

# BACHELOROPPGAVE

## God sykepleie til palliative kreftpasienter

”Hvordan kan jeg som sykepleier yte god sykepleie til palliative kreftpasienter som ønsker å dø hjemme?”

av

Kandidatnummer 30, Helene L. Hereid

Bacheloroppgave i sykepleie

SK 152

29 mai 2015

Antall ord: 6997

Veileder: Solveig Sægrov



**Avtale om elektronisk publisering i Høgskulen i Sogn og Fjordane sitt  
institusjonelle arkiv (Brage)**

Jeg gir med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane tillatelse til å publisere oppgaven (Skriv inn tittel) i Brage hvis karakteren A eller B er oppnådd.

Jeg garanterer at jeg er opphavsperson til oppgaven, sammen med eventuelle medforfattere. Opphavsrettslig beskyttet materiale er brukt med skriftlig tillatelse.

Jeg garanterer at oppgaven ikke inneholder materiale som kan stride mot gjeldende norsk rett.

Ved gruppeinnlevering må alle i gruppa samtykke i avtalen.

Fyll inn kandidatnummer og navn og sett kryss:

Kandidatnummer 30

Helene L. Hereid

JA X            NEI \_\_\_\_

## **Sammendrag**

### **Tittel**

God sykepleie til palliative kreftpasienter.

### **Bakgrunn for valg av tema**

I denne oppgaven har jeg valt å skrive om kreftpasienter i palliativ fase som ønsker å dø hjemme. Bakgrunn for valg av tema er at jeg har vært borti en lignende situasjon tidligere. Jeg har også arbeidd på en kreftavdeling der jeg har møtt slike situasjoner med pasienter som skal ut fra sykehus og tilbringe siste tiden hjemme. Det er en vanskelig situasjon for både sykepleiere og den kreftrammede familien. Det er individuelt hvordan sykepleierne opptre i slike situasjoner. Siden det er et veldig relevant tema innenfor hjemmesykepleie, ønsker jeg å vite mer om hvordan vi som sykepleiere skal opptre og handle i slike situasjoner.

### **Problemstilling**

Hvordan kan jeg som sykepleier yte god sykepleie til kreftpasienter i palliativ fase som ønsker å dø hjemme?

### **Fremgangsmåte**

I denne oppgava har jeg brukt pensum litteratur og annen relevant litteratur. Jeg har søkt etter forskningsartikler i databasen AMED og Academic Search Premier der jeg har avgrenset søkene til Medline og Cinahl. Artiklene er med på å besvare problemstillingen jeg har valgt.

### **Oppsummering**

Jeg har tatt for meg hvordan jeg som sykepleier kan yte god sykepleie til palliative kreftpasienter som ønsker å dø hjemme. Ved å drøfte relevant litteratur og forskning opp mot mine egne erfaringer i praksis, har jeg kommet frem til at god kommunikasjon og kompetanse er det viktigste i møte med palliative kreftpasienter som ønsker å dø hjemme. Hovedfokuset til sykepleierne er å vise omsorg, tillit, respekt og trygghet i sykepleien vi gir.

## Innholdsfortegnelse

<b>1 Innledning og bakgrunn for valg av tema</b>	<b>1</b>
1.1 <i>Problemstilling</i>	1
1.1.1 Avgrensing av problemstilling	2
1.1.2 Hvordan oppgaven blir løst videre	2
<b>2 Fremgangsmåte</b>	<b>3</b>
2.1 <i>Metode</i>	3
2.2 <i>Søke- og utvalgsprosessen</i>	3
2.2.1 Artikkelsøk	3
2.2.2 Artikkelsøk	4
2.2.3 Kildekritikk	4
2.3 <i>Presentasjon av forskningsartiklene</i>	5
<b>3 Teori</b>	<b>6</b>
3.1 <i>Kreft</i>	6
3.2 <i>Palliasjon</i>	6
3.3 <i>Sykepleie</i>	7
3.4 <i>Smerte</i>	8
3.5 <i>Kommunikasjon</i>	8
3.6 <i>Omsorg for døende pasienter</i>	9
3.7 <i>Hjemmet som arena</i>	10
3.8 <i>Pårørende</i>	11
<b>4 Drøfting</b>	<b>13</b>
4.1 <i>Palliasjon i hjemmet</i>	13
4.2 <i>Sykepleie til den palliative pasient</i>	14
4.3 <i>Omsorg til pårørende</i>	17
<b>5 Konklusjon</b>	<b>19</b>
<b>Bibliografi</b>	<b>20</b>
<b>Vedlegg</b>	

## 1 Innledning og bakgrunn for valg av tema

I 2013 var det 30 401 nordmenn som fikk en kreftdiagnose. Det er flere og flere som får kreft hvert år, men det er også flere som blir frisk fra kreften. De som får kreft, lever også lengre i disse dager enn de gjorde tidligere (Kreftregisteret, 2014). Det å få en kreftsykdom rammer ikke bare den personen som får kreft, det rammer hele den kreftsykes familie. Mennesker i vanskelig situasjoner søker hjelp og trøst hos sine nærmeste. Dette gjelder spesielt kreftpasienter. Å bli diagnostisert med en kreftdiagnose er svært skremmende for folk flest. Pårørende får en sentral plass i den kreftsykes livssituasjon (Reitan, 2006, s. 205).

Det som defineres som palliativ fase, er når pasientens sykdom er uhelbredelig og nærmer seg livets slutfase (Lorentsen & Grov, 2011, s. 425). Behandling, pleie og omsorg går inn under samme begrep, palliasjon. Det er mange praktiske utfordringer knytt til begrepet palliasjon av pasienter med kort forventet levetid, der hovedfokuset bør være å opprettholde, bedre eller tilrettelegge for god livskvalitet for både pasient og pårørende (Kaasa, 2007, s. 37). Vi har palliativ, symptomforebyggende behandling med mål om å forebygge eller utsette symptom, og å utsette utviklingen av sykdommen for en tid, og palliativ, symptomlindrende behandling der målet er å lindre plagsomme symptomer (Kaasa, 2007, s. 41).

I denne oppgaven har jeg valgt å ha fokuset på palliative pasienter i livets slutfase som ønsker å dø hjemme. Det er flere og flere som ønsker å dø hjemme. For at dette skal være mulig, er de avhengige av at pårørende stiller opp. Uten de er det nærmest umulig å gjennomføre hjemmedød på en trygg og verdig måte. Hjemmesykepleien spiller også en stor rolle for at det skal være mulig å pleie palliative kreftpasienter hjemme. Personlig synes jeg det er vanskelig å vite hvordan en skal kommunisere med kreftrammede pasienter og deres nærmeste pårørende. Jeg ønsker dermed å få mer kunnskap om hva sykepleierne kan gjøre for at pasienten skal få en best mulig avslutning på livet og hvordan sykepleierne skal møte pasienter og familien i en slik situasjon.

### 1.1 Problemstilling

Hvordan kan jeg som sykepleier yte god sykepleie til kreftpasienter i palliativ fase som ønsker å dø hjemme?

### **1.1.1 Avgrensing av problemstilling**

Som sykepleier i hjemmesykepleien kan man ofte treffe kreftpasienter som kommer hjem fra sykehus, og som ønsker å dø hjemme. Jeg ønsker å fokusere på pasientens behov for sykepleie i livets slutfase, der også pårørende står sentralt.

### **1.1.2 Hvordan oppgaven blir løst videre**

Denne oppgaven blir løst på denne måten: Det som er presentert tidligere, innleiing og problemstilling med avgrensing av problemstilling. Videre tar jeg for meg metodedelen og søke- og utvalgsprosessen der jeg viser til faglitteratur og forskningsartikler. I tillegg vil jeg legge frem kildekritikk og et lite sammendrag av forskningen jeg har valgt å ta med. Deretter kommer teoridelen. Teorien skal underbygge problemstillingen. Den vil omhandle kreft, palliasjon, sykepleie, kommunikasjon, omsorg for døende pasienter, hjemmet som arena og pårørende. I drøftingsdelen skal jeg drøfte relevant litteraturen og forskning opp mot mine egne erfaringer. Til slutt vil jeg komme med en konklusjon på problemstillingen.

## 2 Fremgangsmåte

I den litterære oppgaven anvender du ikke en bestemt metode, men du beskriver fremgangsmåten. Her baserer vi oss på eksisterende kunnskap, gjøre rede for hva litteratur du har funnet og hvordan du har valgt ut det som blir brukt i oppgaven (Dalland, 2012, S. 228).

### 2.1 Metode

”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metode” (Aubert, 1985, ref. i Dalland, 2012, S. 111).

Når vi skal samle inn data eller undersøke noe, blir metoden brukt som et redskap. Metode blir brukt til å samle inn informasjon til en eventuell undersøkelse. Vi har kvantitative metoder og kvalitative metoder. Kvantitativ metode gir oss informasjon om for eksempel hvor stor prosent av befolkningen som er avhengig av sosial hjelp, stor folkegruppe. Kvalitativ metode sikter mer på å fange opp folks mening og opplevelse, en liten folkegruppe (Dalland, 2012, S. 112).

### 2.2 Søke- og utvalgsprosessen

#### 2.2.1 Artikkelsøk

For å finne gode engelske søkeord, brukte jeg Svemed+. Når jeg skulle søke på forskningsartikler gikk jeg inn på blant anna helsebiblioteket.no og brukte søkemotoren AMED. Jeg gikk inn på hjemmesiden til HiSF sine bibliotek databaser, Academic Search Premier, der jeg la til databasene Medline og CINAHL. Artikkene jeg ønsket måtte være fra tidsrom mellom 2005-2015, og omhandle kreftpasienter i palliativ fase som ønsker å dø hjemme. Jeg er ute etter både sykepleier, pasient og pårørendes perspektiv.

Jeg har brukt søkeordene ”palliative care”, ”palliative cancer patient”, ”family relations”, ”home care”, ”end of life”, ”district nursing”, ”nurse patient relationship”, ”home nursing” og ”carers”. Disse søkeordene søkte jeg hver for seg på Academic search premier og noen av de på AMED.

Først søkte jeg på AMED via databaser på helsebiblioteket søkte jeg med søkeordene ”palliative care” AND ”home care” AND ”family relation”. Fikk 13 funn når jeg søkte de ordene i lag. Jeg leste overskriftene og abstrakt, og fant to relevante artikler.

I Akademisk søk søkte jeg søkerodene hver for seg først, deretter gikk jeg inn på søkehistorikken og haket av de ordene jeg ønsket å søke sammen og trykte på Search with AND. Søkeordene jeg brukte var "palliative cancer patient": 1 299 funn, "end of life": 121 858 funn og "district nursing": 3 281 funn. Da fikk jeg 2 funn. Jeg leste overskriften og abstraktet og fant to relevante artikler jeg ville bruke.

### 2.2.2 Artikkelsøk

For å finne relevant litteratur til min oppgave har jeg både brukt pensum litteratur og andre relevante bøker. Jeg har brukt høgskolens database, Bibsys ask, der jeg søkte på "kreftsykepleie" og fikk 56 treff. Ut ifra det fant jeg to relevante bøker, "Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling" (Reita & Schjølberg, 2006) og "Klinisk sykepleie". Jeg søkte også på "palliativ pleie" der jeg fikk 38 treff. Ut fra det fant jeg en bok jeg fant relevant til min oppgave, "Palliasjon: nordisk lærebok" (Kaasa, 2008). Hoved bøkene jeg har brukt er Kaasa (2008), Fjørtoft (2012) og Reitan & Schjølberg (2006).

### 2.2.3 Kildekritikk

Dalland (2013) skriver at kildekritikk brukes for å fastslå om en kilde er sann (Dalland, 2012, s. 67). Den skal vise at en klarer å forholde seg kritisk til de kildematerialet som blir brukt i oppgaven. Hensikten med kildekritikk har to sider. Den første handler om hjelp til å finne litteratur som kan belyse problemstillingen på best mulig måte, og den andre handler om å vurdere og gjøre rede for litteraturen man har brukt (Dalland, 2012, s. 72).

Jeg har brukt bøker både innenfor og utenfor pensum litteratur, fordi det var relevant litteratur til min oppgave, "Palliasjon" og "Kreftsykepleie". Det negative med boken "Kreftsykepleie" var at den tok for seg mye om nyopptaget kreft, ikke så mye om palliativ fase. Men fant noen kapitler som var relevante. Jeg har tilstrebet å bruke primærkilden i oppgaven, men det har ikke alltid latt seg gjøre da jeg ikke har hatt tilgang til denne litteraturen. Jeg velger å stole på bøkene som er hentet fra pensumlisten til høgskolen da de allerede er kvalitetssikret. Annen relevant litteratur utenfor pensumlisten ser jeg på som god nok, da de er fagbøker. Videre har jeg brukt Travelbee sin mellom menneskelige forhold i sykepleien. Denne boken er relativt gammel, men jeg ser likevel på den som relevant da hennes sykepleieteorier har vært en sentral del i sykepleierutdanningen. Boken jeg brukt er på dansk, som gjør den utfordrende for meg å lese.



Når det kommer til forskningsartiklene jeg har valgt å bruke er alle av kvalitativ studie. Her kunne jeg tatt med kvantitative artikler, men det har jeg ikke funnet. Positivt med kvalitativ studie er at det er intervju av en liten gruppe personer, og fanger opp folks mening og forståelse av noe. Alle forskningsartiklene jeg har med er på engelsk, og det kan være litt utfordrende med tanke på forståelse og oversetting til norsk.

### 2.3 Presentasjon av forskningsartiklene

”Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses’ experiences” (Hunstas & Svindseth, 2011). Denne studien går ut på problemstillinger rundt hva pasienten ønsker av omsorg og hvor de ønsker å dø. Deltakerne som deltok var ektefelle til pasienten. Studien forsøkes ut fra omsorgspersonenes syn på hva som avgjør kvaliteten på hjemmetjenesten ved livets slutfase. Studien viste at de fleste ønsket å dø hjemme fremfor institusjon, dersom det var mulig. Pårørende syntes noen ganger at helsepersonell ikke hadde god nok kompetanse, og følte at helsepersonellet ikke brydde seg. Deltakerne skulle ønske helsepersonell hadde satt av tid til samtaler med pårørende, ikke bare være til hjelp med det praktiske. Ingen angret på palliativ pleie av sin ektefelle. Resultatet viste at det var viktig for både pasient og pårørende at helsepersonell ikke bare tilbydde fysisk omsorg, men også psykologisk, åndelig og psykososial omsorg for hele familien.

”Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life” (Luijckx & Schols, 2011). Studien er basert på oppfatningen til både pasient og pårørende om det å tilbringe den siste tiden hjemme eller på sykehus. Det er ikke alle som har muligheten til å tilbringe siste fase hjemme. De som hadde mulighet til å dø hjemme hadde enten ektefelle eller andre familiemedlemmer som kunne stille opp. Felles for alle var det viktigste å kunne føle seg hjemme.

”Palliative care for patients with cancer: district nurses’ experiences”. Studien tar for seg sykepleierne sin erfaring med å gi lindrende behandling i hjemmet. Det er en økende etterspørsel etter palliativ omsorg i lokalsamfunn, der mange pasienter ønsker å dø hjemme. De var fire temaer som ble identifisert: kommunikasjon, familien som element av omsorgen og utfordringer for hjemmesykepleien med å lindre symptom og personlige kostnader for omsorg. Konklusjonen var at hjemmesykepleien opplevde det å gi lindrende behandling var utfordrende, men givende.

## 3 Teori

### 3.1 Kreft

Hva er kreft? I kroppen vår har vi tusenvis av celler. Cellene dør av naturlig grunn og da er det kroppen sin jobb å produsere nye. Når en ny celle blir produsert må en celle doble arvestoffet (DNA) sitt og dele seg i to celler, så i fire osv. Ved kreft har det oppstått skader i cellenes DNA som gjør at cellene deler seg ukontrollert. Når kreftcellene fortsetter å dele seg ukontrollert, vil det etter hvert skje en opphopning av kreftceller i organet der veksten startet, og det dannes en kreftsvulst (Kreftforeningen, 2015, hentet 30 april). En kreft sykdom kan føre til skade på et organ, et organsystem og en hel organisme. Pasientens livssituasjon vil ofte bli forandret både når det er snakk om det psykiske, fysiske, arbeidssituasjonen til pasienten og det sosiale nettverket (Nome, 2006, S. 272).

### 3.2 Palliasjon

Palliativ behandling er lindrende behandling av plagene fra kreftsykdommen når kreften ikke kan kureres (Bertelsen, Hornslien, & Thoresen, 2011, s. 135). Palliativ behandling blir nyttet når pasienten ikke lenger har nytte av den helbredende behandlingen. Behandlingen og sykepleien endres da mot livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet. Det som defineres som palliativ fase, er når pasientens sykdom er uhelbredelig og nærmer seg livets slutfase. Målene er å ivareta pasienten og pårørende på best mulig måte. Palliasjon handler om å legge en lindrende, beskyttende kappe over den som trenger det. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt. Tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige problemer står også veldig sentralt (Lorentsen & Grov, 2011, s. 425).

Utfordringer i lindrende sykepleie er mange. Sykepleierens oppgave er å observere, vurdere og administrere viktig medisinsk behandling, rekvirert av lege. Det viktigste med lindrende sykepleie er å arbeide for best mulig livskvalitet, lindre lidelse, pleie den døende og følge opp de etterlatte (Trier, 2013, S. 896). Symptomet smerte, er det symptomet pasienter og pårørende frykter mest.

Psykoterapeut Davidsen- Nielsen hevder at evnen til medmenneskelig nærvær er medfødt hos noen, andre kan lære det, mens noen er uegnet. Å være til stede og støtte familier som preges av smerte, sinne og angst, stiller store krav til sykepleieren. Kontinuerlig veiledning og undervisning kreves, slik at sykepleieren stadig er i utvikling (Davidsen- Nielsen, 1999, gjengitt av Trier, 2013, S. 896).

Terminal fase vil si at mennesket er i livets siste fase (Sæteren, 2006, S. 180). Når pasienten er kom til den terminale fasen begynner sirkulasjonen å svikte og respirasjonen blir nedsatt. Er pasienten plaget med dyspnè i den terminale fasen kan små doser med morfin subkutan hjelpe. For å redusere pustebesværet vil gode ligge stillinger være til hjelp. Det er viktig at personale og pårørende som pasienten føler seg trygg på er til stede (Trier, 2013, S. 916).

### 3.3 Sykepleie

Joyce Travelbee definerer kommunikasjon som en handling og en prosess. Kommunikasjonen involverer fysisk og psykisk aktivitet hos avsender og mottaker (Travelbee, 2010, S. 124). Det er en fordel om sykepleieren har kjennskap til pasienten, slik at sykepleieren lettere kan hjelpe pasienten med å håndtere stresset ved sykdom og lidelse (Travelbee, 2010, S. 128). Kommunikasjonsteknikker er nyttige for å lære den syke å kjenne, og etablere en tett relasjon og finne frem til og utfylle behov de ulike pasientene har (Travelbee, 2010, S. 140). Travelbee mener kommunikasjonsprosessen er en grunnleggende tanke i arbeide mellom sykepleier og pasient. Kommunikasjon setter sykepleierne i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold for at sykepleierne kan hjelpe pasienter og familier med å forebygge og håndtere erfaringer med sykdom og lidelse (Travelbee, 2010, S. 123).

Det er viktig å ivareta pasientens grunnleggende behov. Omtrent 85% av alle pasienter ved palliative enheter opplever vekttap og dårlig appetitt, som gjerne har en underliggende årsak som smerter, munntørrhet, kvalme osv. Sykepleiernes oppgave er å tilrettelegge for at pasienten kan få gode måltidsopplevelser, som er med på å heve livskvaliteten (Trier, 2013, S. 917). Det er vanlig at pasienten ikke vil ta til seg noe annet enn en slurk med vann eller annen foretrukket drikke. Så lenge pasienten er bevisst skal en tilby mat regelmessig, men akseptere at pasienten takker nei. For sykepleierne er det viktig å forklare til pårørende at det å slutte å spise er en del av dødsprosessen (Trier, 2013, S. 918).

Obstipasjon kan komme av lavt aktivitetsnivå, mangelfullt inntak av mat og drikke og bivirkninger av legemidler, særlig opioider. Obstipasjon påvirker livskvaliteten og det er viktig å forebygge dette i palliativ fase (Trier, 2013, S. 918). Sykepleiernes oppgave er å forebygge obstipasjon ved å tilby drikke ofte, og sørge for at pasienten alltid har drikke tilgjengelig. Hvis pasienten ikke har hatt avføring på tre døgn må sykepleieren kontakte lege og sette i gang tiltak med for eksempel miniklyster, klyks, oljeklyks eller makrogol per os, for de som drikker 0,5-1 liter (Trier, 2013, S. 919).

### 3.4 Smerte

Vi forbinder oftest ordet smerte med noe negativt, som en langtkommet kreftsykdom med døden som følge. Selve smerteopplevelsen er subjektiv. Kreftpasienter med smerte, har ofte flere typer smerte samtidig og kan kreve forskjellig behandling (Kaasa & Borchgrevink, 2008, S. 271-272). Definisjonen av smerte er at det er en ubehagelig sensorisk og følelsesmessig opplevelse forbundet med faktisk skade eller vevsskade (Kaasa & Borchgrevink, 2008, S. 272). Smerte som har vart i mer enn seks måneder blir definert som kronisk. Smertene til kreftpasienter som har metastaser, blir betraktet som kronisk. Kreftpasienter med uhelbredelig sykdom kan ha både akutte og kroniske smerter samtidig (Kaasa & Borchgrevink, 2008, S. 274). Kroniske smerter hos kreftpasienter kan være tegn på gradvis progresjon av sykdommen, bivirkning etter behandling eller en kombinasjon av disse og andre årsaker (Kaasa & Borchgrevink, 2008, s. 275). Smerten skal nøye beskrives, for eksempel ved hjelp av et smertekart (Kaasa & Borchgrevink, 2008, s. 291).

Et av de mest effektive smertestillende mot moderate til sterke smerter er opioider (Skorpen, 2008, S. 338). Morfin sine prinsipper i behandling er at det først blir gitt peroralt, så kontinuerlig- faste doser til faste tider, deretter individuell dosering med langtidsvirkende medikament og til slutt hurtigvirkende medikament for gjennombruddssmerter (Kleppestad & Kaasa, 2008, S. 368). Ved subkutan tilførsel har pasienten mulighet til å ta ekstra doser ved gjennombruddssmerter (Kleppestad & Kaasa, 2008, S. 370). Obstipasjon er en av de vanligste bivirkninger ved bruk av opioider. Der vanlig å starte på laksantia på samme tidspunkt som de får opioider. Den som avgjør den terapeutiske dosen av medikamentet er smertene og bivirkningene til pasienten (Kleppestad & Kaasa, 2008, S. 367).

### 3.5 Kommunikasjon

Kommunikasjon blir brukt for å komme i kontakt med andre (Reitan, 2006, S. 65). Kommunikasjon defineres som utveksling av meningsfylte ord mellom to eller flere parter. Det betyr å gjøre noe felles, ta del i andres liv og ha forbindelser med andre (Eide & Eide, 2011, S. 17). Informasjon til pasienter med kreft skal gis slik at håpet understøttes og at informasjonen gir grunnlag for innsikt og forståelse i egen situasjon (Reitan, 2006, S. 72). Det er viktig å skape gode relasjoner til både pasient og pårørende, det kan være avgjørende for behandlingsresultatet. Mye tyder på at evnen til å lytte, forstå og skape god kontakt med den andre er en motiverende faktor for endring og utvikling (Eide & Eide, 2011, s. 140).

Samtaler med familien skjer som regel gjennom organiserte møter mellom familiemedlemmer og behandler. Pasienten bør være til stede, eller gi godkjenning for utgivelse av informasjon. Informasjon bør komme fra både familie til helsepersonell og fra helsepersonell til familie (Loge, Bjordal, Paulsen, & Kaasa, 2007, S. 99). God kommunikasjon og informasjon kan være med på å redusere engstelse. Ved endringer i pasientens tilstand vil det som regel være behov for informasjonssamtale (Loge et al., 2007, s. 101).

Samhandling mellom pasient og hjemmesykepleien er viktig for at pasientene skal oppleve det positivt å få besøk av hjemmesykepleien. Samhandling mellom mennesker handler om relasjoner og kommunikasjon. Den gode samtale i hjemmesykepleien er mellom en profesjonell fagperson og pasienten (Fjørtoft, 2012, S. 219).

### 3.6 Omsorg for døende pasienter

Det er en spesiell utfordring å hjelpe kreft pasienter til en verdig og fredfull død. Det kreves personlig og faglig kompetanse for å kunne bidra til å takle symptom og tanker som kommer med sykdommen, og skape best mulig avslutning på livet (Sæteren, 2006, s. 174). Møte med dødssyke mennesker og deres pårørende er utfordrede og krevende for sykepleieren. Det handler om varhet, nærhet og tid (Mathisen, 2006, S. 279).

Hospicefilosofien ble dannet på grunn av mangelfull kunnskap og forståelse for kreftpasienters smerter. Det er utviklet et komplett rammeverk for omsorg til døende både i og utenfor institusjon. Filosofien dreier seg om å ta menneskets fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov på alvor, og den skulle omfatte pårørende. Sanders brukte begrepet "total pain" for forståelse av pasientenes smerte og lidelse. Begrepet "total pain" dekker over fysiske smerter som kvalme, tørste osv., og psykiske smerter som opplevelse av tap i møte med sykdom og død, og følelsesmessige reaksjoner og tanker (Trier, 2013, S. 897-898). Hospicefilosofien er en vid forståelse av smertebegrepet. Symptomet smerte, er det symptomet pasienter og pårørende frykter mest. Det er viktig å kartlegge den fysiske smerten, og få en forståelse av hvilke andre faktorer som spiller inn på pasientens smerteopplevelse. En kan bruke et kroppskart der pasienten tegner inn hvor de kjenner at de har vondt, og karakterisere smertene. Pasient kan også fylle ut et ESAS- skjema (ESAS = Edmonton Symptom Assessment System), som sier noe om hvilke plager pasienten har, for eksempel smerte, kvalme, tung pust osv., der skalaen går fra 0-10, der 0 er best tenkelig og 10 er verst tenkelig. Pasienten krysser av for hvordan han har det der og da (Trier, 2013, S. 908).

### 3.7 Hjemmet som arena

Alvorlig syke skal selv kunne velge hvor de ønsker å være den siste tiden av livet. Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter inkluderer også familien (Fjørtoft, 2012, s. 85-86). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, § 3-1 Kommunens overordnede ansvar for helse- og omsorgstjenester: "Kommunens ansvar omfatter alle pasient- og brukergrupper, herunder personer med somatisk eller psykisk sykdom, skade eller lidelse, rusmiddelproblem, sosiale problemer eller nedsatt funksjonsevne" (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) står det skrevet at sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients varighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket. Sykepleieren har også ansvar for å lindre lidelse, og bidra til en naturlig og verdig død.

Det er lettere å få et inntrykk av den totale situasjonen til pasienten når han bor hjemme. Hjemmet er de grunnleggende behovene for privatliv, personlig integritet og intimitet. Det å arbeide i andres hjem innebærer en balansegang mellom den personlige og den private sone. En skal handle med respekt, som å hilse når en kommer inn, ta av sko og spørre om tillatelse til å åpne skuffer og skap (Rønning, Strand, & Hjerrestad, 2008, S. 217-218). Når en pasient er i den siste fasen av livet, trenger han bekreftelse på at det er som det er, og han har behov for å bli møtt med respekt, omsorg og empati. Det betyr at vi som sykepleiere må legge til rette for pasienten sine ønsker og livssyn, slik at pasienten føler at vi opprettholder autonomien hans (Fjørtoft, 2012, S. 87). Autonomiprinsippet dreier seg om at mennesket er et selvbestemmende vesen (Nortvedt, 2012, S. 97). Så lenge det er forsvarlig og ønskelig fra pasient og familie skal den enkelte kunne bo hjemme (Fjørtoft, 2012, s. 132). Det kreves kunnskap, ferdigheter og holdninger for å gi et godt stell som er mest mulig smertefritt og preget av god omsorg. Gjennom et godt stell skal både fagkunnskap og empati kjennes gjennom håndlaget til sykepleieren. Sykepleie gis både fysisk og psykisk (Rønning et al., 2008, s. 222-223). Ikke skade- prinsippet spesifiserer hva du ikke skal gjøre mot pasienten. Prinsippet skal beskytte pasientene mot dårlig praksis og feilbehandling. Det er også sinnelagsetisk fordi det sier noe om at en skal ha en empatisk og varsom oppførsel (Nortvedt, 2012, S. 96-97).

Kompetansen til sykepleierne er helt avgjørende for godt palliativt tilbud i hjemmet (Rønning et al., 2008, S. 214). Pasient og pårørende skal føle seg trygge på at de får den hjelpen de trenger til enhver tid. Hjemmesykepleien må være tilgjengelig hele døgnet. Telefonnummer til hjemmesykepleien bør være tilgjengelig for pasient og pårørende, og trygghetsalarm må installeres (Rønning et al., 2008, S.

217). Det er fastlegen som har hovedansvaret, men hjemmesykepleien har ansvar for oppfølging og koordinering for lindrende behandling av hjemmeboende pasienter (Fjørtoft, 2012, s. 90).

Spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten samarbeider når det gjelder lindrende omsorg i hjemmet (Fjørtoft, 2012, S. 90). Mange ser på det som et trygt alternativ å få tilbringe den siste tiden hjemme (Fjørtoft, 2012, S. 88). Samarbeidet mellom hjemmesykepleien, pårørende og fastlegen er veldig viktig for legens vurdering av medisin til pasienten. Sykepleierne må mestre et bredt spekter av symptomlindring og sykdomsforløpet til pasienten kan endres raskt, både til det verre og det bedre (Rønning et al., 2007, s. 222).

### 3.8 Pårørende

Får et familiemedlem kreft, blir hele familien berørt. Hele familien blir utsatt for store belastninger når en av deres nærmeste blir rammet av kreft. Pårørende kan oppleve det problematisk at de hele tiden må være tilgjengelige (Reitan, 2006, S. 206). Pårørende må hele tiden holde seg oppdatert om pasientens sykdom for å være til nytte og mestre utfordringene som dukker opp under veis. De har derfor behov for informasjon underveis. Informasjon som sykdomsutvikling og medisinsk behandling med eventuelle bivirkninger (Reitan, 2006, S. 209). Informasjon til pårørende kan kun gis dersom pasienten samtykker (Reitan, 2006, S. 210).

Lov om pasient- og brukerrettigheter § 3-3 Informasjon til pasientens nærmeste pårørende: "Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes" (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleier (2011) står det at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for pårørende. Sykepleieren skal også bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt.

Kontinuitet blant personalet, døgkontinuerlig tilgjengelighet, ivaretagelse av pasientens egenomsorgsbehov (personlig hygiene, eliminering, mat og drikke, smertelindring, kvalmelindring osv.) er faktorer som er viktig for pårørende (Trier, 2013). Pårørende strekker seg langt for å ivareta pasientens ønske om å være hjemme den siste tiden av livet, og de har ofte høye krav til seg selv. Alle har behov for avlastning og fristunder, men pårørende syns ofte det er vanskelig å overlate arbeidet til andre (Rønning et al., 2007, s. 226). Pårørende kjenner belastningene ved å: leve nær plagsomme symptomer, føle seg sliten, kjennes seg alene og å leve med vissheten om tapet som kommer. Det er viktig at hjemmesykepleien gir omsorg til pårørende gjennom informasjon, kunnskap og samtale (Fjørtoft, 2012, S. 122). Enkelte familiemedlemmer tar ofte mer ansvar enn andre. En

viktig oppgave for sykepleieren er å kartlegge om det er mulig å fordele oppgavene. Familiesamtaler er et godt hjelpemiddel for å sikre god samhandling med de pårørende (Rønning et al., 2007, s. 226).



## 4 Drøfting

I denne delen av oppgaven skal jeg drøfte relevant teori opp mot forskning og egne erfaringer. Jeg vil komme med tiltak som til slutt vil besvare min problemstilling.

*Hvordan kan jeg som sykepleier yte god sykepleie til en palliativ kreftpasient som ønsker å dø hjemme?*

### 4.1 Palliasjon i hjemmet

Å utføre sykepleie til palliative pasienter er en utfordring vi møter både i institusjon og hjemmesykepleien. Kanskje større utfordring i hjemmesykepleien enn i institusjon, med tanke på at sykepleieren kommer hjem til pasienten alene, og ikke har andre sykepleiere rundt seg, som en kan diskutere og støtte seg til. Det er viktig å ivareta pasientens autonomi, autonomiprinsippet dreier seg om at pasienten skal kunne ta egne valg dersom pasienten er kompetent til det (Nortvedt, 2012). Pasientens valg som å få komme hjem å dø og bestemme over egen behandling og pleie (Nortvedt, 2012). For å opprettholde pasientens autonomi, er det viktig å legge til rette for pasientens livssyn og ønsker (Fjørtoft, 2012). Så lenge det er forsvarlig og ønskelig for pasienten og familien at pasienten skal flytte hjem den siste fasen av livet, bør dette gjennomføres. For å gi et godt tilbud til palliative kreftpasienter i hjemmet, er den avgjørende faktoren om kompetansen til sykepleierne er god nok (Rønning, et al., 2008). Både pasient og pårørende skal føle at de blir ivaretatt og er i trygge hender. Det kreves større og mer omfattende kompetanse hos sykepleierne om palliativ omsorg til kreftpasienter nå enn før (Fjørtoft, 2011). Dette er på grunn av at det er flere og flere som ønsker å flytte hjem i sin siste levetid, dersom det er mulig. Når pasienten har ankommet hjemmet er det kommunens ansvar å ivareta alle pasient- og brukergrupper som trenger pleie og omsorg. Det er lovpålagt (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Når pasienten bor hjemme, er det lettere for sykepleieren å få et inntrykk av den totale situasjonen til pasienten (Rønning et al., 2008). En blir kjent med pasienten på en annen måte enn på institusjon. Pasienten føler seg hjemme og kan føle at han har mer kontroll på situasjonen når han er i trygge og kjente omgivelser. Mange pasienter ser på hjemmet sitt som en trygg plass å være, og velger derfor å bo hjemme fremfor på institusjon (Fjørtoft, 2012). I studien til Hunstad og Svindseth (2011) ble helsepersonell betraktet som familie på grunn av all tiden de tilbragte hos den kreftrammede familien. Pasient og pårørende følte seg trygge når sykepleierne informerte om at de kunne ringe hjemmesykepleien når som helst på døgnet (Hunstad & Svindseth, 2011). Det er viktig at hjemmesykepleien har kunnskap og forståelse for kreftpasienter. Sykepleiere kan bli usikre i sitt

arbeid dersom vi kommer borti noe vi ikke er vant med i hverdagen. Når sykepleiere opptre usikker legger pasienter og pårørende merke til det. Derfor har kompetansen til sykepleieren mye å si. Det kreves fra hjemmesykepleien at de handler med respekt når de arbeider i andres hjem, som å hilse når en kommer inn, ta av sko eller ta på sko trekk og spørre om tillatelse til å åpne skuffer og skap. Det kan være vanskelig å beholde den profesjonelle avstanden når vi kommer så tett innpå en familie på denne måten. Men sykepleierne må prøve å beholde den profesjonelle avstanden, samtidig som vi viser tilstrekkelig empati og innsikt i situasjonen til pasienten (Rønning et al., 2008).

For at pasient og pårørende skal oppleve trygghet gjennom hele døgnet, må de ha tilgang til kvalifisert hjelp til enhver tid. Pasienten skal ha en som har hovedansvaret, primærsykepleier. Både pasient og pårørende har behov for å ha faste sykepleiere å forholde seg til (Rønning et al., 2008). Fra praksis har jeg erfart at kommunene prøver å ha faste sykepleiere som går til den kreftrammede familien, slik at pasienten og pårørende har færrest mulig å forholde seg til. Pasienten og pårørende kan føle at hjemmet deres blir invadert ved at mange forskjellige kommer innom. Et viktig tiltak for oss som sykepleiere er å informere om hvem som kommer til hvilke tider. Det vil skape trygghet hos den kreftrammede familien (Rønning et al., 2008). Sykepleiere vet også at det kan være ganske utfordrende å komme til andre sitt hjem for å hjelpe en kreftrammet pasient som en ikke kjenner til, og er redd kompetanse ikke strekker til. Det kan da være vanskelig å ta initiativ til å snakke om vanskelige ting, både for pasient og pårørende, og sykepleieren. Dette er en av grunnene til at det er en større utfordring å arbeide i hjemmesykepleien med mennesker med langt kommet kreftsykdom enn på institusjon. På institusjon er det ofte flere sykepleiere på vakt og alle kjenner de fleste pasientene, mens i hjemmesykepleien går en hjem til folk og får en litt mer personlig relasjon til hverandre. I studien til Hunstad og Svindseth (2011) var det noen som følte at sykepleieren bare var innom hjemmet for å gjøre den praktiske jobben, og deretter å reise igjen med en gang. Der satt pårørende og pasienten igjen med mange spørsmål som de ikke fikk sjansen til å få svar på siden sykepleieren ikke tok initiativ til å prate (Hunstad & Svindseth, 2011). Jeg tenker at mye av grunnen for at slikt skjer er at sykepleierne ikke føler kompetansen strekker til, og derfor trekker seg unna for å unngå de vanskelige spørsmålene.

## 4.2 Sykepleie til den palliative pasient

Sykepleie spiller en stor rolle hos palliative kreftpasienter. Sykepleieren skal møte alle pasienter med respekt, omsorg og empati. Det er viktig med god samhandling mellom pasient og sykepleiere slik at pasienten opplever det positivt å få hjelp fra hjemmesykepleien. Samhandling mellom mennesker handler om relasjoner og kommunikasjon (Fjørtoft, 2012). Teoretikeren Travelbee var opptatt av at

sykepleier og pasient skulle etablere et menneske-til-menneske-forhold, slik at sykepleieren lettere kunne hjelpe pasient og familien med å forebygge og håndtere erfaringer med sykdom og lidelse (Travelbee, 2002). Kommunikasjon blir brukt for å utveksle meningsfylte ord mellom flere parter. Det hjelper med å ta del i andres liv og det å ha forbindelser med andre (Eide & Eide, 2011).

Kommunikasjon er en veldig viktig del av sykepleien. Det å skape gode relasjoner med pasient og pårørende kan være avgjørende for behandlingsresultatet. Å lytte, forstå og skape god kontakt med pasienten er motiverende for endring og utvikling (Eide & Eide, 2011). Jeg har selv erfart fra praksis at det er viktig for både meg som sykepleier og for pasienten at vi skaper god kontakt. Det kan være utfordrende for begge parter at en ukjent sykepleier kommer inn i hjemmet til pasienten for første gang. Derfor er viktig å skape gode relasjoner fra første stund. Det trygger pasienten, og det kan være lettere å snakke med sykepleieren om vanskelig temaer når sykepleier og pasient har gode relasjoner. Når sykepleieren har god kompetanse innenfor faget sitt, blir kommunikasjonen lettere. I følge artikkelen til Dunne, Sullivan & Kernohan (2005) blir det fortalt at dersom pasient og pårørende skal oppleve kontinuitet i omsorgen er det viktig med høy kvalitet på kommunikasjonen mellom de involverte fagpersonene i omsorgen. Det er også viktig for familien at helsepersonell er ærlig, åpen og følsom i kommunikasjonen (Dune, Sullivan & Kernohan, 2005). I min egen praksis merker jeg at kommunikasjon er en svært viktig del av arbeidet til sykepleiere. Pasienter og familie merker fort dersom sykepleieren er usikker. Når sykepleieren er usikker trekker de seg unna, for å prøve å unngå den seriøse praten, mulig på grunn av dårlig kompetanse. Pårørende har ofte utvalgte sykepleiere de ønsker å snakke med. Men det er noe vi alle mennesker gjør, vi velger oss ut de vi ønsker å dele våre følelser med. Det er ikke alle vi ønsker å fortelle alt til.

Smerte er det symptomet alle kreftpasienter frykter. Hospicefilosofien sier noe om forståelsen av smertebegrepet. Smerte er et bredt begrep som dekker fysisk smerte, kvalme og tørste og psykiske smerter, følelsesmessige reaksjoner og tanker. Kreftpasienter har ofte flere typer smerte samtidig, og kan kreve forskjellig behandling. Derfor er det viktig å finne ut hvor smertene kommer fra slik at vi kan smertelindre de. For å kartlegge smerte blir det brukt et kroppskart og ESAS skjema. Kroppskart blir brukt ved at pasienten tegner inn på kartet hvor smertene kommer fra, deretter karakterisere de (Trier, 2013). ESAS skjema sier noe om hvilke grad plagene er, i en skala fra 0-10 (Trier, 2013). Det er viktig med samarbeidet mellom hjemmesykepleien, pårørende og fastlegen, slik at fastlegen kan vurdere medisineren til pasienten (Rønning et al., 2008). Pårørende som er med pasienten observerer hele døgnet, og rapporterer videre til sykepleierne som er innom hver dag, som igjen rapporterer videre til fastlegen dersom det er noe endringer i tilstanden til pasienten. I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (2011) står det blant annet at sykepleierne har ansvar for å lindre lidelse, og bidra til en naturlig og verdig død. En naturlig og verdig død vil si at pasienten skal

få dø i trygge omgivelser og være mest mulig smertelindret. Det er viktig at pasienten får dø uten smerter, slik at pasienten og de pårørende får en best mulig opplevelse av det uunngåelige. Med sykepleiernes faglige kompetanse og omsorg kan vi bidra med en fin avslutning på livet. Det handler om tillit, trygghet, tid og tilstedeværelse (Fjørtoft, 2012).

Når vi har kunnskap om hvordan et godt stell skal gjennomføres, kjenner pasienten dette gjennom utførelsene våre. Da vil pasienten føle at han er i trygge hender og blir ivaretatt. I et godt stell skal både fagkunnskap og empati kjennes gjennom håndlaget til sykepleieren (Rønning et al., 2008). Ikke-skade-prinsippet skal beskytte mot dårlig praksis og feilbehandling. Det sier noe om at vi som sykepleiere skal ha en empatisk og varsom oppførsel (Nortvedt, 2012). En annen viktig del av sykepleien er å ivareta pasientens grunnleggende behov. Mange palliative pasienter opplever vekttap og dårlig appetitt. Sykepleierne må da tilrettelegge for at pasienten kan få gode måltidsopplevelser (Trier, 2013). Jeg har selv erfart at pasienter har dårlig matlyst, men likevel gjerne vil prøve litt mat. Dersom de får store porsjoner med mat på fatet kan de miste enda mer av matlysten. Det er viktig å lage små porsjoner som er fint tilberedt, og heller hente mer mat dersom pasienten ønsker mer. Selv om pasienten ikke etterspør mat, skal pasienten tilbys mat regelmessig, men akseptere dersom pasienten sier nei (Trier, 2013). Obstipasjon kan oppstå hos palliative pasienter. Pasienten er ofte immobil i denne fasen og ligger mye i ro, spiser lite mat og drikker lite. Pasientene får som regel en del morfin for å lindre smertene, der en av bivirkningene er obstipasjon. Det er viktig at pasienter som starter med morfin får laksantia på samme tidspunkt (Kleppestad & Kaasa, 2008). Det er da viktig at sykepleieren forebygger obstipasjon ved å tilby drikke og sørge for at pasienten alltid har drikke tilgjengelig. Dersom pasienten ikke har hatt avføring på flere døgn må sykepleieren kontakte lege og sette i gang tiltak som miniklyster, klyks eller oljeklyster (Trier, 2013). Jeg har selv sett i egen praksis at en pasient klaget over magesmerter og det viste seg at pasienten ikke hadde hatt avføring de siste tre døgnene. Pasienten ba om å få et oljeklyster med sonde for å lette på trykket. Pasienten ble lettere til sinns og takket veldig for arbeidet. Tiltak som dette øker livskvaliteten og selvfølelsen til pasienten, og pasienten får det bra.

For at det skal være mulig for pasienten å tilbringe den siste tiden hjemme, er pårørende veldig sentral. Selv om det er pasientens eneste ønske, er det til syvende og sist pasientens nærmeste pårørende som må ta den beslutningen. De som har mulighet for det, velger å være hjemme den siste tiden på grunn av at de føler seg trygge i kjente omgivelser. Omsorgen for syke og døende pasienten blir gitt fra både familie og sykepleiere (Fjørtoft, 2012). Studien til Luijckx og Schols (2011) understreker dette med at familien må være tilgjengelig for at det skal være mulig for pasienten å dra hjem for å tilbringe siste tiden der. Det viste seg at de som hadde mulighet til å reise hjem for å

dø, hadde ektefelle som kunne ta vare på dem den siste tiden. Noen hadde ektefelle som var rammet av annen sykdom, og hadde dermed ikke mulighet til å ta vare på de. Andre hadde pårørende som ikke hadde mulighet til å ta vare på sin mor den siste tiden på grunn av jobb osv. Pasientene som ikke hadde mulighet til å tilbringe den siste tiden hjemme mente at det viktigste var ikke å være hjemme, men å kunne føle seg som hjemme. Samboer eller andre pårørende som var i stand til å gi tilstrekkelig palliativ omsorg var en viktig forutsetning for at dødssyke pasienter skulle få tilbringe sin siste fase av livet hjemme (Luijkx & Schols, 2011).

### 4.3 Omsorg til pårørende

Når et familiemedlem blir rammet av kreft, blir hele familien berørt (Reitan, 2006). Omsorg til pårørende er en del av omsorgen for pasienten. Det er viktig for pasienten at helsepersonell tar seg av familien. Pårørende kan oppleve det problematisk at de hele tiden må være tilgjengelige for pasienten (Reitan, 2006). I praksis har jeg opplevd at pasienten ønsker at pårørende skal gjøre andre ting også, ikke bare overvåke pasienten. Men selv om pasienten ønsker det, er det vanskelig for pårørende å gi etter. Teorien sier at pårørende synes det er vanskelig å overlate arbeidet til andre, selv om de har behov for avlastning og fristunder (Rønning et al., 2008). Studien til Hunstad og Svindseth (2011) kan understreke dette. Det var flere av deltakerne som beskrev at de satt sine egne behov på vent for å ta vare på sin mann eller kones behov først. Noen følte seg litt "fanget" fordi de følte de måtte være rundt sin ektefelle hele tiden (Hunstad & Svindseth, 2011). Det er viktig at sykepleieren kartlegger om det er mulig å fordele oppgavene i huset, dersom det er noen som tar mer ansvar enn andre. Familiesamtaler kan være et godt hjelpemiddel for å sikre godt samarbeid mellom familiemedlemmene (Rønning et al., 2008). Andre deltakere i studien til Hunstad og Svindseth (2011) beskrev at de klarte å arbeide samtidig som de klarte å være omsorgsperson for sin kone/mann. Å arbeide på siden av å være omsorgsperson var tilfredsstillende siden de ikke måtte gi opp livet helt. Det gav også energi til å håndtere tøffe perioder bedre (Hunstad & Svindseth, 2011).

Når pasienten er kommet i den terminale fasen begynner sirkulasjonen å svikte og respirasjonen blir nedsatt (Trier, 2013). Av erfaring blir pårørende veldig engstelig i denne perioden. Det er da viktig at sykepleierne tar godt vare på pårørende og gir de den omsorgen de trenger. Hjemmesykepleien kan endre besøkstidene til pasienten i denne perioden, for å trygge både pasient og pårørende. Som nevnt tidligere, går det til et punkt der pasienten slutter å ta til seg næring. Når det skjer er det viktig at sykepleieren forklarer at det er slik prosessen er. Pasienten slutter å spise fordi han er i ferd med å dø, han dør ikke fordi han slutter å spise (Trier, 2013).

Noen ganger vil pasienten skjerme sine pårørende fra den virkelige opplevelsen av å ha sterke smerter. Jeg har selv opplevd der pasienten prøver å le bort smertene for å skjerme sine pårørende. Derfor er det viktig at sykepleieren setter av tid til å snakke med pasient alene, der informasjonen blir værende mellom pasient og sykepleier. Men dersom pasienten samtykker det, har pårørende rett på informasjon. Det er viktig at pårørende som er sammen med pasienten hele døgnet får informasjon om selve sykdommen slik at de kan holde seg oppdattert og mestre utfordringene som kan dukke opp under veis. Informasjon om sykdomsutvikling og medisinsk behandling, samt eventuelle bivirkninger, er reell informasjon å få (Reitan, 2006). Det står også om informasjon til pårørende i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere, at sykepleieren skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt (Yrkesetiske retningslinjer, 2011). Dette er lovpålagt. Det er viktig at de nærmeste omsorgspersonene får den informasjonen de trenger for å følge opp pasienten på en riktig måte. De trenger psykisk støtte og praktisk informasjon, noe som er god omsorg for både pasient og pårørende.

## 5 Konklusjon

Denne oppgaven underbygger det jeg har sett og opplevd i praksis. Kommunikasjon og smertelindring er nøkkelen til god pleie og omsorg når en palliativ pasient ønsker å dø hjemme. Empati, trygghet, kunnskap og respekt er viktige begrep som sykepleieren må være seg bevisst i sin kontakt med palliative pasienter og deres pårørende. Fysisk smertelindring er svært viktig da det ofte er store fysiske smerter med en kreftdiagnose. Smerte kan også være psykisk, pasienten tenker mye på hvordan det skal gå med familien når han dør. Derfor må sykepleiere også vise omsorg for de pårørende, som igjen er omsorg for pasienten. Pårørende er en unik ressurs i utøvelsen av god omsorg til den palliative pasient. Hvor god kompetansen til sykepleieren er, kan være svært avgjørende for hvordan pasienten og de pårørende opplever situasjonen. Det er viktig for sykepleiere å føle at de mestrer situasjonen for å gi god støtte og omsorg til kreftpasienten og de pårørende i den palliative fasen. Det viktigste er at vi som sykepleiere er med på å gjøre den siste tiden til pasienten så god som mulig.

## Bibliografi

- Bertelsen, B., Hornslien, K., & Thoresen, L. (2011). Svulster. I S. Ørn, J. Mjell, & E. Bach Gansmo (red.), *Sykdom og behandling* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dunne, K., Sullivan, K. & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (4), 372-380.
- Eide, H., & Eide, T. (2011). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, A.-K. (2012). *Hjemmesykepleien* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* (Helse- og omsorgstjenesteloven). Hentet fra HYPERLINK "https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\_3#KAPITTEL\_3" [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_3#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3)
- Hunstad, I., & Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 17 (8), 398-404.
- Kaasa, S. (2008). Palliativ medisin - en introduksjon. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaasa, S. (2008). Smertebehandling. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaasa, S., & Borchgrevink, P. (2008). Hva er smerte? Et klinisk perspektiv. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kleppestad, P., & Kaasa, S. (2008). Opioider. I S. Kaasa, *Palliasjon* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.



- Kreftregisteret. (2014). *Fakta om kreft*. Hentet 9 april 2015 fra HYPERLINK "https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/" <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Loge, J., Bjordal, K., Paulsen, Ø., & Kaasa, S. (2008). Den palliative konsultasjon. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lorentsen, V. B., & Grov, E. K. (2011). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I H. Almås, D.-G. Stubberud, & R. Grønseth, *Klinisk sykepleie 2* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Luijckx, K. G. & Schols, J. M. G. A. (2011). Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as place of care at the end of life. *European Journal of Cancer Care*, 20, 577-584. Doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01228.x
- Mathisen, J. (2006). Livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug, *Grunnleggende sykepleie, bind 3* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Mjell, J. (2011). Sykdommer i respirasjonsorganene. I S. Ørn, J. Mjell, & E. Bach-Gansom, *Sykdom og behandling* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nome, O. (2006). Generell onkologi. I A. Reitan, & T. K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie* (2. utg.). Oslo: Akribe.
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke- en innføring i sykepleiens etikk* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rønning, M., Strand, E., & Hjerme stad, M. J. (2008). Palliativ behandling utenfor sykehus - hjemmesykepleien. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om informasjon til pasientenes nærmeste pårørende*. Hentet fra HYPERLINK "https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\_3#KAPITTEL\_3" [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_3#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3)
- Reitan, A. (2006). Kommunikasjon. I A. Reitan, & T. K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie* (2. utg.). Oslo: Akribe.

- Reitan, A. (2006). Kreftsykepleie. I A. Reitan, & T. K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie* (2. utg.). Oslo: Akribe.
- Reitan, A. (2006). Pårørende. I A. Reitan, & T. Kr. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie* (2. utg.). Oslo: Akribe.
- Rosén, G., & Stiles, T. C. (2008). Smertebehandling og psykologi. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sæteren, B. (2006). Omsorg for døende pasienter. I A. Reitan, & T. K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie* (2. utg.). Oslo: Akribe.
- Skorpen, F. (2008). Molekylærgenetikk i smertebehandling. I S. Kaasa, *Palliasjon* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Travelbee, J. (2002). *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleije* (2. utg.). København: Munksgaard Danmark.
- Trier, E. L. (2013). Lindrende sykepleie. I U. Knutstad (red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. (2011). *Norsk sykepleierforbund*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

## Vedlegg

### Vedlegg 1, søkehistorikk

Databaser jeg har brukt: Academic search premier, Medline, Cinahl og AMED. Jeg har avgrensa søkene mine fra 2005-2015. Jeg leste gjennom overskriftene og abstraktet for å finne ut hva jeg skulle velge. De med fet skrift er de artiklene jeg har valgt å ta med.

Søkeord	Funn	Lest
Palliative care	95 465	
Palliative cancer patient	1 299	
Family relations	121 566	
Home care	60 950	
End of life	121 858	
District nursing	3281	
Carers	34 086	
Home nursing	107 167	
Nurse patient relationship	10 772	
<u>AMED</u> , søkt med AND mellom hvert ord.  Palliative care + Home care + Family relations	13	- <b>Challenges in home-based palliative care in Norway: qualitative study of spouses' experiences</b>  - <b>Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as place of care at the end of life</b>
Palliative cancer patient + End of life + District nursing	2	- <b>Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences</b>
Palliative care + Home-based care +	41	- Home-based palliative care in Sydney, Australia: the

Carers		carers perspective on the provision of informal care.
Palliative care + Home nursing + End of life + Nurse patient relationship	8	- Communication behaviors and patient and caregiver emotional concerns: a description of home hospice communication