposisjon. Dersom flere skulle kunne dø hjemme, som de ønsker, må helsevesenet i større grad etablere solide, medisinske nettverk av sykepleiere og leger med kompetanse for å ha styrke nok til å skape trygghet for pasienten og de pårørende (Østergaard et al 2007).

Det er for mange pasienter avgjørende å få dø hjemme. Hjemmet representerer det kjente og normale og kan bidra til å skape trygge rammer og man kan være mest mulig sammen med sine nærstående (Granerud 2012). Det viser seg imidlertid at antall pasienter i Norge, som dør hjemme, har sunket fra 25 prosent i 1981 til 15 prosent (Sørbye 2012).

En studie viser at mange har ønske om å dø hjemme, men våger det ikke av frykt for at de ikke skal få tilstrekkelig hjelp (Landmark, Svenkerud og Grov 2012).

En forutsetning for å ta avgjørelsen om hjemmedød eller mest mulig hjemmetid, er vissheten om en god, helhetlig og kompetent oppfølging hjemme, som gir familien den nødvendige trygghet (Granreud 2012).

Raunkiær et al 2012 påpeker at ønsket om hjemmedød kan endres, dersom symptomene blir mer komplekse jo lengre ut i sykdomsforløpet pasienten kommer. Å kunne dø hjemme er derfor avhengig av at helsepersonell i kommunen har kompetanse i palliasjon og god organisatorisk struktur. Resultatene fra Raunkiær et al (2012) studie sammenfaller med resultatene fra en annen studie som finner at noen kreftpasienter kan endre mening om dødssted når tiden nærmer seg (Fridgren 2012; Raunkiær et al 2012).

Flere offentlige utredninger omtaler palliasjon i Norge og jeg vil her presentere noen sentrale. I følge Nasjonal kreftstrategi 2013-2017 ønsker mange pasienter å være hjemme siste tiden av livet og det bør gjennomføres tiltak slik at flere får mulighet til det. I Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (2007), blir kommunene anbefalt å opprette egne stillinger for kreftsykepleiere som kan koordinere tjenestetilbudet og gi faglig veiledning overfor hjemmesykepleien, Standard for palliasjon (2004) vil

kreftpasienter i palliativ fase, som ønsker å få være hjemme, ha behov for nødvendig hjelp fra hjemmesykepleietjenesten i kommunen som må kunne tilby dette (Standard for palliasjon 2004). Ved ønske om hjemmedød er det en forutsetning at fagpersonalet, som skal hjelpe pasienten hjemme, har solide medisinske og sykepleiefaglige kunnskaper, tilstrekkelig ferdigheter og observasjonskompetanse (Livshjelp NOU 1999).

2.2.3 Pårørendes erfaringer med hjemmedød eller mest mulig hjemmetid

Studier viser at i de tilfeller der pasienten ønsker å dø hjemme eller ha mest mulig tid hjemme, har pårørende ofte et sterkt ønske om å oppfylle pasientens ønske og anstrenger seg hardt for å oppfylle ønsket (Grov 2013, 2012, 2006, 1999; Landmark et al 2012; Neergaard, Brogård og Jensen 2012; Raunkiær, Nielsen og Kronborg 2012; Granerud 2012; Newbury 2011; Fisker og Strandmark 2007; Raunkiær 2007; Strang et al, 2003).

Å holde dette løftet medfører at pårørende må fornekte sine egne elementære behov, de opplever stress, blir mentalt slitne og svinger mellom å føle seg sterke og svake (Fridegren 2012; Newsbury 2011; Grov 2008, Fisker et al 2007).

En studie finner at pårørende kan føle seg uforberedt til denne rollen (Newbury 2011; Kelly 2010; Given et al 2005) og glemme å ta hensyn til egne egenomsorgsbehov (Fisker og Strandmark 2007; Gaugler 2005; Grov 1999; Woo et al 1991; Wills et al 1978).

En annen studie finner at når kreftpasient i palliativ fase er hjemme, har pårørende ofte mange avgjørende viktige roller. De får ofte ansvaret for oppfølging av symptomlindring og behandling, de skal ivareta pasientens komplekse omsorgsbehov og være en følelsesmessig støtte (Chang et al 2013; Ishii et al 2012; Grov 2008; Grov et al 2006; Gaugler et al 2005; Given et al 2001).

Nye studier viser at pårørende blir sentrale personer med tanke på pasientens omfattende behov for omsorg og hjelp hjemme (Chang, Kwon, Lee, Do, Seok, Kim, Park, Hong, Chung og Yun 2013; Ishii og Ozawa 2012; Gaugler, Hanna, Linder, Given, Tolbert, Katari og Regine 2005; Tsigaropoulos., Mazaris., Chatzidarellis., Skolarikos, Varakrakis og Deliveliotis 2009; Strang et al 2003).

De mange omsorgsoppgaver, byrder og bekymringer som påfaller de pårørende i den perioden, kan medføre at de blir veldig slitne (Köhler, Perner, Andres, Brähler, Papsdorf og Götze 2012; Turkoglu og Kilic 2012; Ishii et al 2012; Newbury 2011; Mike 2010; Grov et al 2008; Grov 2008; Raunkiær 2007; Grov 2006; Grov, Fosså et al 2006; Strang et al 2003).

Flere studier viser at selv om pårørendes omsorgsbyrde kan være stor, kan deres robusthet være medvirkende til å mestre situasjonen å ha sine nærmeste hjemme den siste tiden. De setter ofte egne behov til sides (Chang et al 2013; Grov 2008; Grov 1999, 2006; Gaugler et al 2005; Strang et al 2003; Woo et al 1991) men er likevel takknemlige for å få være hjemme (Newbury 2011).

En studie finner at pårørende til kreftpasienter i palliativ fase, er konstant tilgjengelig for pasienten. Deres bidrag til at pasienten får være hjemme lengst mulig, er å gi praktisk og emosjonell omsorg (Grov 2008).

Studier viser at pårørende er plaget med søvnproblemer og er konstant trette (Valeberg og Grov 2013; Lerdal, Gay, Slaghaug, Gautvik, Groc, Normann, Slaaen, Slåtten, Tallang og Lee 2013; Grov og Valeberg 2012; Hearson og McClement 2007), pårørende kan oppleve stress og utmattelse (Hearson et al 2007) og mange pårørende kan bli deprimerte dersom pasienten har søvn- eller smerteproblemer (Valeberg et al 2013).

En studie avdekker at pårørende opplever mindre søvnforstyrrelser når pasienten får institusjonsplass (Lerdal et al 2013), men Frigren (2012) finner at pårørende kommer til institusjonen og sitter hos pasienten selv om pasienten er innlagt for at pårørende skal få hvile. Det kommer frem i studie at også depresjon og angst forekommer hos pårørende og har en direkte sammenheng med deres omsorgsbyrde (Grov, Dahl, Moum og Fosså 2005; Grov et al 2006).

Støtte og avlastning til pårørende, er avgjørende for gode hjemmesituasjoner. Nettverksmøter med god planlegging og informasjon før utskrivelse, bidrar til trygghet og lengre hjemmetid og kan forebygge unødige innleggelser på sykehus (Granerud 2012).

2.2.4 Pårørendes omsorgsbyrde

Grov, Ellen Karine har doktorgrad i palliasjon og har skrevet mange artikler om pårørende til kreftpasienter i palliativ fase. Jeg finner de relevante for min oppgave, og vil presentere noen av dem her.

Grov anbefaler å starte tidlig i sykdomsforløpet med å kartlegge hvem de nærmeste pårørende er og hva de kan bidra med. (Grov 2013, 2012, 2006, 1999). Nære relasjoner og nettverk, nok søvn og hvile, avlastning og nok mat er viktig for pårørende i denne fasen. Noen pårørende spiser lite, kjenner ikke sultfølelse eller glemmer å spise og trenger å bli påminnet det av sykepleier (Fridgren 2012; Grov 2008).

Det kommer frem at pårørende forventer ærlig informasjon om den døendes tilstand og forsikring om at personalet tar hånd om pasienten på best mulig måte. Det kommer også frem at de ofte ønsker helsepersonell skal gi dem opplæring i praktiske oppgaver og skaffe nødvendige hjelpemidler ved behov (Grov 1999).

Pårørende til kreftpasienter i palliativ fase påvirkes av pasientens plager og utfordringer og er opptatt av at helsepersonell skal gi pasienten den aller beste pleie. Men pårørende har også behov for å bli sett og møtt med sine bekymringer og ønsker større kontinuitet blant helsepersonell, slik at de slipper å fortelle samme historie til så mange (Grov 2008).

Helsepersonell burde lytte og ta hensyn til hvordan de pårørende erfarer det å være omsorgsperson (Grov et al, 2008). Grov finner at omsorgsbyrde kan måles ved hjelp av kartleggingsverktøyet "Caregiver Reaction Assessment" (CRA) og vil være et godt utgangspunkt for samtale. Studier viser at pårørende til kreftpasienter i palliativ fase hjemme, trenger å bli sett av helsepersonell som bør lytte til hvordan de pårørende opplever pårønderollen, samt benytte kartleggingsverktøy (CRA) for systematisk oppfølging (Grov og Eklund 2008; Grov et al 2005).

Kartleggingsverktøy for pårørende kan benyttes for å undersøke sosial støtte, travelhet i hverdagen, den økonomiske situasjon samt pårørendes helse og selvtilfredshet i rollen som pårørende (Grov 2008).

Det kommer frem at omsorgsbyrden til pårørende, kan ha innflytelse på deres selvrespekt, mangel på støtte i familien, innflytelse på økonomien og innflytelse på de daglige rutinene. Men også pasientens plager som smerter, fatigue og kvalme hadde stor innflytelse på pårørendes omsorgsbyrde og en studien antyder at depresjon hos pårørende er en medvirkende grunn til pårørendes omsorgsbyrde (Grov, Fosså, Sørebo og Dahl 2006; Grov, Fosså, Tønnesen og Dahl 2006).

Det kommer frem at mange ting trenger å være på plass i kommunen ved ønske om hjemmedød.

Det er i helsevesenet behov for kontinuitet blant personalet, kort ventetid ved behov for på hjelp, informasjon om den sykes tilstand, praktiske tiltak, støtte og oppmuntre de pårørende, tverrfaglig samarbeid mellom første- og andrelinje tjenesten, samarbeid innad i kommunen, tilbud om åpen retur. Pårørende som får opplæring i å delta i det daglige stell, gjør dem mer delaktige i den kreftsykes hverdag og det gir mening selv om det er trist (Grov 1999). Det kommer frem at kreftsykepleier i kommunen har en nøkkelfunksjon i å kontakte

ressurspersoner eller instanser som pårørende ikke har overskudd eller krefter til å gjøre selv (Grov 2006; Grov 2008; Grov og Eklund 2008).

De studier, som her er presentert, tyder på at helsevesenets støtte og oppfølging av de nære pårørende, er viktig dersom kreftpasient i palliativ fase som ønsker det skal få dø hjemme eller ha mest mulig hjemmetid.

2.2.5 Symptomlindring og samhandling i palliativ fase

Kreftpasient i palliativ fase vil ofte ha behov for symptomlindring. Målet med all symptomlindring er at kreftpasienten skal få nødvendig lindring og god livskvalitet. For å oppnå dette, er en avhengig av kompetente fagpersonell for å håndtere dette (Wallace 2012; Meera 2011; Kaasa 2011; Fadul, Osta, Dalal, Poulter og Bruera 2008).

Studier viser at 70-80 % av kreftpasienter med langtkommen sykdom, er plaget med moderate til sterke smerter og har problemer med å få tilstrekkelig lindring, på tross av at en i helsevesenet i dag har både kunnskap og midler til å lindre de fleste smerter hos kreftpasienter (Caraceni, Hanks, Kaasa, Bennett, Brunelli, Cherny, Dale, Conno, Fallon, Hanna, Haugen, Juhl, King, Klepstad, Laugsand, Maltoni, Mercadante, Nabal, Pigni, Radbruch, Reid, Sjogren, Stone Tassinari og Zeppetella 2012).

Medikamentskrin og Liverpool Care Pathway (LCP) er gode hjelpemidler ved terminal pleie. Medikamentskrinet er utviklet for å lindre de vanligste symptomer hos døende og inneholder medikamenter for å lindre smerter, kvalme, dyspnoe, uro, angst og surklung i luftveiene og kan gis subcutant sammen i sprøytepumpe eller hver for seg (Iversen 2012). Diagnostisering av forestående død er vesentlig for rett symptomlindring og fokus på støtte og omsorg til de pårørende (Ottesen et al 2007; Husebø og Husebø 2003).

LCP er tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende. Det er et verktøy for helsepersonell til å yte god terminal pleie til pasienten i forhold til pleietiltak, utskriving av behovsmedisin, seponering av unødvendige medikamenter, åndelig omsorg og ivaretaking av pårørende (Iversen 2012).

En studie finner at sykepleiere skulle hatt mer fokus på smertelindring, hvordan lindre smerte og hvordan pasientens forventninger til lindring kan spille en rolle for smertelindringen (Naveh, Leshem, Dror og Musgrave 2011).

Studier viser at kontinuitet og samhandling i omsorgen er viktig for pasient med ondartet sykdom (Wills 1978) og en studie finner at mange pasienter i palliativ fase ble akuttinnlagt på sykehus og døde der (Woo, Mann, Stewart, Dent, Chapuis og Bokey 1991).

En studie viser til at kortere liggetid på sykehus og økt fokus på produktivitet og effektivitet, har ført til at pårørende i økende grad, får ansvar for pasienten hjemme (Given, Given og Kozachik 2001).

En annen studie finner at sykehusopphold blir stadig kortere. Selv om pasientene har behov for sykehusoppholdet, er det viktig at kreftpasientenes behov må ivaretas i hjemmet etter utskrivelsen og samarbeid med hjemmesykepleien kan bidra til det (Wilson, Pateman, Beaver og Luker 2002).

2.2.6 Hjemmesykepleie til pasienter i palliativ fase

Retten til å få hjelp fra hjemmesykepleien, er regulert av lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV 2011-06-24) i Norge. Kommunene står fritt til å organisere denne og den faglige sammensetningen av personell i hjemmesykepleien vil variere (Landmark et al 2012).

Hjemmesykepleien har en sentral rolle i omsorgen for kreftpasienter i palliativ fase (Ishii et al 2011; Karlsson, Roxberg, da Silva og Berggren 2010), og blir betraktet som selve ryggraden i palliasjon i kommunene (Newbury 2011; Griffiths, Gail og Rogers 2010; Dunne, Sullivan og Kernohan 2005).

En studie finner at for å jobbe med dødende mennesker, kreves det at en er uredde og har et ønske om å gjøre den siste tiden så god som mulig for et menneske. Til det kreves store krav til kompetanse til å møte mennesker i krise og kommunikasjonsferdigheter for å kunne gi den beste støtte, samtale og omsorg (Fridegren 2012; Granrud 2012). Det kommer samtidig frem at forutsetninger for å lykkes, er tett dialog, godt koordinerte tjenester og samarbeid rundt pasientene. I de tilfeller som lykkes, ser en ofte ser en samhandling mellom regionsykehus, lokalsykehus, sykehusavdelingen, palliativt team, fastlegen og hjemmesykepleien (Granrud 2012).

En annen studie finner at sykepleiere har høye ambisjoner om å gi døende og deres pårørende god kvalitet på omsorgen (LeBaron et al 2011; Wallerstedt og Andershed 2007) og de fikk god kontakt med pasient og pårørende, godt samarbeid med kollegaene og omsorgen hadde gitt dem økte kunnskaper, erfaring og personlige vekst. På tross av det, følte de seg mislykket på grunn av utilstrekkelig samarbeid, støtte, tid og ressurser. Det viser at sykepleiere trenger

økte ressurser som mer tid, bedre kommunikasjon, bedre samhandling og økt støtte for å gi god palliasjon og samtidig være tilfreds med resultatet (Wallerstedt et al 2007; Karlsson, Rowverg, Barbosa og Anto`nio 2010; Higginson 2000) og økt kompetanse innen symptomlindring og fokus på den personlige belastningen å gi omsorg til alvorlig syke og døende (Dunne et al 2005).

En studie viser at sykepleiere i hjemmesykepleien står overfor mange dilemmaer og etiske valg når stadig flere alvorlig syke mennesker trenger omsorg i hjemmet. Sykepleierne trenger støtte i disse utfordrende og komplekse situasjonene, og det er nødvendig å få diskutere verdier og etiske spørsmål med andre profesjonelle for å få større forståelse for hverandres rolle, ferdigheter, erfaringer og personlighet. Det kan bidra større forståelse for sykepleiernes opplevelse av avmakt og frustrasjon, ved å gi omsorg til alvorlig syke og døende (Karlsson, Rowverg, Barbosa og Anto`nio 2010).

Sykepleierne beskriver i en studie at kjennskap med pasient og pårørende over tid, samt å benytte terapeutisk småprat, bidrar til innsikt i pasientens og pårørendes behov (Griffits et al 2010; Karlsson et al 2010).

En studie finner at sykepleierne i hjemmesykepleien, er mer dyktige på fysisk stell enn på psykisk omsorg og trenger kompetanse i kommunikasjon og aktiv lytting (Griffiths et al 2010).

Fokus på kompetanse, god symptomkontroll, gode rutiner, samhandling og bruk av ESAS og Individuell Plan er viktige faktorer for å gi god palliativ pleie (Slåtten, Fagerstrøm og Hatlevik 2010; Lunde 2009; Haugen et al 2006).

Helsepersonell må utfordres til å forstå den døendes deltagelse i familien og at pasienten ikke bare er en passiv mottaker av omsorg og stell. Det kommer frem at det er viktig at helsepersonell kan veilede pårørende ved å observere og tolke tegn på dødsprosessen, slik at pårørende blir trygge og får støtte i en vanskelig og følelsesmessig utmattende tid (Strang et al 2003).

To studier viser til at det er sentralt at leder støtter og legger til rette for at den enkelte i hjemmesykepleien kan samarbeide og får støtte til å mestre den følelsesmessige belastningen (Strang et al 2003) og tilbud om veiledning (Fridegren 2012).

Annen studie viser at den nødvendige kompetanse i symptomlindring, varierer blant sykepleiere på sykehus og sykehjem (Landmark et al 2012). Helsepersonell som møter den terminale pasient og deres pårørende i hjemmet, kan ofte bli konfrontert med tanken på sin egen død (Fridegren 2012).

En studie viser at kreftpasienter i palliativ fase, var ensomme i kampen mellom håp, samvær med sine nærmeste på den ene siden og lidelsen ved kroppens forfall og usikkerhet og angst for fremtiden, sorg, angst og ensomhet på den andre siden. Samtaler om livet og døden forekom ikke verken med de nærmeste eller med sykepleierne. Det tyder på et stort behov for sykepleiere for å observere og samtale om åndelige og eksistensielle behov med kreftpasienter i palliativ fase (Saeteren, Lindström og Nåden 2011). Samtale- og refleksjonsgrupper setter den enkelte bedre i stand til å tåle den belastningen der er, å arbeide med døende (Mangersnes 2013).

Pasienter i palliativ fase kan ha sammensatte og utfordrende behov for lindrende behandling og trenger oppfølging av personale med erfaring og kompetanse i palliasjon. I Sverige har de innført et mobilt palliativt team, ”Avancerad sjukvård i hemmet, ASiH”, som har spesialkompetanse for avansert sykepleie i hjemmet og samarbeider med hjemmesykepleien på stedet. Teamet kan bestå av lege, sykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, prest, kurator og eventuelt andre ved behov. Det har medført at flere kreftpasienter, som ønsker det, får mulighet å dø hjemme. Statistikk fra 2012 viser at 20,7 % dør hjemme i Sverige mot 12 % i Norge og over 70 % av pasienter som får hjelp av ASiH dør hjemme i Malmö og 40-45 % i Stockholm. De kartlegger pasientens behov og ønsker, både fysisk og psykisk, legger opp en plan for behandling og samhandling med andre yrkesgrupper ved behov. Den tryggheten teamet klarer å skape er medvirkende til at pasientene kan være lenger hjemme (Altinius og Ottesen 2012).

KAPITTEL 3. METODE

Metodekapitlet handler om veien mot målet, å finne ny eller utdypende kunnskap om et emne. Denne studiens hensikt er å få en dypere forståelse av pårørendes erfaringer når deres nærmeste ønsker å dø hjemme. Jeg velger å benytte kvalitativ metode, fordi i følge Kvale (2009) vil det kvalitative forskningsintervju søke å forstå verden slik den fortøner seg for intervjupersonene, sett fra deres perspektiv (Kvale 2009). Jeg ønsker å undersøke pårørendes erfaringer og velger derfor kvalitativt beskrivende dybdeintervju som metode. Jeg har i denne studien valgt å benytte arbeidene av Kvale (2009), Tjora (2012) samt Graneheim og Lundemann (2003) å støtte meg til.

Metode kapitlet består av underkapitlene: valg av forskningsdesign, rekruttering og det endelige utvalget, inklusjonskriterier, utvalg, forberedelser i tillegg til å redegjøre for forskningsintervjuet, analysen, etiske overveielser og troverdighet og pålitelighet.

3.1 Valg av forskningsdesign

Det kvalitative forskningsintervju søker å forstå verden slik den fortøner seg for intervjupersonene, sett fra deres perspektiv (Kvale 2009). Et forskningsintervju som kvalitativt dybdeintervju søker å innhente meninger, holdninger og erfaringer hos informanten, deres livsverden sett fra informantens ståsted (Tjora 2012). Dybdeintervju er en intervjuform der målet er å skape en avslappet stemning og ha god tid for at informanten kan reflektere over egne erfaringer eller meninger (Tjora 2012). I dybdeintervju kan informanten komme inn på temaer eller momenter som intervjueren ikke har tenkt på forhånd, men som er viktig for informanten og derfor også kan vise seg å være relevant for studien (Tjora 2012). Et kvalitativt dybdeintervju fokuserer på informanten som subjekt, hvordan de skaper mening eller forståelse av sin situasjon. Men intervjuene kan brukes til å forstå sammenhenger utover disse som individer (Tjora 2012).

Denne kunnskap ligger bak mitt valg av metode for å avdekke pårørendes erfaringer i min studie og bak mitt valg å benytte kvalitativt dybdeintervju.

3.2 Rekruttering

Pårørende i denne studien er rekruttert via sykepleiere fra kommunehelsetjeneste og sykehus som er med i nettverk av ressurssykepleiere innen kreftomsorg og lindrende behandling i helseforetaket. Dette nettverket av ressurssykepleiere er tilknyttet Kompetansesenter i

lindrende behandling i regionen og alle kommuner og sykehus har en eller flere sykepleiere med i nettverket innen kreftomsorg og lindrende behandling.

Jeg kjenner godt til nettverket som regional medarbeider i Kompetansesenter i lindrende behandling, og finner det derfor naturlig å ta kontakt med ressurspsykepleierne med spørsmål om de vil være behjelpelige med å rekruttere informanter til studien. Jeg har et håp om at noen av ressurspsykepleierne, som møter pårørende i målgruppen i sitt daglige virke i hjemmesykepleie, på sykehjem eller på sykehus, har hatt kontakt med pårørende i målgruppen de siste 2-6 / 12 måneder.

3.3 Inklusjonskriterier

Informantene må være nære pårørende til en kreftpasient som ønsket hjemmedød eller mest mulig hjemmetid i den palliative fase. Jeg er oppmerksom på at pårørende kan være i en sorgfase i tiden etter dødsfallet til sin nærstående. Jeg velger derfor at spørsmål om å delta i intervjuet, ikke skal stilles til pårørende før det er gått 2 måneder etter dødsfallet. Jeg tar også hensyn til at pårørende i målgruppen kan være i sorgprosess ved rekrutteringen og under selve intervjuet (Bugge 2003).

Pårørende, som deltar i studien, må være samtykkekompetente pårørende over 18 år, kunne beherske norsk skriftlig og muntlig og være nær pårørende til en kreftpasient som døde hjemme og ikke ha kjent psykiatrisk lidelse.

Med nær pårørende menes ektefelle, tidligere ektefelle, søsken eller voksne barn over 18 år.

Jeg må ta hensyn til at minnene kan blekne etter hvert som tiden går, men jeg forventer at de fleste informantene vil kunne rekonstruere hva som skjedde hele det første året. Det kan også tenkes at alder utgjør en forskjell på hvor mye intervjupersonene husker, og jeg er oppmerksom på at ektefelle og voksne barn kan reagere forskjellig. Det blir i forkant av rekrutteringen utarbeidet to informasjonsskriv; ett til ressurspsykepleiere som skal rekruttere pårørende og ett til informantenes kommuner.

3.3.1 Informasjonsskriv

Ressurspsykepleierne i nettverket får tilsendt informasjonsskriv via e-post med informasjon om studien og formålet med den. Sykepleierne får spørsmål om de er villige å hjelpe meg med å rekruttere informanter til denne studien.

Sykepleierne blir spurt om å kontakte aktuelle pårørende - nå etterlatte - i målgruppen, og de får tilsendt informasjonsskriv som er utarbeidet til pårørende sammen med samtykkeskjema.

Sykepleierne blir også spurt om å innhente tillatelse til at jeg kontakter de informantene som er villige å delta pr telefon. Avtale om tid og sted for intervjuet skal gjøres av meg over telefon. Det blir informert om at dette er helt uforpliktende for pårørende, og at de når som helst kan trekke seg.

Sykepleierne blir også spurt om å skaffe navn og mail-adresser til kommunalsjef, rådmann eller øverste leder for pleie- og omsorg i de aktuelle kommunene der informantene bor. I de tilfeller der sykepleierne får positiv tilbakemelding på spørsmål om deltagelse, blir et informasjonsskriv om studien sendt via e-post til kommunens ledelse. Jeg sender e-post til alle kommunene der pårørende ønsker å la seg intervju. Noen kommuner sender svar tilbake, andre ikke, men alle blir informert om studien.

Pårørende, som ønsker å delta, får utdelt informasjonsskriv om studien, samt skjema for signering av informert samtykke av ressurspsykeleier. Informasjonsskrivet informerer pårørende om at deltakelse i studien er helt frivillig og at de når som helst kan trekke seg. De får informasjon om hovedtemaene i intervjuet og får informasjon om at formålet med studien, er å fremskaffe mer kunnskap om pårørendes erfaringer i denne fasen som vil kunne være til nytte for helsevesenet å kjenne til i fremtiden.

3.3.2 Endringer i studien underveis.

Det viser seg å bli vanskelig å få nok informanter, og det er problemer med å få rekruttert nok intervjupersoner der kreftpasienten døde for mindre enn 6 måneder siden. Ressurspsykeleiere, som skal rekruttere pårørende til studien, kommenterer at de kjenner til aktuelle personer innen målgruppen, men det er gått mer enn 6 måneder siden dødsfallet til pasienten. Jeg vurderer dette sammen med veileder og beslutter å utvide tidsaspektet fra 2-6 til 2-12 måneder.

Tilbakemeldingene er også at få sykepleiere har kjennskap til kreftpasienter som dør hjemme, men flere har erfaring med pasienter som hadde mye hjemmetid i palliativ fase. Studien endres derfor til å omfatte både hjemmedød og mest mulig hjemmetid i palliativ fase.

Det er i utgangspunktet satt opp ønske om å intervju 8-10 pårørende. Målet om antall pårørende blir underveis redusert til 5-8 pårørende av to grunner. Det viste seg å være

urealistisk å få 8-10 informanter, og det ville bli veldig et stort datamateriale å håndtere i analysen.

Til slutt ender jeg opp med til sammen 6 pårørende i regionen som sier seg villige til å bli intervjuet. Jeg kontakter den enkelte pårørende pr telefon og avtaler tid og sted for intervju. Etter at alle seks intervju er gjennomført, tar en sykepleier kontakt med informasjon om en syvende informant som var villig til å bli intervjuet. Det blir vurdert slik at jeg allerede har et rikt materiale og denne informant blir ikke kontaktet. I ettertid kan en tenke at det er negativt for studien, ikke å inkludere denne informant, da det kunne ha frembrakt flere aspekter rundt pårørendes erfaringer.

I utgangspunktet er tema for studien: ”Hvilke faktorer mener pårørende er av betydning for å forebygge innleggelse/ re-innleggelse i sykehus mens pasienten er hjemmeværende i palliativ fase?”

Underveis i studien blir fokus på innleggelser og re-innleggelser tatt bort. Bakgrunnen for det er den erfaring jeg gjør meg etter hvert som studien skrider frem. Jeg får en forståelse av at fokus på innleggelser og re-innleggelser, er en problemstilling som er preget av min forforståelse og mitt utgangspunkt som sykepleier i helsevesenet. Det er ikke i pårørendes tanke å forebygge innleggelser, men å ta i bruk innleggeleser i institusjon når pasienten eventuelt trenger det. Temaet for studien endres derfor til ”Hvilke erfaringer har pårørende når deres nærmeste ønsker å dø hjemme”. Informasjon om endringene blir sendt til NSD og blir godkjent.

3.4 Det endelige utvalget

Utvalget i denne studien består av seks pårørende fra ulike kommuner. Alle informantene er nær pårørende til en kreftpasient som nå er død, men som i palliativ fase fikk mest mulig hjemmetid eller døde hjemme.

De pårørende er både kvinner og menn i alderen 30-70 år. To av informantene er ektefeller og en er skilt, i alderen 50 til 70 år. Tre av informantene er voksne barn av pasienten, to er døtre og en er sønn i alderen 30 – 60 år.

Det varierte fra 3 – 11 måneder fra pasientens dødsfall til det enkelte intervju fant sted.

Det viser seg at to av pasientene døde hjemme, de fire andre pasientene døde på sykehjem.

Hvor stort antall intervjupersoner man skal ha, henger sammen med formålet med studien;

hva man ønsker å undersøke. Dersom målet er å søke en dypere forståelse av noen eller noe,

kan en eller få informanter være tilstrekkelig (Kvale 2010). I denne studien bidrar seks informanter til et rikt materiale. Alle informantene har i forkant av intervjuet underskrevet informert samtykke til å delta i studien.

3.5 Det kvalitative forskningsintervju

Kvaliteten på dybdeintervjuet vil være avhengig av den tillit som opparbeides mellom meg og informanten. Denne type intervju, som er av en viss varighet, gir mulighet for at vi kan snakke litt vidt i starten av intervjuet, slik informanten kan bli fortrolig med intervjusituasjonen før jeg kommer inn på temaer som kan oppfattes som vanskelige, følsomme og veldig personlige (Tjora 2012). I følge Tjora (2012) kan det bidra til en mer avslappet situasjon, slik at informanten blir trygg på meg og på situasjonen og får en større forståelse av hva jeg er ute etter. Flyten i samtalen vil være avhengig av gjensidig støtte til samtalen underveis, som i en vanlig samtale. Det er likevel jeg som intervjuer som har ansvaret for å drive intervjuet framover med konkrete spørsmål (Tjora 2012). Et dybdeintervju vil i følge Tjora (2012) gå gjennom tre faser, med oppvarmingsspørsmål først, deretter refleksjonsspørsmål og til slutt avrundingspørsmål. Jeg har benyttet denne metoden i mine intervjuer.

Rekkefølgen av spørsmålene kan i følge Kvale (2009) endres underveis, og jeg har valgt å forfølge de svarene som kommer frem underveis og lytte til de historiene intervjupersonene forteller. Den åpne holdningen, som er sitert i Kvale (2009), til å lære av intervjupersonene, har jeg hatt som mål (Kvale 2009) og jeg tilstreber å møte intervjudeltakerne med denne innstilling. Sitat:

”Jeg ønsker å forstå verden ut fra ditt synspunkt. Jeg ønsker å vite hva du vet, på den måten du vet det. Jeg ønsker å forstå betydningen av dine opplevelser, være i dine sko, føle ting slik du føler dem, forklare ting slik du forklarer dem. Vil du være min lærer og hjelpe meg med å forstå?” (Spradlay, 1979, s.34)(Kvale 2009).

I følge Kvale (2009) vil det i et kvalitativt forskningsintervju komme frem kunnskap gjennom samhandling mellom den som intervjuer og informanten (Kvale 2010) og jeg erfarer dette under intervjuene. De pårørende gir meg kunnskap og større innsikt i det å være pårørende til kreftpasient i palliativ fase hjemme.

3.5.1 Egen forforståelse

Jeg er kreftsykepleier med mange års erfaring med oppfølging og samtaler med kreftpasienter og pårørende i palliativ fase i hjemmet og har spesiell interessert for fagfeltet palliasjon. Det vil prege min forforståelse som jeg har med meg i studien. Jeg kan, i følge teorien ikke løpe fra min forforståelse. Men jeg kan tilstrebe å ha kunnskap og være den bevisst (Malterud 2011).

Innenfor kvalitativ forskning kan det være en fordel at jeg kjenner godt til det felt som skal forskes på, men det kan også være en utfordring dersom man preges av egen forforståelse eller fordommer (Eilertsen: Kvale 1983, Kleinman 1995). Jeg kan ikke unngå å ha min forforståelse med inn i situasjonen, men jeg kan hele tiden være den bevisst og sette den på prøve (Eilertsen 2000). Jeg tilstreber en åpen tilnærming i intervjusituasjonene og fokuserer på at min egen forforståelse ikke skal hindre ny oppdagelse eller læring.

Gadamer viser til betydningen eller verdien av å være åpen og mottagelig for at andre er annerledes og å være åpne for at den andre kan være bedre informert. Det innebærer ikke at en skal utslette seg selv, men at en konstant er bevisst sine egne fordommer og egen forforståelse (Eilertsen, 2000, Gadamer 1977, s 12). Jeg har i intervjusituasjonene den innstilling at jeg skal være åpen og mottagelig for de pårørendes fortellinger.

Under intervjuene lytter jeg til det intervjupersonen sier direkte, og det som ”ligger mellom linjene”. For å finne ut om jeg har oppfattet den andres mening på rett måte, har jeg av og til gjentatt det informanten sa for at hun eller han kan utdype sin mening slik at jeg forstår den rett.

En god samtale preget av åpenhet og fortrolighet, vil kreve at jeg er konsentrert og sensibel overfor det samtalen dreier seg om. For å unngå at det skal være ”støy” i meg under intervjuene, velger jeg i forkant av hvert intervju å nullstille meg, ved å legge bort andre tanker, og fokusere på å være genuint interessert i det intervjupersonen har å fortelle. Jeg tilstreber å være fullt til stede i intervjuene, ikke være opptatt av andre tanker og tilstrebe at der ikke er ”støy” i meg (Eilertsen 2000).

Dersom selve intervjusituasjonen preges av god kontakt mellom meg og den pårørende, der begge opplever gjensidig tillit og respekt, vil det være avgjørende for hva slags kunnskap som deles (Malterud 2011). Jeg opplever å få god kontakt med de pårørende i intervjusituasjonene,

jeg opplever gjensidig respekt og tillit, og jeg erfarer at de pårørende velger å være veldig åpne og viser meg tillit, ved å fortelle om vanskelige erfaringer og minner fra tiden da den nærstående var syk hjemme.

3.6 Redegjøre for forskningsintervjuet

3.6.1 Planlegging og intervjuguide

Det er i følge Tjora (2012) hensiktsmessig å bruke intervjuguide for å strukturere intervjuene.

Jeg utarbeider intervjuguide på bakgrunn av forskningsspørsmålene. Prøveintervju ble gjennomført med en kollega på jobben og ble en nyttig erfaring. Etter den erfaringen endrer jeg intervjuguiden ved å starte opp intervjuet mest mulig åpent og la informantene få snakke fritt og ta oppfølgingsspørsmål underveis, som anbefalt av Tjora (2012).

Intervjuguiden starter med et åpningsspørsmål om alder, relasjon til den døde og hvor lang tid siden dødsfallet. Intervjuguiden har flere oppfølgingsspørsmål underveis og avslutningsspørsmål til slutt. I følge Tjora (2012) kan et dybdeintervju lett forstyrres av intervjuguiden, er det likevel med på å skape en atmosfære av seriøsitet for informantene (Tjora). Jeg erfarer at ettersom intervjuene skrider frem, er det lettere å frigjøre meg fra intervjuguiden.

3.6.2 Gjennomføring

For å legge til rette for en avslappet stemning og at informantene skal føle seg trygge, lar jeg informantene selv velge hvor intervjuet skal finne sted, enten i hjemmet eller annet uforstyrret sted. Det blir gjennomført intervju med seks pårørende, ett intervju med hver person. På hjemveien, umiddelbart etter hvert intervju, kjører jeg til sides og noterer stikkord og erfaringer fra intervjuet som er verdifulle i analysefasen.

I forkant av hvert intervju har jeg fokus på å nullstille meg og fokusere på å være genuint interessert i det den andre skal fortelle, genuint interessert i å høre deres erfaringer og deres historie. Fem av seks informanter ønsker å bli intervjuet hjemme, der de er i sitt vante miljø. En av informantene ønsker å bli intervjuet i et annet lokale der vi kunne være uforstyrret og ingen andre var til stede, og en ønsker å ha med sin kone i intervjuet.

Selve intervjuet er planlagt å vare omtrent en time.

Pårørende serverer kaffe når jeg ankommer, og vi kan snakke litt løst sammen i forkant av intervjuet, noe som kan tenkes å bidra til å bli litt bedre kjent og å opparbeide tillit hos informantene. Jeg er bevisst på plassering i rommet, slik at jeg unngår å sitte rett overfor informanten, men sørger for å gi den andre mulighet for å kunne rette blikket utover og ha fritt utsyn under intervjuet. Jeg unngår å sitte direkte overfor informanten, fordi det kan oppleves veldig intenst. Lengden på selve intervjuene varierer fra 40 til 90 minutter. Intervjuene blir tatt opp på en båndopptaker, og informantene er i forkant informert om det. Båndopptakeren er liten, enkel i bruk og gjorde lite av seg. Og det ser ut til at informantene lett glemmer den ut, selv om den blir plassert på bordet under intervjuet.

Etter åpningsspørsmålet velger jeg å starte intervjuene veldig åpent med spørsmålet ”Hvordan var det for deg å ha ektefellen hjemme i denne tida? Kan du fortelle om hvordan det var den siste tida for mannen/ konen / moren / faren din?”

Jeg har under intervjuene fokus på å la den andre få snakke fritt og trekke meg tilbake, ikke påvirke informanten og å legge til rette for at informantene føler seg trygge og tilrettelegge for godt intervju ved benytte kunnskap og ferdigheter innen kommunikasjon.

Underveis i intervjuet stiller jeg oppfølgingsspørsmål og bekrefter informanten med nonverbal kommunikasjon som nikk og ansiktsuttrykk eller speiler den andre ved å gjenta det de sa. Jeg gjør meg den erfaring at informantene selv kommer inn på mange av punktene i intervjuguiden, ved at de får anledning til å fortelle fritt.

Informantene er kjent med at jeg vil gjøre notater underveis. Jeg erfarer det vanskelig å notere mye, jeg har mest fokus på å være en aktiv lytter overfor informanten og å fokusere på fremdriften i intervjuet. Det blir imidlertid notert sinnsstemninger, tårer, gråt og lignende. Det viser seg at mange av informantene hadde forberedt seg før intervjuet, og hadde tenkt mye på tiden da den syke var hjemme før intervjuet fant sted.

Jeg har fokus på å tillate stillhet og la informanten få rom til å tenke seg om og erindre.

Underveis i intervjuet blir flere av de pårørende berørt, og stille gråt og tårer kom frem. De pårørende er i tanken tilbake i tiden da den syke var hjemme, og minner og savn kommer frem. Jeg er bevisst på å gi pårørende den nødvendige tid til å hente seg inn igjen. De pårørende, som har mistet sin ektefelle, er mest berørt og er de som gråter under intervjuet.

Tabell 3.1 Eksempel på forberedelse og gjennomføring av det første intervjuet.

Forberedelse i forkant: Jeg har forberedt meg til intervjuet i forkant ved å tilstrebe å "nullstille" meg, prøve å legge bort alle andre tanker og "tømme" hodet på veien til intervjuet. Fokus er på å være genuint interessert i det intervjupersonen vil fortelle om sine erfaringer. Forberedelse ved å ha intervjuguide, båndopptaker, samtykkeskjema med (sikkerhet i tilfelle sykepleier ikke hadde levert eller de hadde forlagt det).

Innledning før intervjuet: Jeg blir tatt godt imot og bedt inn i stuen. Står og venter til intervjupersonen har satt seg ned eller til jeg blir tilvist plass. Jeg har fokus på å vente med å sette meg til informantens plass, for å være bevisst på plassering i forhold til intervjupersonen; jeg ønsker å sitte på skrå overfor personen. Vil tilstrebe å unngå å sitte rett overfor personen, slik at hun har utsyn. Får tilbudt kaffekopp før intervjuet der vi får snakke litt sammen og bli litt kjent og opparbeide tillit.

Erfaring: Det viser seg under intervjuet at hun ofte vender blikket ut vinduet – med utsikt over sjøen – når hun tenker. Hun får en ro over seg, et alvor som kommer over henne når hun tenker på den siste tiden til moren. Innimellom ler hun litt, kan se øynene ler, smiler når hun tenker tilbake på hvor fint de hadde det når moren var hjemme.

Gjennomføring av intervjuet: Jeg har fokus på å starte med veldig åpent spørsmål, ber intervjupersonen fortelle om den siste tiden til pasienten hjemme. Hun starter med å fortelle om når moren var syk og forteller om erfaringer og minner. Jeg erfarer at intervjupersonen gjenopplever og minnes og har fokus på å la hun få tid og rom til å snakke og erfarer at hun underveis i fortellingen kommer inn på mange punkter i intervjuguiden. Jeg er opptatt av å bekrefte og speile den andre ved å gjenta det hun sier, nonverbal kommunikasjon som smil, nikk, m-m og har fokus på å tillate stillheten og la henne få tenke. Likevel erfarer jeg et par ganger at jeg er for rask med å bryte inn med et spørsmål – og merker at jeg bryter henne av, men hun kommer i gang igjen, finner tråden igjen.

Erfaring etter intervjuet: Jeg opplever stor åpenhet og tillit hos intervjupersonen. Det oppleves likevel utfordrende og uvant å være i en forskerrolle og ikke sykepleier. Jeg prøver hele tiden å være bevisst på det, med fokus trekke meg helt tilbake, ikke påvirke den andre, men la intervjupersonen få fortelle fritt.

3.7 Analysefasen

Analysefasen starter under transkriberingen. Egentlig starter analysefasen under selve intervjuet der jeg oppfatter informantenes tonefall, hva de legger trykk på, sukk, gråt, pauser og lignende. Når intervjuene transkriberes fra muntlig til skriftlig form, blir teksten strukturert slik at de er bedre egnet for analyse og det er lettere å få en oversikt (Kvale 2009).

3.7.1 Transkribering

Ved transkripsjon blir samtalene strukturert slik at de er bedre egnet for analyse (Kvale 2009), der de gir et indirekte bilde av virkeligheten, der teksten er ren tekst og ikke virkeligheten selv (Malterud 2011).

Jeg velger å transkribere intervjuene selv med tanke på at analysen, i følge Kvale (2009) starter ved transkripsjonen. Det ideelle ville være, ifølge Kvale (2009), å vente med neste intervju til transkriberingen av forrige intervju er ferdig. Jeg velger likevel å gjennomføre intervjuene fortløpende, etter hvert som ressurspsykepleier tar kontakt om pårørende som vil bli intervjuet. Jeg gjør den vurderingen for å unngå at de pårørende må vente lenge på å bli intervjuet. Siden det er ressurspsykepleiere i ulike kommuner som rekrutterer pårørende til intervju, har jeg ingen innflytelse på når pasientene blir spurt og noen ganger kommer de tett på hverandre i tid. Det medfører at jeg ikke er ferdig med å transkribere ett intervju før jeg gjennomførte neste. Det kan være at studien hadde fått frem enda flere momenter, dersom jeg hadde transkribert ferdig mellom hvert intervju og på den måten kunne stilt nye spørsmål ut fra hva som kom frem. Det kan være studien har en svakhet her.

Under transkriberingen blir alt informanten sier skrevet ned på dialekt, slik informanten sier det, for å unngå at noe av meningen skal forsvinne. Alle ord som blir vektlagt av intervjupersonen blir skrevet i kursiv. Pauser, sukk og lignende i intervjuet blir notert. Jeg lytter til intervjupersonene på lydopptaket gang på gang og gjør meg tanker rundt det de forteller, spesielle ord de legger vekt på, for å få frem den rette meningen, slik den blir fortalt.

Transkriberingsfasen føles tung, og jeg føler meg satt tilbake i intervjusituasjonen og kan gjenoppleve intervjuet og blir berørt av intervjupersonenes fortellinger under hver transkribering. Denne prosessen er en del av analysefasen, i følge Kvale (2012), og bidrar til å få frem en oppfatning av hva det intervjupersonen egentlig sier.

Transkriberingen tok lang tid og blir skrevet ned, ord for ord, i word-dokument der intervjuene er kodet i forhold til kodenøkkelen, koding A, B osv. Intervjupersonene er aidentifiserte, men er indirekte identifiserbare via en kodenøkkel som bare jeg har tilgang til. I kapitlet om funn har jeg valgt å skrive direkte sitat på nynorsk, som er den språkform som ligger nærmest dialekten informantene bruker, for at meningen skal bevares og deres uttalelser komme best mulig frem.

3.7.2 Analyse av intervjuene

Analysen av et intervju består av fem trinn (Kvale 2012) og jeg velger å følge den i analysefasen, sammen med Tjora (2012) sine anbefalinger av å utføre analysen steg for steg Tjora (2012).

Første trinn

Første fase av analysen består i å lese gjennom hvert intervju for seg og forsøke å danne meg et bilde av hva intervjupersonen sier. Det er, i følge Graneheim et al (2004), muligheter for at virkeligheten kan tolkes på forskjellige måter og jeg søker å være bevisst på dette når jeg skal tolke en tekst (Graneheim et al 2004).

Andre trinn

Andre fase av analysen består i å forsøke å finne meningsbærende enheter i teksten. Meningsbærende enheter kan være ord, setninger eller avsnitt som inneholder mening eller tendenser som er beslektet med innholdet eller sammenhengen det står i (Graneheim et al 2004). Jeg finner meningsbærende enheter i teksten ved å sortere ut direkte sitater systematisk fra hvert intervju. De direkte sitatene, som nå er meningsbærende enheter, består av setninger eller avsnitt og blir hentet ut av teksten, men likevel bevare kjernen i innholdet, blir hentet ut fra teksten (Graneheim et al 2004).

Tredje trinn

I tredje fase av analysen bruker jeg de begreper som allerede ligger i teksten og de meningsbærende enhetene og oppretter koder, det vil si ord eller uttrykk som beskriver større eller mindre avsnitt i teksten (Tjora 2012). Jeg benytter meningsfortetting, slik at intervjupersonens uttalelser blir forkortet til kortere formuleringer når jeg koder meningsinnholdet i teksten. I følge Kvale (2009) vil man ha mulighet til å oppdage hvor ofte ulike temaer nevnes i teksten (Kvale 2010). Dette gjør jeg systematisk gjennom alle

intervjuene og får en lang liste med koder. Jeg oppdager at mange av informantene har sammenfallende meninger om ulike tema, og uttrykker dem på litt ulik måte, men innholdet er det samme. Målet mitt er å finne tekstnære koder som kun er utviklet fra dataene og ikke fra teori eller hypoteser (Tjora 2012). Analyseprosessen består i at jeg går frem og tilbake mellom å lese hele intervjuene og deler av den (Graneheim, Lundman 2004), og jeg går stegvis frem og tilbake mellom de forskjellige trinn og tilstreber å bruke en stegvis-deduktiv induktiv metode som anbefalt av Tjora (Tjora 2012).

Fjerde trinn

På dette trinn blir meningsenheten eller kodene abstrahert til et høyere logisk nivå og får betegnelsen kategori. Jeg kategoriserer ved å gå gjennom alle kodene jeg sitter med etter trinn tre og fordele dem i forskjellige grupper som er relevante i forhold til problemstillingen og innholdet i teksten (Tjora 2012), og disse gruppene får nå betegnelsen kategorier. Kategoriene jeg finner, danner utgangspunkt for det som blir hovedtemaene i analysen (Tjora 2012). Målet med kategoriseringen, er å komme frem til 3-6 temaer som tar ut potensialet i empirien og svarer på forskningsspørsmålene (Tjora 2012) og til slutt sitter jeg igjen med 4 hovedkategorier som skal svare på problemstillingen.

Jeg vil her trekke ut ett eksempel for å belyse prosessen fra meningsbærende enhet via koding til kategorisering på denne måten.

Tabell 3.2. Eksempel på analyse prosess fra meningsbærende enhet via koding til kategorier.

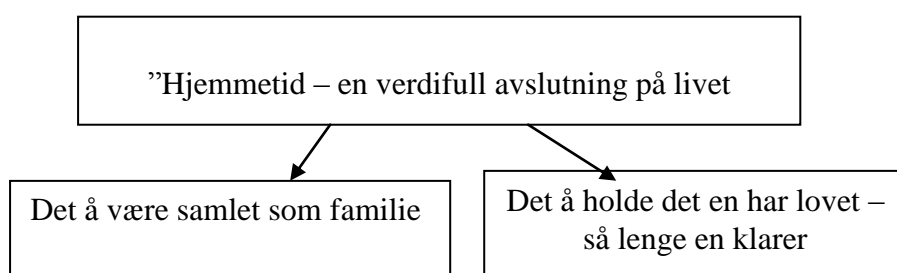
Meningsbærende enhet.	Koder	Kategorier
”Han gjekk jo til beh....til kontroll annan kvar <i>månad</i> , reiste me <i>opp</i> . Ja, me har hatt <i>mange</i> turar til X by. Det er ikkje <i>berre berre</i> å reisa åleina til X by, ser du, det...eh...det er...det må vera godt å ha nokon med deg på alle vis. Ja, for det er ikkje plankekjøring å...så sant, så er det av og til så <i>er</i> der noko uforutsett og så skal du <i>her</i> og så skal du <i>der</i> og så...finna <i>fram</i> og...det er så, det...I hvert fall når du skal ta <i>opp</i> og <i>ned</i> . Og då skal du, altså på ein måte samkjøra alt dette her, å få det til...til å gå, sant.”	Pårørende bidrar med praktisk hjelp og støtte	Pårørende – en viktig og nødvendig ressurs

Femte trinn

På femte og siste trinn blir de viktigste temaene i intervjuene bundet sammen. Jeg går gjennom kategoriene sammen med kodene og meningsbærende enhet er, går frem og tilbake i analyseprosessen og prøver å finne hovedtema på tvers av alle intervjuene. Jeg stiller meg selv spørsmålet, hva er det dette handler om, og jeg søker å finne hovedtemaer med undertemaer på det som er kommet frem.

Jeg vil her gi et eksempel på et hovedtema med to undertemaer

Tabell 3.3 Eksempel på hovedtema med to undertema



Det er vanskelig å klare å få et overordnet perspektiv på min egen tekst. Jeg er blitt bevisstgjort på mitt eget ståsted og hvordan min forforståelse preger meg og min veileder har vært til god hjelp for å rettlede og veilede meg i analyseprosessen til å klare å se teksten i et overordnet perspektiv.

3.8 Etiske overveielser

De etiske spørsmål er integrert i alle faser av forskningsprosessen, helt fra valg av tema, planlegging av studien, selve intervjusituasjonene, gjennom transkribering og i analysefasen i tillegg til verifisering og rapportering (Kvale 2011). I denne studien har jeg hatt fokus på de etiske problemstillinger som kan oppstå, og jeg har hatt etiske overveielser gjennom hele forskningsprosessen sammen med veileder. Jeg har vært spesielt hatt fokus på å ivareta de pårørende i planleggingsfasen, i gjennomføringen av studien og også i analysefasen. Kvale (2009) anbefaler at en forsker bør på forhånd tenke gjennom verdispørsmål og etiske dilemmaer som kan komme til å oppstå i løpet av intervjuet, og at man er seg bevisst den makt en har overfor intervjupersonen (Kvale 2010). Jeg har i forkant av intervjuene tenkt gjennom etiske utfordringer som kan tenkes å oppstå og tenkt gjennom de etiske retningslinjer

i forklant av hvert intervju. Jeg har i selve intervjusituasjonen fra det første møtet, gjennom intervjuet til dens avslutning, hatt fokus på å vise respekt overfor den andre.

Ved gjennomføringen av et intervju er etikken i forskning opptatt av at informanten ikke skal komme til skade, spesielt dersom man kommer inn på følsomme temaer uten at den som intervjueren kan bidra med terapi eller hjelp til å bearbeide dette. Det er også viktig å informere om at deltakerne kan trekke seg fra undersøkelsen etter intervjuet er gjort, at intervjuet ikke må brukes eller at man kan skru av båndopptakeren i en del av intervjuet, dersom informanten ønsker det, av respekt for privatlivet og opprettholde tilliten der sensitiv informasjon kommer frem (Tjora 2012).

Jeg har i planleggingen av intervjuene og rekrutteringen, gitt ut informasjonsskriv til alle pårørende som sa seg villige til å delta i studien. Det er ressurspsykepleiere som rekrutterer de pårørende, og sykepleier gir informasjonsskrivet til pårørende sammen med muntlig informasjon om studien. De pårørende blir informert om at de når som helst kan trekke seg fra studien, selv om de har sagt ja til å delta. For å sikre at de pårørende ikke skal oppleve press utenfra, sørger jeg for at sykepleierne, som skal rekruttere pårørende til studien, er godt informert om studien og informerer dem om viktigheten av at pårørende ikke skal føle press utenfra til å delta, men at det skal være helt frivillig. Det er imidlertid min erfaring at de pårørende som valgte å stille til intervju, er opptatt av å få fortelle sin historie og opptatt av at deres deltagelse kunne bidra til mer kunnskap i helsevesenet og få frem pårørendes erfaringer.

I gjennomføringen av selve intervjuene har jeg informert pårørende i forkant, i informasjonsskrivet, at båndopptaker vil bli brukt. Jeg velger å kjøpe inn en liten båndopptaker som gjør lite av seg, selv om den står oppå bordet. Det er min opplevelse av intervjusituasjonene at informantene fort glemmer ut at båndopptakeren står på bordet, de blir fokusert på å fortelle om sine erfaringer. Det blir lagt vekt på at intervjupersonene får holde på med sin fortelling til de er ferdige, de blir ikke avbrutt. Noen ganger tar jeg likevel ordet etter lengre stillhet – det fører til at intervjupersonen tilsynelatende blir avbrutt i en tanke eller erindring, og jeg får en opplevelse av å bryte dem av. Imidlertid kommer de inn på sporet igjen etter å ha svart på mitt spørsmål. Det er en nyttig lærdom. Det er en mulighet for at det ville kommet frem enda mer erfaringer eller dypere refleksjoner, dersom intervjupersonene ikke var blitt avbrutt.

Jeg stiller under intervjuene oppfølgende spørsmål og spør om min forståelse er rett under intervjuet, og gjentatte ganger spiller jeg den andre ved å gjenta det de sier. Dersom jeg har feil oppfattelse, har intervjupersonen anledning å rette det opp.

Det bør også være et rimelig forhold mellom risiko og nytte, og jeg har et ansvar overfor den enkelte intervjuperson og har ansvar for at de etiske prinsipper som omhandler redelighet, etterprøvbarhet, etterrettelighet, ansvar, samtykke, databehandling, aidentifisering og databehandling og formidling blir ivaretatt.

Det blir ikke forventet at selve intervjuet skal gi de pårørende plager, men jeg har vurdert at det å skulle ta frem minnene fra den vanskelige tiden, da kreftpasienten var veldig syk, kan være belastende for den enkelte. Det er derfor planlagt en back-up ved at ressurspsykeleier, som rekrutterte pårørende, har mulighet til å følge opp etter intervjuet. Pårørende kan ta direkte kontakt med navngitt ressurspsykeleier som de kjenner fra før.

De pårørende i denne studien kan inndeles i to grupper, det er ektefelle / tidligere ektefelle og det er voksne barn. Ektefellene i studien er mer følelsesmessig berørt under intervjuene enn det de voksne barna er. Det er ektefellene som gråter og fremdeles er preget av sorg og savn. Under intervjuet med de voksne barna i studien blir alle berørt under intervjuet, men ikke i den grad som ektefellene. Det kan tyde på at det er opplevet som et større tap å miste sin ektefelle enn å miste sin mor eller far. Det er også ulik lengde fra dødsfallet til intervjuet finner sted. Det vil være naturlig at de som blir intervjuet nær inntil dødsfallet, vil være mer følelsesmessig berørt enn de som blir intervjuet flere måneder og opptil ett år etter dødsfallet. Jeg er etisk bevisst mitt ansvar å ta hensyn og vise respekt overfor de pårørendes, som blir følelsesmessig berørt, og jeg lar de få tid til å hente seg inn igjen før intervjuet går videre.

I de tilfellene de pårørende blir synlig berørt og feller noen tårer under intervjuet, informerer jeg de pårørende på slutten av intervjuet at ressurspsykeleier, som rekrutterte dem, kan ta kontakt i etterkant for å være til støtte. Det kan tenkes at mange minner fra tiden der pasienten var veldig syk, kommer tilbake, og pårørende har behov for noen å snakke med. Jeg anbefaler pårørende å kontakte ressurspsykeleier, eller jeg kan kontakte ressurspsykeleier, dersom den pårørende føler behov for noen å snakke med eller for støtte. Ingen av de pårørende uttrykker ønske om det. Pårørende i studien er likevel fri til å kontakte ressurspsykeleier i etterkant om

det skulle oppstå behov for det, de har deres telefonnummer. Ressurssykepleierne har ikke kjennskap eller innsikt i det som kommer frem i intervjuene.

De pårørende blir i informasjonsskrivet informert om at alle opplysninger og lydbåndopptak, blir oppbevart i et låsbart skap, etter forskriftene, der bare jeg har tilgang. Det blir opplyst om at alle navn og personlige opplysninger blir kodet i forhold til en kodenøkkel, som bare jeg kjenner til, og at alle opplysninger og alle lydbåndopptak vil bli destruert når studien er avsluttet. Og at alle data vil bli slettet når studien er avsluttet.

Intervjupersonene er avidentifiserte, men er indirekte identifiserbare via en kodenøkkel, som bare jeg har tilgang til, og intervjuene er kodet i forhold til en kodenøkkel, koding A, B osv. Alle intervjupersonene i studien har jeg gitt fiktive navn. Navn på sykehus eller sykehjem som kommer frem i intervjuene, er anonymiser til sentralsykehus eller lokalsykehus eller kun sykehjemmet og navn på byer eller steder er anonymisert til X by.

Jeg unngår å invitere pårørende fra egen kommune, på grunn av at det tenkes å ville ha påvirke informanten til ikke å snakke fritt, siden jeg jobber som kreftsykepleier i denne kommunen.

De direkte sitatene i oppgaven er valgt ut med tanke på å være representative og relevante for temaet som diskuteres. Jeg velger å benytte nynorsk språk på alle direkte sitat, på grunn av nynorsk ligger nærest opp til den dialekten pårørende bruker, med tanke på best mulig å ta vare på meningsinnholdet i utsagnene.

Jeg har endret på dialektord og på ordstilling, for at det skal bli lettere for leseren å forstå, og for at meningen skal komme godt frem uten at innholdet eller meningen endres. Det er også av respekt for intervjupersonene at språket er endret til mer lesbart, også fordi det kan oppleves ”fordummende” når det blir skrevet ned og mulighet for å støte intervjupersonene. (Martinsen 1996).

I forkant av studien har jeg søkt om godkjenning fra Regional etisk komite (REK) for å gjennomføre denne intervjuundersøkelse retrospektivt blant pårørende til kreftpasienter i palliativ fase. Svaret fra REK inneholder informasjon om at det var utenfor deres mandat. Jeg sender søknad og informasjon om studien til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (NSD) og studien er blitt godkjent. Jeg får tildelt en saksbehandler som kan kontaktes underveis ved behov.

Når studien endres underveis, blir sakshandsamer i NSD kontaktet og informert om disse endringene.

Antall informanter reduseres til 5-8, problemstillingen endres til å omfatte pårørendes erfaringer med kreftpasient i palliativ fase som ønsker hjemmedød, samt og tiden fra dødsfallet til intervjuet utvides til 2-12 måneder.

Jeg får tilbakemelding fra NSD at endringene godkjennes

3.9 Troverdighet og gyldighet

For å sikre troverdighet og gyldighet i en forskningsstudie, er det viktig at de ulike delene i forskningsprosessen henger sammen. Innenfor all type samfunnsforskning vil forskeren ha et engasjement i temaet det forskes på, og innenfor den kvalitative forskning vil forskerens engasjement kunne betraktes som en ressurs, men analysen av dataene må gjøres eksplisitt (Tjora 2012).

Jeg har i denne studien søkt å tydeliggjøre alle de valg jeg har gjort underveis og mine teoretiske perspektiv er gjort rede for. Mye kunnskap om det emnet som forskes på kan være en fordel, men kan også være en ulempe ved for at en er for mye forutinntatt (Tjora 2012.) Jeg har redegjort for min forforståelse og min erfaring som kreftsykepleier, og hvordan den kan tenkes å innvirke på de valg jeg har tatt i kapittel 2.

I kapitlet om presentasjon av funn har jeg valgt å la informantens stemme komme frem ved å bruke direkte sitater, noe som i følge Tjora (2012) kan styrke studiens troverdighet (Tjora 2012). Jeg har valgt direkte sitat fra pårørende som er dekkende for det temaet som omtales, og som kan representere utsagn fra flere informanter.

Det styrker studiens troverdighet ved å reflektere over om man har noe til felles med informantene eller spesiell kunnskap og engasjement, og hvordan det kan tenkes å påvirke tilgangen til feltet, utvalg, analyse og resultater. Mye kunnskap kan være en fordel for å stille spørsmål, men også en ulempe ved å ha en forutatt innstilling (Tjora 2012).

Jeg har, som nevnt i kapittel 2, både kunnskap og engasjement innen fagområdet palliasjon, og har lang erfaring med oppfølging av kreftpasienter i palliativ fase og deres pårørende, etter å ha arbeidet som kreftsykepleier i kommunehelsetjenesten i mange år. Jeg kjenner fagområdet godt. Også som regional medarbeider i Kompetansesenter i lindrende behandling

har jeg lært mye om fagområdet palliasjon. Denne bakgrunnen har preget meg i alle de valg jeg har tatt i forskningsprosessen, helt fra planleggingen av prosjektet gjennom intervjuene og analysefasen til det endelige resultatet.

Jeg har underveis i forskningsprosessen blitt bevisst på min forforståelse. Under intervjuene er jeg bevisst på å tre tilbake og ikke påvirke pårørende i intervjusituasjonen. Jeg erfarer at det er utfordrende med en ny rolle, jeg skal ikke være fagperson som skal gi gode råd og hjelp, men jeg skal være forsker som skal tre tilbake og la intervjupersonens tanker og erfaringer komme frem. Det at jeg er bevisst på dette er til hjelp for meg i den nye rollen. Under analyseprosessen blir jeg utfordret på min forforståelse og har tilstrebet å legge den til sides og la informantens stemme få komme frem. Jeg har utført analysefasen etter de trinn som er gjort rede for i kapitlet om analyse i kapittel 3.

Veileder har lest og er kjent med oppgaven og har gitt tilbakemeldinger som vil medvirke til å sikre troverdighet og gyldighet.

Studiens gyldighet er knyttet til spørsmålet om studien svarer på de spørsmål som stilles i starten av prosjektet, om forskningen er pågår innenfor rammene av faglighet og om den er forankret i relevant annen forskning (Tjora 2012).

Jeg har i starten av forskningsprosessen utarbeidet en problemstilling og forskningsspørsmål som studien søker å besvare.

Problemstillingen er: Hvilke erfaringer har pårørende når deres nærmeste ønsker å dø hjemme. Der studiens hensikt er å få en dypere innsikt i hvilke erfaringer pårørende til kreftpasient i palliativ fase har når deres nærmeste ønsker å dø hjemme, og hva som tilsier at det er viktig.

Forskningsspørsmålene er hvordan opplever pårørende omsorgsoppgavene når deres nærmeste ønsker å dø hjemme, hvilke opplevelse har de pårørende i forhold til lindring av pasientens plage og lidelse og hvordan opplever pårørende oppfølgingen fra helsevesenet (hjemmesykepleie, sykehjem, fastlege, sykehus).

Min erfaring underveis er at de pårørende, som stiller opp til intervju, alle har erfaring med nærstående hjemme i palliativ fase. Det viste seg at to av pårørende har erfaring med

hjemmedød, de fire andre har erfaring med mest mulig hjemmetid. Ikke alle pasientene døde hjemme, men alle hadde et ønske om hjemmedød eller mest mulig hjemmetid.

Jeg har i denne studien etter beste evne søkt å opptre ærlig og redelig i hele forskningsprosessen, jeg har redegjort for fremgangsmåten og de vurderingene som ligger bak alle valg som er gjort underveis.

Jeg har ansvar for at intervjupersonene ikke blir påført uheldige virkninger, og at prosjektet ikke medfører kontroll eller manipulasjon av enkeltpersoner. I denne studien har jeg etter beste evne tatt hensyn til intervjupersonene, og har under intervjuene hatt fokus på å trå tilbake, og ikke på noen måte utøve kontroll eller manipulasjon av intervjupersonene, som tidligere redegjort for.

Når jeg i ettertid ser med kritisk blikk på prosessen og oppgaven, kan nevnes at jeg i intervjusituasjonene glemte å informere pårørende om at jeg kan skru av båndopptakeren dersom de blir mye berørt. Imidlertid erfarte jeg ikke at noen av de pårørende gråt over lenger tid, men en stille gråt og noen tårer som triller mens de forteller sin historie. Jeg vurderer derfor ikke at båndopptakeren bør skrues av. Det kan imidlertid hende at jeg er fokusert på selve gjennomføringen av intervjuet, og derfor ikke tenker på det.

Jeg har informert informantene om at de når som helst kan trekke seg fra studien, dersom de ønsker det. Imidlertid har jeg ikke spesielt informert om at de kan trekke seg, også etter intervjuet er gjennomført. Men det kan tenkes at pårørende kan forstå at uttrykket, når som helst, også vil gjelde etter intervjuet er gjennomført. Ingen pårørende har tatt kontakt etterpå, men flere gav uttrykk for at de syntes det var viktig å stille opp i intervju for å fortelle sin historie. De håpet at deres bidrag føre til utvikling i helsevesenet, og at det kunne komme andre til hjelp i fremtiden.

KAPITTEL 4 PRESENTASJON AV FUNN

Hensikten med denne studien er å belyse hvilke erfaringer pårørende har når deres nærmeste er kreftpasient i palliativ fase og ønsker hjemmedød eller mest mulig hjemmetid. Det blir belyst hvilke erfaringer de pårørende sitter igjen med når de retrospektivt ser tilbake på perioden da pasienten var mye hjemme den siste tiden. De pårørende er ektefelle eller barn av kreftpasienten, og intervjuene er alle utført mellom 2-12 måneder etter pasientens dødsfall. Ut fra analysen er det fire hovedtemaer som trer frem i datamaterialet. Disse er igjen delt inn i undertemaer for å utdype pårørendes opplevelse og erfaringer. Det er både likheter og ulikheter mellom informantene i forhold til hvilke erfaringer de sitter igjen med.

De fire hovedtemaene med undertemaer er som følger:

1. "Hjemmetid – en verdifull avslutning på livet" som omhandler å være samlet som familie, og viktigheten for pårørende å holde det de har lovet.
2. "Pårørende – en viktig og nødvendig ressurs" som omhandler praktiske oppgaver pårørende må løse, samt deres redsel for ikke å strekke til. Pårørende er konstant trett, setter egne behov til sides og har behov for avlastning.
3. "Pasientens ønsker og plager" omhandler de ønsker pasienten har, om plager som må lindres og behov for å klare seg selv. Å snakke om det vanskelige og å kunne ta imot hjelp.
4. "Pårørendes erfaringer med oppfølging fra helsevesenet" har fokus på pårørendes erfaringer med hjemmesykepleie, fastlege, sykehjem og sykehus. De pårørende opplever en kamp for å bli sett og hørt.

Seks pårørende deltar i denne studien og alle har fått fiktive navn. I forkant av presentasjon av resultatene, kommer her en kort presentasjon av hver intervjuperson.

"Maria" er i 40-årene og datter, hennes mor(77) døde på sykehjem 10 måneder før intervjuet.

"Bjørn" er i 60-årene og sønn, hans mor (95) døde på sykehjem 3 måneder før intervjuet.

"Björg" er i 60-årene, er svigerdatter og gift med "Bjørn" og deltar også i intervjuet.

"Irene" er i 30-årene og datter, hennes far 65) døde i hjemmet 3 måneder før intervjuet.

"Tomas" er i 40-årene og er ektefelle, hans kone (64) døde på sykehjem 11 måneder før intervjuet.

"Tone" er i 40-årene og er ektefelle, hennes mann (52) døde hjemme 3-4 måneder før intervjuet.

”Even” er i 50-årene og er skilt, hans tidligere kone (51) døde på sykehjem 4 måneder før intervjuet.

4.1 Hjemmetid – en verdifull avslutning på livet

Med hjemmetid menes her tiden der pasientene er hjemme, vet de har begrenset tid og at de skal dø av sin sykdom. Det kommer frem av resultatene i denne studien at mest mulig hjemmetid gir en verdifull avslutning på livet.

Dette kapitlet er inndelt i underpunktene ”Å være samlet som familie” og ”Å holde det en har lovet – så lenge en klarer.”

De pårørende forteller at pasienten selv har stort ønske om mest mulig hjemmetid, også i palliativ fase. Alle pårørende forteller om sporadiske innleggelser i sykehus. Likevel er det hjemme pasienten og pårørende ønsker å være, på tross av utfordringer det fører med seg.

Alle pårørende har ulike historier, men mye er sammenfallende når det gjelder verdien av å være hjemme, både for den syke og for hele familien. Å være sammen som familie hjemme, bidrar til å leve hverdagslivet slik en pleier og at pasienten er med i hverdagen, er av stor verdi. Flere av informantene beskriver at de får være seg selv og lever tilnærmet normalt når den syke er hjemme.

Det kommer frem i analysen at det er av stor betydning for de pårørende at pasienten får sitt ønske om mest mulig hjemmetid oppfylt. Maria sier: *”Altså, det er jo fantastisk kjekt for dei å få vera heima i alle fall. Det ville eg nå ikkje ha vore foruten, vil eg tru. I alle fall når me såg kor kjekt ho syns det var.”*

4.1.1 Å være samlet som familie

Det kommer frem i materialet at det å være samlet som familie, er av stor verdi og er poengtert på ulike måter hos de pårørende. Det å være samlet som familie, å kunne være hjemme, bidrar til å normalisere og gjøre tilværelsen mer naturlig enn når pasienten er innlagt på institusjon. Å være hjemme er også betydningsfullt med tanke på at de får være i ro hjemme, i stedet for å gå på besøk i institusjonen. Tone beskriver dette på denne måten: *”Men for ungar og alt, så var det mykje enklare når han var heima. Me fekk ro heima. Tid og ro.”*

Det å være samlet som familie hjemme, bidrar til at hele familien får tilnærmet normal tilværelse, på tross av alle utfordringer i forbindelse med pasientens sykdom og plager. Hele situasjonen er mer normal og naturlig når pasienten er hjemme, også for barnebarn som

kommer på besøk. Det kommer frem at det er viktig å være hjemme, der de kan være seg selv og leve tilnærmet normalt.

”Så det var jo veldig kjekt for barn og barnebarn, dei kunne jo berre gå heim i stova, slik det pleide å vera. Ho låg i staden for ho sat, ikkje sant, det var jo veldig flott, då. Det må og seiast.”

Det kommer frem at pårørende opplever og beskriver hjemmetiden, der den syke er hjemme, som medvirkende til å normalisere situasjonen for hele familien. Familien kan fortsette sitt vanlige liv med hverdagens aktiviteter, og samtidig inkludere den syke hjemme. De pårørende føler seg mer fri når de er hjemme, og opplever det annerledes å komme på besøk når pasienten er innlagt på institusjon. Selv om dette medfører at de pårørende må hjelpe den syke og kan bli veldig slitne selv, er den hjemmetiden verdsatt svært høyt.

Bjarne sier: *”Det blir litt annleis å gå heim til henne på besøk enn å gå på sykehjemmet på besøk. Det var stor forskjell på det. Det blei litt kunstigare for alle, trur eg. Du er alltid meir fri når du er heima, du kan koka kaffi og eta og prata og gjera kva som helst, å gå ut og inn.”*

En av informantene, her kalt Tone, opplevde å ha sin ektefelle hjemme hele tiden bortsett fra noen sykehusopphold innimellom. Mannen hennes døde til slutt hjemme i stuen, og hun verdsetter høyt tiden de fikk ha sammen hjemme, og mannen hennes hadde stort ønske om å få være hjemme:

”Han var heima så mykje som me fekk til. Det var jo det at han ville det sjølv. Og så var han klare i hodet. Det var ei forutsetning. Så han var veldig dårlige, men han syns han hadde livskvalitet. Og han sette pris på å få vera heima.”

4.1.2 Å holde det en har lovet – så lenge en klarer

Det kommer frem i analysen at de pårørende, som lover pasienten de skal få være hjemme så lenge det er mulig, er opptatt av å holde det de har lovet. Samtidig er de usikre på om de makter å ha den syke hjemme helt frem til vedkommende dør. De fleste har likevel lovet pasienten at de skal få være hjemme så lenge de pårørende klarer det.

Tomas sier: *”Det fekk eg beskjed om tidleg, ja. Det fekk eg beskjed om at det var ynskje hennas å få vera heima. Og det sa eg, det skal eg prøva så godt så eg kan. Så lenge eg klarer.”*

Det kommer frem i materialet at det for de pårørende, er sentralt at pasienten får sine ønsker innfridd. Uten at det blir sagt med rene ord, kan det tolkes som at vissheten om kort forventet levetid, gjør at de pårørende strekker seg langt for å klare å stå i alle utfordringene de må ta hånd om.

Det kommer frem at noen av de pårørende ikke makter å ha den syke hjemme helt fram til pasienten dør, selv om de i utgangspunktet ønsket det.

I datamaterialet kommer det frem at det fra pasientens synsvinkel, er et overordnet ønske om å få være hjemme i den siste tiden av livet, få være mest mulig sammen med sine nærstående og et ønske om å få dø hjemme. Fra de pårørendes synsvinkel trer det frem en sterk vilje om å innfri den sykes ønske, samtidig som de bærer på en frykt eller engstelse for at de ikke skal klare det. For flere av de pårørende kommer det frem at de har sagt at pasienten skal få være hjemme så lenge de klarer det. Tone sier: *”Så det hadde me ei avtale om, at han skulle få vera heima, så lenge eg syntes det var hensiktsmessig. Men eg kunne ikkje lova det, sa eg. Ja, du veit jo aldri koss det blir...”*

Even sier det på denne måten:.

”Det blei snakka om å være heime, og det ble sagt at så lenge det er mulig, for vi fikk lagt inn i det så lenge det er mulig. Så lenge vi klarer og så lenge det er mulig. Og forsvarlig. Så ho var inneforstått med det.”

Det kommer frem i materialet at de nærstående pårørende, som er hjemme for å ta seg av den syke, er sykemeldt fra sin arbeidsplass eller er gått av med pensjon. Det er av avgjørende betydning at pårørende er hjemme med pasienten. Det kommer frem at de pårørendes samvittighet, samt kjærlighet og omtanke for den syke, er grunnen til at de strekker seg langt og gjør så godt de kan for at den syke skal få innfridd løftet om mest mulig hjemmetid og i noen tilfeller hjemmedød. Irene sier det slik:

”Eg trur begge to hadde et ønske om det, og pappa har jo, altså det har jo vært hans ønske, selyfølgelig. Men mamma har vel lovt han det, på ein måte, at ho skulle gjør så godt som ho kunne, å ha han heima. Så trur ikkje ho hadde samvittighet til å senda han vekk, heller. Og så var ho jo sjukemeldt og var heima heila tidå, med han. Det siste året.”

4.2 Pårørende – en viktig og nødvendig ressurs

Dette kapitlet handler om de pårørende som en viktig og nødvendig ressurs og er inndelt i underpunktene ”Pårørende bidrar med praktisk hjelp og støtte”, ”Å være konstant trett”, ”Pårørende setter egne behov til sides” og ”Pårørende har behov for avlastning”.

Det kommer frem i materialet at kreftpasientene i denne studien, er avhengig av at pårørende stiller opp for at de skal kunne være hjemme, og at pårørende tar på seg mye ansvar. De har ansvar for at pasienten får rett medisiner, nødvendig symptomlindring, ansvar for å opprettholde kontakten med helsevesenet i tillegg til all praktisk og nødvendig hjelp i hjemmet. Randi sier følgende:

”Ja, du gjer jo det (sit med ansvaret). For hjemmesykepleien har berre gått, sant. Dei seier` nå får dere ta dere av dette`, så svara ikkje legekantoret, og så sitte me der.. ”

Det kommer frem at de pårørende i denne studien har ansvar for mye, og at de innimellom føler seg utrygge, og flere pårørende sier de opplever å sitte med ansvar for at pasienten får nødvendig oppfølging og behandling av kreftsykdommen. Mye ansvar ligger på dem for at pasienten får kontakt med lege og nødvendig oppfølging. For pårørende er det av og til betryggende når den syke blir innlagt på sykehus, der er det andre å dele ansvaret med og de kan senke skuldrene for en tid. Maria sier det slik:

”Betryggande å ha henne på sjukehuset av og til. For dei kunne ta eit bilde og sjå kva som var galt egentlig, kor det var og kva som var galt. For meg var det betryggande. Men eg veit ikkje for henne, ho ville jo helste ikkje vita, på slutten. Det mor mi ikkje ville vita, det kunne dei sagt til meg, synest eg.”

Utrygghet og usikkerhet om den syke får rett og tilstrekkelig behandling av kreftsykdommen, er flere pårørende opptatt av og bekymret for. De opplever de sitter med ansvaret når den syke er hjemme. Det er pårørende som må ta kontakt med helsevesenet når det blir behov for det eller de er usikre. Maria sier hun tenker mye på om moren skulle hatt mer behandling, og om det var noe mer hun kunne gjort.

”Det er jo det at du, i alle fall eg kjenner på den der følelsen, at kanskje eg kunne gjort noko anna eller meir, ikkje sant? Det er jo den du føler på. Dersom du blir forsikra om at det er ikkje noko meir du kan gjera, så, då er det jo sånn.”

Andre praktiske oppgaver som kommer frem i studien som de pårørende gjør, er stell av pasienten som morgenstell, dusj og lignende. Det kommer frem at liten matlyst hos pasienten,

fører til bekymring hos pårørende, og de bruker tid og krefter på å lage eller finne på mat som pasienten kan klare å spise. Det kommer også frem at noen av pårørende er utdannet sykepleier, og det trer frem som en styrke og hjelp for pasienten. Det kommer frem at sykepleier, som pårørende, får ansvar for symptomlindring og får delegert ansvar fra helsevesenet. Det kommer også frem at flere av de pårørende tar på seg oppgaver de ikke er vant med, men at de lærer av hjemmesykepleien hvordan oppgaver skal utføres. En av informantene, Tone forteller hvordan hun opplever å stelle mannen hjemme:

”Han var såpass god i starten at han kunne gi uttrykk for at han syns det var bedre når eg hjalp han, så kjente han at han var trygge på meg. Så det er klart eg lærte mykje av hjemmesykepleien som var her og stelte han. Så då blei eg trygge på meg sjølv, så det klarte eg fint.”

Det trer frem i datamaterialet at pårørende gir av sine krefter og tid for å hjelpe sine nærstående, men noen pårørende tenker på at dersom den syke får mye smerter, kan de ikke klare å ha dem hjemme. Tomas sier:

”Eg er glad for ho fekk vera heima, i alle fall. Det hadde vore vondt å gjera noko anna. Men ho kunne jo vera heima, sånn som ho var. Dersom ho hadde hatt mykje vondt, då kunne ho jo ikkje vore heima. Då hadde eg ikkje klart det.”

Det kommer frem at god symptomlindring, er avgjørende viktig for pasienten, men også for de pårørende. Det er vanskelig for pårørende å se på at pasienten er plaget med store smerter eller andre plagsomme symptomer uten å kunne hjelpe dem. Det kommer frem i studien noen pårørende måtte leve med og akseptere at pasienten har store smerter hjemme. Samtidig kommer det frem at trygghet er viktig når pasienten er hjemme. En av informantene, Irene, er sykepleier på et sykehus, og erfarer at pårørende er engstelige for å la pasienten komme hjem, dersom de er plaget med symptomer som tung pust eller smerter. Hennes anbefaling er å la pasientene komme hjem dersom det er deres ønske, selv om de sliter med smerter eller tung pust. Irene sier dette:

”Eg ser jo det på jobb sjølv, at ofte vil pasientane vera heima, men så vågar ikkje dei pårørande å ta dei heim, fordi pasientane er gjerna tung i pusten, eller dei pårørande er så redde dei skal liggja og ha vondt, at det er så fælt å sjå på. Men pasientane har det jo lika fælt, altså. Viss dei sjuke har det betre med å vera heima, så syns eg nesten dei skal få bestemma litt meir.”

En av informantene, Tone, opplever at mannen hennes får dø hjemme i stua, slik han og de ønsker. Hun forteller i intervjuet om hvor slitsomt det er, og hun er nær ved å be om avlastningsplass, men de har likevel klart å gjennomføre dette. Tone forteller:

”Eg vart veldig sliten. Det gjorde eg. For det er klart at det hadde ikkje gått ut og ut. I vår før, han fekk beskjed om at det aukte igjen, så var eg inne på tanken på å få avlastningsplass til han. Og det hadde eg nok gjort, slik at eg kunne tatt meg nokre turar til barnebarn i alle fall. Eg har eit lite barnebarn. Ja. Men nå såg me jo at det gjekk fort, og då tenkte eg at, og eg har heila tidå tenkt at ”detta klarer du!” for ein månad og to. For det har jo ikkje vore snakk om lengre tid. Og så blei det jo lenge, fleire år. Så det kom gradvis, verre og verre. Det trur eg gjerna gjorde det var enklare å ta han heim. For dette har me jo sett før.”

4.2.1 Pårørende bidrar med praktisk hjelp og støtte

Alle informantene har ulike historier og ulike erfaringer. Likevel var mye sammenfallende når det gjelder de mange, ulike praktiske gjøremål som falt på dem. Fra å følge pasienten til kontroller og legemøter til stell og hjelp til pasienten i hjemmet. Pårørende følger pasienten til legemøter og behandling, og det blir sett på som vesentlig å vite hva legen har sagt. Imidlertid kommer det frem at av og til er det vanskelig å forstå det utenlandske leger sier, og at det er en fordel å være to som hører det samme. Noe av praktisk hjelp består i å være sjåfør til kontroller, innleggelser og legekonsultasjoner. Tone forteller:

”Eg fulgte han og var alltid med han på legemøter og. For han syns der var veldig mykje utenlandske legar og han høyrde litt dårligt og syns det var godt å ha meg med. Og eg har tråden i frå begynnelsen av, kva det gjekk i”.

Det kommer frem flere praktiske oppgaver de pårørende tar seg av når pasienten er hjemme, som stell av stomi, vask av hus og klær, lage gode middager og mat, skifte sengklær og vaske klær i forbindelse med cellegiftbehandling. Det trer frem fra materialet at pårørende, etter hvert som den syke blir dårligere, øker mengden med praktiske ting å utføre. Det ligger på de pårørende å dele ut medisiner, å følge pasienten til toalettet, å hjelpe pasienten med personlig stell. Det kommer frem at pårørende hjelper pasienten med mange ting, som stell og dusj, selv om hjemmesykepleien er innom hjemmet for å dele ut medisiner og fylle i medisindosett. Maria sier:

”Hjelppte henne med det som me kunne. Dei kom ifrå gamleheimen og hjelpte henne, dei la oppi medisindosett i alle fall. Så hadde ho pose på magen, så me hjelpte henna å bytta den, og vaska henne og sånn. Ja, det gjorde me jo sjølv.”

Informantene viser at det er veldig mange praktiske ting en pårørende må ta seg av, som vask av hus og klede, lage middager og mat, følge til cellegiftbehandling, å legge til rette for koselige stunder og måltider sammen når den syke er hjemme, og å prøve å finne på ting å spise som den syke kunne like eller klare å spise. Det ble hos noen av informantene fokusert på at de skulle ha det koselig sammen som familie. Even, som hjalp sin tidligere kone hele tiden mens hun var alvorlig syk, sier:

”To gonger i veka fekk ho cellegift på sjukehuset, tirsdagane og torsdagane. Så vaska vi badet og skifta på senger og vaska klærne, så det ble veldig mye. På slutten så kunne ho jo ikkje køyra sjølv, så då var det å kjøre hit og køyra inn dit og sånne ting. Så det var veldig mange oppgåver.”

Det kommer frem i studien at pasienten har god hjelp av hjelpemidler til hjemmet, som sykehusseng, toalettstol, rullestol og håndtak blir nevnt. Tone sier det slik:

”Men seinare så måtte han følgast og ha hjelp til å komma seg på do og passa på at han ikkje ramla. Så me hadde jo håndtak heile veien i tillegg til at han brukte krykker.”

Den enkelte pårørende fortalte om de praktiske gjøremålene de måtte utføre for å ivareta den syke, for at den syke skulle ha best mulig livskvalitet og bevare integriteten på tross av sykdommens plager. Noen av informantene fortalte den syke hadde behov for hjelp til personlig stell, eller de pårørende måtte være til stede for å passe på og forebygge for å unngå fall når pasienten skulle på toalettet eller gå i trapper. Noen av informantene fortalte om bekymring over at den syke etter hvert spiste veldig lite og er bekymret for at den syke blir slappere og slappere. Even beskriver hvordan han opplevde det:

”I begynnelsen så var det ikkje så tungt, då var ho jo oppegåande og ho klarte å gjera mindre ting. Men ho blei jo dårlegare og dårlegare etter kvart. Ho budde i ei leilighet med trapp opp til loftet, og var ustø på beina og ho datt og eg var redd. Og vi fikk ho med på at vi fikk inn sykehusseng, så etterkvart så fekk eg sjukehusseng, eg fekk inn sånn toalettstol. Vi laga til eit provisorisk toalett nedi gangen, så ho kunn benytta seg av. Eg bar ho opp når ho hadde lyst å dusja, sat utafor dusjen når ho dusja, fordi ho datt, og ho kjente ikkje at ho datt, og ho slo seg

og ho var tynne. Ikkje åt ho nokon ting, så ho blei jo svakare og svakare. Og då vi då begynte med den intravenøse behandlinga, så hadde eg ikkje noe valg, da måtte eg berre flytta opp til ho. Så eg budde jo hos ho – den siste måneden ho levde.”

Informantene beskriver hva de måtte hjelpe til med på det praktiske planet. Pårørende som har ansvaret for den syke hjemme, måtte hjelpe til med mange ting. Noen av informantene fortalte de ønsket å være en ressurs og stille opp, men at de også kunne bli slitne. Randi beskriver det på denne måten: *”Ikkje det at me ikkje ville, men så var det det, du hadde det alltid på deg. Eg vil innrømme, eg blei litt trøytte.”*

4.2.2 Å være konstant trett

Felles for flere av pårørende i studien er at de var konstant trette og slitne og forteller om mangel på nattesøvn. Noen årsaker er felles for flere, som at pasienten er våken om nettene, pasienten trenger hjelp til toalettbesøk. Det kommer frem at pasienten noen ganger ligger våken om nettene, er engstelig og har behov for å ha noen hos seg, noen å snakke med. Maria sier: *”Når det gjelder søvn, så sov ho litt om dagen og så var ho våken om natta. Då ville ho jo ikkje vera åleine. Ja, det er klart det.”*

Even forteller om store utfordringer med søvn de siste dagene pasienten er hjemme, da pasienten sov mye på dagen og var våken på nettene i stedet:

”Den siste uka eg hadde ho heime, så sov eg ikkje på natta. For ho sov på dagen. Men på natta så var ho urolig og skulle opp og røyka og eg torde jo ikkje la ho røyka oppe ålene, altså. Eg gikk, ja det blei vel nesten 5 døgn, eg gjekk våken i ett.”

Det kommer frem at helsevesenet tilbyr hjelp hos noen av de pårørende. Even fikk tilbud om en person fra hjemmesykepleien skulle være i hjemmet noen netter for at han skulle få sove.

”Og da snakka eg med hjemmesykepleien. Dei kunne prøva å få tak i ein frivillig som kom og satt der på natta, sånn at eg skulle få sova.”

Noen av de pårørende i studien er voksne barn som ønsker og prøver å avlaste den friske forelderen, men opplever at pasientens ektefeller føler de må være der og passe på:

”Mest belastning var det for far min, som ville vera der og passa på heila tida, sjølv om eg var der eller ei. Så eg trur ikkje han sov, uansett. Så eg trur nok det var tøft.” Maria.

Det kommer også frem at ikke all hjelp fra helsevesenet, er like nyttig for pårørende.

Hjemmesykepleien skaffer en frivillig som skal avlaste ektefellen om natten. Pasienten har behov for å få satt sprøyter med smertestillende i løpet av natten, men personen fra hjemmesykepleien kunne ikke sette sprøyter, sier Even.

”Så fekk dei tak i ei frivillig, ein hjelpepleiar, som hadde gått av med pensjon, men ho kunne ikkje setta sprøyter, så når ho våkna på natta, så stod de i gangen og ropa på meg allikevel. Så det blei liksom ikkje noko kvila i det heile tatt.”

Det kommer frem at sykehus kan være til avlastning for pårørende når pasienten er innlagt. Tone forteller hvordan trettheten overmannet henne når de kom på regionsykehuset, og det var andre som tok over ansvaret for pasienten: *”Me kom til avdelinga på regionsykehuset, for då var eg så sliten, at då gav eg opp ei stund. Og då tenkte eg på: `Nå orkar eg ikkje meir`. Så då berre låg eg på sida og såg på.”*

4.2.3 Pårørende setter egne behov til sides

Det kommer frem i analysen at pårørende ofte setter sine egne behov til sides for å hjelpe og stille opp for pasienten i hjemmet. Det kommer frem at det er en prosess der pårørende gradvis tar på seg flere oppgaver og setter egne behov til sides, men der er også en grense for hvor lenge de kan klare det. Tone beskriver dette slik:

”Eg blei veldig sliten. Det gjorde eg. For det er jo klart at det hadde jo ikkje gått ut og ut. Så i vår, før han fekk beskjed om at det aukte igjen, så var eg inne på tanken på å få avlastningsplass til han. Og det hadde eg nok gjort. Slik at eg kunne tatt meg nokre turar til barnebarn i alle fall, eg har eit lite barnebarn. Men nå såg me jo at det gjekk fort, og då tenkte eg at, og eg har heila tidå tenkt at ”detta klarer du!” for ein månad og to. For det har jo ikkje vore snakk om lengre tid. Og så blei det jo lenge, fleire år. Så kom det gradvis, verre og verre. Det og trur eg gjerna gjorde det var enklare å ta han heim frå sjukehuset. For dette har me jo sett før.”

Det trer frem et sterkt pågangsmot og en innstilling om at dette skulle de pårørende klare. Målet er at pasienten skal få innfridd sine ønsker om mest mulig hjemmetid, selv om det går på bekostning av pårørendes helse. Tomas beskriver det på denne måten:

”Jo, du hadde vel ei tru eller pågangsmot, eller eg veit ikkje kva som gjorde det. Du ville vel helst at ho skulle ha det best av alle, ja, det var vel det som låg bak. Så fekk me heller tåla det.

Heller det, enn at ho skulle bli skuffa. Det såg eg ho reagerte på det sjukepleiaren sa, at ho kunne få korttidsopphold der (sjukeheimen). Som kunne avlasta meg, ved at ho var der nede. Men då såg eg på henne at det kom ikke på tale.”

4.2.4 Pårørende har behov for avlastning

I studien trer det frem et felles behov hos pårørende, behov for avlastning når de er slitne. Det kommer frem at avlastning er avgjørende for flere av de pårørende for å klare å stå i dette over tid. Flere av de pårørende opplever god avlastning ved at noen kommer innom hjemmet og er hos pasienten, mens pårørende får fri en tid. Det beskrives av flere av de pårørende som et pusterom. Flere pårørende benytter dette pusterommet til å gå tur og koble av og trekker dette frem som helt avgjørende for at de klarer å stå i dette. Det å kunne gå en tur, å vite at pasienten ble godt ivaretatt, var til stor hjelp og helt nødvendig for å klare hverdagene hjemme. Tomas opplever dette slik:

”Fekk aveksling slik at eg kunne gå ut. Det at andre var inne og passte på om eg var vekke eit par timar. Det gjekk godt det. Så eg hadde god støtta rundt meg heila tida. Det hadde mykje, mykje betydning det, veit du. For då kunne eg koma littegrann ut sjølv og. Så eg kom kanskje littegrann vekk, og fekk kobla av, snakka med andre og kobla meir av. Ja, så det var ei god støtta.”

Flere av informantene forteller at de brukte fritiden, da de hadde avlastning i hjemmet, til å gå tur. Det ble av dem vurdert som en helt uvurderlig hjelp. Ulike typer avlastning i hjemmet ble nevnt i intervjuene, og Tone forteller at kommunen skaffet en person som kom hjem for å avlaste henne. Hun opplever en forståelse for at hun trenger fritid, og det ble for henne helt avgjørende for å kunne klare å ha mannen hjemme. Det kommer også frem at det var av verdi å få forståelse i helsevesenet på at en trenger avlastning. Tone forteller:

”Men ein av tinga som for meg var viktig, var ei som skulle komma 6 timar i veka slik at eg kunne bruka den tida til kva eg ville. Det kom i tillegg til stell av hjemmesykepleien. Og eg brukte det til å gå tur. Ja, me er jo så forskjellige. Så fekk eg og medhold i at eg trengte å ha fritid. Det blei jo lite, for det blei jo mindre enn det eg var lovde. Men eg fekk det eg fekk. Det var heilt vesentlig for meg å komma ut og få gjera ting så var viktige for meg.”

Even beskriver hvordan han fikk god hjelp av kreftsykepleier de siste dagene pasienten er hjemme, da er han veldig sliten og plages med søvnmangel.

”Det var to netter der to kreftsykepleiere satt der oppe hver sin natt, slik at eg skulle få sove. Det var den nest siste natta ho var heime. Då hadde det gått i eitt og så vart det berre verre den siste natta eg hadde ho. Men då såg vi at nå vart ho berre verre og verre, så snakka vi om at nå var det på tide å gjøre noko.”

Det kommer til et punkt der det ikke går lengre, og pasienten blir innlagt på sykehjem. *”Det var då eg gjekk på stumpane, eg gjorde det.” Even.*

Det kommer frem i studien at dersom pårørende er veldig slitne, er det verdifullt for pårørende at hjelpeapparatet/helsevesenet tar bestemmelsen om innleggelse i institusjon, slik at pårørende slipper den belastningen. Det kommer frem at det er viktig, når pårørende blir veldig slitne, at de slipper å sitte igjen med vissheten om det er de som fratar pasienten rett til å være hjemme lenger.

”Palliativt team kom inn og dei sa til henne at nå var pårørende så sliten og den beste løsning er innleggelse på sykehjem med lindrande enhet der. Dei to siste dagane var ho på sjukeheimen. Så ho døydde då kvelden, tredje dagen ho var der.”

4.3 Pasientens ønsker og plager

I intervjuene kom det frem at de nære pårørende ble vitner til og måtte hjelpe til med både symptomlindring og eventuelle ønsker den syke måtte ha. Det stilte store krav til de pårørende, som var til stede mer eller mindre hele tiden og levde tett innpå den sykes plager og ønsker. Dette kapitlet er delt inn i underpunktene ”behovet for å klare seg selv,” ”å lindre pasientens plager,” ”å sette ord på det vanskelige” og ”å ta imot hjelp.”

Flere av de pårørende i denne studien forteller at pasienten, etter hvert som de fikk økt behov for hjelp, ønsker at de pårørende skal ta hånd om det. De ønsker ikke ukjente fra hjemmesykepleien skal komme for å stille eller hjelpe dem. Pårørende forteller at de etterkommer pasientenes ønsker, og stiller den syke selv. De fleste får likevel hjelp fra hjemmesykepleien etter hvert som behovet for hjelp øker. Tomas sier:

”Ho var spesielle sånn, ho ville helst ha lite hjelp av hjemmesykepleien. Ho ville helst klara seg sjølv, med sine nærmaste, då. Ja, det blei sånt, ja.”

Even sier det er først nå i ettertid, da han ser tilbake og minnes hvor sliten han var, at han innser de kunne hatt mer og tidligere hjelp i hjemmet.

”Men eg hadde flytta inn der, så då såg eg ikkje behov for det. Men der var ein periode at eg følte at ho kunne ha takka ja til både hjemmehjelp og til hjemmesykepleie. Men nå blei det jo sånn at vi, vi fulgte jo hennas ønske då, og vi klarte jo å få det til. Sånn i ettertid så ser eg jo at ho kunne godt ha tatt imot meir hjelp frå det offentlige. Og på ein måte avlasta oss. Samtidig så ser eg jo kor godt ho hadde utav det, at vi var der.”

4.3.1 Å ta imot hjelp

Informantene i denne studien forteller de får behov for hjelp fra helsevesenet på ulike måter. Flere av de pårørende sier det er til stor hjelp, støtte og avlastning for dem å motta hjelp i hjemmet. Det bidrar til å frigjøre verdifull tid som familien kan bruke til å gjøre hyggelige ting sammen. Maria sier:

”Det å ta imot hjelp synest eg er heilt viktig. Avlasta, slik at ein har alt det kjekka sjølv, at ein har det mest mulig trygt og berre ha det kjekt. Det trur eg at eg vil sei.”

Maria skulle ønske der var noen som hadde kunnskap om kreftsykdommer, som kunne gi henne råd når hun som pårørende lurte på noe i forbindelse med morens sykdom. Hun skulle ønske at der var noen som hadde greie på kreftsykdommer, som hun kunne snakket med.

Maria forteller:

”Ja, eg skulle ønska at dei hadde hatt ein oppfølging i frå kreftavdelingen, at dei ringde til meg og spurde korleis det gjekk. Eg sakna nokon som hadde greia på det med kreftpasientar, å få snakka med nokon som visste kva det gjalt. Når eg snakka med dei på gamlehjemmet, så sa dei berre at dei hadde ikkje så god greia på det. Og legen som kom, han hadde vel heller ikkje så god greia på det, for han var ein vanlege lege.”

Det kommer frem i studien ulike erfaringer og utfordringer med å ta imot hjelp i hjemmet. Even setter pris på å få hjelp av hjemmesykepleien og dermed slippe å trø over pasientens grenser, da hun hadde behov for hjelp til personlig stell.

”Ho var etterkvart blitt såpass dårlig at ho trong fysisk stell. Og det hadde ho gitt beskjed om, det fekk ikkje jentene lov til å gjera. Vi fekk ikkje lov å sjå ho naken, det var den verdigheten. Men etter kvart blei det slik at ho sikla, kasta opp og trengte å bli vaska og sånne ting. Det er klart det, at eg slapp det å trakka over den grensa hennar, det betydde enormt mykje for meg.”

Pårørende i studien gir et innblikk i hvordan pårørende erfarer å motta hjelp i hjemmet. På den ene siden er hjemmesykepleie en viktig avlastning og hjelp til stell av pasienten. På den andre siden kommer og går det folk i hjemmet flere ganger til dagen. Det kommer frem at det oppleves slitsomt, spesielt slitsomt dersom det hele tiden kommer nye folk. Det viser seg at det er til stor støtte og hjelp dersom det kommer kjente folk, som de har en god tone med. Det kommer frem at det kan oppleves slitsomt, spesielt dersom de pårørende hele tiden må informere om de samme tingene om og om igjen.

Tone sier det er av stor betydning hvilke personer fra hjemmesykepleien som kommer. Spesielt i helgene kan det komme ukjente vikarer fra hjemmesykepleien som ikke har vært i hjemmet tidligere. Hun sier det er belastende å måtte fortelle alle detaljer til nye hver gang, for eksempel hvor vaskefatet står.

”Slik som i helgene siste året, fant me ut at det var best å ikkje få hjelp, for då kom der så mykje forskjellige folk. Det blei viktig for meg. Eg blei sliten av å forhalda meg til så mykje forskjellige folk, måtte forklara kor vaskefatet stod og alt det her. Og så er det noko med at det er ikkje alle du går lika godt i lag med. Då syns eg det var godt å få sleppa å irritera meg, for eg blei så sliten.”

For denne pårørende ble løsningen en dialog med hjemmesykepleien om hvilke personer som skal komme, og hun kan si nei takk til hjelpen dersom det er ukjente vikarer. I de tilfellene tar hun valget å selv hjelpe pasienten og erfarte det som en bedre løsning.

”Men me fant ei ordning, slik at eg fekk styra kven som kom og eg fekk vita nokre dagar på forhånd, kven som skulle komma. Men den dagen, då tar me fri, sa eg.”

Det trer frem av materialet at der så lite som skal til for å gjøre dagen god eller ikke. Tone forteller at når det kom noen ”trivelige damer” fra hjemmesykepleien, som var kjent med pasienten og familien, kunne det være med å løfte hele dagen til å bli en god dag.

”Men det blei ein veldig god følelse når det kom nokon trivelege, blide damer ifrå sjukeheimen. Så hadde me ei god stund i saman. Og han låg og lyste jo opp når han fekk dei rette damene. Det skal så lite til! Så det er ikkje tilfeldig kven som kjem. Det er veldig viktig

kven som kjem. At det er nokon du har god kjemi med og. Så det kan løfta heile dagen for deg”.

Det kommer også frem i studien verdien av å få god hjelp og støtte når pasienten blir dårligere og dør i hjemmet. Det kommer frem at det kan være utfordrende for de nære pårørende når pasienten dør hjemme, og de trenger støtte og hjelp rundt seg. Det er på den ene siden sorg og tristhet over at livet ebber ut. På den andre siden er alle symptomer som pasienten kan preges av i den terminale fase, som kan gjøre pårørende utrygge og trenger å ha noen hos seg.

Tone erfarer at ektefellen dør hjemme etter pasientens ønske. På dødsdagen og også i tiden før det, opplever hun god hjelp og støtte fra den lokale kreftsykepleieren. Kreftsykepleieren er mye i hjemmet de siste dagene spesielt, og bidrar til at Tone klarer å ha mannen hjemme helt til han dør hjemme i stuen. Hun sier det hadde hun ikke klart uten at hun hadde fått så god hjelp og støtte. Det er avgjørende at det er noen sammen med pårørende de siste timene.

”Eg opplevde det vanskelig å vera med han, det var tøft. Så ut på kvelden sat eg åleine med han i lag med kreftsjukepleiaren. For det var ikkje noko godt å sitja der med han. Han pusta tungt, det såg så vondt ut. Trur ikkje han kjente noko, men det var godt å ha ein sjukepleiar som visste at han fekk nok smertestillandes ihvertfall. Sjølv om eg egentlig trur det var mest for min del ho var der. Trur eg. Så det blei slik, då fekk me ha han heima og så døde han neste dag. Utpå dagen.”

Det viser at det kan være sammensatt, pasientens ønsker og plager.

4.3.2 Å lindre pasientens plager

Det kommer frem i denne studien at pårørende er opptatt av at pasientens plager skal lindres best mulig. Og det kommer også frem at pårørende skal dele ut medisiner til pasienten når det er behov for det. Irene sier det er vanskelig når moren ikke ønsker å ta tabletter.

”Ho hadde jo vondt og det var ikkje alltid ho ville sei kor vondt ho hadde. Ho ville ikkje ta så mykje for det, for ho syntes det var forferdeleg med tablettar. Ho brukte veldig lite smertestillande. Eg prøvde jo å få henna til å ta litt meir, men ho ville ikkje.”

Det trer også frem i denne studien verdien av god planlegging, og å være i forkant med symptomlindring når pasientens plager øker. Og hvor utfordrende det er når plager oppstår og nødvendige medikamenter ikke er tilgjengelige i hjemmet. Tone forteller hvordan hun

opplever å ikke ha medisiner hjemme da mannen ble rammet av epilepsianfall på grunn av hjernekreft.

”Han hadde eit par gonger krampar i mange timar og dei fekk ikkje stoppa det før på sjukehuset. Og eg tenkjer at det var forferdelig synd, at dei ikkje hadde utstyrt oss med skikkelige epilepsi-medisiner heima. Ja, me fekk det jo etter kvart. Men det gjekk nokre månader og ein del heisne sjukehusturar før me fekk det. Den sommaren, den var heisen.”

Det kommer frem i studien at det er vanskelig for pårørende å se på at deres nærmeste har det vondt og er rammet av ulike plager. Irene forteller at faren hadde store smerter og fikk derfor ikke sove om nettene.

”Det som plagte han mest, var at han hadde store smerter som ikkje blei smertelindra skikkeleg. Og den siste halvannen månaden fekk han ikkje sova. Det var ikkje godt på slutten.” Irene.

Det kommer frem i denne studien at pasientens plager og ønsker, består av mer enn symptomlindring og smertelindring. Pårørende forteller om utfordringer ved at pasienten kan blir sint og at det er de pårørende det går utover. Even forteller:

”Og så gav dei ho Decadron, og dermed så blei ho heilt hysterisk, ho skulle klare alt sjølv! Ho kjefta på jentene, for ho kjefta på meg og. Decadron fikk eg seponert. Vi klarte ikkje å leva med det.”

Det kommer frem i studien hvor tøft det er for pasienten å ha begrenset tid, og vite at de skal dø av sin sykdom og fører til ulike reaksjoner hos pasienten. Det trer også frem som en stor plage at kreftsykdommen medfører gradvis mer og mer nedsatt funksjon, og som oppleves frustrerende og vanskelig både for pasienten og for pårørende å akseptere. Even forteller at hans tidligere kone visste hun skulle dø snart, men hun hadde ikke lyst:

”Då satt vi og prata om det og då roa ho seg ned. Så sa eg at det er jo ikkje me som har tatt ifrå henne retten til å bestemma, det er jo sjukdommen som gjer dette med deg. Det er sjukdommen som tar ifrå deg meir og meir kvar dag. Ho hevda at ho ikkje var redd for å dø, ho var ikkje redd, men ho hadde ikkje lyst. Den siste natta ho var heime då kjempa ho så fælt. Det var hyling og grining og eg klarte ikkje å få ho roa ned”.

Det kommer i studien også frem at det er viktig å ha en plan for symptomlindrende behandling i den terminale fasen når pasienten ikke lenger klarer å svelge tabletter. En av de

pårørende sier det er vanskelig å ikke ha en plan for hva hun kan gi mannen når han ikke klarer å ta medisinene lenger.

”Han stod på Stesolid men dei på sjukehuset visste jo om faren for at han ikkje skulle kunna klara å ta medisinene sine. Det visste dei jo. Og det hadde eg laga mykje støy om på sjukehuset. At me måtte ha det klart! Kva me skulle gi han når me ikkje kunne gi han dei vanlege medisinene sine.” Tone.

Det viser at det kan være sammensatt, pasientens ønsker og plager.

4.3.3 Å sette ord på det vanskelige

Det trer frem i analysen at det er varierende hvor mye familiene i studien har klart å snakke sammen og sette ord på vanskelig tema. Flere av pårørende i studien deler tanker og erfaringer de har gjort seg omkring dette. Det kommer frem at både pasienten og de pårørende synes å gå gjennom en prosess når det gjelder å akseptere situasjonen om kort forventet levetid og snarlig død, for å klare å snakke sammen om dette. Det kommer frem at det for pårørende i denne studien, er en stor byrde når pasienten og pårørende ikke klarer å være åpne om sykdommen og om døden. En av de pårørende sier den perioden, når utfallet av kreftsykdommen ikke skal snakkes om, er en stor belastning. I studien kommer det frem ulike erfaringer, og noen pasienter klarer ikke å snakke med sine nærstående om døden.

”Nei, det er vondt å snakka om, ho ville ikkje snakka om det i det heile tatt og skubbe det ifrå seg meir. Ho prata aldri alvor med meg om det. Men ho visste jo at det gjekk ein vei, det visste ho. Ho prata ikkje med meg, men liksom ho fortrengte det.” Tomas.

Det kommer også frem i studien at det er av stor verdi, når pasient og pårørende klarer å snakke sammen og være åpne omkring døden og dele tanker og ønsker. Det beskrives av pårørende i studien som verdifullt å snakke åpen med pasienten om døden og livet. En av de pårørende sier åpenhet omkring at pasienten kommer til å dø av sykdommen, er viktig. De pårørende kan tillate seg å være ærlige og vise at de er lei seg, de kan gråte og snakke om tanker de har sammen med pasienten. Det er medvirkende til å bidra til at den siste tiden blir en god tid, samtidig som det er vanskelig og vondt å vite og ta inn over seg at pasienten skal dø. Even sier etter pasienten aksepterte sin situasjon, kunne de snakke åpent sammen.

”Når ho fikk beskjed om at nå var det ikkje noko vei utenom, då kunne ho slutta å håpa. Då aksepterte ho det på ein måte og opna opp slik at vi fekk snakka om dette. Det blei snakka ope med døtrene om dette og ho snakka med meg om alt, absolutt alt. Det blei gjort veldig mykje med det, slik at vi fekk fred. Vi kunne få lov å vera lei oss, utan at ho skulle ta det som om vi har mista trua. Før ho blei så dårlig, fekk me snakka om alt eg skal både omkring begravelse og. Vi snakka åpent.”

Det kommer frem at noen ganger kan pasienten velge å snakke åpent med andre enn ektefellen. I dette tilfellet sier Tomas at konen snakket mest med søsteren sin om sykdommen

” Så ho hadde nok meir tankar ho eller kva ho sa til oss, altså. Ho var kanskje meir open med søsterå enn ho var med meg, når det gjalt sjukdommen.” Tomas.

Å snakke sammen om det vanskelige, trer frem som verdifullt for både pasient og pårørende. Men det kommer også frem at denne perioden er en vanskelig og tung tid.

”Men det var heilt forferdeleg tung tid og eg slit ennå med det. Eg sørgjer noko voldsomt.”

Even.

4.4 Pårørendes erfaringer med oppfølging fra helsevesenet

Dette kapitlet er delt inn i underkapitlene ”Hjemmesykepleien - stiller opp”, ”Fastlegen – til og fra”, Sykehjem – et godt sted å avslutte livet”, ”Sykehus – erfaringer på godt og ondt” og ”Pårørende opplever en kamp for å bli sett og hørt.”

Informantene i denne studien forteller om ulike erfaringer med oppfølgingen fra helsevesenet i den tiden da den syke er hjemme, er innlagt på sykehjem eller på sykehus. Det kommer frem i studien at de pårørende har ulik erfaring med oppfølgingen fra helsevesenet. Det er ulikt hvor mye hjelp de får, noen av informantene har gode erfaringer med hjelpen de får, andre har mindre gode erfaringer og skulle ønsket bedre oppfølging.

Erfaringene de deler er ulike, men også en del er sammenfallende. Det kommer frem at hjemmesykepleien er en viktig og nødvendig ressurs. Alle informantene, bortsett fra en, har fått hjelp av hjemmesykepleien. Annen hjelp fra helsevesenet som er nevnt, er fastlegen, sykehjem, sykehus, både lokalsykehus og regionsykehus.

En av informantene beskriver utfordringen med å få de nødvendige hjelpemidlene på plass i hjemmet jfr. kap.4.4.1. Fastlegen skulle være en sentral fagperson når pasienten er hjemme den siste tiden, men få av informantene forteller om tett oppfølging av fastlegen.

Pårørende som har sine nærstående innlagt på sykehjem i den siste tiden, erfarer god hjelp og støtte. Noen forteller at det gir trygget og avlastning for de pårørende – og det er et godt sted å avslutte livet.

Når det gjelder erfaringene som kom frem omkring sykehusinnleggelser, tegnes et noe mindre positivt bilde. De pårørende forteller om hvordan de blir tatt imot og møtt mens pasienten er innlagt der.

Når det gjelder spesialisthelsetjenesten, blir palliativt team og den lokale Kreftomsorgen (KOR)* nevnt spesielt. En av informantene har fått god hjelp av palliativt team og KOR under sykdomsforløpet og forteller hvilken betydning det har hatt for dem.

Til slutt blir det i kapitlet satt fokus på et tema som flere av informantene hadde erfart: de opplever å måtte kjempe en kamp med helsevesenet. Som pårørende føler de et ansvar for pasienten, at den syke får den beste behandling og hjelp. Flere forteller de opplever å måtte kjempe for å bli sett og hørt.

Noen av informantene hadde opplevd det som vanskelig da den syke ble innlagt i sykehus. Dersom legene ikke ville eller prioriterte å snakke med de pårørende, som var de som hadde hovedansvaret for pasienten hjemme, og som også var blitt ”eksperter” på den sykes sykdom og behandling. De informantene sier det føltes vanskelig og frustrerende at leger på sykehus ikke prioriterte å lytte til de pårørende og deres erfaringer med pasienten og sykdommen.

Tone hadde mange erfaringer med å ikke bli trodd av legene, og følte at hun kjempet en kamp med helsevesenet. I stedet for at helsevesenet skulle være en støtte og hjelp, så ble det en belastning. Samtidig var avhengige av den hjelpen helsevesenet kunne gi, var hun avhengig av at lege skrev ut den rette og nødvendige medisin og kunne gi råd og trygghet i en krevende tid.

* Med Kreftomsorgen menes her en spesiell institusjon i regionen, Kreftomsorg i X fylke, forkortet til KOR, som gir tilbud til kreftpasienter og deres familier både oppfølging i form av samtaler og ulike kurs for pårørende og pasienter.

4.4.1 Hjemmesykepleien - stiller opp

De fleste av informantene har mottatt hjelp fra hjemmesykepleien i perioden da pasienten er hjemme. En av familiene i studien mottar ikke hjelp fra hjemmesykepleien i det hele tatt i den perioden.

Underveis i analysen trer det frem at hjemmesykepleien er en viktig faktor for trygghet og for at den syke får godt og nødvendig stell. Flere av informantene skryter av den enkelte pleier i hjemmesykepleien, og viser til at det er av stor betydning hvordan pasienten og de som pårørende blir møtt. Hjelpsomhet og velvillighet blir trukket frem som positiv erfaring med hjemmesykepleien, i tillegg til tryggheten det gir. *”Har berre skrøyt å gi. Dei var kjempehjelpsomme dei, altså. Det er betryggande for oss.”* Maria.

Det gir trygghet å vite at noen fra hjemmesykepleien kommer fast morgen og kveld. Det gir også trygghet å vite at pårørende kan ringe, dersom det skulle oppstå noe ekstra, dersom det er noe de lurer på eller trenger hjelp til.

”På helsetunet der stod dei parat til å hjelpa, så det var berre å gi beskjed, så kom dei. Og slik som helsevesenet er her, så kunne eg berre henvenda meg viss det var noko, så stilte dei opp med ein gong. Dei gjorde ein stor jobb, der. Dei har alltid sagt at eg måtte bare komma viss det var noko, måtte bare ringa og.” Tomas.

En av pårørende i studien har god erfaring med hjemmesykepleien som kommer innom for å se til svigermoren etter hun fikk påvist en kreftsykdom. Bjørg forteller om hvor trygt hun føler det når de vet at hjemmesykepleien har være der. *”Tre gonger til dagen, dei kom jo morgon og kveld, og så begynte dei å komma oftare då ho ikkje fekk mat i seg. Ja, det var faktisk talt godt!”*

De pårørende gir uttrykk for en trygghetsfølelse når hjemmesykepleien har vært der. Da er de sikker på at alt er greit, og de pårørende kan føle seg trygge.

”Men om morgonen då kom hjemmesykepleien, så då var me jo trygge. Når dei kom så visste me at når dei hadde vore der, så var det greitt.” Bjørg.

Det kommer frem i studien at pårørende opplever varierende grad av å bli sett av den enkelte pleier i hjemmesykepleien, og det trer frem ulike erfaringer på hvordan de pårørende blir møtt og sett. De pårørende verdsetter når hjemmesykepleien kan sette seg ned og snakke litt med pårørende før de går. Likevel har pårørende forståelse for at det ikke så enkelt for

hjemmesykepleien å sette seg ned med de pårørende. *”Det er jo voldsomt forskjell på sorten folk, nokre kom berre inn og sa: ”Å, ja, ser du har besøk” når me var der, og så gjekk dei gjerne igjen. Det var greitt nok det, men andre sette seg gjerne ned litt meir. Eg meiner der er så forskjell på folk og ikkje alle så syns det er lika enkelt når der er pårørende hjå pasienten.”* Bjørg.

Frem fra analysen viser det seg at flere av informantene forteller de får behov for hjelpemidler i hjemmet. Det blir nevnt behov for hjelpemidler som vaskefat, håndtak på veggene, sykehusseng, rullestol og spesialtilpasset rullestol.

Det trer frem en erfaring med hjelpemidler, der pårørende erfarer stor variasjon i hvor lang tid det tar å få hjelpemidlet i hus, alt etter om hjelpemidlene hentes fra det lokale kommunale hjelpemiddellageret eller må bestilles fra Hjelpemiddelsentralen. Dersom hjelpemidlene kommer fra det lokale lageret til hjemmesykepleien, går det raskt å få hjelpemidlene på plass. *”Så me hadde jo dei hjelpemiddel som me trong, og kommunen var veldig behjelpelige med å få tak i hjelpemiddel. Og det dei hadde på lager, det kom veldig raskt.”* Tone.

Det kommer frem i studien at pårørende opplever det utfordrende når de må vente lenge på et nødvendig hjelpemiddel til pasienten. Pårørende i denne studien er opptatt av at pasienten skal få hjelp i hverdagen, å ha mest mulig livskvalitet og klare mest mulig selv med hjelpemidler. En av utfordringene som kommer frem i studien, er at pasientens sykdom utvikler seg, går sin gang, og kroppslige funksjoner kan endres. Det viser seg at lang ventetid på et hjelpemiddel, kan føre til at hjelpemiddelet ikke passer lengre når det kommer frem til pasienten. En av pårørende i studien opplever de må søke hjelpemiddelsentralen om spesialtilpasset rullestol, og det tar lang tid før denne kommer til pasienten og pårørende gir uttrykk for frustrasjon over det. Tone sier:

”Det me måtte søkja om på hjelpemiddelsentralen det var verre. Det var eit heilt styr. Viss du måtte gjennom det systemet tok det tid. Veldig lange tid. Han fekk heim ein rullestol og så skulle den tilpassast. Og du veit det gjekk jo månadsvis, og mannen, han hadde jo ikkje tid! Så til slutt, då han fekk den nye spesialtilpassa rullestolen, så passte den ikkje. Altså var han komt lenger, sant. Han låg jo alltid eller ofte eit hakk foran, fordi sjukdommen utvikla seg.”

Det trer frem i analysen at flere pårørende erfarer at pasienten har ønske om mest mulig hjemmetid og det er viktig å få hjelp fra hjemmesykepleien. Tone sier det var viktig for henne at mannen hennes fikk være hjemme den siste tiden, slik han selv ønsket. Han hadde et stort

ønske å være hjemme så mye som mulig. ”*Han hadde jo heile tida eit veldig ønske om å vera heima, så mykje som muleg, så han hadde ikkje noko ønskje om å komma på sykeheim.*” Tone.

Det trer frem som en stor verdi for pårørende, å ha god dialog med hjemmesykepleien og at helsevesenet er på tilbudssiden overfor disse familiene. Det kommer frem som vesentlig for de pårørende å bli trygget på at de skal få den hjelpen de trenger, når pasienten ønsker å dø hjemme.

Tone har god erfaring med at hjemmesykepleien gjorde henne trygg på at hun skulle få hjelp.

”*Eg har heila tida ikkje vore redde for å be om hjelp. Og dei har heile tida sagt at eg skal få den hjelpa eg treng. Koordinerande sjukepleiar kom heim til meg, og så snakke me om det meste, kan du sei, og ho gjorde meg trygge på at det var berre å be om hjelp, så skulle eg få det, sant. Så det var eg aldri redde for.*” Tone.

For pårørende å bli møtt på en positive og velvillige måte når de har behov for hjelp av hjemmesykepleien, er av stor verdi når pasienten ønsker å være hjemme.

”*Han ønskte det jo, og så var det dei på sjukeheimen som sa `ja, det er ikkje noko problem, det er jo ikkje noko problem`.*” Tone.

Det kommer i studien frem at pårørende erfarer verdien av å være tidlig ute med å søke om hjelp i hjemmet og hjelpemidler, for å gjøre situasjonen hjemme mest mulig praktisk. Marie tror det kan forebygge kaos og stress:

”*Det å vera tidleg ute med å søkja om hjelp, søkja om hjelpemiddel, få tilrettelagt på et tidleg tidspunkt og gjera situasjonen lettast muligt er viktig. At du er meir i forkant, så ikkje det blir kaos og stress.*”

Det trer frem i studien en erfaring med hjemmedød, og å få nødvendig støtte og hjelp i hjemmet når pasienten ligger på det siste, er av stor verdi. Det kommer frem at pårørende står i mange utfordringer og opplever krevende tid når pasienten er hjemme i siste fase av livet. Pårørende i studien gir uttrykk for at de har behov for ekstra tett støtte i den terminale fasen. Og noen pårørende får oppfølging og støtte fra den lokale kreftsykepleier og har veldig god erfaring med det. Tone sier hun fikk hjelp av kreftsykepleier i kommunen den dagen mannen døde, og sier hun hadde hun ikke klart det alene, hvis ikke kreftsykepleieren hadde vært der og gjort henne trygg. ”*Heile den siste dagen, då var ho der frå sju om morgonen til halv elleve om kvelden. Då døydde han her i stova.*” Tone.

4.4.2 Fastlegen – til og fra

Det kommer frem at pårørende i denne studien har ulike erfaringer med oppfølgingen fra fastlegen. Det trer likevel frem at flere pårørende erfarer at fastlegen har en mer perifer rolle. Det kommer frem i analysen at pårørende opplever de har stort ansvar for pasienten hjemme og opplever en trygghet når fastlegen er på hjemmebesøk hos pasienten. Maria sier det gir trygghet når fastlegen kommer innom. *”Eg syns det var veldig fint når fastlegen kom innom. Det var betryggande. I alle fall eg kjenner på den følelsen av at kanskje eg kunne gjort noko anna, eller noko meir, ikkje sant.”* Maria.

Det kommer også frem i studien at fastlegen kan være vanskelig å få tak i når pårørende trenger det. Bjørn opplever det vanskelig og frustrerende å ikke få tak i legen på telefon når han ringer til legekontolet.

”Eg ringte legekontolet, me skulle berre snakka med legen, og så var legen opptatt. Han skulle ringa opp igjen, og eg venta, venta og eg venta, og der ringde ikkje nokon lege. Så eg ringde tilbake igjen, men då var telefonen til legekontolet stengt stengt i to timar midt i dagen. Då skulle me ringa legevakten, viss det er behov.” Bjørn.

Pårørende i denne situasjonen sitter igjen med en dårlig opplevelse, og de gjør seg noen tanker om at oppfølgingen fra legen som er annerledes enn de forventet.

Det kommer frem at pårørende føler seg alene med ansvaret når fastlegen er utilgjengelig, og denne familie sitter igjen med en oppfatning av at legen ikke bryr seg så mye.

”Legen ringde og me fekk svar utpå ettermiddagen og fekk vita då kva me skulle gjera. Eg trudde det var så enkelt når eg spør etter legen, og ber legen om å ringa tilbake om han er opptatte. Dei spør om eg kunne sei kva det gjelder, det gjorde eg, og då trudde jo eg at han var opptatt med ein pasient. Det kan gå ifrå fem minutt til ein halv time, og så kan han ta telefonen, tenkte eg. Så legen er litt sløve, bryr seg ikkje så mykje han heller, synst eg. Det skulle ikkje ta tre timar for han å svara på eit enkelt spørsmål der inne.” Bjarne.

Det kommer frem at pasientene i studien har fastlege og har hatt kontakt med sin fastlegen opp gjennom tiden ved behov. Det er likevel pårørendes erfaring at dersom pasienten har jevnlig opphold på sykehus for behandling, cellegiftkurer og kontroller, får de nødvendig hjelp av sykehuslegene. Det medfører at de har mindre behov for kontakt med fastlegen. Irene sier hennes far var på sykehus to til tre ganger i uken for cellegiftbehandling og hadde lite kontakt med fastlegen. *”Han har gått til kontrollar hjå fastlegen i mange år, han. Men nå*

den sista tida var han ikkje så mykje inne i bildet. Han var på sjukehuset 2-3 gonger i veka for å få cellegift i periodar, og så hadde fastlegen ikkje så mykje med det å gjera.” Irene.

Det kommer frem noen pårørende erfarer at fastlegen vurderer det som ikke nødvendig med hjemmebesøk når pasienten får god oppfølging av hjemmesykepleie og kreftsykepleie. *”Me har fastlege og ho er litt spesielle, så ho var liksom litt att og fram. Ho meinte det var ikkje nødvendig å komma, her var alt så på stell. Men så kom ho allikevel. Et par dagar før han dø, då var ho her.” Tone.*

En av pårørende i studien, som erfarer at mannen dør hjemme i stuen, forteller det er vanskelig for kreftsykepleier å få tak i fastlege, når de trenger det. Kreftsykepleier er hjemme hos familien og ringer fastlege for å få tillatelse til å gi lindrende medikamenter og dosering av disse. Kreftsykepleier har medikamentene klar i stuen, men må vente til legens godkjenning og ordinasjon før den kan gis til pasienten. Tone sier det oppleves vanskelig og er spesielt utfordrende når det er ferietid og leger er på ferie. *”Kreftsjukepleiaren måtte bruka litt tid på å få tillatelse til å gi han. Ho hadde det klart på stovebordet når ho bare fekk lov. Men det tok sånn tid å finna lege. Den eine legen var på sommarferie og der var ikkje kyndige heller myndige legar å få treffa. Og dei så var der, dei var opptadde. Til slutt fekk ho svar på det.” Tone.*

4.4.3 Sykehjem – et godt sted å avslutte livet

I analysen kommer det frem at pårørende har sammenfallende opplevelse av sykehjemmet som et godt sted å være i livets slutfase og finner det som en god løsning når pårørende blir veldig slitne hjemme. I denne studien er det tre av pårørende som opplever at deres nærstående dør på sykehjem. En pasient døde selve innleggelsesdagen, en var på sykehjemmet i tre dager før dødsfallet og en hadde lengre opphold på sykehjemmet før hun døde. Deres beskrivelser av sykehjemmet gir et bilde av at sykehjemmet er et godt sted å avslutte livet på.

Det kommer frem i studien at det for noen pårørende er en god hjelp i at pasienten kommer på sykehjem den siste tiden. I analysen trer dette frem som en erfaring med god avlastning, og en lettelse over at andre nå overtar ansvaret og de pårørende opplever de kan dele ansvaret for pasienten med pleiepersonellet på sykehjemmet. *”Me anka på det, heila tida, då ho var heime. Det var jo trist den dagen ho kom inn på sjukeheim, men likavel så kjente du at nå kan du senka skuldrene litt. For ho har vore mange år aleina, og me har hatt ansvaret.” Bjarne.*

Det kommer frem i studien at sykehjemmet er et godt sted å være i livets slutfase. En av pårørende i studien forteller at pasienten fikk godt stell, de pårørende har en god opplevelse av tiden pasienten er på sykehjemmet.

Bjarne forteller han sitter igjen med en fin opplevelse når de sitter hos moren på sykehjemmet, når hun ligger på det siste og de er der når hun dør:

”Me hadde det fint og ho fekk godt stell der på sjukeheimen. Siste veka ho levde, då var me der nesten heila døgeret. Så satt me der når ho døydde. Det var i grunnen ein fine opplevelse. Ho visste at me var der.”

I tillegg trer det frem en opplevelse av at sykehjemmet er et godt sted å være for pårørende også. Det kommer frem en oppfattelse av et imøtekommende og velvillig personale på sykehjemmet, som er av stor betydning for de pårørende. *”Dei var utrulig snille, utrulig herlige mennesker på den lindrande posten. Dei var heilt utrulig flotte.”* Even.

Det at det er andre enn den pårørende som tar hånd om medisiner og andre nødvendige ting, er av stor betydning og beskrives som en lettelse. Den pårørende kan konsentrere seg om nettopp det, å være pårørende, og bruke tiden på å sitte og holde den syke i hånden i stedet for å gjøre mange andre praktiske ting. Det er også til lettelse å slippe det tyngende ansvaret det var å ha ansvaret for medisiner og symptomlindringen hjemme. Even forteller hvordan han opplever å være pårørende på sykehjemmet.

”Det var til lettelse. Det var det. Eg kunne senka skuldrene og leggja bort ansvaret og sleppa å tenkja på kva medisiner ho fekk sist, og kva eg skulle gjera. Det var andre som styrte det. Eg kunne bruka tida mi på å sitja og halda ho i hånda.” Even.

Disse erfaringer tyder på at sykehjem er et godt sted å avslutte livet.

4.4.4 Sykehus — erfaringer på godt og vondt

Det kommer frem i studien at det er av stor betydning hvordan de som pårørende blir møtt på sykehuset. Imidlertid opplever noen pårørende ikke å bli ivaretatt slik de håper og forventer når pasienten er innlagt på sykehuset.

I analysefasen trer det frem at pårørende har flere vanskelige opplevelser på sykehus, når deres nærstående er innlagt der. Palliativt team, derimot, som hører inn under spesialisthelsetjenesten, får et helt motsatt omdømme. De pårørende som får oppfølging fra palliativt team, forteller om veldig god støtte og oppfølging overfor både pasienten og de pårørende.

Det kommer frem at pårørende opplever det som en stor belastning for pasienten å få informasjon om diagnosen kreft av legen på sykehuset, på en firemannsstue, uten å ha noen av sine nærmeste å støtte seg til. Pårørende ønsker å være en støtte for sine nærstående og kritiserer legen som gir pasient på en firemannsstue en slik alvorlig beskjed.

*”Eg er skuffa over at ho var åleine når ho fekk beskjed på lokalsjukehuset at ho hadde kreft. Det var ingen pårørande der. Det var ganske tungt for henne å berre liggja der på eit firemannsrom og få beskjed om sånt.”*Tomas.

Det kommer frem at det er viktig hvordan pasienten og pårørende blir tatt imot når pasienten kommer til sykehuset for innleggelse. Det gir trygghet å komme til sykehuset, der pasienten kan få nødvendig behandling, men det er også viktig hvordan pasient og pårørende blir tatt imot på avdelingen, og at det blir gjort tiltak i forhold til pasienten. Irene sier moren er redd, plaget med smerter og er veldig syk ved innleggelsen og de har et stort behov å bli ivaretatt og beroliget. I stedet erfarer hun som pårørende at moren blir liggende hjelpeløs å vente veldig lenge før hun fikk hjelp på sykehuset. Hun oppfatter sykepleierne som veldig dyktige og snille, men hun opplever at de har det travelt og ikke har tid.

”Når mor blei dårlege måtte eg få henna på lokalsjukehuset. Og når me kom ut der, då syns eg dei gjorde for lite! Men dei sjukepleierane og alle som tok seg av henna var kjempeflinke og snille dei, det var ikkje det. Men eg trur dei har det for travelt. Mor mi ho var jo redde, sant. Så du er jammem redde når du har vondt og du er veldig sjuke og du vil jo at nokon skal beroliga deg på eit eller annet vis. Då er det ganske viktig koss du blir tatt imot. Eg følte ho blei liggjande hjelpelause og venta og venta...” Maria.

Det kommer frem at pårørende også opplever det frustrerende ikke å få svar på spørsmål, og ikke å bli sett på som en ressurs på sykehuset. Pårørende ønsker å være en ressurs for pasienten. Pårørende er en ressurs og har stort ansvar når pasienten er hjemme, men ved sykehusinnleggelser opplever de ikke å bli sett på som en ressurs. Irene opplever at sykepleierne på avdelingen går ut ifra at hun ikke vet noe om morens sykdom, men hun opplever det går bedre etter hvert som de kommer tilbake til samme avdeling flere ganger.

*”Me sakna ein raud tråd i det sjukehuset. Eg følte ikkje du fekk svar på det du spurte om, og eg ofte følte eg at dei trudde eg visste ingen ting. Det er ikkje for å sei noko vondt om personane, for det er jo kjempekjekke folk som jobbar der, men...”*Irene.

Pårørende ønsker ikke å klage eller fremtre som misfornøyde med personalet, men mer konkret informasjon om sykdommen, og hva de som pårørende kan gjøre for å hjelpe

pasienten, kommer frem. Det kommer frem et behov for informasjon om sykdommen, om symptomer som kan forventes og dermed få en forståelse av hvorfor pasienten har smerter for eksempel. Det kommer også frem at det er av betydning for pårørende å få konkret informasjon om symptomer og årsaken til plagene.

”Eg fekk for lite svar på ifrå sjukehuset. For hadde eg visst at det er leveren som har vokst sånn og sånn og det er sånn at me kan ikkje gjera noko med det. Eg sakna det å gi meg noko konkrete opplysningar. At sånn er det, og det er derfor ho har vondt og me kan ikkje gjera noko, sant.” Irene.

Det kommer i studien frem at pårørende opplever stor forskjell i måten de blir tatt imot og ivaretatt på lokal – kontra sentralsykehuset. På sentralsykehuset ble pårørende bedre ivaretatt, og pasienten fikk mer effektiv oppfølging på sentralsykehuset enn på lokalsykehuset, som fremstår som mye vent-og-se-holdning. Tone har lang erfaring med å følge sin mann til innleggelser og legekontroller på både lokal- og regionsykehus og forteller om store forskjeller i hvordan hun opplever å bli møtt på de ulike sykehusene. Hennes opplevelse er at dersom pasienten får komme raskt til behandling, da blir han tatt på alvor. Dersom det blir mye ventetid og mye travelhet hos personalet, oppleves det som at pasienten ikke blir tatt på alvor.

”Den måten me blei møtt på i regionsykehuset, det var liksom så profesjonelt og det var så på G alt! Dei hadde sånn orden i alt! Det var ikkje snakka om å bli lagt i ein gang for å venta eitt, tre, fira døgn på å komma på MR. Eg følte dei tok han på alvor, altså. Det gjorde dei for så vidt på lokalsjukehuset og, men der var der mykje vent å sjå, der, og eg hadde eg meir inntrykk av at systemet var viktigast. `Me har ikkje lov å gå overtid, me kan ikkje, me har ikkje bemanning, me har ikkje`. Det var mykje som ikkje passte på lokalsjukehuset, følte eg.” Tone.

Pårørende føler det frustrerende dersom leger eller sykepleiere ikke vil lytte til pårørende når pasienten er innlag. Tone, som følger mannen på alle sykehusinnleggelser og legekonsultasjoner og har ansvaret for mannen når de er hjemme, har god kjennskap til mannens sykdom og behandling og opplever det derfor vanskelig og frustrerende ikke å bli lyttet til på sykehuset, og hun opplever hun må kjempe for å bli hørt.

”Dei fyrste gongene blei eg ikkje møtt, og eg har brukt mykje energi og krefter på å (Sukk) å fortelja dei på sjukehuset, kva dei skal gjera. Og det er jo frekt, det er jo ikkje sånn det skal vera. Og det forstår eg jo og. Dei pårørande kan ikkje komma og fortelja legane ... Men

enkelte gonger følte eg at dei kunne i hvertfall høyrte litt på meg. Det har vore mykje frustrasjon over det.” Tone.

Det kommer frem i studien at pårørende opplever at de må måtte ordne opp selv og blir frustrert over å ikke få den hjelpen på sykehuset som de forventer. Tone forteller at ektefellen er mye plaget med diare på grunn av kreftsykdom i tarmen, noe som er til stor belastning og plage for både pasient og pårørende. Sykehusinnleggelsene opplever hun som spesielt utfordrende, da hun opplever å måtte ordne opp selv og finne bekken når mannen trenger det. Det fører til at hun blir veldig sliten og frustrert over at mannen ikke får den hjelpen hun hadde trodd han skulle få på sykehuset.

”På sjukehuset blei eg kav utsliten, for å sei det mildt. Ja, det syns eg var slitsomt. Der gjekk eg ikkje frå han, eg synest ikkje han fekk hjelp. I mine auger, så har dei ikkje nok ressurser til å hjelpe så sjuke folk når du ligger på sjukehus. Dei er ikkje raske nok! Ein mann med diare, då nytta det ikkje å komma om ein halve time fordi `Me har rapport nå.` Eg måtte jo finna ut kor dei hadde både bekken og flaska og sprang og ordna opp sjølv. Visst ikkje så blei det meirarbeid, og mannen blei jo såre og.” Tone.

En av pårørende har kontakt med palliativt team og den lokale KOR og har god erfaring med det. Det blir fokusert på hvor viktig det er for både kreftpasienten og de pårørende å få støtte. Pårørende er opptatt av at både pasienten og resten av familien blir ivaretatt. Even har voksne barn og er opptatt av at de skal bli ivaretatt når de får vite at moren kommer til å dø av kreftsykdommen. Han sier han er utdannet sykepleier og kunne ha informert de voksne barna selv, men velger å be om hjelp til det og sørger for at de får samtale med kreftsyrkepleier som er til stor hjelp og støtte for dem.

”Som sykepleier og far kunne eg informera jentene mine sjølv etter at ho hadde fått den endelige diagnosen. Men eg bestemte meg for at i den fasen, så vil eg berre vera pårørende. Så eg kontakta den lokale kreftsyrkepleier i KOR sånn at jentene fekk snakke med nokon utanom familien. Der kunne jentene stilla spørsmål som dei sikkert ikkje hadde våga å spørja meg om, samtidig som eg slapp den byrden. Det trur eg er veldig viktig. Jentene har sagt det etterpå at det var veldig godt å gå til eit menneske utanfor familien, som hadde kunnskapane, kunne fortelja og dei kunne spørja og få svar.” Even.

Det kommer frem i studien at de pårørende, som får oppfølging av palliativt team, erfarer det som en veldig god og viktig støtte for pasienten og for hele familien. De opplever å bli sett,

får hjelp med symptomlindring overfor pasienten og pårørende blir ivaretatt. Pårørende i denne studien erfarer at palliativt team kommer på hjemmebesøk og legger plan for god smerte- og symptomlindring og har samtaler med pasienten. Pårørende oppfatter det som verdifullt, og bidrar til å gi pasienten mulighet for å snakke med palliativt team om tanker de ikke snakker med familien om.

Pårørende erfarer at palliativt team ivaretar pårørende når pasienten er innlagt på lokalsykehuset. Even forteller pasienten er dårlig hjemme og han blir så redd at han får henne innlagt på lokalsykehuset mot hennes vilje. Han opplever at palliativt team støtter ham som pårørende i den situasjonen. *”Ho låg på lokalsjukehuset ved to anledningar. Då var ho så dårlig og eg var redd, sånn at eg fikk ho innlagt. Og ho var rasande på meg, men då tok palliativt team vare på meg og tok meg til sides og sånn.”* Even.

Even, som selv er sykepleier, reflekterer til slutt over god oppfølgingen fra helsevesenet, den hjelpen pasienten og de som pårørende har fått har hatt stor betydning for ham. Han opplever å bli godt ivaretatt av helsepersonell i palliativt team, hjemmesykepleien, onkologisk dagpost og KOR og skryter veldig av den oppfølgingen de fikk. Han sier han møtte bare velvilje over alt.

”Eg føler meg veldig godt ivaretatt av palliativt team, kreftomsorga, heimesjukepleien, kan berre skrøyta av dei. Dei var inkluderande, ivaretakande og dei viste ein genuin interesse og brydde seg. Også den onkologiske dagposten, som me hadde kontakt med igjennom heile den tida ho gjekk på cellegift. Og eg kunne ringa, uansett kva tid på døgeret, til onkologane sjølv etter ho var utskriven frå regionsykehuset, viss det var noko eg lurte på. Eg møtte berre velvilje overalt!” Even.

Til slutt reflekterer Even litt over oppfølgingen de fikk, og lurer på om han hadde fått samme gode oppfølging i helsevesenet dersom han ikke hadde vært sykepleier.

”Men samtidig så tenkjer eg at hadde ikkje eg vore sjukepleiar, så hadde eg kanskje ikkje fått den same oppfølginga på det nivået. Men i og med at eg var sjukepleiar, og dei såg og hørte at eg takla og kunne dette, så eg har tenkt at hadde det ikkje vore for det, så hadde ho kanskje vore på lindrende avdeling på sjukeheimen lenge, lenge før.” Even.

4.4.5 Pårørende opplever en kamp for å bli sett og hørt

Det kommer frem hos de pårørende i denne studien at flere opplever en kamp eller en fight for å bli sett og hørt i helsevesenet, og da spesielt relatert til sykehusavdelinger. De pårørende gir uttrykk for en opplevelse av at ansvaret ligger på dem, og de opplever å måtte kjempe for at

pasientene skal få det de mener pasienten har rett på eller det pårørende oppfatter som nødvendig.

En av de pårørende i studien forteller hvordan hun opplever det første møtet med helsevesenet da hennes mor får diagnosen kreft. Hun opplever lang ventetid på diagnose og behandling som ekstra belastende og gir uttrykk for at kreftpasienter generelt må slippe å vente lenge på behandling. Maria sier hun skulle ønske at det var annerledes.

”Eg syns det var altfor lange ventetid og kø både når det blei oppdaga at ho hadde kreft og med oppfølging etterpå. Å gå heima å venta i fleire månader for å komma til, det syns eg ikkje er holdbart. Dei sender deg berre heim, og så veit me ikkje kor lang tid det tar. Du trur at du får komma inn å få tatt eit bilde kanskje, for å sjå kva som skjer. Det skjedde ingenting sånt. Så der sakna eg mykje.” Maria.

Pårørende i studien er tydelige på at lang ventetid, når pasienten er rammet av kreftsykdom, er en stor belastning. Men når behandlingen kommer i gang, opplever ikke pårørende seg sett eller hørt i helsevesenet. Det kommer frem at pårørende får lite informasjon om sykdommen og behandlingen til pasienten når pasienten er innlagt på sykehus.

Pårørende opplever ansvar for pasienten når de er hjemme og føler de må spørre og mase for å få informasjon og hjelp. Maria sier hun opplever at ”systemet sviktet”. Dersom hun spurte på sykehuset får hun svar som hun kalte for ”svada.” *”I staden følte eg dei berre sa sånn svada, som ”ja, ja, me får nå sjå koss det går.”* Maria.

Hun skulle ønsket at der hadde vært noen som hadde hatt greie på kreftsykdom som kunne ha tatt kontakt med dem, gitt råd og vært noen de kunne spørre om råd når de lurte på noe.

”Då skjedde ingenting meir, ingen oppfølging. Og det er ikkje godt nok når du føler du skal ta ansvaret for den sjuke. Eg føler det er eg som må gå og masa og masa.” Maria.

Det kommer frem at pårørende har ønske om å følge med og søker informasjon om sykdom og behandling. Dersom pårørende ikke får informasjon om behandlingen til pasienten, kan de heller ikke følge med på om pasienten får all behandling de skal ha eller om noe kan bli glemt. Maria sier hun ønsker moren skal få den beste behandling, at hun som pårørende blir forsikret om det og at noen som kan informere og berolige henne som pårørende. I stedet opplever hun at moren blir sendt hjem fra sykehuset uten informasjon.

”Dei kunne i det minste ha gjort meir for å beroliga meg! Når du sitte der som pårørande, så vil du jo at dei skal gjera det dei kan! Det at ho berre ligg der, og blir sendt heim igjen utan at

det blir tatt bilde eller noken ting. Du vil i allefall at dei skal forsikra deg om at dei har gjort det dei kan. Det er noko med det, altså. Du føle du kjempe ein kamp. Nei, det er grusomt slitane, det. For då veit eg jo ikkje om dei veit kva dei gjer eller om dei kan ha gløymt noko.” Maria.

Flere pårørende forteller om vanskelige erfaringer i møte med helsevesenet og beskriver det som en fight. *”Der er mange systemer og det har vore litt av ein fight, for å sei det mildt”* Tone. Det kommer frem i studien at det er vanskelig for pårørende når de må kjempe for at pasienten får best mulig oppfølging i den palliative fasen. Tone sier mannen hennes opplever økt livskvalitet ved å stå på en høy dose med Dexametason og får medhold av kreftlege på sentralsykehuset. Det er av spesielt stor verdi, fordi både hun og mannen vet at han har kort forventet levetid, og de ønsker best mulig livskvalitet den siste tiden, og opplever at dette medikamentet er med på å gi økt livskvalitet. De opplever det frustrerende å ikke få forståelse for det.

Det oppstår imidlertid problemer hver gang pasienten blir overført til lokalsykehuset, der legene er uenige med legen på sentralsykehuset og mener doseringen er for høy. Både pasient og pårørende opplever det som veldig vanskelig. Tone er frustrert over at legene på lokalsykehuset at ikke ville lytte til dem og deres behov.

”Så me har trassa ein del doktorer på lokalsjukehuset. Dei har heila tida insistert på at han skal trappa ned Dexametason, for den var farlige å gå på. Og pasienten meinte på at `det er greitt, men eg blir jo dårlige.` Så han valgte jo sjølv å stå på ein høge dose og fekk medhold av kreftlegen på sentralsjukehuset. Så kvar gong han kom på lokalsjukehuset, så var det full rulle, og mykje støy for å få trappa ned. For han kunne ikkje stå på så høge dose. For han kunne jo døy av det! Syns jo det er litt latterleg, ja ME VEIT DET, liksom! Altså uansett så blei han dårlige, mista førligheten og miste jo livskvaliteten viss han ikkje tok Dexametason. Så det der var ikkje enkelt. Eg måtte bruka mykje krefter på å støya med dei.” Tone.

4.5 Avslutning

Pårørende i denne studien har mange erfaringer som de er villige til å dele i forhold til å ha en nærstående kreftpasient hjemme den siste tiden av deres liv. Noen kommenterer at de håper og tror at deres erfaringer og historier kan komme andre pårørende og pasienter til nytte i fremtiden.

De forteller om både god og dårlig opplevelse, og om hva som for dem har vært viktig for at deres nærmeste skal få mest mulig hjemmetid. Mye av det de erfarer er sammenfallende, selv om alle har sin helt spesielle historie og forløp. Pasientene, som det blir fortalt om, har alle en kreftsykdom. De er i en palliativ fase av livet og ønsker å tilbringe mest mulig tid i hjemmet. De pårørende i studien er noen ektefeller til pasienten, andre er enten sønn eller datter.

Pårørende er tydelige på at det er av stor betydning med mest mulig hjemmetid. De er enige om betydningen av avlastning for de pårørende som har den daglige oppfølgingen med den syke og viktigheten av nødvendige oppfølging og støtte fra helsevesenet. Hjelp og oppfølging fra hjemmesykepleien er av avgjørende betydning. Flere av informantene er opptatt av verdien av å bli sett og trodd som pårørende og eventuelt savnet av dette.

De som har fått hjelp og støtte fra kreftsykepleier eller ressurssykepleier innen palliasjon i sin kommune, har god erfaring med det. Det syntes å være en avgjørende årsak til at de klarer å være hjemme, også når pasienten blir veldig syk og dør. Det blir av flere informanter poengtert verdien av å få være hjemme og verdien av å være sammen som familie.

Pårørende, som har ansvaret for den syke når de er hjemme, har ulike erfaringer når den syke blir innlagt på sykehus. Noen erfarer at de ikke blir møtt slik de ønsker og forventer. Resultatene avdekker at pårørende opplever mange utfordringer både i forhold til å ivareta behovene til den syke, og i forhold til å være en viktig og nødvendig ressurs.

Pårørende ønsker at den syke skal få mest mulig hjemmetid, og resultatene viser at pårørende er villige å bidra med ulike former for hjelp og støtte for at dette ønsket fra den syke skal kunne innfris. De pårørende ønsker å samarbeide med helsevesenet og ønsker å bli sett og hørt.

Flere forteller at de opplever det slik at det blir ikke forventet at de vet noe om pasienten når de er på sykehus, og de opplever at sykehuset har for lite fokus på samarbeid med de pårørende. Flere av de pårørende poengterer sterkt at de ønsker å bli sett og hørt.

Flere av de pårørende i denne studien uttrykker at de ønsker å bli sett på som en ressurs for pasienten, de ønsker at helsevesenet og sykehuset også skal se på dem som en ressurs.

Resultatene avdekker at de pårørende innimellom kan bli veldig slitne og har behov for avlastning. Pårørendes erfaringer tyder på at helsevesenet kan bli bedre i å inkludere de pårørende i omsorgen når pasienten er på sykehus eller ønsker å avslutte livet i eget hjem.

Det kommer også frem i studien at det blir utført mye god oppfølging og støtte fra helsevesenet for at kreftpasientene skal få mest mulig hjemmetid. At pårørende skal få avlastning, at den syke får nødvendig behandling og oppfølging, god palliasjon i palliativ fase. Spesielt hjemmesykepleien blir fremhevet som en viktig og avgjørende ressurs når pasienten er hjemme, og sykehjem blir beskrevet som et godt sted å være i livets slutfase. I tillegg erfarer noen pårørende å motta oppfølging av den lokale kreftsykepleier i kommunen eller fra KOR. Det har vært avgjørende for oppfølgingen til den syke og for tryggheten til de pårørende slik at pasienten får mest mulig hjemmetid.

5. DISKUSJON

I dette kapitlet vil jeg diskutere funn fra studien opp mot eksisterende kunnskap og peke på implikasjoner dette kan ha for klinisk praksis. Diskusjonen vil ta utgangspunkt i hensikten med studien og fokus på å besvare forskerspørsmålene. Formålet med studien er å undersøke pårørendes erfaringer når deres nærmeste ønsker å dø hjemme. Forskerspørsmålene omhandler pårørendes omsorgsoppgaver, pasientens symptomlindring og oppfølging fra helsevesenet.

Det pårørende i denne studien trekker frem som viktig, er i hovedsak pasientens ønske om å dø hjemme eller mest mulig hjemmetid, og hvordan pårørende kan bidra til å innfri dette ønsket. Diskusjonen vil omhandle de funn som foreligger om pasientens ønske om hjemmedød, pårørendes omsorgsbyrder og hva som skal til for at helsevesenet kan bidra og tilrettelegge for at de som ønsker det, kan få dø hjemme.

5.1 Ønske om å dø hjemme

Flere av funnene i denne studien ser ut til å være sammenfallende med funn i andre studier. Det er et sentralt funn i studien at kreftpasienter i palliativ fase har sterkt ønske om å få dø hjemme, og de pårørende strekker seg langt for å oppfylle det ønsket. Det er sammenfallende med flere andre studier, både nasjonale studier (Grov 2013, 2012, 2006, 1999, Granerud 2012; Landmark et al 2012) og internasjonale (Ishi et al 2012; Newbury 2011; Given et al 2005; Higginson 2000).

Resultatene fra studien viser at pårørende mente det var verdifullt å ha mest mulig tid hjemme sammen med den som er døende. Det syntes også å være et sterkt ønske fra den som var døende, om å være mest mulig hjemme i vante omgivelser og få muligheten til å dø hjemme. En pårørende mente de fikk fred og ro og en noenlunde normal tilværelse hjemme. Det som synes å styrke ønsket om mest mulig hjemmetid, var at familien fikk være sammen og ha en tilnærmet normal hverdag hjemme, på tross av alle utfordringer som pasientens sykdom og lidelse medførte. Dette støttes av Grov (1999) som hevder at å være hjemme kan bidra til å normalisere en ellers utforutsigbar og ukjent situasjon. Også andre studier bekrefter verdien av at døende pasienter ønsker å tilbringe mest mulig tid i eget hjem, og om mulig dø hjemme, og at pårørende har et sterkt ønske om å oppfylle pasientens ønske og anstrenger seg hardt for å oppfylle det (Grov 2013, 2012, 2006, 1999; Landmark et al 2012; Neergaard et al 2012;

Raunkiæret al 2012; Granerud 2012; Newbury 2011; Fisker et al 2007; Raunkiær 2007; Strang et al 2003).

Analysen viser at pårørende var en viktig og nødvendig ressurs, og deres bidrag med praktisk hjelp og støtte var helt avgjørende for at pasienten skulle få være hjemme. På den ene siden hadde pårørende lovet den syke at de skulle få være hjemme og ønsket å bidra til det. På den andre siden måtte pårørende utføre mange krevende omsorgsoppgaver og de kunne bli slitne.

I tillegg til de praktiske oppgavene møtte pårørende utfordringer med søvnmangel, og de kunne bli veldig trette. Flere pårørende opplevde pasientene sov lite på nettene og måtte ofte ha hjelp til smertelindring, samtaler og psykisk støtte og lignende. Samtidig var pårørende bekymret over at den syke etter hvert spiste veldig lite.

Det er sammenfallende med flere andre studier viser at pårørende er plaget med søvnproblemer og er konstant trette (Valeberget al 2013; Lerdal et al 2013; Grov et al 2012; Hearson et al 2007).

Det kommer frem i studien at det medførte mange utfordringer å ha den døende hjemme på den ene siden, på den andre siden gav de uttrykk for at det var verdifullt å være hjemme. De pårørende stod i spenningen mellom oppgaver og utfordringer på den ene siden, og verdien av å være sammen hjemme på den andre siden.

Pårørendes omsorgsoppgaver var nødvendige forutsetninger for at pasientens ønske om hjemmetid kunne realiseres. Eksempelvis hjalp pårørende pasienten på toalettet, skiftet på stomi, hjalp til med personlig stell, delte ut medisiner, fulgte pasienten til alle kontroller og legemøter, prøvde å lage gode måltider som de håpet den syke klarte å spise. I tillegg hadde de ansvaret for å holde hus og hjem i orden og vask av klær.

Det er sammenfallende med flere studier som avdekker at pårørende ofte har ansvar for oppfølging av symptomlindring og ansvar for pasientens komplekse omsorgsbehov, samtidig som de skal være en følelsesmessig støtte for pasienten (Chang et al 2013; Ishii et al 2012; Grov 2008; Grov et al 2006; Gaugler et al 2005; Given et al 2001).

Noen pårørende opplevde å få ansvar for medisinutdeling, mens andre pårørende, som selv var sykepleiere, fikk delegert stort ansvar for pasientens symptomlindring og skulle gi pasienten smertestillende injeksjoner ved behov. På den ene siden var dette medvirkende til at pasienten fikk være lenger hjemme, og pårørende ønsket å bidra til dette ved å gi

symptomlindrende behandling hjemme. På den andre siden medførte det å legge et stort ansvar over på den pårørende, som fikk ansvar for å vurdere hvor ofte pasienten skulle ha smertestillende og vurderte pasientens behov for lindring. Samtidig med lite søvn og mange utfordringer i forhold til den syke, førte det til stor slitasje på den nære pårørende.

Analysen viser at de pårørende bidrar med mange omsorgsoppgaver, setter egne behov til side og kan etter hvert bli veldig slitne. Det underbygges av flere forskere at pårørendes mange omsorgsoppgaver, byrder og bekymringer kan medføre slitasje (Köhleret al 2012; Turkoglu et al 2012; Ishii et al 2012; Newbury 2011; Mike 2010; Grov et al 2008; Grov 2008; Raunkjær 2007; Grov 2006; Grov et al 2006; Strang et al 2003).

Pårørende i denne studien uttrykte det som meningsfullt å kunne bidra med dette, på grunn av at pasienten uttrykte et sterkt ønske om å være hjemme. Det kan være sammenfallende med Antonovsky's teori om salutogenese som handler om hva som skal til for mennesker å mestre og ha god helse. I følge Antonovsky (2012) vil det variere hvordan mennesker møter utfordringer og motgang i livet. Det at handlingen gir mening og er satt inn i en sammenheng, kan tenkes å bidra til å mestre en meget krevende situasjon.

Den salutogene modellen kommer frem til at mennesker har ulik innstilling til muligheten for å påvirke nye situasjoner, hvor forutsigbart og overkommelig den nye situasjonen synes å være. Denne innstilling og motstandskraft vil variere og være avgjørende for hvordan mennesker håndterer livets utfordringer, hvordan tilværelsen gir mening og den enkeltes forståelse av situasjonen eller utfordringen.

Antonovsky undersøkte forskjeller hos mennesker i hvordan de tolererte stress og motgang, og sannsynliggjorde at motstandsressursene har betydning for hvordan mennesker takler stress som for eksempel egen sykdom eller nærståendes sykdom. Han beskriver at det enkelte menneskes ressurser gir ulik grunnholdning til hvordan man møter utfordringer eller hendelser i livet, og denne grunnholdning består av hvilke forventninger man har på forhånd. I følge Antonovsky består denne grunnholdningen av tre hovedpunkter, som omhandler hvilken innstilling eller forventning man har til utfordringen eller stresset på forhånd. Denne forventning eller innstilling vil ha betydning for hvordan man håndterer den. Grunnlaget for denne innstillingen, hvordan man møter motgang, blir lagt i oppveksten, men fortsetter i voksen alder.

Det kommer frem i studien at pårørende opplevde omsorgssituasjonen i hjemmet som meningsfull. På tross av alle omsorgsoppgaver pårørende ivaretok, fant de likevel styrke til å klare dette. Jeg undrer meg over hvor de finner krefter, med tanke på alle omsorgsoppgaver og lite søvn, og hva det er som gir dem styrke til å stå i dette over tid. Jeg reflekterer over dette, og hører de pårørende si at ønsket om å oppfylle pasientens ønske om hjemmetid stod sterkt. Også det å få være i ro hjemme, slippe å kjøre til og fra institusjoner for å besøke pasienten der. Hjemme fikk de ro og fred.

Det er sammenfallende med en studie som finner at det for mange pasienter er avgjørende å få dø hjemme, der hjemmet representerer det kjente og normale og kan bidra til å skape trygge rammer, og man kan være mest mulig sammen med sine nærstående (Granerud 2012). Andre studier viser til at pårørendes robusthet kan være medvirkende til å ha de nærmeste hjemme den siste tiden og pårørende setter egne behov til sides (Chang et al 2013; Grov 2008; Grov 1999, 2006; Gaugler et al 2005; Strang et al 2003; Woo et al 1991).

I følge Antonovsky's (2012) salutogene modell, er det en sammenheng med opplevelsen av sammenheng og hvordan et menneske klarer å mestre motgang eller utfordringer.

Opplevelsen av sammenheng vil være avgjørende for hvor mye et menneske mestrer av motgang og utfordringer.

Det kan være relevant for oppgaven og relatert til pårørendes opplevelse av mestring. Det kan tenkes at verdien av å være hjemme, verdien av et en få oppfylt pasientens siste ønsker, kan være medvirkende til å gi pårørende en sterk opplevelse av sammenheng. Det kan tenkes å være medvirkende til pårørendes opplevelse av mestring.

De pårørende utførte komplekse og krevende omsorgsoppgaver som gjorde dem slitne på den ene siden. På den andre siden kan det tenkes at omsorgsoppgavene var meningsfulle og er satt inn i en sammenheng ved at de bidrog til at pasienten fikk oppfylt ønsket om å være hjemme. Det kan også tenkes at pårørende yter omsorgsfull hjelp til den nærstående syke. At de faktisk gjør så godt de kan, kan oppleves som betydningsfullt og meningsfullt. På den måten bidrar de til at den syke får oppfylt ønsket om å være hjemme og omsorgsoppgavene settes i sammenheng med det, noe som kan bidra til å mestre store og krevende omsorgsoppgaver.

Det kan synes som at pårørendes omsorgsoppgaver som fører til at den syke får oppfylt ønsket om å være hjemme, kan være pårørendes måte å vise kjærlighet og omtanke overfor den nærstående.

Det kommer frem i studien at dersom pasienten var fornøyd, eller når pårørende såg hvor godt det var for pasienten å være hjemme, var det medvirkende til å gi pårørende vilje og krefter til å stå på for at pasienten skulle få være hjemme.

Antonovsky sier en person med sterk opplevelse av sammenheng(OAS), vil føle at man i en gitt situasjon faktisk gjør så godt man kan, noe som er med på å gjøre at livet er til å holde ut. Dette synes å stemme med funn i studien, der pårørende påtar seg krevende omsorgsoppgaver for at nærstående får være hjemme. De gjør så godt de kan, det oppleves meningsfullt å bidra til at den nærstående får være hjemme og det gir en opplevelse av sammenheng, som igjen kan være medvirkende til at de klarer å holde ut. Det kan tyde på at også verdien av at en får være sammen hjemme, er meningsfull og bidrar til en opplevelse av sammenheng som kan forklare hvordan de pårørende mestrer denne situasjonen.

Antonovsky undersøkte forskjeller hos mennesker i hvordan de tolererte stress og motgang, og sannsynliggjorde at motstandsressursene har betydning for hvordan mennesker takler stress som for eksempel egen sykdom eller nærståendes sykdom. I denne studien opplever samtlige informanter utfordringer der de må takle stress og motgang når pasienten er syk hjemme. Det kommer frem mange ulike typer hendelser som de som pårørende må håndtere og mestre.

I følge Antonovsky vil opplevelsen av mestring også ha sammenheng med hvor sterkt eller svakt man opplever situasjonen som meningsfull, om den er begripelig og håndterbar.

Den salutogene modell beskriver at det enkelte menneskes ressurser gir ulik grunnholdning til hvordan man møter utfordringer eller hendelser i livet, og denne grunnholdning består av hvilke forventninger man har på forhånd. Den grunnholdningen den enkelte har, består av tre hovedpunkter som omhandler hvilken innstilling eller forventning man har til utfordringen eller stresset på forhånd. Den forventning eller innstilling vil ha betydning for hvordan man håndterer den. Man kan på forhånd ha en forventning til om at man tror den oppståtte situasjonen kan påvirkes, man kan ha en forventning til om man tror situasjonen er logisk eller forutsigbar og en forventning til om man tror det som kreves av en er overkommelig.

Det synes som flere pårørende i studien hadde en sterk grad av OAS som gav dem en opplevelse av at dette skal de mestre. Det kan ha sammenheng med at pårørende på forhånd hadde en forventning til om at dette skulle de klare, at man har mulighet for å påvirke den

situasjonen som er oppstått, at situasjonen er logisk, forutsigbar eller en forventning om at situasjonen er overkommelig.

I datamaterialet kommer det frem at pårørende hadde en sterk vilje om å innfri den sykes ønske, samtidig som de bar på en frykt eller engstelse for at de ikke skulle klare det. Flere pårørende hadde lagt inn et forbehold om så lenge de klarte det eller så lenge det var forsvarlig, skulle pasienten få være hjemme.

Analysen viser at det er viktig for pårørende å holde løftet de har gitt. Flere pårørende hadde tatt et forbehold om at de kanskje ikke ville klare å holde løftet, men pasienten skulle få være hjemme så lenge pårørende klarte det eller fant det hensiktsmessig.

Det kan på den ene siden tenkes at dette kan være medvirkende til å gi pårørende en mulighet for å påvirke situasjonen, som i følge den salutogene modell kan gi mestringsfølelse. På den andre siden kan dette forbeholdet gi pårørende en trygghet på at de ikke bryter et løfte, selv om de ikke skulle klare å ha pasienten hjemme inntil han dør.

Informasjon kan tenkes å være viktig for begripelighet og det kommer frem i studien at flere pårørende etterlyste mer informasjon om pasientens situasjon. Man kan tenke seg at dersom man ikke får tilstrekkelig informasjon, kan det føre til mindre begripelighet, som igjen kan føre til noe lavere grad av mestringsfølelse. Det kommer også frem i analysen at god informasjon om pasientens tilstand, gav pårørende en trygghet og det kan tenkes kan bidra til å øke pårørendes mestringsfølelse.

Menneskene har ulik oppvekst og livsvilkår som vil prege den holdning man har til om nye situasjoner er påvirkelige, forutsigbare og overkommelige (Walseth et al 2004).

Det er i følge Antonovsky også en sammenheng mellom OAS og opplevelsen av hvor sterk opplevelse mennesket har av begripelighet, av håndterbarhet og av meningsfullhet. Alle mennesker i alle samfunn kan være fange i situasjoner i livet, der de ikke har noen mulighet for å slippe unna. Som for eksempel at en må tåle at nærstående lider eller er døende eller andre smertefulle slag livet kan medføre. En person med sterk OAS vil i den situasjonen føle at man i den gitte situasjon faktisk gjør så godt en kan, noe som er med på å gjøre at livet er til å holde ut. Det er denne konkrete fornemmelsen av en type velvære som er forbundet med OAS (Antonovsky 2012).

På den ene siden ønsket pårørende å innfri pasientens ønske om å få dø hjemme og påtok seg omsorgsoppgaver for å innfri det løftet, men tok forbehold om at de kanskje ikke ville klare det. På den andre siden kan oppfølgingen fra helsevesenet være avgjørende for om pårørende klarer å innfri løftet eller ikke.

Hvordan situasjonen oppleves som håndterbar, kan tenkes å være avhengig av utfordringene i hjemmet i forhold til pasientens behov for omsorg og lindring på den ene siden, og pårørendes mulighet for støtte i familien og i helsevesenet på den andre siden.

Dersom pårørende opplever situasjonen og omsorgsoppgavene hjemme som logiske og forutsigbare eller har en forventning til om man tror det som kreves av en er overkommelig, kan det bidra til høyere OAS som kan gi opplevelse av mestring.

På den ene siden gav pårørende uttrykk for at pasientens situasjon ofte kunne variere og være lite forutsigbar ved endring i symptomer og progresjon av sykdommen. På den andre siden kan det tenkes at oppfølging fra helsevesenet og støtte fra familie ellers, kunne medvirke til å gi en opplevelse av forutsigbarhet, at man vet hjemmesykepleien eller andre kommer til faste tider og det kan tenkes å medvirke til å oppleve situasjonen som forutsigbar. Det kan igjen tenkes å medvirke til opplevelsen av mestring.

Flere pårørende i denne studien erfarte at avlastning var viktig for klare å ha pasienten hjemme. For å klare de mange komplekse omsorgsoppgavene pårørende har, kom det frem i studien at avlastning var avgjørende. Pårørende sa at dersom noen kom for å være hos pasienten mens den nære pårørende hadde fri og kunne gjøre hva de ville en liten stund, var helt avgjørende. Flere pårørende sa de brukte denne fritiden til å gå tur. Det å kunne gå en tur, og gjerne treffe andre, gjorde at de følte de hadde et pusterom i hverdagen og det var avgjørende for å klare å takle utfordringene de stod i. Dette viser at nære relasjoner og nettverk, nok søvn og hvile, avlastning og nok mat er viktig for pårørende i denne fasen. Det er et funn i denne studien at de pårørende er til stede i hjemmet hele tiden. Disse funn finner en støtte for i en studie av Grov (2008) som finner at pårørende er konstant tilgjengelige for pasienten. De gir praktisk og emosjonell omsorg og bidrar på den måten til at pasienten får være hjemme. Flere pårørende sa i intervjuene at de har lovet den syke å være hjemme, men legger inn en reservasjon i avtalen, med forbehold om at så lenge de klarte det, fikk pasienten være hjemme.

Om situasjonen oppleves logisk, kan relateres til at pasienten har en uhelbredelig sykdom og hjemmesituasjonen er et logisk resultat av dette. Det er sannsynlig at oppfattelsen av hvor logisk situasjonen vil oppfattes, vil variere mellom de ulike pårørende.

Det synes som om spesielt ektefelle eller tidligere ektefelle klarer å stå i krevende situasjoner over tid når pasienten ønsker å være hjemme. Det kan tenkes at i følge den salutogene modell, vil en sterk OAS og at man faktisk gjør så godt man kan, kan være medvirkende til opplevelsen av mestring. Det kan synes som om ektefellene har en sterk OAS og bidrar til at de mestrer krevende omsorgsoppgaver over tid. Voksne barn bidrar med å avlaste og hjelpe til med omsorgsoppgaver i hjemmet, men de går mer til og fra.

5.1.1 Implikasjoner for praksis

Helsearbeidere bør møte pasient og pårørende på måter som styrker deres opplevelse av sammenheng. Helsearbeider kan bidra til å gjøre situasjonen mer håndterlig og forståelig for de pårørende gjennom å gi råd, veiledning og informasjon til pasient og pårørende (Antonovsky 2012).

Analysen viser at pårørende bidrog med komplekse omsorgsbyrder når pasienten ønsket å dø hjemme. Helsetjenesten bør ha kjennskap til at omsorgsbyrde kan måles ved hjelp av kartleggingsverktøyet "Caregiver Reaction Assessment" (CRA) som er et godt utgangspunkt for samtale og bidrar til å kartlegge pårørendes omsorgsbyrder. Ut fra det kan helsetjenesten igangsette tiltak ved behov for avlastning eller andre behov som måtte komme frem.

5.2 Helsevesenets oppfølging når pasienten ønsker å dø hjemme

I studien kommer det frem at det er avgjørende med hjelp fra helsevesenet når pasienten ønsker å dø hjemme, og denne delen vil omhandle pasientens behov for symptomlindring og oppfølging fra helsevesenet. Det kommer frem i studien at pasienten og de pårørende fikk hjelp fra mange forskjellige instanser når pasienten ønsket å dø hjemme. I denne studien nevnes hjemmesykepleie, fastlege, kreftsykepleier, sykehjem samt sykehus og palliativt team. Det kan være sammenfallende med "Standard for palliasjon" (2004) som sier palliasjon stiller store krav til samhandling, fastlegen har en viktig koordinerende rolle og palliativt team kan være et viktig bindeledd mellom nivåene (Haugen et al 2006).

Analysen i studien viser at pårørende hadde ulike erfaringer med hvor bra eller mindre bra pasientens symptomer ble lindret. Studien viser at flere pasienter var plaget med plagsomme symptomer, og smerter var den plagen som oftest ble nevnt. Det er sammenfallende med studier som viser at opp mot 80 prosent av kreftpasienter opplever smerter og bruk av opioider kan gi god lindring og økt livskvalitet, samtidig med behov for leger med erfaring og kompetanse for å oppnå adekvat smertelindring (Meera 2011; Parsons et al 2008; Parsons et al 2008). En annen studie sier det er viktig med god lindring av plagsomme symptomer i livets slutfase, og det er viktig at legen kan diagnostisere at pasienten er døende (Ottesen et al 2007).

Flere pårørende i studien hadde erfaring med at pasienten hadde smerteproblemer, og det kom frem at det var krevende for pårørende å se på at pasienten hadde smerter. Noen pårørende erfarte at de hadde innflytelse på dette ved at de kunne bidra med å gi ekstra smertestillende når pasienten hadde behov for det.

På en side kan man tenke at det er med å bidra til å øke OAS ved at pårørende har mulighet for å påvirke den situasjonen som er oppstått. Det kan tenkes at dersom de kan påvirke og redusere pasientens smerteopplevelse, kan det medvirke til en opplevelse av å ha innflytelse på situasjonen som kan gi økt opplevelse av sammenheng og dermed økt opplevelse av mestring (Antonovsky 2012). På den andre siden kan det tenkes at pårørende kan oppleve at de får et altfor stort ansvar og stor belastning med å ha ansvar for å gi pasienten smertestillende ved behov. Noen pårørende gav uttrykk for at det var etter hvert slitsomt og opplevde det var veldig godt når andre i helsevesenet overtok ansvaret for å gi smertestillende medikamenter.

Noen av informantene var selv sykepleier og hadde mulighet for å kontakte lege på sin arbeidsplass som kunne bidra med gode råd og gi trygghet. Pårørende gav uttrykk for at det var av stor verdi å ha kontakt med lege for rådgiving. Det er i følge Standard for palliasjon et av hovedmålene for organisering av palliasjon at pasienten til enhver tid skal ha tilgang til den nødvendige kompetansen i forhold til sine behov (Standard for palliasjon 2004; Haugen et al 2006). Flere av de pårørendes erfaringer i denne studien er ikke sammenfallende med denne målsettingen. Analysen viser at flere pårørende erfarte at fastlegen hadde en mer perifer rolle og kunne noen ganger være vanskelig å få tak i.

I følge Standard for palliasjon er målet med all palliasjon å oppnå best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende gjennom å lindre symptomer og plager og god organisering av helsetjenestene er en forutsetning for å nå det målet (Standard for palliasjon 2004; Haugen et

al 2012). Analysen av denne studien avdekker at pårørende har ulike erfaringer med oppfølgingen fra helsevesenet.

Det kommer frem i studien at flere pårørende hadde mottatt hjelp fra kreftsykepleier eller palliativt team som sørget god lindring etter råd fra legen og gav støtte til pårørende i en krevende tid når pasienten var døende hjemme. Det sammenfaller med andre studier som omhandler viktigheten av god lindring av plagsomme symptomer i livets slutfase, og at legen kan diagnostisere at pasienten er døende, er vesentlig for rett symptomlindring og fokus på støtte og omsorg til de pårørende (Ottesen et al 2007; Husebø et al 2003).

Det er utviklet et eget medikamentskrin for å lindre de vanligste symptomer hos døende og inneholder medikamenter for å lindre smerter, kvalme, dyspnoe, uro, angst og surkling i luftveiene og kan gis subcutant sammen i sprøytepumpe eller hver for seg (Iversen 2012). Analysen viser at en kreftsykepleier, som også var ressurspsykepleier i kommunen, bidro til at de nødvendige medikamentene til lindring av pasientens plager var tilgjengelige i hjemmet etter avtale med fastlegen. Det kom frem at når medikamentene var på plass i hjemmet, behøvde sykepleier bare legens godkjenning for å gi dem, noe som førte til at pasienten fikk raskere hjelp enn om ikke medikamentene hadde vært på plass i hjemmet. Det er sammenfallende med studie som viser til at kreftpasient i palliativ fase, som ønsker mest mulig hjemmetid eller hjemmedød, vil ha behov for symptomlindring. Målet med all symptomlindring i palliativ fase er at kreftpasienten skal få nødvendig lindring og god livskvalitet. For å oppnå dette er en avhengig av kompetente fagpersonell for å håndtere det (Wallace 2012; Meera 2011; Kaasa 2011; Fadul et al 2008). I tillegg kan Liverpool Care Pathway (LCP), som er en tiltaksplan for å ivareta døende pasienter og deres pårørende bidra til en systematisk og planmessig omsorg og behandling (Iversen 2012).

Flere pårørende erfarte at fastlegen og hjemmesykepleien hadde lite kompetanse i palliasjon og hadde liten erfaring med pasientens utfordringer. Studien viser at det var medvirkende til at pasientene ble innlagt på institusjon, selv om de mest ønsket å være hjemme. Det sammenfaller med studier som viser at 70-80 % av kreftpasienter med langtkommet sykdom er plaget med moderate til sterke smerter og har problemer med å få tilstrekkelig lindring, på tross av at en har både kunnskap og midler til å lindre de fleste smerter hos kreftpasienter (Caraceni et al 2012). Det er tankevekkende at man innenfor det palliative fagfeltet i helsevesenet på den ene siden har kompetanse og medikamenter for å lindre plagsomme

symptomer hos den døende pasienten mens det på den andre siden er varierende hvor ofte det kommer frem til den døende pasienten og deres pårørende i hjemmet.

Man kan tenke seg at graden av kompetanse og tid tilgjengelig i helsevesenet i kommunen, vil ha betydning for pasientens symptomlindring og pårørendes opplevelse av trygghet og ivaretagelse.

På den ene siden ønsket pårørende å stille opp for at pasienten skulle få være hjemme. Men på den andre siden kunne pårørende bli utrygge, og det ble vanskeligere å ha den syke hjemme dersom helsevesenet ikke hadde den nødvendige kompetanse innen palliasjon.

Flere av de pårørende i studien sa at det var betryggende når hjemmesykepleien kom innom og medvirket til å gi pårørende trygghet. Det er sammenfallende med studie som viser at hjemmesykepleien har en sentral rolle i omsorgen for kreftpasienter i palliativ fase og blir betraktet som selve ryggraden i palliasjon i kommunene (Ishii et al 2011; Newbury 2011; Karlsson et al 2010; Griffiths et al 2010; Dunne et al 2005).

Det kommer frem at hjemmesykepleien stilte opp og gav tilbud til fem av de seks pasientene i studien.

Helsearbeidere i hjemmesykepleien er de som oftest jevnlig kommer innom hjemmet når kreftpasienten er døende hjemme. Det kan innebære en unik mulighet til å gi rom for refleksjon og dele noen ord og tanker med pasient og pårørende. I følge (Thorsen, Mæhre og Martinsen 2012) kan sykdom og lidelse få oss til å se klarere og kontrastene i livet kan bli tydeligere. De sier at direkte erfaring er det viktig å få dele, og lidelsen kan få mening gjennom å dele erfaring. Det kan tenkes at pårørende og pasienten selv kan ha behov for å snakke og dele refleksjoner og erfaringer fra livets vei. Dersom helsearbeider i hjemmesykepleien er vår og oppmerksom, kan pasient og pårørende oppleve seg sett og hørt dersom helsearbeider tar seg tid til det. Thorsen et al 2012 sier videre at det er en dyp, menneskelig erkjennelse i å bli sett og hørt og tatt på alvor. Det kan være at den som lytter er den fortelleren har tillit til og velger å fortelle sin historie til. Dersom fortellingen ikke blir hørt eller tatt imot på en god måte kan man føle seg krenket (Thorsen et al 2012).

I analysen kommer det frem at flere pårørende satte stor pris på den enkelte i hjemmesykepleien, og det kom frem at de foretrakk de kjente og vante personalet fremfor nye vikarer. Man kan tenke seg at det er lettere for pårørende å dele opplevelser av god eller vanskelig art med personer som de kjenner. Da ligger muligheten der til at pasienten eller pårørende kan dele tanker og refleksjoner, og man kan tenke seg det vil være en mulighet for samtale dersom helsearbeideren har eller tar seg tid til det.

En studie viser at det å møte pasient og pårørende i deres eget hjem gjør sterkere inntrykk på helsearbeideren enn om en møter pasienten på en institusjon, og helsearbeideren kan bli konfrontert med tanken på sin egen død (Fridegren 2012).

Analysen viser at noen pårørende opplevde at hjemmesykepleien skyndte seg videre og hadde ikke tid å stoppe opp eller sette seg ned, men pårørende satte stor pris på de som hadde tid en samtale.

Thorsen et al 2012 skriver at den som utleverer seg selv til andre, behøver ikke å bli tatt imot av den andre. Dersom pårørende eller pasient deler lidelsen og smerten ved at pasienten er døende med helsearbeideren, er der en risiko at helsearbeideren ikke tar seg tid til å lytte. Helsearbeider kan velge å lukke av for inntrykk og unngå å bli berørt ved å gå opp i travelheten og gjøre seg selv kald (Thorsen et al 2012).

En studie viser at kreftpasienter i palliativ fase var ensomme i kampen mellom håp, samvær med sine nærmeste på den ene siden og lidelsen ved kroppens forfall og usikkerhet og angst for fremtiden, sorg, angst og ensomhet på den andre siden. Samtaler om livet og døden forekom ikke hverken med de nærmeste eller med sykepleierne. Det tyder på et stort behov for sykepleiere for å observere og samtale om åndelige og eksistensielle behov med kreftpasienter i palliativ fase (Saeteren, Lindström og Nåden 2011).

Thorsen et al 2012 skriver at vår kultur legger opp til en ny type skam som er skapt av samfunnet, der man kan føle skam over ikke å strekke til. Man kan skamme seg over å feile, over ikke å strekke til, eller over at man ikke tar valg for å løse problemer eller bidrar til å minske lidelse og smerter. Det som blir verdsatt i samfunnet er å kunne realisere seg selv, å være uavhengig, å mestre og å ha kontroll. Det blir fokusert på menneskets muligheter til å finne seg selv, å realisere seg selv og det å være uavhengig. Men derimot det å være avhengig av andre og ikke være fullkommen, det blir lite verdsatt. Samtidig er det menneskelig å være avhengig av andre og ikke være fullkommen (Thorsen et al 2012).

”Tidspress og travelhet fylt med gjøremål i situasjonen kan påskynde det at en gjør seg selv kald, og normer kan også være lukkende. For normene kan miste sin åpning mot den gode skammen og andre bærende fenomener ved tilværelsen, slik som tilliten, håpet, barmhjertigheten. Det kan også være normer i eget pleiefelt som legger uoverstigelig krav på sykepleieren, slik at hun skjærer seg ved å lukke seg til. Er det slik at presset om å etterleve kulturens / kulturenes normer gjør det vanskelig å ta imot de inntrykk som situasjonen berører sykepleieren med?

Det vil si at den sosiale og kulturelle skammen ikke lenger oppstår av avmakt, men av makt (som igjen kan føre til avmakt). Skam som oppstår av makt, kaller den norske

filosofen Arne Johan Vetlesen for den ”nye” skammen født av valgtvungen. (Thorsen 2012 s. 172).

Thorsen skriver at det er en fare for at den hektiske travelheten kan medføre at helsearbeider tenker at pasientens kropp bare er en ting som er tatt ut av sammenhengen. Men pasientens kropp vil imidlertid være bærer av mange livserfaringer og stemninger, og dersom helsearbeideren ikke tar hensyn til det, men ser på kroppen som et objekt som man må gjøre noe med, kan man komme til å krenke den andre.

”Dersom helsearbeideren gjør noe med pasientens kropp, for eksempel vasker den, uten å være varsom og uten å dekke den til, vil helsearbeider medvirke til å bryte seg frem og har ikke noe felles sammen med pasienten” (Thorsen 2012 et al s. 174). Helsearbeideren kan velge å gjøre seg kald og bare snakke *til* uten å snakke *med* pasienten.

”Helsearbeiderens fastlagte rutiner kan komme til å kvele de tonene som forsøkes å klinge ut fra pasientens forskjellige stemninger. Det kan føre til at pasientens kropp som en sansende, levende og sårbar kropp blir oversett” (Thorsen et al 2012 s. 174).

Thorsen et al 2012 sier man kan tenke seg at helsearbeider på den ene siden har et ønske om å utøve god sykepleie og være åpen for pasient og pårørendes problemer og ønsker, og håndtere pasientens kropp med varsomhet under stell. På den andre siden kan det tenkes at helsearbeider har fått mange pasienter og oppgaver å utføre i løpet av sin arbeidsdag. Det kan tenkes at en helsearbeider vil komme i skvis mellom de behov for samtale, støtte og omsorg som erfares hjemme hos den døende pasient på den ene siden og arbeidsgivers forventning om å utføre hjemmebesøk hos mange pasienter hver dag på den andre siden. Det kan da være en løsning at helsearbeider benytter teknikken å distansere seg fra pasienten og gjøre seg selv kald. Det kan tenkes at en helsearbeider som står i dette spennet over tid, kan stå i fare for å rammes av den nye, samfunnsskapte skam, med skamfølelse over ikke å strekke til.

Pårørende i studien oppfattet hjemmesykepleien som travle helsearbeidere som måtte skynde seg videre. Pårørende ønsket på den ene siden ikke å være til bry og oppholde hjemmesykepleien lengre enn nødvendig. På den andre siden kan det tenkes at dersom helsearbeider i hjemmesykepleien har god tid, kan det legges til rette for at pårørende i større grad blir sett og kan få støtte med tanke på omsorgsbyrde og utrygghet.

En studie viser at sykepleiere har høye ambisjoner om å gi høy kvalitet på omsorgen til den døende pasient og pårørende, men de opplever skuffelse over utilstrekkelig samarbeid, for lite

støtte og for lite tid og ressurser. Studien viser at sykepleiere trenger større ressurser som tid, kommunikasjonsferdigheter og samarbeid, for å gi god palliativ omsorg. Studien finner at samtale- og refleksjonsgrupper setter den enkelte helsearbeider bedre i stand til å tåle den belastningen der er å arbeide med døende (Mangersnes 2013).

En annen studie finner at helsearbeidere som skal jobbe med døende mennesker bør ha erfaring og være uredde (Fridegren 2012). Nasjonal kreftstrategi 2013-2017 viser til at å arbeide med døende mennesker stiller helsearbeider overfor eksistensielle spørsmål og anbefaler å skape rom for å bearbeide egne følelser og reaksjoner (Nasjonal kreftstrategi 2013-2017).

Studien viser at pårørende satte stor pris på at hjemmesykepleien kom når pasienten var døende hjemme, og det kom frem at det bidrog til opplevelse av trygghet. Det kom frem at det også var av betydning hvordan man ble møtt, og flere pårørende kommenterte verdien av å bli møtt på en positiv og velvillige måte når hjemmesykepleien kom til hjemmet.

Studien finner også at kreftsykepleiers nærvær med god tid, kompetanse og støtte til pårørende, var avgjørende. Samhandling med fastlegen bidrog til god symptomlindring overfor pasienten. Det er sammenfallende med andre studier og viser at å kunne dø hjemme er avhengig av solide, medisinske nettverk av sykepleiere og leger som kan skape trygghet for pasienten og de pårørende og gi god, helhetlig og kompetent oppfølging hjemme (Østergaard et al 2007; Granerud 2012; og Raunkiær et al 2012).

Andre studier viser at pasienter kan dø hjemme dersom forholdene ligger til rette ved at pasienten blir godt symptomlindret, helsepersonellet har kompetanse palliasjon og pårørende får nødvendig støtte og er trygge (Granerud 2012; Grov 2008; Landmark et al 2013). Andre studier viser at mange har ønske om å dø hjemme, men våger det ikke av frykt for at de ikke skal få tilstrekkelig hjelp (Landmark et al 2012).

En studie viser at gode rutiner for omsorgen, en systematisk vurdering og kartlegging av omsorgsbehov og symptomlindring og bruk av ESAS er viktig for å ivareta den palliative pasienten (Slåtten et al 2010) og kompetanse i grunnleggende palliasjon i både primær- og spesialisthelsetjenesten er en forutsetning for at pasienten får kompetent oppfølging.

Ressurssykepleier i nettverk innen kreftomsorg og lindrende behandling kan være en god ressurs, når pasienten ønsker å dø hjemme. Mange kommuner har knyttet seg til et kompetansenettverk av ressurssykepleiere innen kreftomsorg og lindrende behandling, som, kan det bidra til at døende kreftpasient i hjemmet og pårørende får god oppfølging (Valen et

al 2011). Det er i tråd med anbefalingene til Nasjonal kreftstrategi som sier at alle helseregioner i Norge har etablert kompetansenettverk med ressurssykepleiere i kreftomsorg og lindrende behandling som spiller en viktig rolle både for det kliniske tilbudet og innen undervisning, forskning og utvikling (Nasjonal kreftstrategi 2013-2017).

Fastlegen som har det medisinske ansvaret og har i følge Haugen et al 2006 en viktig koordinerende rolle når pasienten er hjemme. Dersom kreftpasient ønsker å dø hjemme, vil det være viktig med samhandling på tvers av nivåene og fastlegen har en sentral rolle (Haugen et al 2006). En studie viser at fastlegen ønsker å følge tett opp pasienter som ønsker å dø hjemme, men de finner det vanskelig i en travel hverdag (Johansen et al 2010).

Det er legen som skal diagnostisere at pasienten er døende og eventuelt ordinere bruk av medikamentskrinet som inneholder medikamenter for å lindre plagsomme symptomer hos døende (Iversen 2012). Man kan tenke seg at det ville være medvirkende til at pasienten får god lindring og bidra til økt trygghet både for pasient og pårørende og for sykepleierne, dersom fastlegen var innom hjemmet til den døende av og til.

Fire av seks pasienter i denne studien døde på sykehjem og pårørende hadde en god beskrivelse av sykehjem som et godt sted å avslutte livet, når de ikke kunne være hjemme. Det vil være betydningsfullt at personalet på sykehjem har kjennskap til grunnleggende palliasjon (Standard for pallisjon 2004).

Samtlige pårørende i studien erfarte at pasientene hadde behov for sykehusinnleggelser opptil flere ganger under sykdomsperioden. Det er sammenfallende med andre studier som finner at åpen retur er et godt tilbud til kreftpasienter i palliativ fase, der de kan kontakte sykehusavdelingen direkte (Flakstad et al 1994) og de fleste pasienter i palliativ fase har behov for et eller flere institusjonsopphold (Haugen et al 2006). Flere pårørende i studien opplevde ikke å bli sett og hørt når pasienten var innlagt på sykehus og hadde en opplevelse av at helsepersonellet hadde det veldig travelt og hadde ikke tid til samtaler eller å svare på spørsmål de måtte ha. Pårørende, som opplevde å sitte med ansvaret for pasienten når de var hjemme, uttrykte stor frustrasjon over ikke å bli sett og hørt når pasienten var innlagt på sykehus.

Noen av de pårørende hadde erfaring med oppfølging fra palliativt team, da den nærstående var syk hjemme. Det kommer frem at palliativt team var til støtte og bidrog til symptomlindring overfor pasienten og var til uvurderlig støtte for de pårørende. Det er sammenfallende med andre studier som finner at palliative team, som kan følge opp pasienten

både på sykehus og hjemme, er et viktig bindeledd mellom nivåene og bidra til god livskvalitet for pasienten og de pårørende (Haugen et al 2006, LeBaron et al 2011; Higginson et al 2003; Ernst et al 2007; Fromme et al 2006). Andre studier viser til at samhandling innad i kommunen og mellom alle nivåene i helsevesenet er nødvendig for å møte alle utfordringene (Kaasa et al 2006; Haugen et al 2006; Given et al 2005; Grov 1999; Wills 1978).

5.2.1 Implikasjoner for praksis

Helsetjenesten i kommunene bør ha lege og sykepleier med kompetanse i palliasjon, som kan sørge for best mulig lindring hos den døende pasienten, samt samhandle på tvers av nivåene og formidle trygghet til pasient og pårørende.

Helsetjenesten bør legge til rette for at ressurspsykepleiere i kommunene får frigjort tid til oppfølging og støtte til kreftpasienten og pårørende, når pasienten ønsker å dø hjemme.

Fast personale med kjente helsearbeidere i hjemmesykepleien bør prioriteres til døende pasient hjemme.

Sykepleier bør kartlegge pårørendes omsorgsbyrde.

Helsetjenesten bør utvikle et tilbud om avlastning for pårørende til døende pasienten hjemme, når de trenger litt fritid eller trenger å få sove.

Et kommunalt eller interkommunalt team med spesialkompetanse kan være et godt tiltak for å styrke helsevesenet i å legge til rette for symptomlindring og hjemmedød.

Fastlegen bør av og til være innom hjemmet til den døende, med tanke på symptomlindrende behandling, samt bidra til trygghet for pasient og pårørende.

Samhandling på tvers av nivåene mellom 1. og 2. linjetjenesten ved utskriving til hjemmet vil være av stor verdi.

Sykehjemspersonalet bør ha kjennskap til grunnleggende palliasjon.

Sykehusstilsette bør tilrettelegge for at pårørende blir sett og hørt når pasienten er innlagt på sykehus og ønsker å dø hjemme.

5.3 Implikasjoner for videre forskning

Det synes å kunne være et behov for å forske mer på hvordan legge til rette for at helsearbeider får mulighet for refleksjon og veiledning, for å bli bedre rustet til å møte den døende og dens pårørende i hjemmet.

Ett av funnene i denne studien er at nære pårørende opplever stor omsorgsbyrde når en kreftpasient ønsker å dø hjemme. Samtidig kommer det frem at pårørende ønsker å innfri ønsket om hjemmedød.

Flere studier kartlegger pårørendes behov for å bli ivaretatt, og hva som skal til for å ivareta de pårørende.

Det synes å være behov for å forske på hvordan helsevesenet i kommunene kan bidra med støtte og avlastning til pårørende og ta i bruk kartleggingsverktøy for å kartlegge omsorgsbyrden til pårørende når pasienten ønsker å dø hjemme.

Det kunne vært forsket på hvordan sykepleiere på sykehus opplever mulighet for oppfølging av pårørende under sykehusopphold.

Det kunne vært forsket mer på pårørendes behov for bedre kommunikasjon med legene på sykehus, og hvordan leger kan bidra til at pårørende blir sett og hørt.

KAPITTEL 6 AVSLUTNING

I denne oppgaven har jeg studert hvilke erfaringer pårørende har når kreftpasient ønsker å dø hjemme. Det kommer frem at pårørende har både ulike og felles erfaringer. Felles er pasientens sterke ønske om å få være hjemme og et sterkt ønske hos pårørende om å innfri dette ønsket.

Mest fremtredende er pårørendes krevende omsorgsoppgaver og deres sterke ønske om å innfri pasientens ønske om hjemmedød. Dette medfører at pårørende tar på seg mange komplekse omsorgsoppgaver og kan bli veldig slitne. I denne spenningen mellom ønsket om å innfri løftet og hvor slitne pårørende blir underveis, er det pårørende befinner seg. Dersom pasienten skal få dø hjemme, er det nødvendig med hjelp og støtte fra helsevesenet, og pårørende har et stort behov for avlastning og å bli sett og hørt.

For å bidra til at pasienten skal få være hjemme og dø hjemme, er det avgjørende med mulighet for god symptomlindring og at kommunen har nødvendig kompetanse innen palliasjon og kompetente helsearbeidere med tid og kompetanse til å bidra til dette.

Det kommer frem at hjemmesykepleien er en avgjørende viktig ressurs når pasienten ønsker hjemmedød. Men det varierer mellom informantene om de fikk oppfølging av helsearbeidere med kompetanse i palliasjon. Noen opplever at personalet i hjemmesykepleien ikke hadde kompetanse i palliasjon, andre erfarte at kreftsykepleiers nærvær og kompetanse var avgjørende for at pasienten fikk dø hjemme.

Det er et funn at pårørende ønsker å bli sett og hørt når pasienten er innlagt på sykehus, men flere pårørende i studien opplever en kamp med helsevesenet og opplever ikke å bli sett og hørt.

Dersom flere pasienter som ønsker hjemmedød skal kunne få det, er det nødvendig med mer kompetanse i palliasjon både hos fastleger og sykepleiere i kommunene, mer frigjort tid og samhandling på tvers av nivåene for å sikre best mulig livskvalitet for pasient og pårørende.

REFERANSELISTE

- Altinius H. og Ottesen S. (2013). AsiH, Avancerad sjukvård i hemmet, en svensk modell för specialiserad palliativ vård. *Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin. Omsorg*. Nr. 2. s. 51-55.
- Alonso-Babarro A., Bruera E., Varela-Cerdeira M., Boya-Cristia M.J., Madero R., Torres-Vigil I., De Castro J. og González-Barón M.(2011). Can This Patient Be Discharged Home? Factors Associated With At-Home Death Among Patients With Cancer. *J Clin Oncol*. March 20; 29(9): 1159–1167. doi: 10.1200/JCO.2010.31.6752. PMID: PMC3083871.
- Antonovsky, Aa. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bell R. F., Eccleston C. og Kalso E.A. (2012). Ketamine as an adjuvant to opioids for cancer pain. DOI: 10.002/14651858.CD003351.pub2. Published online 14. Nov 2012.
- Bowling A.(1983). The hospitalisation of death: should more people die at home? *J Med Ethics*. Sep;9(3):158-61.
- Bruera E, Palmer JL, Pace E, Zhang K, Willey J, Strasser F, Bennett MI (2007). A randomized, controlled trial of physician postures when breaking bad news to cancer patients. *Palliative medicine* ;21:501-505.
- Bugge, K.E. (2003). Hvordan kan vi hjelpe mennesker i sorg. I: Bugge, K.E., Eriksen, H., Sandvik, (red.) *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Caraceni A., Hanks G., Kaasa S., Bennett M., Brunelli C., Cherny N., Dale O., De Conno F., Fallon M., Manna M., Haugen D.F., Juhl G., King S., Klepstad P., Laugsand E.A., Maltoni M., Mercadante S., Nabal M., Pigni A., Radbruch L., Reid C., Sjogren P., Stone C., Tassiari D. og Zeppetella G. (2012). Use of opioid analgetics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations fr EAPC. *The Lancet Oncology*. Volume 13, Issue 2, s. 58-68.
- Chang .Y.J., Kwon Y.C., Lee W.J., Do Y.R., Seok L.K., Kim H.T., Park S.R., HongY.S., Chung I.-J. og Yun Y.H. (2013) Burdens, Needs and Satisfaction of Terminal Cancer Patients and their Caregivers. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, Vol 14(1), 209-215.
- Cohen J., Houttekier D., Onwuteaka-Philipsen B., Miccinesi G., Addington-Hall J., Kaasa S., Bilsen J. og Deliëns L.(2010). Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *J Clin Oncol*. May 1;28(13):2267-73. doi: 10.1200/JCO.2009.23.2850.
- Conill C., Verger V., Henriquez I., Saiz N., Espier M., Lugo F. og Garrigos A. (1997): Symptom prevalence in the last week of life. *J Pain Symptom Manage* 1997;14:328-331

- Coyle N., Adelhardt J., Foley K.M. og Portenoy R.K. (1990). Character of other symptoms during the last four weeks of life. *J Pain Symptom Manage* 5:83-93
- Dunne K., Sullivan K. og Kernohan G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses experiments. *Journal of Advanced Nursing*. 50(4):372-380, May 2005.
- Ernst G., Aaker K., Kirkhorn B. og Borhaug E. (2007). Palliativ behandling - samarbeid må til. *Tidsskr Nor Lægeforen*; 127:2268-70 Nr. 17 – 6. september.
- Epiphanious E., Hamilton D., Bridger S., Robinson V., Rob G., Beynon T., Higginson I. og Harding R. (2012). Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support. *Int J Palliat Nurs*. Nov;18(11):541-5.
- Eriksson S. (2009). *Faktorer som påvirker ressursstyrkepleierens rolle og funksjon i kommunehelsetjenestens kreftomsorg: erfaringer hos ressursstyrkepleiere og styrkepleiere i små kommuner i Helseregion Vest*. Universitetet i Bergen. Upublisert materiale.
- Fadul N.A., Osta B.E., Dalal S., Poulter V.A., Bruera E. (2008). Comparison of Symptom Burden among Patients Referred to Palliative Care with Hematologic Malignancies Versus those with Solid Tumors. *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 11, No. 3, 2008
- Fisker T., Strandmark M. (2007). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological altruistic perspective. *Scand J Caring Sci*;2007;21;274-281
- Flakstad I.M., Haarberg G. (1994). Åpen retur. Et tilbud til pasienter med uhelbredelig kreftsykdom. *Tidsskr Nor Lægeforen* nr.2,1994;114:193-4.
- Fridegren I. (2012). Att dö hemma. *Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin*. Omsorg. 3, 28-31.
- Fromme E.K., Bascom P.B., Smith M.D., Tolle S.W., Hanson L., Hickam D.H., Osborne M.L.(2006). Survival, Mortality, and Location of Death for Patients Seen by a Hospital-Based Palliative Care Team. *Journal of Palliative Medicine* Vol.9 No. 4 2006
- Gaugler J.E., Hanna N., Linder J., Given C.W., Tolbert V., Kataria R. og Regine W.F. (2005). Cancer Caregiving and Subjective Stress: a Multi-Site, Multi-Dimensional Analysis. *Psycho-Oncology* 14: 771-785. DOI: 10.1002/pon.916
- Gomes B., Higginson I.J. (2008). Where people die (1974--2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med*. Jan;22(1):33-41. doi: 10.1177/0269216307084606.
- Given B.A., Given C.W. og Kozachik S. (2001). Family Support in Advanced Cancer. *CA Cancer J Clin* 2001;51;213-231
- Gomes B., Calanzani N. og Higginson I.J. (2012) Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010.

- Gomes B., Calanzani N., Gysels M., Hall S. og Higginson I.J.(2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*. 12:7 doi:10.1186/1472-684X-12-7. doi:10.1186/1472-684X-12-7
- Gomes B., Calanzani N., Gysels M., Hall S. og Higginson I.J.(2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*. Feb 15;12:7. doi: 10.1186/1472-684X-12-7.
- Gomes B., Higginson I.J., Calanzani N., Cohen J., Deliens L., Bechinger-English D., Bausewein C., Ferreira P.L., Toscani F., Meñaca A., Gysels M., Ceulemans L., Simon S.T., Pasman H.R., Albers G., Hall S., Murtagh F.E., Haugen D.F., Downing J., Koffman J., Pettenati F., Finetti S., Antunes B. og Harding R. PRISMA. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. Aug;23(8):2006-15. Epub Feb 16.
- Collaborators: Benalia H., Bennett E., Bradley L., Derycke N., de Vlieger M., Dillen L., Evans N., Echteld M., Gikaara N., Kaasa S., Menten J., Onwuteaka-Philipsen B., Pinto A.B., Pool R., Powell R.A., Ribbe M., Sigurdardottir K., Van den Eynden B. Vanden Berghe P. og van Iersel T.
- Granerud, Ø. (2012). Å dø hjemme! *Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin. Omsorg*. 3, 40-44
- Griffits J., Ewing G., Rogers M. (2010). "Moving swiftly on." Psychological support Provided by district nurses with palliative care needs. *Cancer Nursing* 2010; 33(5):390-397
- Grov E.K. og Valeberg B.T. (2012). Does the cancer patient`s disease matter? A comparative study of caregivers`mental health and health related Quality of *Palliat Support Care*. Sept;10(3):189-96. Doi: 10.1017/S14789551511000873
- Grov E.K. (2006). *Primary caregivers og cancer patients in late palliative phase. Aspects of their quality of life and caregiver reaction*. Faculty of Medicine. University of Oslo.
- Grov E.K., Fosså S.D., Sørebo O. og Dahl A.A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Soc Sci Med* Nov;63(9):2429-39. Epub 2006 Aug 1.
- Grov E.K. (2008). Pårørende til kreftpasienter. *Kreftsykepleie*.nr. 3, 6-9.
- Grov E.K., Fosså S.D., Tønnesen A. og Dahl A.A. (2006). The caregiver reaction assessment: psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase. *Psychooncology*.Jun;15(6):517-27.
- Grov E.K. og Eklund M.L. (2008). Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. *Journal of Advanced Nursing*. Volume 63, Issue 6, pages 576-585, September.

- Grov E.K., Fosså S.D., Sørebo Ø. og Dahl A.A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden *Social Science & Medicine* 63 (2006) 2429-2439
- Grov E.K. (2006). *Primary caregivers og cancer patients in late palliative phase. Aspects of their quality of life and caregiver reaction*. Faculty of Medicine. University Oslo.
- Grov E.K., Eklund M.L. (2008). Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase of living at home. *Journal of Advanced Nursing* 63(6), 576-585
- Grov E.K. (1999). Death at home- how can the nurse contribute in making death at home possible for people with terminal cancer? *Vård i Norden* 4/99.publ.No.54 Vol.19 No.1 pp 4-9
- Grov E.K. (2008). Pårørende til kreftpasienter. *Tidsskriftet Kreftsykepleie*, 3,6-9.
- Grov E.K., Dahl A.A., Fosså S.D., Wahl A.K. og Moum T. (2006). Global quality of life in Primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Support Cancer Care*. 14: 943-951. DOI: 10.1007/s00520-006-0026-9.
- Grov E.K., Dahl A.A., Moum T. og Fosså S.D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*. ISSN 0923-7534. 16, s 1185- 1191
- Grov E.K., Fosså S.D., Tønnesen A. og Dahl A.A. (2006). *Psycho-Oncology*. 15: 517-527. DOI: 10.1002/pon987.
- Haugen D.F., Aaker K., Kirkholm B., Borhaug E. (2007). Palliativ behandling – samarbeid må til. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2007;127;2268-70
- Haugen D.F., Jordhøy M.S., Engstrand S.E., Hesselting S.E., Garåsen H. (2006). Organisering Av palliasjon i og utenfor sykehus. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006; 126:329-32
- Hauken M.Aa.(2010). Individuell plan til palliative pasienter. SKRIFTSERIEN 1. Betanien diakonale høyskole ISBN 978-82-997893-5-6
- Hearson B. og McClement S. (2007). Sleep disturbance in family caregivers of patients with advanced cancer. *Int J Palliat Nurs*. Oct; 13(10):495-501.
- Helsedirektoratet (2012). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo. IS-nummer: IS-1529.
<http://www.helsedirektoratet.no/kreft/publikasjoner/>
- Helsedirektoratet (2007). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*.
<http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/omsorgstjenester/eksempler/Sider/ressurssykepleiere-i-kreftomsorgen.aspx>

Helsedirektoratet (2013): *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. 07/2013. Oslo

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf>.

Higginson I.J., Finlay I.G., Goodwin D.M., Hood K., Edwards A.G.K., Cook A., Douglas

H.R. og Normand C.E. (2003). Is There Evidence That Palliative Care Teams Alter End-of-Life Experiences of Patients and Their Caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol 25 No 2

Higginson I.J. og Sen-Gupta G.J.A. (2000). Place of Care in Advanced Cancer: A Qualitative Systematic Literature Review of Patient Preferences. *Journal of Palliative Medicine*. Volume 3, Number 3, 287-300.

Hofacker S.von (2007). Allmennlevers ansvar for alvorlig syke og døende. *Paraplyen Tidsskrift for Hordaland og Sogn og Fjordane legeforeninger*. Nr.2 Årg.17,s.1

Hofacker, S v. Naaslund, P. Iversen, G.S. Rosland, J.R. (2010). Akutte innleggelser fra sykehjem til sykehus i livets slutfase. *Tidsskrift for den norske lægeforening*.

<http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/klb/Sider/liverpool-care-pathway.aspx>

Husebø B.S. og Husebø S. (2003). *De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. MEDLEX Norsk Helseinformasjon, Oslo

Ishii Y. og Ozawa T.(2012) A Family`s Difficulties in Caring for a Cancer Patient at the End of Life at Home in Japan. *Journal fo Pain and Symptom Management*. Vol. 44 No 4 October 552-562.

Iversen G.S. (2012). Hva er lindrende behandling? *Tidsskriftet Kreftsykepleie*. Nr. 2. S. 10-14.

Johansen M.L., Holtedal K.A., Rudebeck C. E. (2010). A doctor close at hand. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 2010;28:249-255

Kaasa K. (red.) *Palliasjon*. Nordisk lærebok. 2. utgave. Gyldendal Norsk Forlag AS. Oslo.

Kaasa S., Haugen D.F. (2006). Fagfeltet palliativ medisin. *Tidsskr Nor Lægeforen* Nr. 3, 26. januar 2006; 126:326 – 8

Kaasa S, Haugen D.F. og Rosland J.H. (2006). Palliativ medisin – forskning og undervisning i et nytt fagfelt. *Tidsskr Nor Lægeforen* [Nr. 3 – 26. januar 2006](#); 126:333 – 6

Karlsson M., Rowverg A., Barbosa da S., Antõnio B..I (2010). Community nurses`experiments of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study.

- Karlsson M., Roxberg A., da Silva A.B. og Berggren I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing 2010, Vol 16, No 5*
- Kelly M. (2010). Who cares for the carers? *Journal of Renal Care*. 36(1), 16-20
- Kreftregisteret Institutt for populasjons-basert kreftforskning
<http://www.kreftregisteret.no/>
- KS FoU (2012). En naturlig avslutning på livet. Mer helhetlig pasientforløp i samhandlingsreformen. Palliativ omsorg, trygghet og valgfrihet. Deloitte AS, Diakonhjemmets Høyskole og Agenda Kaupang. Rapportnr: 7543.
http://www.ks.no/PageFiles/27782/R7543%20KS%20En%20naturlig%20avslutning%20p%C3%A5%20livet%20_Sluttrapport.pdf
- Kvale S., Brinkmann S. (2010). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Köhler N., Perner A., Anders D., Brähler E., Papsdorf K. og Götze H. (2012) Family caregivers of palliative cancer patients: health-related quality of life and care-related burden. *Psykother Psychosom Med Psychol*. May;62(5):157-62. Doi: 10.1055/s-0032-1304601. Epub 2012 Mar 22.
- Landmark B., Th., Svenkerud T.M. og Grov E.K. (2012). Å dø i eget hjem – om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin. Omsorg*. 3, 21-26.
- LeBaron V.T.L., Bottenkamp S.K., Reed P.G. (2011). A Community Partnership Approach to Building and Empowering a Palliative Care Resource Nurse Team. *Journal of Hospice and palliative nursing 13(1):31-40*
- Lerdal A., Gay C.L., Slaghaug E., Gautvik K., Grov E.K., Normann A., Slaaen J., Slåtten K., Tallang O. U. og Lee K.A. (2013). Sleep in family caregivers of patients admitted to hospice: A pilot study. *Cambridge Journals Online Palliative and Supportive Care*. First view article pp 1-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951513000357> (About DOI), published online 06 August 2013.
- Lillemoen L., Velund U.V. og Østenvik E. (2011). Tiltaksplan for døende pasienter. *Tidsskriftet Sykepleien* Nr.1.
- Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)
<http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-064.html> (16.04.2010)
- Lunde L.L.(2009). Palliative Nursing based on Scientific Data. *Sygeplejersken 2009; (10):48-51*
- Mangersnes S.B. (2013). Veiledningsprosjekt mellom prestetjenesten ved Hospice Lovisenberg / LDS og Sykehjemsetaten ved prosjektet "Som ringer I vann" i Oslo

- kommune. *Omsorg. Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin* Nr.2 2013
- Massey S. (2011). Esophageal Cancer and Palliation of Cysphagia. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Volume 15, Number 3.
- Meera A. (2011). Pain and Opioid Dependence. Is it a matter of Concern. *Indian Journal of Palliative Care*. Supplement. Jan. 36-38. DOI: 10.4103/0973-1075.76240.
- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (2010).
- Naveh P., Leshem R. Dror Y.F. og Musgrave C.F. (2011). Pain Severity, Satisfaction With Pain Management, and Patient-Related Barriers to Pain Management in Patients With Cancer in Israel. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 38, No. 4, July.
- Neergard M.A., Brogaard T. og Jensen A.B. (2012). ”Øst, vest – hjemme best.” Undersøgelser af danske terminalt syge kræftpatienters foretrukne dødssted. *Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin. Omsorg*. 3, 2-7.
- Newbury J. (2011). The drama of end of life care at home. *Nursing Times* Vol.107 NO.11
- Norsk forening for palliativ medisin (2004). *Standard for palliasjon*. Oslo. Den norske lægeforening; <http://www.legeforeningen.no/?id=53750>
- NOU 1999: 2. *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Statens Forvaltningstjeneste.
- Parsons H.A., Shukkoor A., Quan H., Delgado-Guay M.O., Palmer J.L., Fainsinger R. og Bruera E (2008). Intermittent Subcutaneous Opioids for the Management of Cancer Pain. *Journal of Palliative medicine*. Volume 11, Number 10, 1319-1324.
- Ratnakar S., Banupriya C., Dourearadjou P., Vivekanandam S., Srivasstava M.K. og Koner B.C. (2008). Evaluation of anxiety, depression and urinary excretion among the family caregivers of avanced cancer patients. *Biol Psychol* Oct;79(2):234-8. Doi: 10.1016/j.biopsycho.2008.06.001. Epub. Jun 10.
- Raunkiær M. og Timm H. (2010). Development of palliative care in nursing homes: evaluation of a Danish project. *Int J Palliat Nurs*. Dec;16(12):613-20.
- Raunkiær M. (2007). *At være døende hjemme – hverdagsliv og idealer*. Lund: Lunds Universitet, Socialhøgskolan, Lund. 2007. (Lund Dissertations In Social Work) Akademisk avhandling filosofisk doktoravhandling Lunds Universitet 2007.
- Raunkiær M., Nielsen K.T. og Kronborg C.N. (2012). Prosjekt Palliation i Nyborg kommune på Fyn i Danmark – om udvikling af den kommunale pallaitive indsats. *Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin. Omsorg*. 3, 32-38.
- Raunkiær M. og Timm H.(2012). Development of palliative care in nursing homes: evaluation of a Danish project. *Palliat Med*. Mar;26(2):102-7. doi: 10.1177/0269216311432329.

- Saeteren B., Lindström U.Å. og Nåden D. (2011). Lachting onto life: living in the area of tension between the possibility of life and the necessity of death. *J Clin Nurs*. Mar; 20(5-6):811-8.
- Schremmer C., Derry S., Jackson K.C., Wiffen P.J., Bell R.F., Strassels S. og Straube S. (2013). Codeine, alone and with paracetamol (acetaminophen), for cancer pain. DOI: 10.1002/14651858.CD006601.pub3. Published online 31. May 2013.
- Slåtten K., Fagerström L. og Hatlevik O.E. (2010). Clinical competence in palliative nursing in Norway: the importance of good care routines. *International Journal of Palliative Nursing*. *Int J Palliat Nurs* Feb;16(2):79,81-6
- Standard for palliasjon (2004). Norsk forening for palliativ medisin.
- Stang V.R. og Koop P.M. (2003). Factors with influence coping: Home-based family caregiving of persons with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*. Vol. 19, Iss. 2;pg 107.
- Strasser F., Sweeney C., Willey J., Benisch-Tolley S., Palmer J.L., Bruera E. (2004): Impact of a half-day multidisciplinary symptom control and palliative care outpatient clinic in a comprehensive cancer center on recommendations, symptom intensity, and patient satisfaction. A retrospective descriptive study. *J Pain Symptom Manage* 2004;27:481-491
- Strang V.R. og Koop P.M. (2003). Factors which influence coping: Home-based family caregiving of persons with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*. Vol. 19, Iss. 2; pg. 107
- Strømskag, K.E.(2012). *Og nå skal eg dø. Hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Oslo: Pax forlag.
- Sørbye, L.W. (2012). Eksistensiell utfordring ved hjemmedød. *Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin*. Omsorg. 3, 51-56.
- Sørbye L.W. (1990). Homecare at the end of life. A study of fifteen patients. *Scand J Caring Sci* 1990;4(3): 107-13
- Teno J.M., Clarridge B.R., Casey V., Welch L.C., Wetle T., Shield R., Mor V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *Int J Palliat Nurs*. JAMA. 2004 Jan 7;291(1):88-93.
- Thorsen R., Mæhre K.S. og Martinsen K. (2012). *Fortellinger om etikk*. Fagbokforlaget, Bergen.
- Thornquist, E. (1998). *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS

- Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal Akademisk.
- ISBN 978-82-05-40545 -5.
- Townsend J., Frank A.O., Fermont D., Dyer S., Karran O., Walgrove A. og Piper M.(1990). Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *BMJ*. Sep 1;301(6749):415-7.Scand J Caring Sci. 1990;4(3):107-13.
- Tsigaropoulos T., Mazaris E., Chatzidarellis E., Skolarikos A., Varkarakis I. og Deliveliotis C. (2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice*, Volume 15, Issue 1, pages 1–6, February 2009
- Turkoglu N. og Kilic D. (2012). Effects of Care Burdens of Caregivers of Cancer Patients on their Quality of Life. *Asian Pacific J. Cancer Prev Vol 13, 2012 Issue number 8*, 4141-4145
- Tang S.T., Li C.Y. og Chen C.C.H. (2008). Trajectory and determinants of the quality of life of family caregivers of terminally ill cancer patients in Taiwan. *Qual Life Res* 17:387-395. DOI 10.1007/s11136-008-9316-7.
- Tsigaropoulos T., Mazaris E., Chatzidarellis E., Skolarikos A., Varkarakis I. og Deliveliotis C. (2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice*. 15:1-6.
- Turkoglu,N., Kilie,D. (2012) Effects of Care Burdens of Caregivers of Cancer Patients on their Quality of Life. *Asian Pacific J Cancer Prev*, 13, 4141-4145 Volume 13, 2012 Issue Number 8, 4141-4145.
- Valeberg B.T. og Grov E.K. (2013). Symptoms in the cancer patient: of importance for their caregivers`quality of life and mental health? *Eur L Oncol Nurs* Feb;17(1):46-51.
- Valen K., Ytrefhus S., Grov E.K. (2011). Tilnærminger anvendt i nettverksgrupper for kompetanseutvikling i det palliative fagfeltet. *Vård i Norden 4/2011. Publ. No. 102 Vol. 31 No. 1 PP 4-9*
- Wallace E. (2012). Palliation of lung cancer symptoms. *World of Irish Nursing, WIN, June 2012 Vol 20 Iss 5*
- Wallerstedt B., Andershed B. (2007). Care for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21(1):32-40
- Walseth L.T. og Malterud K. (2004). Salutogenese og empowerment i allmennmedisinsk perspektiv. *Tidsskr Nor Lægeforen* 124:65-6 Kronikk Nr. 1 – 8. januar
- Wills L.A.M. (1978). Continuity of care for patients with malignant disease. *Postgraduate Medical Journal* (June 1978) 54,391-394

- Wilson K., Pateman B., Beaver K., Luker K.A. (2002). Patient and career following a cancer-related hospital admission: The importance of referral to the district nursing service. *Journal of Advanced Nursing* 38(3), 245-253
- Woo H.H., Mann L.J., Stewart P.J., Dent O.F., Chapius P.H., Bokey L. (1991). Frequency of intermediate admission and place of death of patients with advanced colorectal cancer. *Aust N Z J Surg.* 1991 Aug;61(8):603-7
- Østergaard I., Ottesen S.S., Damkier A. (2007). Den døende patient. *Ugeskr Læger* 169/44.

Vedlegg 9

