



Høgskulen på Vestlandet

SK152 - Bacheloroppgave i sykepleie

SK152

Predefinert informasjon

Startdato:	23-05-2019 09:00	Termin:	2019 VÅR
Sluttdato:	07-06-2019 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave i sykepleie	Studiepoeng:	15
SIS-kode:	203 SK152 1 O 2019 VÅR FORDE		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 106

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 6986

Egenerklæring *: Ja

**Inneholder besvarelsen
konfidensiell materiale?:** Ja

**Jeg bekrefter at jeg har
registrert oppgavetittelen
på norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:** Ja

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 15

**Andre medlemmer i
gruppen:** Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei

BACHELOROPPGAVE

Hjemmetid – en verdig avslutning på livet
Home time – a worthy end to life

Silje Greve Løberg
Kandidatnummer: 106

Bachelorutdanning i sykepleien
Fakultet for helse – og sosialvitenskap/Institutt for
helse – og omsorgsvitenskap/Sykepleie Førde
Veileder: Mona Hamnes Christensen
Innleveringsdato: 07.06.2019

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

«You matter because you're you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you to die peacefully, but also to live until you die».

Dame Cicely Saunders (1918 – 2005), grunnleggeren
av den moderne hospicebevegelsen

Sammendrag

Tittel: Hjemmetid – en verdig avslutning på livet

Bakgrunn: Bakgrunn for valg av tema henger sammen med min interesse for kreftomsorgen og de erfaringer jeg har fått i praksis gjennom studietiden. Et ønske mange palliative pasienter har er å være hjemme den siste tiden. Til tross for dette er det få som får ønske innfridd. Jeg ønsker å få et større innblikk i organiseringen rundt hjemmetid og hvilken rolle pårørende spiller for pasienten og hjemmesykepleien i denne tiden.

Problemstilling: *Hvordan kan sykepleieren bidra til at den palliative pasienten kan være hjemme den siste tiden?*

Metode: I denne oppgaven har jeg valgt litteraturstudie som metode. Med denne metoden kan en få avdekket hva man vet og ikke vet, samtidig som man får avdekket kunnskapshull og vise vei for videre forskning. I oppgaven har jeg valgt studier som har brukt kvalitativ metode, med bakgrunn i at jeg ønsket å få frem menneskelige erfaringer og opplevelser. I tillegg støttes oppgaven i stor grad opp av relevant teori og nasjonale føringer.

Oppsummering: Det kommer frem i litteratur og forskning at tid og rom for organisering, planlegging – og tilrettelegging av tjenester er vesentlig for å få til god palliativ omsorg i hjemmet. Pasienten og de pårørende må også kunne være trygge på at den hjelpen de får i hjemmet er like faglig – og forsvarlig god som den som tilbys på sykehus. Forskning forteller at hjemmesykepleien er avhengig av at pasienten har pårørende de kan spille på lag med når det gjelder omsorgsarbeidet. Pårørende vil trenge støtte og avlastning for å stå i belastningene over tid.

Nøkkelord: Palliativ omsorg, organisering, hjemmetid, hjemmesykepleie, pårørendeomsorg

Abstract

Title: Home time – a worthy and to life

Background: Choice of theme is related to my interest in cancer care and the experiences I have gained in practice through my studies. A desire many palliative patients have is to be at home the last time. Despite this, few peoples wishes are fulfilled. I wanted to gain a greater insight into the organization around home time and what role relatives play for the patient and home care during this time.

Problem: *How can the nurse contribute so the palliative patient can stay home the final time?*

Method: In this thesis I have chosen a literature study as a method. With this method one can uncover what one knows and does not know, while at the same time uncovering knowledge holes and showing the way for further research. In the thesis I have chosen studies that have used qualitative methods, based on the fact that I wanted to bring out human experiences and experiences. In addition, the thesis is largely supported by relevant theory and national guidelines.

Summary: It appears in literature and research that time and space for organization, planning - and facilitation of services is essential to achieve good palliative care in the home. The patient and the relatives must also be able to be confident that the help they receive in the home is as professional - and as responsible as it is offered in a hospital. Research says that home nursing is dependent on the patient having relatives they can cooperate with when it comes to the care work. Relatives will need support and relief to stand in the overtime burden.

Keywords: Palliative care, organization, home time, home nursing, family care

1 Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	1
1.1	INTRODUKSJON	1
1.2	BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	2
1.3	PROBLEMSTILLING MED AVGRENSNING	2
1.4	BEGREPSAVKLARING	3
1.5	OPPGAVERNS OPPBYGNING	3
2	METODE	4
2.1	VALG AV METODE	4
2.2	SØK ETTER FORSKNING	4
2.3	SØK ETTER ANNEN LITTERATUR	5
2.4	KILDEKRITIKK	6
2.5	ETISK VURDERING	7
3	TEORI	8
3.1	PALLIASJON	8
3.2	PÅRØRENDE	9
3.3	HJEMMESYKEPLEIEN	9
3.4	OMSORG	10
3.5	VERDIGHET	10
3.6	OPPLEVELSE AV SAMMENHENG	11
3.7	NASJONALE FØRINGER	11
3.8	LOVER OG FORSKRIFTER	12
4	RESULTAT OG FUNN FRA FORSKNING	14
4.1	ARTIKKEL 1	14
4.2	ARTIKKEL 2	14
4.3	ARTIKKEL 3	15
4.4	ARTIKKEL 4	15
4.5	ARTIKKEL 5	16
4.6	ARTIKKEL 6	16
5	DRØFTING	17
5.1	SAMHANDLING OG ORGANISERING	17
5.2	PÅRØRENDES OMSORGSFUNKSJON	22
6	KONKLUSJON	26
7	BIBLIOGRAFI	28
8	VEDLEGG OG TABELLER	32

1 Innledning

1.1 Introduksjon

I Norge er kreft den sykdommen som tar flest leveår fra befolkningen. Det registreres over 30.000 nye tilfeller i året, og i 2016 døde omkring 11.000 personer av sin kreftsykdom (Helse – og omsorgdepartementet, 2018). Mange palliative pasienter har et ønske om lengst mulig hjemmetid og muligheten for en verdig livsavslutning hjemme. Til tross for dette dør de fleste på sykehus eller sykehjem, og bare 15% dør hjemme (Brenne & Estenstad, 2016, s. 161).

Nasjonale føringer som blant annet «samhandlingsreformen» har ført til store endringer og oppgaveforskyvninger i helsevesenet. Målet med reformen er å kunne møte pasientens ønsker og behov med et mer helhetlig og koordinert tjenestetilbud på lavest mulig nivå (Helse – og omsorgdepartementet, 2008). Det blir et større press på kommunene om å ha tilgjengelige ressurser og kompetanse for å møte pasienten og de pårørendes behov og sørge for forsvarlig pleie og oppfølging i hjemmet (Fjørtoft, 2014, s. 179).

Tilgangen på palliative tjenester i hjemmet er av stor betydning når pasienten ønsker å være hjemme den siste tiden. God planlegging – og tilrettelegging, samt koordinering av tjenester må skjer før pasienten kommer hjem. Dette fordrer til et tettere samarbeid på tvers av tjenestenivåene (Helse – og omsorgdepartementet, 2008). Pårørende er en forutsetning for å få til god palliativ omsorg i hjemmet. De er både en betydningsfull samarbeidspartner og en nødvendig ressurs for pasienten (NOU 2011: 17). Målet med palliasjon blir derfor å tilstrebe best mulig ivaretagelse og livskvalitet for pasienten og de pårørende (NOU 2017: 16).

1.2 Bakgrunn for valg av tema

I løpet av sykepleiestudiet har jeg vært innom ulike helse – og omsorgsinstitusjoner. Valg av tema tar utgangspunkt i den kunnskapen og kompetansen jeg har tilegnet meg gjennom studietiden. Bakgrunn for valg av tema henger sammen med min interesse for kreftomsorgen og de erfaringer jeg fikk da jeg hadde sykehuspraksis på en kreftsengepost og i hjemmesykepleien.

Mitt valg av tema er: Hjemmetid – en verdig avslutning på livet

1.3 Problemstilling med avgrensning

Hvordan kan sykepleieren bidra til at den palliative pasienten kan være hjemme den siste tiden?

Når problemstillingen avgrenses betyr det at «perspektivet snevres inn, og at en del sider ved problemet må få en mer perifer plass» (Dalland, 2017, s. 224). Jeg har valgt å avgrense problemstillingen min til palliative kreftpasienter, med ønske om lengst mulig hjemmetid. Jeg har med begge kjønn og avgrenser ikke til en bestemt aldersgruppe, men velger å ekskludere barn fra oppgaven. Jeg tar heller med i avgrensingen en forutsetning av at pasienten har pårørende. Med bakgrunn i oppgavens omfang må jeg velge bort sider ved problemet. Jeg kommer derfor ikke til å vektlegge palliativ behandling, med smerte – og symptomlindring i min oppgave, men nevner det som en viktig forutsetning for at pasienten skal kunne være hjemme den siste tiden. Jeg har valgt å ha et større fokus på organiseringen av det palliative tilbudet i hjemmet. Her trekker jeg inn planlegging – og tilrettelegging av kompetanse og ressurser, samt koordinering av tjenester. Pårørende blir en stor del av drøftingen da de er en forutsetning for at pasienten skal klare seg hjemme den siste tiden. Pårørendes egne omsorgsbehov blir diskutert med vektlegging på støtte og mulighet for avlastning. Jeg nevner sorgprosess, og pårørendes behov for å sørge, men går ikke i dybden på dette grunnet oppgavens begrensninger.

1.4 Begrepsavklaring

Palliasjon: behandling av plagsomme symptomer samt annen hjelp og støtte ved alvorlig/livstruende sykdom (Norsk palliativ forening (NPF), 2016).

1.5 Oppgavens oppbygning

Videre i oppgaven vil jeg presentere et metodekapittel. Her tar jeg for meg litteraturstudie som metode og det vil bli beskrevet hvordan jeg fant relevant forskning og kildekritikk.

Videre presenterer jeg relevant teori for oppgaven. Deretter vil det bli presentert sentrale funn fra forskning. I drøftingskapittelet vil jeg drøfte problemstillingen min opp mot relevant teori og forskningsfunn. Til slutt vil jeg presentere en konklusjon.

2 Metode

2.1 Valg av metode

Jeg har valgt litteraturstudie med systematisk litteraturgjennomgang som metode. Med denne formen for metode kan man klargjøre hva man vet og hva man ikke vet, avdekke kunnskapshull og vise vei for videre forskning (Thidemann, 2019, s. 79). Jeg har valgt studier som har brukt kvalitativ metode på bakgrunn av at jeg ønsker å få frem menneskelige erfaringer, opplevelser, oppfatninger og holdninger (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2017, s. 72). Kvalitative studier er en systematisk tilnærming som har som hensikt å beskrive eller forstå ett eller flere forhold eller sammenhenger (Nordtvedt et al., 2017, s. 196).

I tillegg til forskning, relevant pensumlitteratur og nasjonale føringer kommer jeg til å bruke egne erfaringer fra praksis i drøftingskapittelet. Egne erfaringer er med på å understøtte faglige argumenter for og imot (Thidemann, 2019, s. 65).

2.2 Søk etter forskning

For å formulere gode søkeord har jeg valgt å bruke PICO skjema (Tabell 1) som er en metode å dele opp problemstillingen slik at den struktureres på en hensiktsmessig måte (Nordtvedt et al., 2017, s. 33). Jeg brukte Ordnett for å finne engelske søkeord og SveMed+ for synonymer.

Relevant litteratur fant jeg gjennom systemisk søk i databasene Academic Search Elite, Chinahl og Medline som inneholder engelskspråklige forskningsartikler og er gode databaser for sykepleierrelaterte artikler fra hele verden. Tabell 2 viser søkeord og antall treff. Etter å ha lest sammendrag fra artiklene, fant jeg to artikler som jeg mener er aktuell for min oppgave. Artikkeltreff nr. 5: Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? av Gomes, Calazani, Koffman & Higginson (2015) og artikkeltreff nr. 7:

Barriers and facilitators influencing death at home: a meta – ethnography, av Wahid, Sayma, Jamshaid, Kerwat, Oyewole, Saleh, Ahmed, Cox, Perry, & Payne (2018).

For å finne forskning fra Norden brukte jeg databasen SveMed+, som har referanser til flere skandinaviske tidsskrifter innenfor medisin og helse. Jeg hadde to søk i databasen. I det første søket fant jeg én artikkel som var relevant for min oppgave. Artikkeltreff nr. 2: Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem – sykepleierens erfaring av samhandling, av Nordsveen & Andershed (2015). I det andre søket ønsket jeg å prøve med andre søkeord og fikk flere treff (Tabell 2). Jeg leste igjennom sammendrag og fant én artikkel som var veldig aktuell. Artikkeltreff nr. 6: Ansvarlig og avhengig – pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet, av Sørhus, Landmark & Grov (2016).

Jeg søkte etter sykepleieforskning på sykepleien.no og brukte søkeordene: «palliasjon», «samhandling», «hjemmedød» og «hjemmesykepleie». Her fant jeg forskningsartiklene: samhandling med spesialisthelsetjenesten – sett fra hjemmesykepleiens perspektiv, av Tønnessen, Kassah & Tingvoll (2016) og individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende, av Lunde (2016).

2.3 Søk etter annen litteratur

For å finne annen litteratur valgte jeg å bruke pensumlister fra bachelorstudiet i sykepleie, i tillegg til bøker jeg fant på skolebiblioteket ved å søke i Oria. Litteraturen jeg har brukt er ikke eldre enn år 2012. Jeg har også brukt offentlige publikasjoner: Stortingsmeldinger og NOUer, samt yrkesetiske retningslinjer for sykepleie, lover og forskrifter.

2.4 Kildekritikk

Kildekritikk handler om å vurdere og karakterisere den litteraturen du har funnet. Det skal redegjøres for hvilke kriterier du har brukt under utvelgelsen. Hensikten med kildekritikk er å gi leseren en forståelse for de refleksjoner du har gjort underveis og hvilken relevans og gyldighet litteraturen har når det gjelder å belyse den valgte problemstillingen (Dalland, 2017, s. 158). Med bakgrunn i at bacheloroppgaven er en litteraturstudie, har jeg gått kritisk igjennom den litteraturen jeg fant i søkeprosessen. Jeg har brukt sjekklister for kvalitative studier som hjelpemiddel for å se om resultatene i forskningsartiklene er troverdig. Ved å bruke sjekklister kan man ta stilling til om artiklene har et klart formål, om metoden er hensiktsmessig for å kunne svare på problemstillingen og om man kan stole på resultatet. Det viktigste med kildekritikk er å vurdere om forskningen er relevant for oppgaven (Helsebiblioteket, 2016). To av artiklene jeg har funnet er på engelsk, det kan føre til mistolkninger i oversettelsen. Jeg har brukt Google Translate til å oversette ord og setninger jeg har hatt problemer med å forstå.

I bacheloroppgaven har jeg brukt 6 forskningsartikler. Fem av artiklene jeg valgte er kvalitative studier, det vil si primærstudier. At en artikkel betegnes som primærstudie, betyr at det er enkeltstudier som presenterer ny kunnskap. Den ene av artiklene jeg valgte bruker systematisk oversikt som metode, som betyr at det er en sekundærstudie. En sekundærstudie har til hensikt å oppsummere og vurdere relevante studier innenfor forskningsområdet (Thidemann, 2019, s. 71).

Kvalitativ forskning brukes når en ønsker å undersøke subjektive menneskelige erfaringer, opplevelser, oppfatninger og holdninger, og en bruker ikke – statistiske metoder for analyse (Nordtvedt et al., 2017, s. 72). Datasamlingen skjer hovedsakelig gjennom intervju, observasjoner og/eller gjennom lesing av dokumenter. Kvalitativ forskning kritiseres for å ha et utvalg av få informanter, men med et objektivt datamateriale (Nordtvedt et al., 2017, s. 72).

Systematisk oversikt er oversiktsartikler der forfatterne har brukt en systematisk og åpen fremgangsmåte for å finne, vurdere og oppsummere flere enkeltstudier om samme emne (Nordtvedt et al., 2017, s. 135). En oversiktsartikkel skal vise leseren et helhetlig bilde av tilgjengelig forskningsbasert kunnskap, men en slik artikkel kan også gi et ubalansert og skjevt bilde av tilgjengelig forskning dersom forfatterne ikke har søkt bredt nok etter litteratur, eller hvis artiklene oppsummerer forskning som bare støtter ett bestemt syn (Nordtvedt et al., 2017, s. 135).

2.5 Etisk vurdering

I denne oppgaven vil jeg bruke erfaringer fra praksis på sykehus og i hjemmesykepleien. Jeg anonymiserer navn på sted og personer. På den måten ivaretar jeg taushetsplikten.

3 Teori

3.1 Palliasjon

Palliasjon defineres som:

Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig 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 (NPF, 2016).

Hjemmebasert palliativ omsorg omhandler behandling, pleie og omsorg som pasienten og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet hjemme (NPF, 2016). Palliasjon i hjemme må inkludere de instanser og personer som pasienten og pårørende trenger for å få dekket sine behov. Fastlegen og hjemmesykepleien er sentrale for den videre behandlingen. Fastlegen er behandlingsansvarlig, og har ansvar for å koordinere omsorg og behandling. Hjemmesykepleien har ansvar for å gi god palliativ pleie og omsorg. Pasienter som er i behov av langvarig – og koordinerte tilbud har krav på å få tildelt en koordinator og opprettet en individuell plan (Haugen & Aass, 2016, s. 116).

I organiseringen av palliasjon foreligger det flere hovedmål. Pasienten og de pårørende skal til enhver tid ha tilgang på nødvendig kompetanse ut fra sine behov. Rammene for behandling, pleie og omsorg skal være fleksibel og individuelt tilpasset systemer på tvers av tjenestenivåene. Tilbudene skal ha en helhetlig og tverrfaglig tilnærming. Pasienten og de pårørende skal oppleve at behandlingsskjeden har god kommunikasjon og er samhandlet (Haugen & Aass, 2016, s. 113).

Målet med palliasjon er at pasienten skal tilbringe tiden der han eller hun føler seg trygg (Nordøy, Svensen, Johansen, Buitink, Ervik, Aasebø, Magnussen & Boge, 2012, s. 76).

Hvis pasienten ønsker det skal det legges til rette for behandling, pleie og omsorg i hjemme eller så nært hjemmet som mulig (Haugen & Aass, 2016, s. 113).

3.2 Pårørende

Begrepet pårørende er primært brukt i helsevesenet, og omhandler den eller dem pasienten oppgir som nærmeste pårørende (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 22). Helsetjenesten ser pårørende ut ifra tre perspektiv: de er betydningsfull for pasienten og situasjon, de er hjemmesykepleien samarbeidspartner og de er personer med egne omsorgsbehov. Pårørende bidrar til at pasienten klarer seg lenger hjemme og er en sentral målgruppe for den palliative omsorgen i hjemmet (Fjørtoft, 2014, s. 112).

3.3 Hjemmesykepleien

Hjemmesykepleien er en offentlig helsetjeneste som er styrt av en rekke lover og forskrifter, og må hele tiden forholde seg til endringer i behov og krav fra samfunnet (Fjørtoft, 2014, s. 168). Hjemmesykepleiens viktigste ressurs er personalet og deres kompetanse. Kravet til kompetanse er stor og tjenesten er avhengig av at det er tilstrekkelig og kompetent personell som kan møte pasientenes behov og sørge for forsvarlig pleie og oppfølging (Fjørtoft, 2014, s. 179).

Hjemmesykepleie betegner all sykepleie som utføres i pasientens eget hjem. Det handler om å gi den enkelte mulighet til å mestre hverdagen i sitt eget hjem (Fjørtoft, 2014, s. 19). Hjemmesykepleien bidrar til at den enkelte kan leve et godt liv i sitt eget hjem så lenge det er forsvarlig og ønskelig, det inkluderer også muligheten til en verdig livsavslutning i eget hjem (Fjørtoft, 2014, s. 29).

Hjemmesykepleie er arenaen for omsorg i den andres hjem. Et sentralt mål for hjemmesykepleien er at et hjem skal være et hjem. Hjemmet representerer trygghet, selvstendighet og identitet (Fjørtoft, 2014, s. 38). Trygghet er et sentralt mål i hjemmesykepleien. Begrepet blir brukt på to måter: om pasientens opplevelse av trygghet og om tjenestene de mottar (Fjørtoft, 2014, s. 132). Hjemmesykepleien skal sørge for at pasienten mottar et kvalitetsikret tjenestetilbud. Kvaliteten på tjenesten blir målt ut ifra pasientens opplevelse av livskvalitet og trygghet (Fjørtoft, 2014, s. 140).

3.4 Omsorg

Omsorgsteoretikeren Kari Martinsen sier at sykepleiefaget er bygget opp rundt begrepet omsorg. Martinsen sier at «omsorg er et grunnleggende fenomen ved den menneskelige eksistens og samhandling, og utgjør dermed også grunnlaget for sykepleie» (Kristoffersen, 2016, s. 56). Hun mener at omsorgsverdiene er grunnleggende i sykepleierens møte med pasienten. Martinsen beskriver omsorg som en grunnholdning og som en tilnæringsmåte, der den fundamentale verdien er ansvaret for den svake (Kristoffersen, 2016, s. 57).

Martinsens omsorgsteori bygger på et helhetlig menneskesyn, der mennesker inngår i en sammenheng med andre mennesker og omgivelsene rundt. Omsorg som et ontologisk begrep forteller at omsorg er en grunnleggende forutsetning for alt menneskeliv, og viser seg i at mennesker er avhengig av mennesker (Kirkevold, 2013, s. 185).

Omsorg som et relasjonelt begrep består av en relasjon mellom to personer, der den ene svarer på den andres avhengighet. Det bygger på gjensidighet, fellesskap og solidaritet. Omsorg innebærer at omsorgsgiveren ikke forventer noe i retur for den omsorgen som gis den andre. Det er dette Martinsen kaller for «generalisert gjensidighet», og hevder at dette er grunnlaget for sykepleieren som omsorgsperson. Den generaliserte omsorgen avspeiler en forståelse av at mennesker kan havne i situasjoner hvor de er avhengig av hjelp fra andre. Med utgangspunkt i pasientens avhengighet, som forsterkes på grunn av pasientens situasjon og tilstand, er og må omsorg forbli sykepleiens verdigrunnlag (Kirkevold, 2013, s. 187).

3.5 Verdighet

Verdighetsbegrepet er knyttet til sykepleie for alvorlig syke og døende pasienter (Kristoffersen, 2016, s. 17). I yrkesetiske retningslinjer for sykepleie beskrives det at: «respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet skal prege praksis: sykepleie skal basere seg på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene» (Norsk sykepleieforbund (NSF), 2016, avsn., 2).

Verdighet kan forstås som et subjektivt og et objektivt begrep. Den objektive verdigheten er en iboende verdighet vi har i kraft av å være menneske. Mens den subjektive verdigheten handler om den enkeltes opplevelse av verdighet. For å oppleve seg verdig må en bli behandlet med verdighet av andre (Kristoffersen, 2016, s. 17). Verdighet betyr å bli møtt med respekt og å få bevare sin individualitet og identitet, også i en sårbar fase (Fjørtoft, 2014, s. 147).

3.6 Opplevelse av sammenheng

I sin teori om salutogenese presenterer Antonovsky begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS), som består av tre dimensjoner; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, der mening anses å være selve meningsfaktoren i livet (Larsen, 2018, s. 40).

Antonovsky mener at mennesker med høy OAS opplever livet mer begripelig, håndterbart og meningsfullt. Han forklarer begripelighet ut ifra hvordan en person forstår situasjonen. Håndterbarhet handler om hvordan man kan løse situasjonen med de ressursene en har tilgjengelig. Meningsfullhet er motivasjonsfaktoren, og har betydning for hvor mye en person anstrenger seg for å takle situasjonen (Larsen, 2018, s. 40). De tre dimensjonene er i et gjensidig samspill med hverandre der meningsfaktoren er drivkraften i livet, og det er først når noe oppleves meningsfullt at mennesker finner situasjonen begripelig og håndterlig (Langeland, 2018, s. 162).

3.7 Nasjonale føringer

Stortingsmelding 47 – Samhandlingsreformen har som mål å sikre en mer helhetlig og koordinert helsetjeneste på lavest mulig tjenestenivå. Det fordrer til samhandling mellom sykehus og kommunene (Helse – og omsorgdepartementet, 2008).

NOU – Fra stykkevis til helt presenterer ulike forutsetninger for god samhandling. Verdigrunnlaget for samhandling tar utgangspunkt i pasientens behov og ønske. Helsetjenesten skal bygge på gjensidig respekt og tillit på tvers av tjenestenivåene, og tjenestene skal være faglig gode og trygge (NOU 2005: 3).

NOU – Når sant skal sies om pårørendeomsorgen legger føringer for en mer inkluderende pårørendeomsorg. Pårørende utfører ca. 50% av all omsorg i hjemmet, men er en usynlig hjelper. Det er få tiltak rettet mot pårørende for å sikre at de gir forsvarlig omsorg. De trenger opplæring og veiledning, i tillegg til støtte (NOU 2011: 17).

NOU – På liv og død presenterer et mål om å gi god palliativ behandling og omsorg til alle som har behov for det. I dag klarer vi ikke å gi gode palliative tjenester til alle som trenger det. Et delmål er tidlig integrering i pasientforløpene, der både pasienten og de pårørende inkluderes (NOU 2017: 16).

Regjeringens kreftstrategi – Leve med kreft har til hensikt å legge grunnlaget for en bedre kreftomsorg. Strategien inkluderer et mål om best mulig livskvalitet til pasienten og deres pårørende. I tillegg til sorgarbeid og oppfølging av etterlatte (Helse – og omsorgdepartementet, 2018).

3.8 Lover og forskrifter

Herunder presenteres viktige lover og forskrifter, der lov om kommunal helse – og omsorgstjenester (2011) er den sentrale loven i hjemmesykepleien (Fjørtoft, 2014, s. 168). Helse – og omsorgstjenesteloven § 3 – 1 (2011) sier at «kommune skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse – og omsorgstjenester», jamfør § 1 – 1 lovens formål (Vedlegg 1: § 1 – 1. lovens formål).

Pasient – og brukerettighetsloven § 2 – 1a (1999) sier at «pasient og bruker har rett til et verdig tjenestetilbud i samsvar med bestemmelser i helse – og omsorgstjensteloven § 4 – 1 (2011).

Forskrift om kvalitet i pleie – og omsorgstjenesten bidrar til å «sikre at personer som mottar pleie – og omsorgstjenester etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven får ivaretatt sine grunnleggende behov med respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett, egenverd og livsfølelse» (Forskrift om kvalitet i pleie – og omsorgstjenesten, 2003, § 1).

4 Resultat og funn fra forskning

4.1 Artikkel 1

Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende av Lunde (2017).

Formålet med denne kvalitative studien var å undersøke hvordan individuell plan i palliativ fase bidro til mestring hos pårørende. Informantene beskriver en arbeidskrevende og uoversiktlig hverdag med alvorlig sykdom og i kontinuerlig beredskap med lite søvn og avlastning. Funn viser at informantene opplevde individuell plan som en støtte, og den var viktig for å skape mening og sammenheng. Den synliggjorde ansvarlige fagressurser: koordinator, kontaktpersoner og behandlere. Koordinatoren ble beskrevet som en mentor for den syke – en fagperson som prioriterte av sin tid, viste tillit og skapte dialog som gav styrke og støtte. Studien viser at pårørende trenger støtte og omsorg for å være en ressursperson for den syke (Lunde, 2017).

4.2 Artikkel 2

Samhandling med spesialisthelsetjenesten – sett fra hjemmesykepleiens perspektiv av Tønnessen, Kassah & Tingvoll (2016)

I denne kvalitative studien var hensikten å få kunnskap om hvordan sykepleierne i hjemmesykepleien opplever at samhandlingen fungerer når pasienten skrives ut fra sykehus. Funnene viser at samhandlingen om pasienten med kreft – og palliative pasienter fungerer godt. Informantene beskriver at sykehusene har et faglig sterkt team, som er lett å kontakte, og at de «tenker på alt» når pasienten skrives ut og skal ha oppfølging av hjemmesykepleien. Funn viser også at informantene forteller at samhandling er avhengig av gjensidig forståelse for hverandres situasjon, og at god informasjon var avgjørende for å kunne gi gode tjenester. Informantene forteller at det sjeldent blir tatt hensyn til at hjemmesykepleien har behov for tid til planlegging før de tar imot pasienten (Tønnessen, Kassah & Tingvoll, 2016).

4.3 Artikkel 3

Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem – sykepleierens erfaring av samhandling av Nordsveen & Andershed (2015).

I denne kvalitative studien er hensikten å belyse sykepleierens erfaringer ved utskrivelse av palliative kreftpasienter til eget hjem. Studiens funn kan deles inn i to kategorier: felles møtearena og forståelse for hverandre arbeidsområdet. Sykepleiere fra både sykehus og kommunen påpeker betydningen av samarbeidsmøter for planlegging og tilrettelegging i hjemmet før utskrivelse. Sykepleierne i kommunen forteller at det er viktig med god informasjon slik at de kan gjøre de riktige vurderingene. Informantene i studien beskriver at palliativt team spiller en viktig rolle for pasientene og pårørende når det er snakk om kontinuitet i pleien. Informantene forteller at de fleste som har et ønske om å dø hjemme får muligheten til det, men at de ofte er avhengig av å ha pårørende med på laget for å få til god palliativ omsorg i hjemmet (Nordsveen & Andershed, 2015).

4.4 Artikkel 4

Ansvarlig – avhengig – pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet av Sørhus, Landmark & Grov (2016).

Denne kvalitative studien har til hensikt å beskrive pårørende sine opplevelser og erfaringer når pasienten har som ønske å leve sine siste dager hjemme. Flere av Informantene opplevde seg sterkt forpliktet til lovnaden om lengst mulig hjemmetid. De forteller at de bidro med praktisk hjelp og støtte, og måtte ofte sette egne behov til sides for å være der for pasienten, selv om det gikk på bekostning av egen helse. Informantene forteller at tilbud om avlastning var av stor betydning for at de skulle klare å stå i utfordringene over tid. Informantene beskriver hjemmesykepleien som en nødvendig ressurs i håndtering av utfordrende pleie – og omsorgsoppgaver, som lindring av plager og støttende tiltak. Informanten forteller at organisering av tjenester var viktig for deres opplevelse av å bli ivaretatt (Sørhus, Landmark & Grov, 2016).

4.5 Artikkel 5

Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population – based study av Gomes, Calazani, Koffman & Higginson (2015).

I denne studien ønsker forfatterne å se på sammenhengen mellom å dø på sykehus kontra eget hjem med tanke på opplevelse av smerte og sorg. Funnene fra studien viser at det ikke var store forskjeller i opplevd smerte i den terminale fasen for de pasientene som var hjemme den siste tiden og for de pasientene som var på sykehus. Pasientene som hadde sine siste uker av livet hjemme ble rapportert til å føle seg mer fredfull enn de pasientene som døde på sykehus. Opplevelse av sorg rundt dødstidspunkt var lik ved hjemmedød som ved sykehusdød, men intensiteten av sorg var mindre da pasienten døde hjemme sammenlignet med på sykehus (Gomes, Calazani, Koffman & Higginson, 2015).

4.6 Artikkel 6

Barriers and facilitators influencing death at home: A meta – ethnography av Wahid, Sayma, Jamshaid, Kerwat, Oyewole, Saleh, Ahmed, Cox, Perry, & Payne (2018)

Denne systematiske oversikten har til hensikt å identifisere og forstå hva som påvirker pasientens mulighet for å dø hjemme. Funn fra studien viser at mangel på kunnskap, ferdigheter og støtte var et hinder for at pasienten skulle få være hjemme siste tiden. Muligheten ble større når pasienten fikk omsorg fra de uformelle omsorgsgiverne. Dårlig kommunikasjon og mangelfull planlegging ved utskrivelse ble til en hindring. Både de formelle og uformelle omsorgsgiverne så på koordinering av omsorg og samarbeid som nødvendig for å oppnå lengst mulig hjemmetid. Kompetanse innenfor palliativ omsorg ble sett på som sentralt for å realisere pasientens ønske om å dø hjemme (Wahid, Sayma, Jamshaid, Kerwat, Oyewole, Saleh, Ahmed, Cox, Perry, & Payne, 2018).

5 Drøfting

5.1 Samhandling og organisering

Nasjonale føringer som «samhandlingsreformen» har ført til store endringer og oppgaveforskyvninger i helsevesenet. Målet med reformen er å kunne sikre at pasienten får et mer helhetlig og koordinert tjenestetilbud på lavest mulig nivå (Helse – og omsorgsdepartementet, 2008). Palliative pasienter er en sårbar pasientgruppe i behov av sammensatte og omfattende tjenester, samtidig trenger de å bli møtt av en helhetlig helsetjeneste. Felles for disse pasientene er at de har et omsorgsbehov som er større enn det den enkelte tjenesteyteren kan løse alene. Dette fordrer til samarbeid mellom sykehus og kommunen (NOU 2005:3).

Dersom lengst mulig hjemmetid skal være et godt og realistisk tilbud for pasienten og deres pårørende er det nødvendig at behandlingstilbudet er helhetlig, samordnet og preget av kontinuitet. Utskrivelsen fra sykehus må planlegges og nødvendig informasjon må overbringes for å sikre trygghet og forutsigbarhet for pasienten og deres pårørende (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166). I forskningen til Nordsveen & Andershed (2015) påpeker informantene betydningen av samarbeidsmøter mellom sykehus og hjemmesykepleien før pasienten skrives ut. Informantene forteller:

Det gav tid og rom for planlegging og tilrettelegging i hjemmet (Nordsveen & Andershed, 2015).

God informasjon er grunnleggende for å kunne gi gode tjenester og samhandlingen forutsetter kjennskap til, og forståelse for hverandres situasjon (Tønnessen, Kassah & Tingvoll, 2016). Forskningen sier videre at sykepleierne på sykehuset har forståelse for at hjemmesykepleien har begrenset tilgang på medisinsk utstyr og sørger for at det pasienten trenger er tilgjengelig ved utskrivningen.

Forskningen viser at samhandling om palliative kreftpasienter fungerer godt. Informantene beskriver:

Sykehusene har faglig sterke team som «tenker på alt» når pasienten skal skrives ut og skal følges opp av hjemmesykepleien. Fra bestilling av varer til at utstyr som forventes at vi kanskje kan trenge ved medisinerer. Har vi generelle spørsmål så er de enkel å få tak i og veldig serviceinnstilt. Både for oss og pasienten (Tønnessen, Kassah & Tingvoll, 2016, s.19).

Dette forsterkes av funn fra studien til Wahid et al. (2018) der informantene forteller at dårlig kommunikasjon og mangelfull planlegging gjør til at pasienten ikke kan være hjemme. Videre forteller studien at godt samarbeid og koordinering av omsorg forsterker muligheten for lengst mulig hjemmetid.

Erfaringer jeg har fra sykehuspraksis er at sykepleierne faktisk «tenker på alt» når pasienten skrives ut og skal ha oppfølging av hjemmesykepleie. Det er alt fra organisering av transport, til bestilling av utstyr og hjelpemidler, i tillegg til det å hente ut nødvendig medisin på apoteket. Erfaringer jeg har fra hjemmesykepleien er at det settes stor pris på å få tid til planlegging og tilrettelegging før pasienten kommer hjemme. Dette gir tid og rom for å ha fokus på hva pasienten trenger her og nå. Det å ha «praktiske ting», som utstyr og hjelpemidler i orden opplevde jeg som en viktig forutsetning for å kunne gi god og forsvarlig sykepleie i hjemmet.

Hjemmesykepleiens viktigste ressurs er personalet og deres kompetanse. Det må være tilstrekkelig med kompetent personell for å kunne møte pasientens behov og sørge for forsvarlig oppfølging (Fjørtoft, 2014, s. 179). Med dagens varierende tilgang på ressurser og kompetanse i kommunene, kan dette få konsekvenser for kvaliteten og kontinuiteten av omsorgen (NOU 2017: 16). I den grad det er mulig bør det tilstrebes å skape kontinuitet i hjemmesykepleien (Brenne & Estenstad, 2016, 168).

Et tilbud om koordinator eller en pasientansvarlig sykepleier (PAS) i kommunen kan bidra til å skape trygghet, forutsigbarhet og støtte (Brenne & Estenstad, 2016, s. 168). PAS er med på å styrke den faglige oppfølgingen av pasienten. De har som oppgave å koordinere og følge opp pasientens tjenestetilbud og ivareta den faglige kvaliteten og kontinuiteten i omsorgen. Rollen som PAS innebærer også å samarbeide med pårørende, fastlegen og andre involverte parter (Fjørtoft, 2014, s. 233). I Nordsveen & Andershed (2015) blir koordinatoren beskrevet som en som kan holde den «røde tråden» (Nordsveen & Andershed, 2015). I studien til Lunde (2017) beskrives koordinatoren som:

En mentor for den syke, en fagperson som prioriterte av sin tid, viste tillit og skapte dialog som ga styrke og støtte (Lunde, 2017, s. 5).

For organisering av ressurser og tjenester kan «palliativ plan (PP)» være et godt verktøy for å sikre helhetlig behandling til pasienten og de pårørende. Den er mer utfyllende og spesielt egnet for palliative pasienter, i motsetning til en individuell plan (IP) som er for alle pasienter med sammensatte behov. PP støtter opp under nasjonale føringer om «tidlig integrering av palliasjon i de pasienttilpassende forløpene». Planen inkluderer en lindrende koordinator, og skaper en felles plattform der det arbeides ut ifra pasientens ønsker og behov. Den skaper ikke bare forutsigbarhet og trygghet for pasienten og de pårørende, men også for helsepersonellet; som får en oversiktlig plan å jobbe ut ifra (NOU 2017: 16). Planen bidrar i tillegg til å gi pårørende en bedre oversikt og forståelse av behandlingsforløpet. Forskning forteller at den individuelle planen synliggjorde ressurser og struktur, skapte mening og en opplevelse av sammenheng (OAS). Planen bidro til å redusere uvisshet, og gjorde hverdagen mer begripelig og håndterbar (Lunde 2017). Pårørende forteller:

Individuell plan var som «å skape orden i et kaos» (Lunde, 2017, s. 4).

I praksis opplevde jeg at PP fungerte som en «arbeidsplan» for hjemmesykepleien, den ga oversikt over pasientens behov og ønsker, og synliggjorde pasientens plager, samt tiltak for lindring. Planen inneholder også pårørendes behov og avtaler om avlastning. Planen bidro

også til å skape struktur og forutsigbarhet med at de som kom på jobb visste hva som var gjort tidligere. Det var nedført i den palliative planen.

Når pasienten er kommet hjem blir fastlegen den behandlingsansvarlige. Fastlegen sammen med hjemmesykepleien får ansvaret for å sikre at behandlingstilbudet er faglig – og forsvarlig godt (Brenne & Estenstad, 2016, s. 116). Ettersom palliasjon er et kompetansekrevende fagfelt kan det være aktuelt å samarbeide med palliativt team for å sikre et helhetlig behandlingstilbud for pasienten og de pårørende. De palliative teamene er tverrfaglig sammensatt for å kunne møte pasienten og pårørendes ofte sammensatte behov. Teamene inkluderer personell med bred kompetanse i smerte – og symptomlindring, inkludert sorgarbeid for etterlatte (Haugen & Aass, 2016, s. 115). Et slikt samarbeid er viktig med tanke på at smertelindring er hjørnesteinen i palliativ behandling, og det symptomet som fryktes mest av pasienten og de pårørende (Nordøy et al. 2012, s. 8). Nordsveen & Andershed (2015) beskriver palliative team som en viktig rolle i pasienten og de pårørendes opplevelse av kontinuitet i omsorgen. Videre sier studien at de pasientene som har vært i kontakt med palliativt team får god oppfølging og blir godt ivaretatt. Det palliative teamet bidrar ikke bare til å skape trygghet for pasienten og de pårørende, men også for hjemmesykepleieren.

Mange kommuner har også støtte i palliative enheter som er bygget opp av personale med kompetanse innenfor avansert palliasjon. Dette er et tilbud ment for å sikre et mer kompetent fagmiljø i kommunehelsetjenesten, i tillegg til at det skal komme de hjemmeboende pasientene til gode (Helse – og omsorgdepartementet, 2008). Andre tilbud kan være palliativt rom på sykehjem og «åpen retur» med det lokale sykehuset. Åpen retur innebærer at pasienten har en forsikring om å komme tilbake til sykehus om det er ønskelig. Dette er et tiltak som bidrar til å skape trygghet hos pasienten og de pårørende, men kan også være en «lettvint» løsning for hjemmesykepleien (Fjørtoft, 2014, s. 90). Forskningen til Walid et al. (2018) sier at involvering av spesialister og tverrfaglige team kan føre til forbedring i omsorgen, og med dette redusere behovet for reinnleggelse på sykehus.

Hjemmesykepleien har flere å støtte seg til, men egen kunnskap og kompetanse i grunnleggende palliativ behandling legger føringer for den behandlingen, pleien og omsorgen pasienten får i hjemmet. Walid et al. (2018) sier at kompetanse i lindrende behandling hos helsepersonell er sentralt for at pasienten skal ha mulighet for å være hjemme. Dette krever at hjemmesykepleieren har kunnskap om symptom – og symptomlindring. Foruten de tilbudene som er nevnt ovenfor kan håndbok i lindrende behandling «Lindring i Nord» være en god veileder og et hjelpemiddel til lindrende behandling (Nordøy et al. 2012).

Erfaringer fra praksis sier at smerte – og lindring av plager for palliative pasienter med komplekse symptombilder er vanskelig. Jeg opplevde varierende kunnskap og kompetanse i lindrende behandling og noen sykepleiere opplevdes å være usikre på egen kompetanse. Dette har kanskje å gjøre med at lindrende behandling ikke er noe de driver med til daglig. Det er min erfaring et behov for mer kompetanse og større tilgang på ressurser i kommunene for å kunne være sikre på at pasienten får et godt og forsvarlig behandlingstilbud i hjemmet. Dette forsterkes av funn fra forskning som sier at det er et behov for ekstra støtte, opplæring og kunnskap blant helsepersonell for at de skal kunne håndtere utfordrende pasientsituasjoner, og gjøre det mulig for pasienten å være hjemme den siste tiden (Wahid et al., 2018).

En viktig forutsetning for at lengst mulig hjemmetid skal være et realistisk mål, må pasienten og pårørende kjenner seg trygge på at den hjelpen som tilbys i hjemme er like forsvarlig god som den som tilbys på institusjon (Fjørtoft, 2014, s. 90). Dette støttes av forskning som sier at «lengst mulig hjemmetid» er mulig dersom pasienten blir godt symptomlindret, hjemmesykepleien innehar god kompetanse i palliasjon og at pårørende får nødvendig støtte og er trygg (Sørhus, Landmark & Grov, 2016).

5.2 Pårørendes omsorgsfunksjon

Pårørende yter ca. 50% av all omsorg i hjemmet. Til tross for dette er de nesten «usynlige» omsorgsgivere (NOU 2011: 17). Pårørende bidrar til at pasienten klarer seg lenger hjemme og er en sentral målgruppe i den hjemmebaserte omsorgen (Fjørtoft, 2014).

Helsetjenesten ser pårørende ut ifra tre perspektiv; «de er betydningsfulle for pasienten og hans situasjon», «de er hjemmesykepleiens samarbeidspartner» og «de er personer med egne omsorgsbehov» (Fjørtoft, 2014, s. 112). Heretter kommer jeg til å dele opp etter de ulike perspektivene.

Pårørende som «betydningsfulle for pasienten og hans situasjon» er et viktig punkt når den palliative pasienten ønsker å være hjemme den siste tiden. I forskningen til Sørhus, Landmark & Grov (2016) fremhever pårørende hjemmetid som en verdifull avslutning på livet. De forteller:

Å være sammen hjemme bidrar til å normalisere og gjøre tilværelsen naturlig sammenlignet med innleggelse på institusjon (Sørhus, Landmark & Grov, 2016, s. 91).

Hjemmesykepleie handler om å at den enkelte kan få leve et godt liv i sitt eget hjem, så lenge det er forsvarlig og ønskelig. Dette inkluderer også muligheten til en verdig livsavslutning hjemme (Fjørtoft, 2014, s. 38).

Jeg velger å trekke inn «opplevelse av sammenheng (OAS)» fra Antonovsky sin teori om salutogenese, som sier at det er menneskers opplevelse av sammenheng som bidrar til at vi opplever tilværelsen begripelig, håndterbar og meningsfull. Når palliativ omsorg utføres i hjemmet pålegges pårørende et «usynlig» ansvar ovenfor pasienten. Det blir automatisk lagt mer press på pårørende om å være tilstede, og deres rolle vil endre seg i retning av omsorgsperson. For at situasjonen skal oppleves meningsfull, må den først og fremst oppleves forståelig og håndterbar (Larsen, 2018, s. 40).

Hjemmesykepleieren kan bidra med å gi opplæring og veiledning. Pårørende vil også trenge informasjon om pasientens sykdomsforløp og aktuelle tiltak (NOU 2011: 17). På denne måten har pårørende bedre forutsetninger for å oppleve situasjonen forståelig og det vil kunne gi en følelse av å ha kontroll. I følge Antonovsky er begrepene begripelig, håndterbar og meningsfull i et gjensidig samspill med hverandre, og det er først når en situasjon er begripelig og håndterbar, at den kan oppleves meningsfull (Langeland, 2018, s. 168).

I studien til Sørhus, Landmark & Grov (2016) forteller pårørende at det er viktig at pasienten får ønske sitt innfridd, noe som gjør til at de strekker seg langt og setter egne behov til side. Martinsen sin omsorgsteori bygger på omsorg som et relasjonelt begrep, der det ene mennesket svarer på den andres avhengighet. Pårørende drives av en meningsfaktor om å «gjøre godt» for sin nærmeste. De har et ønske om å innfri pasientens ønske om lengst mulig hjemmetid uten at de forventer noe i gjengjeld. Det er dette Martinsen kaller for «generalisert gjensidighet». Relasjonen mellom to mennesker utspiller seg i en praktisk handling om å gjøre noe godt for den andre (Kirkevold, 2013, s. 187).

Informantene uttrykker en sterk vilje om å innfri den sykes ønske, samtidig som de forteller at de bærer på en frykt eller engstelse for at de ikke skal klare det (Sørhus, Landmark & Grov, 2016, s. 92).

Blir omsorgsansvaret for stort og komplekst, kan det føre til at situasjonen ikke oppleves begripelig og håndterbar og da vil også meningsfaktoren opphøre. Men klarer pårørende å holde løfte om lengst mulig hjemmetid kan situasjonen oppleves som meningsfull ikke bare for pårørende, men også for pasienten som får en verdig livsavslutning hjemme sammen med familien. Studien til Gomes et al. (2015) viser at pasienter som får muligheten til å dø hjemme oppleves av pårørende å være mer fredfull enn de pasientene som dør på sykehus.

Pårørende som «hjemmesykepleiers samarbeidspartner» forsterkes av nasjonale føringer der regjeringen ønsker en mer inkluderende pårørendeomsorg (Helse – og omsorgdepartementet, 2008).

Det er utydelige grenser for hva som er pårørende, og hva som er helsepersonellens omsorgsansvar ovenfor pasienten. Hjemmesykepleien har ansvar for å sikre at de tjenestene som ytes av pårørende er faglig forsvarlig og at hjelpen er omsorgsfull (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 21). Det viktigste er at pårørende ikke skal føle seg tvunget inn i rollen som omsorgsperson eller bli bedt om å gjøre oppgaver de ikke føler seg kvalifisert til (Helse – og omsorgsdepartementet, 2018).

Pårørende utfører mange omfattende oppgaver og står i utfordrende og slitsomme omsorgssituasjoner (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 23). I studien til Sørhus, Landmark & Grov (2016) forteller pårørende at de bidrar med praktisk hjelp og støtte. Dette inkluderer også ansvar for rett medisiner, nødvendig symptomlindring og tilrettelegging av praktisk hjelp i hjemmet.

På en måte kan man si at hjemmesykepleien og pårørende er gjensidig avhengig av hverandre. Nordsveen & Andershed (2015) beskriver at hjemmesykepleien er avhengig av at pasienten har pårørende de kan spille på lag med når ønske er lengst mulig hjemmetid for pasienten. Samtidig skriver Sørhus, Landmark & Grov (2016) at pårørende er avhengig av at hjemmesykepleien kan håndtere utfordrende pleie – og omsorgsoppgaver i hjemmet. Dette forsterkes av funn fra studien til Wahid et al. (2018) der omsorg til palliative pasienter beskrives som utfordrende og med et stort behov for støtte. Hjemmesykepleiens tilgjengelighet og faglige kompetanse frembringes som en forutsetning for at pasienten skal få være hjemme lengst mulig.

Pårørende som «personer med egne omsorgsbehov» blir vanskelig å overse når pårørende regnes som en betydelig ressurs i den hjemmebaserte omsorgen (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 16). Ifølge Lunde (2017) vil pårørende trenge støtte og omsorg for å stå i den krevende hverdagen. For at de pårørende skal opprettholde sin posisjon som ressurs i pasientens liv må hjemmesykepleieren erkjenne at de også er personer med egne behov

(Fjørtoft, 2014, s. 124). Dette støttes av Sørhus, Landmark & Grov (2016) som sier at pårørende trenger praktisk, informativ og emosjonell støtte når målet er lengst mulig hjemmetid.

Martinsen sin omsorgsteori bygger på et helhetlig menneskesyn, der mennesker inngår i en sammenheng med andre mennesker og omgivelsene rundt (Kirkevold, 2013, s. 185).

Pårørende er en del av omgivelsene når hjemmet blir arenaen for sykepleie. Det blir derfor vanskelig å kunne yte helhetlig sykepleie uten å se pårørende som en del av denne sammenhengen og erkjenne at de også er personer med omsorgsbehov.

Avlastning og støtte i en vanskelig tid betyr mye for pårørendes evne til å stå i utfordringene over tid (Fjørtoft, 2014, s. 89). Sørhus, Landmark & Grov (2016) beskriver avlastning som en mulighet for pårørende til å få et «pusterom» der de kunne gå ut å ta seg en tur og koble av. En erfaring jeg hadde i praksis beskriver dette veldig godt. Jeg var med på et hjemmebesøk til en palliativ kreftpasient. I dette tilfellet så var konen omsorgsperson, hun stod for det meste av pleien, inkludert medisinerer. Det hun trengte fra oss var avlastning, et tiltak som var beskrevet i den «palliative planen». En time avlastning hver dag. Den ble som regel brukt på å gå i fjellet. Hun beskrev det slik:

Å kunne gå seg en tur, bare meg og ingen andre. I fjellet, koble av og bare være meg selv. Det trenger jeg. Det gjør virkelig godt.

Tilbud om avlastning kan bidra til å redusere belastningen pårørende opplever av å være omsorgsperson, samtidig kan tilbudet om avlastning hjelpe pårørende i sorgprosessen (Helse – og omsorgdepartementet, 2018). Studien til Gomes et al. (2015) sier at opplevelse av sorg er lik for pårørende ved sykehusdød som ved hjemmedød, men at graden av sorg er mindre når pasienten får dø hjemme.

6 Konklusjon

Det jeg har sett i arbeidet med denne litteraturstudien er at ønske om å være hjemme den siste tiden er mulig med tilstrekkelig organisering, kompetanse og kontinuitet i omsorgen. Når den palliative pasienten skal tilbringe den siste tiden hjemme må behandlingstilbudet samhandles og koordineres ut fra pasientens ønsker og behov. Dette krever ikke bare et samarbeid på tvers av tjenestenivåene, men også med pasientens pårørende.

Hjemmesykepleie handler om å gi den enkelte muligheten til å leve hjemme så lenge det er ønskelig og forsvarlig. For at lengst mulig hjemmetid skal være et godt og forsvarlig tilbud for pasienten er det behov for planlegging og tilrettelegging i hjemmet. Hjemmesykepleien må inneha nødvendige ressurser og kompetanse for å møte pasienten og de pårørendes behov og sørge for forsvarlig pleie og oppfølging. En koordinator eller PAS bør inkluderes tidlig i forløpet for å sikre kontinuitet i omsorgen. Et tilbud om «palliativ plan» kan være en måte å samle pasientens tjenester og ressurser, og sikre at pasienten får et helhetlig behandlingstilbud.

Pårørende har en viktig funksjon i den hjemmebaserte omsorgen. De er betydningsfulle for pasienten og situasjon, samtidig som de er en viktig samarbeidspartner for hjemmesykepleien. Forskning viser at pårørende som en ressurs og omsorgsperson for pasienten er en forutsetning for å få til lengst mulig hjemmetid. En viktig faktor for å lykkes er at pårørende blir ivaretatt. De trenger støtte, omsorg og avlastning for å stå i påkjenningen av å være pasientens omsorgsperson.

Behandling, pleie og omsorg bør ta utgangspunktet i hva som gir pasienten og deres pårørende best mulig livskvalitet. Hjemmetid kan være en verdig livsavslutning for pasienten om tilbudet er organisert og koordinert på en slik måte som gjør det forsvarlig for pasienten å være hjemme den siste tiden. Dette forutsetter at pasienten og de pårørende er trygge på

at det behandlingstilbudet som er i hjemmet er like trygt og godt som det pasienten kunne fått på institusjon.

7 Bibliografi

- Brenne, A – T., & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. Kaasa, S., & Loge, J. H (Red.). *Palliasjon. Nordisk lærebok.* (s. 161 – 170). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving.* (6. utg.) 1. opplag. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Fjørtoft, A – K. (2014) *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter.* (2. utg.) 2. opplag. Bergen: Fagbokforlaget
- Gomes, B., et al. (2015) Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population – based study.
doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5
- Haugen, D, F., & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. Kaasa, S., & Loge, J. H (Red.). *Palliasjon. Nordisk lærebok.* (s. 112 – 124). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Haugan, G., & Rannestad, T. (2018). Helsefremmende sykepleie i spesialist – og kommunehelsetjenesten. Gammersvik, Å., & Larsen, T, B. (red.). *Helsefremmende sykepleie – teori og praksis.* (2. utg.) (s. 135 – 157) Bergen: Fagbokforlaget
- Helsebiblioteket. (2016). Sjekkliste for kvalitativ metode. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helse – og omsorgdepartementet. (2017) Nasjonal kreftstrategi: *Leve med kreft.* (2018 – 2022). Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
- Helse – og omsorgdepartementet. (2009) Samhandlingsreformen: *Rett behandling – på rett*

sted – til rett tid (St.meld.nr. 47) (2008 – 2009)) Hentet fra
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Helse – og omsorgstjensteloven. (2011). Lov om kommunal helse og – omsorgstjenester (LOV – 2011 – 06 – 24 – 30). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20og%20omsorgstjenesteloven#KAPITTEL_4

Hospicecare (2016). The words of dame Ciceley Saunders- Hentet fra
<https://www.hospicare.org/wp-content/uploads/2017/07/2016-AR-POSTCARD-PP2.pdf>

Kirkevold, M. (2013). *Sygeplejeteorier. Analyse og evaluering*. (3.utg.). Oslo: Gyldendal AS

Kristoffersen, N. J (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historisk reise.
Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F., Skaug, E – A., & Grimsbø, G. H. (red.). *Bind 3. Grunnleggende sykepleie. Pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3. utg.) 1. opplag. (s. 15 – 64). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Kvalitetsforskrift for pleie – og omsorgstjenester. (2003). Forskrift om kvalitet i pleie – og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester (FOR – 2003 – 06 – 27 – 792). Hentet fra
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>

Langeland, E. (2018). Salutogenese som forståelsesramme i sykepleie. Gammersvik, Å., & Larsen, T. B. (red.). *Helsefremmende sykepleie – teori og praksis*. (2. utg.) (s. 157 – 179) Bergen: Fagbokforlaget

Larsen, T. B. (2018). Helsebegrepet i helsefremmende arbeid. Gammersvik, Å., & Larsen, T. B. (red.). *Helsefremmende sykepleie – teori og praksis*. (2. utg.) (s. 37 – 49) Bergen: Fagbokforlaget

Lunde, E, A. S (2017) Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende.
doi: 10.4220/Sykepleief.2017.63670

Nordsveen, H., & Andershed, B (2015) Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem – sykepleieres erfaringer av samhandling. Hentet fra
https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/file/pdf/66805238/nsf_2015_03_pdf.pdf

Nordøy, T., Svensen, R., Johansen, M, J., Buitink, M., Ervik, B., Aasebø, U., Magnussen, K., & Boge, J. (2012) *Håndbok i lindrende behandling*. Tromsø: Kompetansesenter for lindrende behandling. Hentet fra <https://unn.no/fag-og-forskning/regional-kompetansetjeneste-for-lindrende-behandling-lindring-i-nord>

Norsk palliativ forening (2016). Begrep. Hentet fra <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep>

Norsk sykepleierforbund (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra
<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

Nortvedt, M, W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim., L, V., & Reinart, L, M. (2017). *Jobb kunnskapsbasert. En arbeidsbok*. (7. utg.) Oslo: Cappelen Damm AS

NOU 2005: 3. (2005). *Fra stykkevis til helt – en sammenhengende helsetjeneste*. Hentet fra
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2005-03/id152579/sec1>

NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet fra
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>

NOU 2011: 17. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/>

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient – og brukerrettigheter (LOV – 1999 – 07- 02 – 63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>
- Slettebø, Å. (2016). Etske dilemmaer. Brinchmann, B, S. (red). *Etikk i sykepleien*. (4. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sørhus, G, S., Landmark, B, T., & Grov. (2016). Ansvarlig og avhengig – pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. Doi: 10.18261/issn.1903 – 2285 – 2016 – 02 – 03. Hentet fra https://www.idunn.no/klinisk_sykepleje/2016/02/ansvarlig_og_avhengig_paarorendes_erfaringer_med_forestaae
- Thidemann, I-J. (2019) *Bacheloroppgave for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. (3 opplag). Oslo: Universitetsforlaget.
- Tønnesen, S., & Kassah, L, J, B. (2017). Pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse – og omsorgstjenester. Tønnesen, S., & Kassah, L, J, B. (red.) *Pårørende i kommunale helse – og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. (1. utg.) (s. 16 – 24) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tønnessen, S., Kassah, L, J, B., & Tingvoll, W – A. (2016) Samhandling med spesialisthelsetjenesten – sett fra hjemmesykepleiens perspektiv. doi: 10.4220/Sykepleief.2016.56496
- Wahid, A, S., Sayma, M., Jamshaid, S., Kerwat, D., Oyewole, F., Saleh, D., Ahmed, A., Cox, B., Perry, C., & Payne, S. (2018). Barriers and facilitators influencing death at home: A meta – ethnography. doi: 10.1177/02639216317713427

8 Vedlegg og tabeller

Tabell 1: PICO – skjema

Problem/Patient	Intervention	Comparison	Outcome
Palliative care	Home care services	X	Home death
Terminal care	Home care		Death
Palliative medicine	Home care nursing		
Terminally ill	Interaction		
Cancer patients	Cooperation		
Cancer	Teamwork		

Tabell 2: Søk i databaser etter forskning

Dato for søk	Database	Søkeord	Antall treff	Artikler
15. April	Academic Search Elite (Academic Search Elite, CINAHL, Medline with full text)	Søk 1: Palliative care or terminal care or palliative medicine or terminally ill Søk 2: Home nursing or home care Søk 3: Interaction or cooperation or teamwork Søk 4: Home death	Søk 1: 49 900 Søk 2: 70 299 Søk 3: 1 490 158 Søk 4: 2 151 Søk 5: 14	Art. Nr 2: <i>is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this?</i> Art. Nr 7: <i>barriers and facilitators influencing death at home: a meta – ethnography</i>

		Søk 5: S1, S2, S3 AND S4		
April	SveMed +	Søk 1: Interaction Søk 2: Palliative care Søk 3: Home nursing care Søk 4: S1, S2 AND S3	Søk 1: 814 Søk 2: 1 164 Søk 3: 1 585 Søk 4: 2	Art. Nr 1: <i>pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem – sykepleierens erfaring av samhandling</i>
	SveMed +	Søk 1: Death Søk 2: Home nursing Søk 3: Terminal care Søk 4: S1, S2 AND S3	Søk 1: 2 233 Søk 2: 2 171 Søk 3: 1 472 Søk 4: 54	Art. Nr 6: <i>ansvarlig og avhengig – pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet</i>

Vedlegg 1: § 1 – 1. Lovens formål

Lov om kommunale helse – og omsorgstjenester (2011)

§ 1 – 1. Lovens formål:

1. forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom skade, lidelse og nedsatt funksjon
2. fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer
3. sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre
4. sikre tjenestetilbudets kvalitet og et likeverdig tjenestetilbud
5. sikre samhandling og at tjenestetilbudet blir tilgjengelig for pasienten og bruker, samt sikre at tilpasset den enkeltes behov
6. sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet
7. bidra til at ressursene utnyttes best mulig