



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Å dø i eget hjem

Dying at home

Kandidatnummer: 430

Bachelorutdanning i sykepleie

Fakultet/Institutt/program Fakultetet for helse- og sosialvitenskap
(FHS)/Institutt for helse- og omsorgsvitenskap/Campus Førde

07.06.2022

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, § 12-1.

Sammendrag

Tittel: Å dø i eget hjem

Bakgrunn: I Norge dør under 15% av befolkningen i eget hjem. Statistikk viser at de fleste i Norge dør på sykehjem eller på sykehus. På bakgrunn av dette vil forfatter av studien undersøke hvilke faktorer som spiller en rolle for å realisere en ønsket hjemmedød med bistand av hjemmesykepleie.

Problemstilling: Hvordan legge til rette for at palliative kreftpasienter kan dø hjemme?

Metode: Det er brukt litteraturstudie som metode. Det er benyttet fem kvalitative studier og en etnografisk studie, samt pensum fra sykepleierutdanningen, lovverk, handlingsplaner og retningslinjer for å belyse oppgavens problemstilling.

Funn: Viktige faktorer for å realisere en hjemmedød i Norge er god kommunikasjon mellom pasient og sykepleier, samt mellom ulike instanser i helsevesenet, personsentrert omsorg og tilgang på helsepersonell.

Konklusjon: For å realisere en hjemmedød hos kreftpasienter i Norge er det tre ulike temaer som har vært viktig for både pasient og sykepleier. God kommunikasjon og gode relasjoner mellom pasient og helsepersonell er viktig. Sykepleier må klare å se mennesket bak sykdommen for at pasienten skal få et tillitsforhold til sykepleier. Tilgang på riktig helsepersonell og en klar ansvarsfordeling er viktig til enhver tid i behandlingen.

Nøkkelord: Palliativ behandling, hjemmesykepleie, sykepleier, hjemmedød, behandlingskvalitet

Abstract

Title: Dying at home

Background: In Norway under 15% of the population dies in their own home. Statistics show that the majority of Norway's population dies either in nursing homes or in hospitals. With this background the author of this study wishes to explore which factors matter in actualizing a wanted home death.

Issue: How to facilitate for a palliative cancer patient to die at home?

Method: This paper uses literature study as method. Included written sources are five qualitative studies and one ethnographic study, as well as the curriculum in the nursing education, laws, action plans, guidelines, all used to answer the issue.

Findings: Important factors to actualize a home death in Norway are good communication between patient and nurse, as well as between different personnel, holistic care and access to health workers.

Results: To actualize a home death in Norway three themes have stood out as important to both patient and nurse. Good communication and good relations are important. The nurse must be able to see the human behind the disease to help the patient get a trusting relationship with the nurse. Access to health personnel and a clear division of responsibilities are important at all times in the treatment.

Keywords: Palliative care, home care, nurse, dying at home, care quality

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING	1
1.1. BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2. PROBLEMSTILLING	2
1.3. AVGRENSING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING	2
1.4. DEFINISJON AV OPPGAVENS SENTRALE BEGREP	2
1.5. OPPGAVEN VIDERE	3
2. METODE	4
2.1. LITTERATURSTUDIE SOM METODE	4
2.2. SØKEPROSESSEN ETTER LITTERATUR	4
2.3. SØKEPROSESSEN ETTER FORSKNING	5
2.4. ETIKK	5
2.5. KILDEKRITIKK	6
3. TEORI	8
3.1. ORGANISERING AV PALLIASJON	8
3.2. PALLIASJON I HJEMMET	8
3.3. KOMMUNIKASJON	9
3.4. Å ARBEIDE I ET FREMMED HJEM	10
3.5. HELHETLIG MENNESKESYN	11
3.6. LOVVERK OG RETNINGSLINJER	12
3.6.1. Lovverk	12
3.6.2. Handlingsplan for palliasjon	12
3.6.3. Samhandlingsreformen	13
4. RESULTAT	14
4.1. STUDIE 1	14
4.2. STUDIE 2	15
4.3. STUDIE 3	16
4.4. STUDIE 4	17
4.5. STUDIE 5	18
4.6. STUDIE 6	19
5. DRØFTING	20
5.1. GOD ORGANISERING OG KOMMUNIKASJON	20
5.2. PERSONSENTRERT OMSORG	22
5.3. TILGANG PÅ RIKTIG HELSEHJELP	23

6. KONKLUSJON.....	25
REFERANSER	26
VEDLEGG.....	30

1. Innledning

Nordmenn dør oftest på sykehjem og sykehus, og ligger langt etter andre europeiske land på hjemmedød-statistikken (Jakobsen, 2019). I Norge er det omtrent 15% som dør hjemme (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186; Helsedirektoratet, 2018). For at en pasient skal få oppfylt ønsket om hjemmedød må fastlege, hjemmesykepleier og øvrige kommune- og spesialisthelsetjeneste samarbeide godt og tett (Helsedirektoratet, 2019, s. 14). Behandlingen skal være faglig forsvarlig, og dersom det er mangelfullt samarbeid mellom ulike instanser i behandlingen kan det bli utfordringer. Dersom personer som lider av alvorlig sykdom ønsker det, skal det legges til rette for at de får dø hjemme og det er derfor viktig at samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten er godt, og helsepersonell må ha tilstrekkelig kunnskap om temaet (NOU 1999:2).

Palliative kreftpasienter er sårbare mennesker, som ofte kan føle på en usikkerhet rundt hva som skal skje den neste tiden. Når vi jobber hjemme hos en pasient over en lengre periode har vi muligheten til å bli godt kjent med pasienten og skape en god relasjon. Dersom sykepleier og pasient kan skape en trygg relasjon kan den vanskelige tiden føles mer overkommelig for pasienten (Heyn, 2016, s. 363).

Verdens befolkning får stadig høyere forventet levealder, og dermed vil også behovet for palliasjon fortsette å øke i årene som kommer. Sammen med økt alder på befolkningen utvikler også medisinen og kunnskapene våre seg. Nye behandlingsmetoder kommer stadig, og pasienter kan leve med alvorlig kreftsykdom lengre enn tidligere. Mellom 70 og 80 % av befolkningen vil på et tidspunkt i livet ha behov for palliasjon, i lengre eller kortere perioder (Haugen & Aas, 2016, s. 112). Med hensyn til dette kan man si at oppgavens problemstilling er relevant for samfunnet og sykepleiefaget.

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Interessen for palliasjon fikk jeg gjennom praksis i studieårene, og arbeid i hjemmesykepleien gjennom studietiden. Gjennom møter med palliative kreftpasienter har jeg sett hvilke utfordringer både pasient, pårørende og sykepleier kan møte på veien til god behandling i siste del av livet, samt eksempler på fine stunder selv i en tøff tid. Utfordringer jeg har møtt er blant annet problemer med samarbeid med både fastlege og sykehus, nyoppståtte symptomer

hos pasient som man ikke har mulighet til å behandle uten kontakt med andre instanser, mangel på ressurser og tidspress. Samtidig har jeg møtt dyktige og omsorgsfulle sykepleiere som tar utfordringer på strak arm, finner gode løsninger og som ser pasientens ulike behov. Med denne oppgaven ønsker jeg å utforske hva som er viktige holdepunkter i palliasjon i hjemmet og reflektere rundt hvordan jeg ønsker å fremstå som ferdig utdannet sykepleier.

1.2. Problemstilling

Med denne problemstillingen ønsker jeg å utforske hva som er viktig for kreftpasienter og sykepleier i en palliativ fase i hjemmet. Problemstillingen er som følgende: Hvordan legge til rette for at palliative kreftpasienter kan dø hjemme?

1.3. Avgrensning og presisering av problemstilling

Jeg har valgt å plassere hovedfokuset mitt på kreftpasienters siste del av livet. Jeg velger å kalle dette palliativ fase, tiden fra behandlingen erklæres uhelbredelig, til livet avsluttes (Norsk forening for palliativ medisin, 2004, s. 9). Pasientene i målgruppen er pasienter som ikke lenger kan motta kurativ behandling og som ønsker og lindres den siste tiden i eget hjem med bistand fra hovedsakelig hjemmesykepleien, samt andre etater i spesialisthelsetjenesten. Pårørende er en viktig del av palliasjon i hjemmet, men jeg velger å se bort ifra pårørende i denne oppgaven, og heller fokusere på pasient og sykepleier. Jeg ser derimot at pårørende er en ressurs for pasienten i tiden hjemme.

Jeg velger å ikke begrense kreftpasientene i forhold til alder, kjønn eller kreftdiagnose fordi jeg ønsker å se hvordan sykepleier kan tilrettelegge for pasienten den siste tiden, uavhengig av pasientens bakgrunn og sykdomshistorie. Sykepleier begrenses ikke med annet at arbeidsplassen er i hjemmesykepleien. Jeg ønsker ikke å begrense sykepleier med tanke på utdanningsnivå innen sykepleie eller alder fordi sykepleier møter palliative kreftpasienter i hjemmesykepleien uavhengig av utdanningsnivå og erfaring.

1.4. Definisjon av oppgavens sentrale begrep

Hjemmesykepleie

Hjemmesykepleie er et begrep som benyttes om all sykepleie som gis i pasientens eget hjem. Målet med hjemmesykepleie er at pasienten skal mestre hverdagen i eget hjem med forsvarlighet så lenge som mulig. Hovedfokuset i hjemmesykepleien er grunnleggende behov,

trivsel, velvære, funksjonsnivå og helsetilstand. Hjemmesykepleie er ikke nødt til å bli utført av en bachelor-utdannet sykepleier, men av alt helsepersonell (Birkeland & Flovik, 2018, s. 13-15).

Palliativ fase

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliativ behandling som en tilnærming med hensikt om å forbedre pasienters og deres pårørende i møte med uhelbredelig sykdom.

Gjennom forebygging, lindring, kartlegging og vurderinger kan man gi pasienten god omsorg og pleie den siste tiden. Palliasjon verken fremskynder eller utsetter døden, men ser på døden som en del av livet (WHO, 1999). Helsedirektoratet definerer palliativ fase som tiden fra det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, til døden inntreffer (Helsedirektoratet, 2019, s. 8).

Kreft

Ifølge Lorentsen og Grov oppstår kreft når det har skjedd en feil med cellene i kroppen, og de deler seg ukontrollerbart og ikke lenger gjør de oppgavene de er ment til å gjøre. Kreftcellene har en evne til å vokse inn i andre organer, samt spre seg gjennom lymfesystemet og blodet (Lorentsen & Grov, 2016, s. 399).

Trygghet

Trygghet kan defineres som en følelse av beskyttelse, forholdet vårt til andre og omgivelsene våre. Ofte bruker man begrepet på to måter: om sikkerhet og en sinnsstemning (Fjørtoft, 2016, s. 122-123).

1.5. Oppgaven videre

Videre er oppgaven delt inn i fem ulike kapitler. I metodedelen beskrives metoden som er brukt i oppgaven og litteraturen presenteres. I teoridelen blir relevant teori, lovverk og ulike veiledere presentert. Under funn blir artikler presentert. I drøftingsdelen diskuteres ulike faktorer som beskrives som viktige innen palliasjon. Oppgaven avsluttes med en konklusjon som inneholder en oppsummering av funnene.

2. Metode

Metode er redskapet vi bruker for å samle inn informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår (Dalland, 2021, s. 54). Under metodekapittelet vil jeg presentere hvordan litteraturen som er brukt i skriveprosessen er valgt ut.

2.1. Litteraturstudie som metode

Ved å velge én bestemt metode viser det at denne metoden er den rette metoden for å besvare problemstillingen på best mulig måte (Dalland, 2021, s. 53).

I denne oppgaven har jeg brukt litteraturstudie som metode. Metoden forteller oss noe om hvordan vi bør gå frem for å undersøke den problemstillingen vi har valgt oss. I en litteraturstudie brukes allerede systematisert kunnskap fra skriftlige kilder, og bruker disse for å svare på en avgrenset og presis problemstilling (Thidemann, 2020, s. 77-78). I oppgaven har jeg benyttet vitenskapelige artikler, ulik pensumlitteratur, noe selvvalgt litteratur, en nasjonal veileder og en nasjonal faglig retningslinje. I tillegg viser jeg til to paragrafer; en fra Helsepersonelloven og en fra Pasient- og brukerrettighetsloven. Jeg har trukket inn sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee ettersom hennes teori har stor relevans for temaet i oppgaven. Jeg velger også å trekke frem egne erfaringer fra jobb og praksis i hjemmesykepleien i drøftingsdelen, ettersom jeg selv har opplevd palliativ behandling på nært hold.

I denne oppgaven er det hovedsakelig inkludert forskning av kvalitativt design, samt en studie av etnografisk design. Den kvalitative metoden setter søkelys på følelser og meninger som ikke kan måles eller tallfestes, og gjennomføres ofte gjennom intervjuer og observasjoner (Dalland, 2021, s. 54). Kvantitativ metode brukes for å få data i tall og målbare enheter (Dalland, 2021, s. 54). Etnografisk metode benytter strategier fra både kvantitativ og kvalitativ metode. Metoden er holistisk, og setter søkelys på menneskers erfaringer (Hilden & Middelthon, 2002, s. 2473).

2.2. Søkeprosessen etter litteratur

I en litterær oppgave bruker man allerede eksisterende fagkunnskap, teori og forskning (Dalland, 2021, s. 199). Jeg har benyttet meg av pensumlistene for sykepleierstudiet, og har benyttet teori fra ulike emner. Blant annet har jeg tatt i bruk *Hjemmesykepleie* og *Klinisk*

sykepleie. Fagbøker som ikke er inkludert i pensumlister fra utdanningen som *Palliasjon* av Kaasa (2016), er funnet ved hjelp av søk i Oria. Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee er også inkludert i oppgaven på grunn av relevans til temaet.

2.3. Søkeprosessen etter forskning

Som første steg i søkeprosessen etter forskning har jeg brukt PICO-skjema (vedlegg 1). Ved å bruke PICO-skjema kan man dele opp problemstillingen slik at man får en hensiktsmessig oppdeling av problemstillingen ved søk i databaser (Thidemann, 2020, s. 82). For å finne gode søkeord på engelsk har jeg brukt mesh-nettsider hvor man kan finne begreper til temaet.

For å finne relevant forskning har jeg brukt ulike databaser. Søkene er gjort i Academic Search Elite, som er funnet på Høgskulen på Vestlandet sine nettsider. I Academic Search Elite har jeg brukt databasene Cinahl og Medline. Cinahl inneholder forskning, men også tidsskrifter, avhandlinger og en del pasienterfaringer, mens Medline inneholder fulltekst artikler. Dette er gode databaser med sykepleierforskning fra hele verden. Søkene ble gjort med begge databasene for å få så bredt som mulig resultat. Alle søkene ble avgrenset for artikler som ble publisert mellom 2017 og 2021. Det er valgt ut fem kvalitative studier, og en etnografisk studie. Ettersom problemstillingen er formulert rundt pasienters behov, har jeg valgt å benytte hovedsakelig kvalitative studier.

Vedlegg 2 demonstrerer søkeordene som er brukt og antall treff. Søk 6 ga 455 treff. Artikkel 1, artikkel 2 og artikkel 3 er resultatet av søk 6. Søk 7 ga 16 treff og artikkel 4 er resultatet av denne studien. Disse søkene ble utført 31/3-22. Artikkel 6 er resultatet av søk 8, som ble gjort 28/4-22. 20/5-22 ønsket jeg å gjøre et siste søk, søk 9, og dette resulterte i artikkel 5.

2.4. Etikk

Ved forskning innen palliasjon er det mange utfordringer. Pasientene kan være svake, svake og kognitivt reduserte, og det må tas hensyn til. Helt sentralt innen forskning er at deltagere skal ha gitt sitt informerte samtykke, samt får informasjon om at de kan trekke tilbake samtykket når som helst (Kaasa, 2016, s. 57). For å sikre at etiske prinsipper i forskning benyttes man Helsinki-deklarasjonen, som er utformet av World Medical Association. Deklarasjonen inneholder retningslinjer som skal sikre at forsøkspersonens grunnleggende rettigheter ivaretas (Kaasa, 2016, s. 52-57).

Forskning er en nødvendighet for å utvikle den palliative behandlingen pasienter får, slik at hver pasient får en tilpasset og god behandling (Kaasa, 2016, s. 61). For å fortsette å utvikle palliativ behandling, er forskning og derunder innovasjon viktig.

2.5. Kildekritikk

En kilde som skal brukes i en oppgave må vurderes med tanke på kvalitet og relevans for oppgaven. Kilden må vurderes kritisk i forhold til pålitelighet (Dalland, 2021, s. 140).

Gjennom arbeidet med oppgaven har jeg innsett at temaet er stort og omfattende. Det var mye jeg skulle ønske jeg kunne inkludert i oppgaven, men det var nødvendig å begrense oppgavens omfang for å beholde en rød tråd gjennom hele oppgaven.

I denne oppgaven er det meste av anvendt litteratur funnet via høgskolens pensumlister fra sykepleierstudiet. Bøker som ikke finnes i høgskolens pensumliste, er funnet ved hjelp av søk i Oria. Boka *Palliasjon* av Kaasa er selvvalgt litteratur. I oppgaven er det forsøkt å bruke ny og oppdatering litteratur, og de fleste bøkene er utgitt etter 2016. Travelbee sin bok er utgitt i 1999, men denne er fremdeles inkludert fordi innholdet er vurdert som relevant.

Palliativ behandling har mange fellestrekk med geriatri, og jeg har derfor vurdert at boka *Geriatrisk sykepleie* av Kirkevold et al. kan benyttes i oppgaven til tross for fokuset på geriatri.

Artiklene som er inkludert i studien er fra 2018 til 2021. Dette ser jeg på som en styrke i oppgaven, ettersom at funnene i studien er nye og fremdeles relevante.

Artikkel 6 som blir benyttet senere i oppgaven er en studie gjennomført på en kreftavdeling på sykehus. Min oppgave tar for seg palliasjon i hjemmet kan dette være en svakhet med oppgaven. Jeg velger likevel å benytte oppgaven ettersom den tar for seg kommunikasjon mellom pasient og sykepleier, og jeg mener pasientens opplevelse kan brukes uavhengig om kommunikasjonen foregikk på en sykehusavdeling eller i hjemmet.

I oppgaven er det kun benyttet engelske artikler. Jeg har hovedsakelig kun søkt etter engelske artikler for å få størst mulighet for relevante trekk. Artiklene er forsøkt oversatt og tolket så korrekt som mulig. Etter å ha bodd et år i engelskspråklig land føler jeg meg sikker på engelskkunnskapene mine. Likevel er det en sjanse for feiloversettelser og feiltolking.

3. Teori

I dette kapittelet skal jeg gå nærmere inn relevant teori innenfor palliasjon. Jeg skal ta for meg organiseringen av palliasjon, hvordan det er å gi palliativ behandling i pasientens hjem, kommunikasjon, helhetlig menneskesyn, samt lovverk, handlingsplaner og reformer som påvirker palliasjon i hjemmet.

3.1. Organisering av palliasjon

Siden 1960-tallet har palliasjon utviklet seg mye, og blitt mer og mer integrert i helsevesenet verden over. Behovet for palliasjon vil fortsette å øke de kommende årene ettersom gjennomsnittsalderen i verdens befolkning øker, samt at nye behandlingsmetoder gjør at pasienter kan leve lenger og lenger med kreftsykdommen. Tilbudet de palliative pasientene får har et tverrfaglig preg, med ulike instanser som bidrar, uavhengig av hvor pasientene oppholder seg de siste årene. Pasientens situasjon endrer seg ofte raskt, og målet er at de skal ha tilgang til nødvendig kompetanse til enhver tid (Haugen & Aass, 2016, s. 112-113). Tilgangen på hjemmetjenester er en faktor som spiller en stor rolle i hjemmedød (Brenne & Estenstad, 2016, s. 163)

For pasienter som mottar palliativ behandling i hjemmet er fastlegen og hjemmesykepleien sentrale. Fastlegen har hovedansvaret for behandlingen, mens sykepleier i hjemmesykepleien har ansvar for å gi god palliativ pleie og omsorg. Ettersom det er sykepleier som ofte har mest kontakt med pasienten er fastlegen avhengig av et godt samarbeid med sykepleier for at pasienten skal få et mest mulig helhetlig og samordnet tilbud. Pasienter som mottar tjenester over lengre tid har krav på en koordinator, uavhengig om de ønsker en individuell plan eller ikke (Haugen & Aass, 2016, s. 117). En eventuell individuell plan skal blant annet inneholde mål for den neste tiden, eventuelle tiltak som kan være nødvendige å sette inn, hvem som har ansvar for de ulike tjenestene og hvem pasient eller pårørende skal kontakte ved ulike situasjoner (Harlo & Kvikstad, 2016, s. 175).

3.2. Palliasjon i hjemmet

I Norge er det under 15 % som dør hjemme (Helsedirektoratet, 2018). For mange kan det å få muligheten til å dø hjemme være en god avslutning på livet. Ofte er døden en prosess som strekker seg over lang tid, og det er derfor mulig å gi pasienten mulighet til å fremdeles ha en verdig og meningsfull slutt på livet hjemme for de som ønsker det (Birkeland & Flovik, 2018,

s. 186). Et mål i helseomsorgen i Norge er at pasienter får leve den siste tiden sin i kjente omgivelser, og at de ikke hasteinnlegges i sine siste timer eller dager på grunn av komplikasjoner, lav kompetanse eller manglende kunnskap om pasientens egne ønsker. Et godt palliativt tilbud i kommunen med blant annet fastlegen og hjemmesykepleie kan skape trygghet for pasient og pårørende (Birkeland & Flovik, 2018, s. 187).

I dagens samfunn er en stor andel av pasientene som dør hjemme yngre pasienter, ofte med uhelbredelig kreftsykdom. De fleste palliative pasienter som ønsker å tilbringe sin siste tid i eget hjem er avhengige av en omsorgsperson hjemme; ofte en ektefelle eller foreldre for yngre pasienter. God kommunikasjon mellom hjemmesykepleier og pårørende er avgjørende for at pårørende skal kunne ivareta pasienten på best mulig måte, samt vite hva omsorgspersonens oppgaver er, og hva hjemmesykepleier har ansvar for. Ivaretagelse av pårørende i form av dens egne behov, informasjon om ulike stadier i sykdomsforløpet og forventet sykdomsutvikling. Palliativt team har også en viktig oppgave når det kommer til sorgprosessen og tiden etter dødsfallet (Birkeland & Flovik, 2018, s.188).

3.3. Kommunikasjon

Ifølge Heyn (2016, s. 364) er kommunikasjon en prosess hvor en beskjed blir formidlet av avsender og mottatt av mottaker, enten verbalt eller non-verbalt. Kommunikasjon handler ikke kun om ordene vi utveksler, men også veldig mye om væremåten vår og hvordan vi ser ut (Fjørtoft, 2016, s. 79). Pasientene vi møter i palliativ fase i hjemmet er i en svært sårbar situasjon. At sykepleier kan kommunisere med pasienten på en empatisk og støttende måte kan gjøre at pasientene føler situasjonen de er i føles litt mer overkommelig (Heyn, 2016, s. 363).

Når vi som sykepleiere kommer inn i hjemmet til pasienter er det viktig å få en god relasjon til pasient og eventuelle pårørende, og da er kommunikasjonen mellom partene svært avgjørende. Ofte når man får problemer i pleien og behandlingen av pasienter, handler det om manglende kommunikasjon og misforståelser. Kommunikasjon er en stor del av sykepleiers oppgaver også innen palliasjon. God kommunikasjon kan gi pasienten en følelse av trygghet (Fjørtoft, 2016, s. 76).

Behovet for informasjon kan endre seg i pasientens palliative forløp. Pasienter i denne situasjonen er i en krise, og har ofte mange bekymringer. For at pasienten skal kunne dele sine bekymringer med sykepleier er det nødvendig at pasienten stoler på at sykepleieren har respekt og forståelse for pasientens bekymringer. En slik tillitt mellom sykepleier og pasient er en trygghet, og det er nødvendig fordi bekymringene er enklere å tåle om de deles med noen andre som også tåler det (Grov & Wiig, 2021, s. 202-203).

En viktig del av kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient i palliativ fase er forberedende samtaler om livets slutt. Ulike situasjoner sammen med pasienten kan åpne for samtaler om den siste tiden av livet og døden, og det er viktig at sykepleier tar seg tid til å snakke med pasienten om dette (Helsedirektoratet, 2019, s. 20). Slike samtaler bør gjennomføres relativt tidlig i pasientens palliative løp, men det må tilpasses hver enkelt pasient. I disse samtalene kan pasienten fritt få uttrykke ønsker og mål de har for sin siste tid (Helsedirektoratet, 2009, s. 18). Samtalene inkluderer også pasientens forståelse av at døden nærmer seg (Grov & Wiig, 2021, s. 197; Brenne & Dalene, 2016, s. 639). Disse forhåndssamtalene kan danne et godt grunnlag i relasjonen mellom pasient og sykepleier, og dette er et godt utgangspunkt for videre oppfølging og vurdering av eventuelle nye tiltak. Tidlig forhåndssamtale kan forbedre pasientens livskvalitet og bidra til at pasienten får oppfylt ønsket sitt om hvordan livet skal avsluttes (Brenne & Estenstad, 2016, s. 165).

3.4. Å arbeide i et fremmed hjem

Et hjem er personlig for den som bor der, og som sykepleier må hjemmet respekteres. For de fleste er hjemmet et trygt og privat sted å være og når vi i hjemmesykepleien utøver vi yrket vårt i noen andres hjem er det viktig å være ydmyk og hensynsfull. Når vi trer inn i noens hjem på arbeid er vi ikke inviterte gjester, men vi er derimot en nødvendig hjelp som pasienten trenger. Vi har alle ulike meninger om hva et hjem er som følge av ulike opplevelser (Fjørtoft, 2016, s. 31).

Når vi utøver hjemmesykepleie, må vi huske at vår arbeidsplass er noens hjem. Hjemmet skal respekteres, og forbli et hjem. Hjelpemidler, og ansatte som kommer og går, kan gjøre at hjemmet føles mer og mer ut som en institusjon av den som bor der. Hjemmesykepleier er nødt til å ta hensyn til pasientens hjem. Dette kan blant annet gjøres ved å tørke av seg på beina før en går inn, presentere seg skikkelig og selvsagt oppføre seg høflig og respektfull

(Fjørtoft, 2016, s. 35). Å samle alt av utstyr til et rom eller et område i hjemmet kan bevare hjemmefølelsen pasienten har.

3.5. Helhetlig menneskesyn

En kreftsyk dør fra menneskene som betyr noe for ham, fra selve livet; ikke passivt fra en sykeseng. Indre og ytre forandringer kan endre pasientens opplevelse av seg selv, og gjør pasienten mer sårbar (Reitan, 2019, s. 38). Sykepleier må se hele mennesket, og ikke kun kreften.

En svært sentral sykepleieoppgave er å ivareta pasientens grunnleggende behov. Behovene kan være mange og de endres sammen med utviklingen av sykdommen. Å være selvhjulpent gir pasienten en følelse av autonomi, men etter hvert som sykdomsbildet endres, endres også behovene. Når sykepleier må bistå pasient med grunnleggende behov kan det for pasienten oppleves som skjemmende eller ydmykende. Å utføre omsorgen på en kjærlighetsfylt og empatisk måte kan være avgjørende for hvordan den oppleves for pasienten (Sæteren, 2019, s. 230).

Når sykepleier er i en stellsituasjon med pasienten gir det gode muligheter for samtaler om ulike temaer pasienten kan ha behov for å uttrykke. I slike situasjoner kan sykepleier tilegne seg kunnskap om ulike ønsker pasienten har for sin siste tid, hvordan pasienten opplever situasjonen og eventuelle tilrettelegginger sykepleier kan gjøre for å bedre pasientens situasjon. Samtidig kan sykepleier vise varsomhet for pasienten ved å ha varme hender ved berøring, forsiktig på- og avkledning og langsomme bevegelser. Slik varsomhet kan være viktig for pasienten i en slik vanskelig situasjon. En lyttende og nærværende sykepleier kan skille smerter og ubehag fra andre indre følelser som fortvilelse, sorg og fortvilelse, og i en stellsituasjon kan sykepleier utøve slik helhetlig sykepleie (Gro, 2019, s. 524-525).

Joyce Travelbee har beskrevet de mellommenneskelige forholdene i sykepleie, og hennes teorier benyttes av sykepleiere i dag. Travelbee brukte termen menneske-til-menneske-forhold, som handler om samhandlingen mellom sykepleier og pasient. Forholdet bygges over tid, og omhandler alt sykepleier gjør for pasienten og alle møter de har (Travelbee, 1999, s. 171). Sykepleier må kunne se forbi rollene som sykepleier og pasient, og bruke seg selv terapeutisk for å kunne få et slikt menneske-til-menneske-forhold. For å bruke seg selv

terapeutisk må sykepleier bruke egen personlighet, bevissthet og målrettethet for å forsøke å skape en likeverdig relasjon (Travelbee, 1999, s. 44-45). Et slikt likeverdig forhold er viktig for at pasienten skal få tillit til sykepleier og for at hjelpen sykepleier yter skal føles trygg.

3.6. Lovverk og retningslinjer

Ulike lovverk og andre retningslinjer styrer hvordan sykepleier og annet helsepersonell i Norge kan utøve forsvarlig helsehjelp. Flere ulike lover styrer utøvelsen, samt ulike rapporter og handlingsprogram som er tilpasset mer spesifikke problemstillinger.

3.6.1. Lovverk

Det er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 (1999, §3-1) at pasient har rett til å medvirke i bestemmelser angående egen behandling. Tilbudene pasienten får skal så langt det lar seg gjøre utformes i samråd med pasienten, og dersom pasienten av ulike grunner ikke er kapabel til å ta egne avgjørelser eller har mistet samtykkekompetansen har nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

Det er nedfelt i helsepersonelloven (Lov om helsepersonell, 1999, §4) at helsepersonell skal utføre arbeidet sitt i samsvar med faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes fra helsepersonellens kvalifikasjoner og situasjonen rundt. Helsepersonell må kun handle etter egne faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienter videre dersom hjelpen som er nødvendig er utenfor eget kompetansenivå.

NOU (Norges offentlige utredninger) er utredninger som publiseres av en arbeidsgruppe fastsatt av regjeringen eller et departement. NOU «Livshjelp» fra 1999, kapittel 10 angående uhelbredelige syke og døende, sier at den enkelte personen skal få god livshjelp og en verdig slutt på livet. Pasienten skal få være med å bestemme over egen behandling og pleie. Det legges vekt på at pasienter med alvorlig sykdom skal være lengst mulig hjemme, og også få dø hjemme om de ønsker det (NOU 1999: 2, s. 80-81).

3.6.2. Handlingsplan for palliasjon

I 2019 kom det en ny utgave av Helsedirektoratets nasjonale handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Handlingsprogrammet består av anbefalinger og råd basert på faglig kunnskap, og har som mål å forbedre behandlingen og behandlingstilbudet til pasienter med

inkurable kreftformer over hele landet (Helsedirektoratet, 2019, s. 7). Kompetanse er også noe handlingsprogrammet trekker frem i rapporten. For å møte pasienter på best mulig måte, både for pasient og pårørende, må sykepleier har grunnleggende kunnskap om både sykdommen pasienten er rammet av, samt palliasjon (Helsedirektoratet, 2019, s. 16).

3.6.3. Samhandlingsreformen

Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47) er utviklet med mål om å gi god og likeverdig helse- og omsorgstjenester til alle i Norge. Regjeringen har gjort en analyse av helsevesenet og peker på utfordringer som koordinerte tjenester, underutviklet forebyggende arbeid, endring i demografi og innbyggernes sykdomsbilder (St. Meld. 47 (2008-2009), s. 21). En del av Stortingsmeldingen omhandler kommunens rolle og ansvar i helsevesenet. Flere oppgaver legges i kommunen, for å minske presset på spesialisthelsetjenesten (St. Meld. 47 (2008-2009), s. 27-28). Med flere ansvarsområder og en eldre befolkning gjør dette at omsorgstilbudet i kommunen vokser (St. Meld. 47 (2008-2009), s. 56).

4. Resultat

I dette kapittelet skal jeg presentere forskningen som skal benyttes i oppgaven. Jeg har inkludert fem kvalitative studier, som jeg mener gir en god bredde og forståelse av ulike viktigheter med palliasjon i hjemmet. Artikkel 6 er en etnografisk studie. I vedlegg 3 ligger det et eksempel på sjekklisten jeg har brukt for å vurdere om artiklene er godt skrevet og om de har relevans til min oppgave.

4.1. Studie 1

Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway (Tarberg et al., 2020).

Hensikt: Hensikten med studien var å undersøke hvordan sykepleiere som jobber i primærhelsetjenesten i Norge opplever å gi palliativ omsorg til kreftpasienter med medfølelse og empati.

Metode: Kvalitativ studie gjennomført med fokusgrupper og fokusgruppe-intervjuer. Informantene i studien bestod av 21 sykepleiere som jobber i primærhelsetjenesten og som de tre siste årene har jobbet med palliativ behandling i ulik grad.

Funn: Analysene av gruppeintervjuene resulterte i tre hovedfunn som er viktige for pasienten i palliativ fase; (a) informasjon og dialog, (b) å lage et trygt sted å dø og (c) pårørendes aksept av døden.

Konklusjon: Forfatterne konkluderer med at palliasjon er forskjellig i de ulike fasene, og at sykepleier må ta en aktiv rolle i å skape et miljø som er medfølende og empatisk. Studien viste at det er høyst nødvendig å lage et sted å dø som er fylt med trygghet, samarbeid, gode relasjoner, empati, oppmerksomhet, stillhet, forsiktighet, symptomlindring og skjermet fra bråk og konflikter. Forfatterne hevder at funnene i studien kan bidra til ny innsikt i hvordan man skal ta vare på palliative pasienter.

Relevans: Denne studien tar for seg hvordan sykepleier opplever å gi empatisk behandling og omsorg til pasienter i palliativ fase. Studien er relevant fordi deltakerne i studien peker på elementer i omsorgen som er nødvendige for god omsorg for pasienter.

4.2. Studie 2

What variables contribute to the achievement of preferred home death for cancer patients in receipt of home-based palliative care in Canada (Cai et al., 2021)?

Hensikt: Hensikten med denne studien er å undersøke hvilke variabler som påvirker om en pasient får realisert ønsket om å dø hjemme. Ved å undersøke disse forholdene mener forskerne at man kan tilrettelegge bedre for pasienter som ønsker å dø hjemme. Målgruppen i studien var pårørende av unge pasienter med en uhelbredelig kreftdiagnose.

Metode: Studien rekrutterte 290 pårørende av kreftpasienter som ble intervjuet individuelt annenhver uke gjennom pasientens palliative forløp. Kreftpasientene hadde til felles at de ønsket å dø i eget hjem.

Funn: Studiens resultater viser at hjemmet var det foretrukne stedet å dø, og av de 290 deltakerne døde 68% hjemme. Ulike faktorer viste seg å ha betydning for om pasienten faktisk døde hjemme eller om de i siste levetid ble overflyttet til enten sykehus eller sykehjemsavdeling. Noen av disse faktorene var om pasientene bodde med pårørende som tok en omsorgsrolle, hyppigheten av hjemmesykepleie pasienten hadde, og brukerstyrt personlig assistent (BPA) var noen av faktorene som økte sjansen for å realisere ønsket om å dø hjemme.

Konklusjon: Det konkluderes med at hjemmet er det stedet flest ønsker å dø. Studien konkluderer med at hyppig intensitet i hjemmebesøk av hjemmesykepleie og bruk av BPA økte sjansene for at pasienten fikk oppfylt ønsket om å dø hjemme.

Relevans: Denne studien peker tydelig på hva som er viktige elementer som må være til stede i palliativ behandling for at pasient og pårørende skal ha best mulig kvalitet.

4.3. Studie 3

What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Hensikt: Hensikten med denne studien var å undersøke hva pasienter og pårørende mente var viktige holdepunkter for palliativ behandling av høy kvalitet. Studien undersøkte også i hvilken grad disse punktene var til stede i behandlingen de mottok av både fastlege og hjemmesykepleier.

Metode: Dette er en kvalitativ studie som har brukt intervju som metode for å innhente informasjon. Det ble rekruttert 13 pasienter som ble intervjuet sammen med pårørende angående egen opplevelse av behandlingen og egen opplevelse av behandlingen og omsorgen de fikk av sykepleier og fastlege. Ni pasienter og pårørende ble også intervjuet individuelt. Herunder ble det undersøkt om pasientens viktigste holdepunkt ble møtt eller ikke.

Funn: Analyse av intervjuer med pårørende resulterte i seks hovedfunn. Medisinsk kompetanse og troverdighet, tilgjengelighet for pasienten, person-sentrert pleie, god informasjonsutveksling mellom ulike behandlere, tydelige prosedyrer og proaktivitet hos behandlere blir trukket fram som svært viktige holdepunkter for god palliativ behandling.

Konklusjon: Seks hovedfunn trekkes frem som viktige for pasienter og pårørende i palliativ fase. De tre første punktene beskrives som godt ivaretatt av deltakerne i studien. De tre siste punktene beskrives av noen som fraværende og av noen som lite tilstedeværende. Det konkluderes altså med at informasjonsutveksling, tydelige prosedyrer og proaktivitet har et forbedringspotensial hos både fastlege og hjemmesykepleier.

Relevans: Denne studien undersøker hvilke elementer som er essensielle for at palliativ behandling i hjemmet skal ha så god kvalitet som mulig. Pårørende er intervjuet, noe som gir et tydelig bilde av hvordan de, og pasienten selv, faktisk opplevde den palliative behandlingen og kvaliteten av den og hva som var essensielle holdepunkter.

4.4. Studie 4

Implementing welfare technology in palliative homecare for patients with cancer: a qualitative study of health-care professionals' experiences (Oelschlägel et al., 2021).

Hensikt: Hensikten med studien var å undersøke helsepersonells utfordringer rundt palliativ behandling med hjelp av avstands-velferdsteknologi.

Metode: Dette er en kvalitativ studie, hvor informasjonen er samlet inn fra helsepersonell med ulik utdanning gjennom intervju. Det var åtte deltakere med i studien, rekruttert fra én arbeidsplass i Norge. Gruppen ble delt i to og det ble først gjennomført gruppeintervjuer med fire deltakere på hver gruppe, og deretter individuelle intervjuer i ettertid hvor diskusjonen fra gruppeintervjuene ble tatt opp igjen.

Funn: Tre hovedfunn ble identifisert gjennom datainnsamlingen. 1) Det er nødvendig å skifte fokuset fra objektive målinger og resultater, til person-sentrert behandling, 2) mangel på erfaring hos helsepersonell og frykt og stress hos helsepersonell i forhold til alvorlige diagnoser og 3) organisatoriske utfordringer mellom avstandsbehandlingen og andre instanser pasienten får behandling av.

Konklusjon: Studien konkluderer med at avstandsbehandlingen må gjennom et skifte til mer person-sentrert behandling, hvor det er mindre fokus på diverse målinger og i større grad fokusere på pasientens ønsker og opplevelser av egen situasjon. Studien kommer også frem til at for å bedre avstands-behandlingen er det nødvendig at helsepersonellet får mer opplæring innen kreft, samt at det organisatoriske må forbedres for å få et best mulig resultat.

Relevans: Denne artikkelen er inkludert i oppgaven fordi i dagens samfunn blir teknologi mer og mer involvert i alle aspekter av livet, også i palliativ behandling. Særlig i hjemmet kan dette være et aktuelt tiltak for å gi pasienten god oppfølging i hjemmet.

4.5. Studie 5

Home care nurses more positive about the palliative care that is provided and their own competence than hospital nurses: a nationwide survey (Joren et al., 2021)

Hensikt: Denne studien har forsket på forskjellen på palliativ behandling på sykehus kontra i hjemmet. Studien undersøker hovedsakelig fire hovedtemaer blant sykepleiere; fysisk behandling, psykisk behandling, sosial behandling og spirituell behandling.

Metode: Dette er en kvantitativ studie som er gjennomført ved hjelp av spørreskjema sendt ut til sykepleiere på både sykehus og i hjemmesykepleien. Sykepleierne måtte ha minst to års erfaring med palliativ behandling.

Funn: Studien viser at de fleste sykepleiere, uavhengig om de arbeider på sykehus eller i hjemmesykepleien, i stor grad gir behandling knyttet til både fysiske plager. 70% av deltakerne oppgir at den palliative behandlingen som svært god. På begge disse spørsmålene svarte sykepleiere i hjemmesykepleien med en høyere grad av tilfredshet. En høyere andel sykepleiere i hjemmesykepleien svarte at de følte seg kompetente med å gi palliativ behandling. I spørreskjemaene kommer det frem at sykepleierne mener at det bør bli mer satt fokus på samarbeid mellom ulike deler av helsevesenet, identifikasjon av palliativ fase i god tid, god planlegging i form av individuell plan og mer tid satt av til hver pasient.

Konklusjon: Studien konkluderer med at selv om sykepleierne generelt har en god opplevelse av systemet og palliativ behandling, kan det fremdeles gjøres forbedringer, spesielt på sykehusene. Selv om mange foretrekker å tilbringe sin siste tid hjemme, samt å dø hjemme, er det mange som ender opp på sykehus/sykehjemsavdelinger på sine siste dager og det bør derfor arbeides med å tilrettelegge så godt som mulig.

Relevans: Denne artikkelen er inkludert fordi den ser på forskjellene innen palliasjon mellom hjemmet og på sykehus. Sykepleierne har innsiktsfulle refleksjoner som gir et bilde av ulike viktige elementer som er viktig i palliativ behandling.

4.6. Studie 6

Patients' perceptions of their experiences with nurse-patients communication in oncology settings: A focused ethnographic study (Chan et al., 2018)

Hensikt: Hensikten med denne studien var å undersøke pasienters opplevelse av sykepleier-pasient-kommunikasjonen som foregår på en kreftavdeling. Forfatterne av teksten har gjort et søk blant allerede eksisterende forskning og har da kommet frem til at det trengs å forske mer på dette.

Metode: Dette er en etnografisk studie. Data ble samlet fra to forskjellige sengeposter for kreft, gjennom observasjoner under sykepleieprosedyrer, samtaler og ved semi-strukturerte intervjuer, samt av en gjennomgang av eksisterende forskning.

Funn: To hovedfokus ble identifisert gjennom studien; Sykepleiernes arbeidsmengde- og kapasitet og miljøet på avdelingen, og pasient-sykepleier-relasjoner og forventninger til sykepleier fra pasienten.

Konklusjon: Mange pasienter forventer ikke å motta psykososial støtte fra sykepleier, derimot forventes behandling av fysiske plager. Gode relasjoner mellom pasient og sykepleier viser seg å kunne ha en positiv effekt på sykepleiers arbeidsmengde. Studien konkluderer med at behandlingen kan optimaliseres ved å gi god fysisk behandling med god kommunikasjon.

Relevans: Denne artikkelen er inkludert fordi den gir et bilde av hva kreftpasienter mener om sykepleiers måte å arbeide på ved en kreftavdeling, og positive og negative sider ved arbeidet. Artikkelen peker på både mangelfull behandling og positive sider. Til tross for at studien er gjennomført på en sykehus-avdeling inkluderes studien da den gir relevant informasjon om pasientens opplevelser av kommunikasjon med sykepleier.

5. Drøfting

I en drøftingsdel, eller diskusjon, belyser man et tema fra ulike sider. Diskusjonen i en litteraturoppgave foregår med argumenter fra ulike relevante kilder, både litteratur, forskning og egne relevante erfaringer (Dalland, 2021, s. 33).

I denne delen skal jeg systematisk trekke frem teoridelen, forskningsartikler og egne erfaringer for å finne et godt svar på problemstillingen: Hvordan legge til rette for at palliative kreftpasienter kan dø hjemme?

5.1. God organisering og kommunikasjon

Pasienter i palliativ fase i livet har ofte behov for bistand fra ulike instanser i helsevesenet. Ifølge Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen kreves det god organisering av helsetjenestene, samt individualisert behandling, for å klare dette (Helsedirektoratet, 2019, s. 14). Egne erfaringer i hjemmesykepleien har gitt meg erfaring med både god organisering og godt samarbeid. Jeg har opplevd at det er vanskelig å få tak i fastleger og involverte parter i spesialisthelsetjenesten, og dette har gått utover pasientens behandling, og gitt mye frustrasjon hos sykepleier som ønsker å bistå. Jeg har også erfart godt samarbeid mellom instanser, fastleger som jevnlig er på hjemmebesøk, og dette gjør det lettere og mer hensiktsmessig for sykepleier som ønsker å gi pasienten behandling av god kvalitet. En sykepleier i hjemmesykepleien uttrykte "Communication between the healthcare providers currently involved and the health care providers to be involved". Sykepleieren bekrefter med dette at det er nødvendig med god kommunikasjon mellom instanser for å få god hjelp i den palliative fasen (Joren, et al., 2021).

Ifølge Fjørtoft (2016, s. 76) er kommunikasjon en viktig del av sykepleiers oppgaver innen palliativ behandling. Kommunikasjon er en stor del av relasjonsbyggingen mellom pasient og sykepleier, og det involverer både ordutveksling, kroppsspråk og væremåte (Fjørtoft, 2016, s. 79). Dette støtter også Helsedirektoratet i sitt handlingsprogram, ved å nevne kommunikasjon som ett av elleve fokusområder i palliasjon (Helsedirektoratet, 2019, s. 11). Tarberg et al. (2020, s. 4822) underbygger Helsedirektoratets fokusområder ved å presentere at dersom det er godt samarbeid og god kommunikasjon mellom sykepleier, fastlege, spesialisthelsetjeneste, pasient og pårørende øker dette sannsynligheten for at pasienten får oppfylt ønsket om å dø hjemme.

En individuell plan er nødvendig i en palliativ fase av livet for å ha god oversikt over pasientens behandling, medikamenter, egne ønsker og hvilke behandlere som har ansvar for ulike oppgaver. Joren et al. (2013) påpeker i sin studie at bedre kommunikasjon og samarbeid internt mellom instanser i behandlingen er nødvendig for å gi palliativ behandling av bedre kvalitet. Helsedirektoratet (2019, s. 14) mener at en individuell plan er et viktig verktøy for å få best mulig samhandling og forutsigbarhet i pasientens behandling. En individuell plan inneholder ansvarsfordeling i behandlingen, samt hvem pasienten skal kontakte i ulike situasjoner (Harlo & Kvikstad, 2016, s. 175). Forskning viser at sykepleiere mener at det er essensielt å utvikle en palliativ plan med pasient og pårørende før pasienten når den terminale slutfasen. Ved å lage en individuell kan man unngå situasjoner hvor avgjørelser må tas raskt og hvor pasient og pårørende er uforberedte, det gir pasienten mulighet til å uttrykke egne meninger rundt behandlingen, samt det kan gi den syke en følelse av trygghet (Tarberg et al., 2020, s. 4822).

Egne erfaringer jeg har gjort meg i arbeid i hjemmesykepleien har bekreftet at individuell plan er nødvendig, og et godt hjelpemiddel. En kreftpasient i hjemmesykepleien som hadde store smerter over en lengre periode hadde en fastlege som var føre var, og forordnet økinger på ulike smertestillende før det var nødvendig, slik at sykepleier kunne administrere høyere dose når behovet viste seg. Dette ga både pasient og ektefelle uttrykk for at de var takknemlige for, og de fortalte at de da slapp å bekymre seg på forhånd for hvordan pasienten skulle holde ut mens legen forordnet ny dose. Lignende erfaringer fra praksis har gitt meg samme bekreftelse på at slike forordninger i en individuell plan er en trygghet for pasienten.

En nødvendig del av kommunikasjonen mellom pasient og sykepleier er samtaler om døden; forhåndssamtaler (Helsedirektoratet, 2019, s. 20). Det er nødvendig å ha forhåndssamtalene i god tid, før pasienten er for dårlig. En del av samtalen handler om pasientens forståelse for at livet nærmer seg slutten, og tanker de har rundt dette. I disse samtalene kan også pasienten fritt få uttrykke ønsker og mål med behandlingen (Brenne & Dalene, 2016, s. 638-639). Grov og Wiig (2021, s. 197) bekrefter at slike forhåndssamtaler er viktige for samspillet mellom den syke og helsepersonellet. Studien til Oosterveld-Vlug et al. (2019) viste at pasientene satt pris på åpenheten fra helsepersonell i samtaler rundt døden, selv om det kunne være utfordrende å snakke om.

5.2. Personsentrert omsorg

Som sykepleier ligger fokuset på å pleie, behandle og utøve omsorg for en syk person, og det viktig å ivareta åndelige og eksistensielle behov pasienten har. Sykepleier må blant annet være oppmerksom på utfordringer pasienten har rundt eksistensielle spørsmål, ta seg tid til å lytte og støtte mestring og tro (Helsedirektoratet, 2019, s. 38-40). Oosterveld-Vlug et al. (2019) fant i sin studie at pasienter og pårørende så det som svært viktig at sykepleier hadde et personsentrert fokus i sin utøvelse. Blant annet var det viktig det det var interesse for pasienten som person, å ta pasienten og pårørende på alvor og å ha et forhold hvor man stolte på hverandre. Selv har jeg erfart at sykepleiere er gode til å ivareta hele pasienten. På jobb i hjemmesykepleien var jeg en periode hos en svært kreftsyk pasient sammen med vakthavende sykepleier. Sykepleier hadde fått et personlig og nært forhold til både pasienten og pårørende. Jeg kunne tydelig se at pasienten stolte på sykepleier, og pårørende synes det var godt å ha en kunnskapsrik sykepleier som var kjærlig, omsorgsfull og til å stole på. En annen kreftpasient hadde før han ble syk vært svært interessert i biler. En sykepleier brukte da mye tid på å diskutere biler med pasienten, og samtalen fikk pasienten til å smile, til tross for pasientens store smerter hele døgnet. Begge disse sykepleierne er eksempler på kjærlige og omsorgsfulle sykepleiere, som ser forbi pasientens sykdom.

Menneske-til-menneske-forholdet som Joyce Travelbee beskriver, handler om relasjoner mellom sykepleier og pasient; at sykepleier bruker seg selv for å skape en likeverdig relasjon. Synet Travelbee hadde på relasjonen mellom sykepleier og pasient bekreftes av Birkeland og Flovik (2018, s. 189) som sier at den personlige relasjonen mellom sykepleier og pasient er sentral for å gi god palliativ omsorg i hjemmet. Jeg har erfart at pasienter åpner seg mer for en sykepleier som er åpen for samtaler, både overfladiske og dype, enn de gjør for en sykepleier som oppleves som distansert og lukket. Erfaringene mine har vist meg at for at pasienten skal føle seg trygg på meg som sykepleier kan jeg følge Travelbees tankegang om at personlig relasjon er viktig for å gi god palliativ omsorg.

Jeg har erfart at palliative kreftpasienter gjerne får behandling over flere uker eller måneder før døden inntreffer. Med kun fem gjennomsnittlige liggedøgn på sykehus i 2007 vet vi at pasienter sendes relativt raskt til egne hjem etter et opphold (St. Meld. 47 (2008-2009), s. 42). Når pasienter får behandling over lengre periode av en fast gruppe sykepleiere er det gode muligheter for å bli godt kjent. Joren et al. (2021) har gjennomført en studie med sykepleiere i hjemmesykepleien og sykehus. Generelt svarte flere sykepleiere i hjemmesykepleien at de

ivaretok pasientens psykososiale helse, sammenlignet med sykepleiere på sykehus. Med tanke på at pasienter kun gjennomsnittlig har 5 liggedøgn på sykehus, kan man anta at sykepleiere på sykehus ikke blir like godt kjent med pasientene sine som sykepleier i hjemmesykepleien gjør. Joren et al. (2021) foreslår at sykepleier i hjemmesykepleien har et annet forhold til pasienten enn på sykehus fordi på et sykehus kan man si at pasienten er gjesten, mens i hjemmesykepleien er rollene omvendt og sykepleier er gjest i pasientens hjem. Pasienten kan derfor kjenne seg mer komfortabel med å uttrykke bekymringer og eksistensielle spørsmål. Studien til Joren et al. bekrefter hva jeg har tenkt om relasjonsbygging hos pasienter. I et første møte med en ny pasient har jeg ofte følt meg usikker på egen kunnskap om pasientens tilstand, og jeg har dermed ikke vært like åpen som jeg kan være med en pasient jeg har blitt kjent med over tid. Jorens studie fremhever at når man blir bedre kjent er det enklere å gi den hjelpen som pasienten trenger i forhold til eksistensielle og åndelige behov.

5.3. Tilgang på riktig helsehjelp

Ifølge Haugen og Aas (2016, s. 113) er det viktig at pasienter hele tiden har tilgang på nødvendig kompetanse ut ifra sine behov, og mulige endringer i situasjonen. I en kommune i Norge har det blitt gjort en studie rundt et digitalt tilbud innen palliasjon. Pasienten har kontakt med helsepersonell digitalt, enten ved hjelp av telefonsamtaler eller med videosamtaler (Oelschägel et al., 2021, s. 5). Ideen om å ha kontakt med helsepersonell digitalt opplever jeg som god og jeg har selv erfart ulike metoder som blir brukt. Jeg har erfart at pasienten har hatt ringebesøk med hjemmesykepleien i tillegg til faste hjemmebesøk, for å følge opp blant annet symptomlindring. Pasienten uttrykte da etter en tid med ringebesøk, at dette var betryggende for hen, fordi hen kunne ha kontakt med hjemmesykepleien jevnlig angående smertelindring, men samtidig slippe noen besøk om dagen i eget hjem. Erfaringene fra helsepersonellet i studien viste derimot at å kun motta behandling digitalt ikke var optimalt, hverken for pasienten eller helsepersonellet. Kontakten var hovedsakelig begrenset til målinger og andre objektive opplysninger, samt at man ikke fikk et personlig forhold til pasientene (Oelschägel et al., 2021, s. 5). Dette kan føre til at sykepleien ikke blir helhetlig.

Ifølge Oosterveld-Vlug et al. (2019, s. 4) er tilgjengelighet på helsepersonell en viktig faktor for å ha høy kvalitet i palliativ behandling. Flertallet av deltakerne i studien var enige om at dersom de ringte hjemmesykepleien var omtrent alltid responsen å komme hjem til pasienten. Det ble også beskrevet at pasient og pårørende sjelden følte at sykepleier hadde et tidspress på

seg, og at sykepleier prioriterte pasientens velvære ved å bruke litt ekstra tid hos pasienten. Studien til Chan et al. (2018, s. 7) viste derimot at pasienter hadde sympati for travle sykepleiere, og lot være å spørre om hjelp eller støtte dersom de vurderte selv at det ikke var viktig nok. Dette resulterte i at pasientene fikk begrenset kommunikasjon med sykepleier, for å ikke gjøre arbeidshverdagen enda mer travel. Egne erfaringer jeg har gjort meg har derimot vist meg at sykepleiere generelt er gode til å ha et kroppsspråk som ikke viser at de har det travelt. Sykepleierne er flinke til å holde seg rolige og setter seg gjerne ned med pasienten. I samtaler med sykepleier i ettertid av besøket kan sykepleier ofte uttrykke stresset og tidspresset hen føler på, men dette var ikke synlig for pasienten.

Ifølge Cai et al. (2021, s. 219) øker sannsynligheten for å dø hjemme dersom man har jevnlig besøk av sykepleier i den palliative fasen. Dette bekrefter også Brenne og Estenstad (2016, s. 163), som lister «tilgang på helsepersonell» og «tilgang på palliative tjenester» som en av hovedfaktorene som påvirker å få realisert en hjemmedød. Egne erfaringer tilsier at en palliativ pasient gjerne har mellom to og seks planlagte besøk av sykepleier i hjemmesykepleien daglig. Besøkene varer gjerne fra 20 minutter til én time. Pasientene er ofte prioritert hos sykepleier på vakt, og jeg har erfart at sykepleiere i andre soner i kommunen hjelper til med andre oppgaver sykepleier har, slik at tiden kan prioriteres hos den syke pasienten. Egne erfaringen bekrefter studien til Cai et al. (2021) og litteraturen til Brenne & Estenstad, ettersom jeg ser at de palliative pasientene som har flere besøk og flere timer i uka ofte ender opp med å realisere ønsket sitt om å dø hjemme.

6. Konklusjon

I denne bacheloroppgaven har jeg jobbet med temaet palliasjon i hjemmet, og hva som påvirker om pasienten får realisert ønsket om å dø hjemme. Jeg har drøftet flere punkter som er essensielle for å hjelpe pasienten i den siste tiden i eget hjem.

Som sykepleier som jobber med palliative kreftpasienter opplever jeg at jeg har en viktig rolle for pasient og pårørende. Jeg treffer mennesker i sårbare situasjoner, og må tilpasse behandlingen, pleien og omsorgen jeg gir til hver enkelt. Som sykepleier i hjemmesykepleien kommer jeg hjem til pasienters hjem, og jeg må derfor også ta hensyn til hvert hjem, og la det forbi et hjem. Med palliative kreftpasienter kan situasjoner endre seg raskt og uventet, og derfor er det viktig å være godt forberedt.

Teori og forskning har vist at det er tre hovedpunkter som er viktig for både pasient og sykepleier ved palliasjon i hjemmet. God kommunikasjon mellom sykepleier og pasient, samt mellom de ulike instansene som er involvert i pasientens behandling er et nødvendig utgangspunkt for behandling av god kvalitet. Et annet viktig punkt er at sykepleier behandler pasienten med medmenneskelighet. Sykepleier må bruke seg selv for å se hele mennesket som er bak kreftsykdommen. Denne personsentrerte omsorgen er viktig for å skape en god og trygg relasjon mellom pasient og sykepleier. Tilgang på helsepersonell og fordeling av ansvarsområder kom frem i studien som et viktig element i behandlingen. Pasient og sykepleier må ha innsikt i hvem som har ansvar for hva, og hvem som skal kontaktes ved ulike nyoppståtte situasjoner.

Gjennom arbeidet med denne bacheloroppgaven har jeg lært at kommunikasjon, personsentrert omsorg og tilgang på helsepersonell er tre viktige elementer som er nødvendige for å kunne legge til rette for at pasienten skal kunne dø hjemme. Disse tre punktene må ses i sammenheng, og de er alle nødvendige i palliativ behandling i hjemmet. Med dette resultatet har jeg bekreftet hva jeg selv hadde opplevd i palliative pasienters hjem. Som sykepleier må jeg holde meg faglig oppdatert innen fagfeltet for å kunne yte palliativ behandling av god kvalitet.

Referanser

- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3.utg). Cappelen Damm Akademisk.
- Brenne, A.-T. & Dalene, R. (2016). Symptomlindring av den døende pasienten. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg, s.638-652). Gyldendal Akademisk.
- Brenne, A.-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg, s. 161-171). Gyldendal Akademisk.
- Cai, J., Zhang, L., Guerriere, D., Fan, H. & Coyte, P. C. (2021). What Variables Contribute to the Achievement of a Preferred Home Death for Cancer Patients in Receipt of Home-Based Palliative Care in Canada?. *Cancer nursing*, 44(3), 214-222. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000863
- Chan, E. A., Wong, F., Cheung, M, Y. & Lam, W. (2018). Patients' perceptions of their experiences with nurse-patient communication on oncology settings: A focused ethnographic study. *PLOS ONE*, 13(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0199183>
- Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7.utg). Gyldendal.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3.utg). Fagbokforlaget.
- Grov, E. K. (2019). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (2.utg, s. 522-537). Gyldendal Akademisk.
- Grov, E. K. & Wiig, H. S. (2021). Kommunikasjon med pasienter i palliativ livsfase. I L. G. Heyn (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (1.utg, s. 196-229). Gyldendal.

- Harlo, S. & Kvikstad, A. (2016). Økonomiske støtteordninger ved alvorlig sykdom og dødsfall. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg, s.172-187). Gyldendal Akademisk.
- Haugen, D. F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg, s. 112-125). Gyldendal Akademisk.
- Helsedirektoratet (2009). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* (IS-2091).
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>
- Helsedirektoratet (2018, 18.september). *Lindrende behandling i livets slutfase*.
<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helsedirektoratet (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (IS-2800). <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Heyn, L. (2016). Kommunikasjon – menneskets grunnleggende behov for å forstå og bli forstått. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i sykepleie: Sykepleieboken 1* (5.utg, s. 363-398). Cappelen Damm Akademisk.
- Hilden, P. K. & Middelthon, A.-L. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – et etnografisk perspektiv. *Tidsskriftet: Den norske legeforening*, 25(122), 2473-2476).
- Jakobsen, S. E. (2019, 11.januar). *Mange planlegger å dø hjemme, men svært få får muligheten*. Forskning.no.
<https://forskning.no/sykepleie/mange-planlegger-a-do-hjemme-men-svaert-fa-far-muligheten/1277514>

- Joren, C. Y., Veer, A. J. K. D., Groot, K. D. & Francke, A. L. (2021). Home care nurses more positive about the palliative care that is provided and their own competence than hospital nurses: a nationwide survey. *BMC Palliative Care*, 20(170).
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00866-4>
- Kaasa, S. (2016). Forskning innen palliasjon. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (s. 51-61). Gyldendal Akademisk.
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (5.utg, s. 397-436). Gyldendal Akademisk.
- Norsk forening for palliativ medisin (2004). *Standard for palliasjon*. Legeforeningen.
<https://www.legeforeningen.no/contentassets/2c8308a05f054c8bad2cd72174549536/standardforpalliasjon.pdf>
- NOU 1999: 2. (1999). *Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Sosial- og helsedepartementet.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Oelschlägel, L., Dihle, A., Christensen, V. L., Heggdal, K., Moen, A., Österlind, J. & Steindal, S. A. (2021). Implementing welfare technology in palliative homecare for patients with cancer: a qualitative study of health-care professionals' experiences. *BMC Palliative care*, 20(146). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00844-w>
- Oosterveld-Vlug, M, G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C. & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 18(96). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>

- Reitan, A. M. (2019). Kreftsykepleie. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (4.utg, s. 33-49). Cappelen Damm Akademisk.
- Slettebø, Å. (2016). Juridiske rammer og etiske utfordringer. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2.utg, s. 212-224). Gyldendal Akademisk.
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – på rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
- Store medisinske leksikon. (2020, 19.mai). *Helsinkideklarasjonen*.
<https://sml.snl.no/Helsinkideklarasjonen>
- Sæteren, B. (2019). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter – sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (4.utg, s. 224-250). Cappelen Damm Akademisk.
- Tarberg, A. S., Landstad, B. J., Hole, T., Thronæs, M. & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses` experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical Nursing*, 2020(29), 4818-4826. DOI: 10.1111/jocn.15528
- Thidemann, I.-J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken for akademisk oppgaveskriving* (2.utg). Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. (1.utg). Gyldendal Akademisk.

Vedlegg

Vedlegg 1

Pico-skjema (Patient-Intervention-Comparison-Outcome)

Pasientgruppe	Kreftpasienter
Intervensjon	Palliativ fase i hjemmet
Sammenligning	-
Utfall	Realisering av hjemmedød

Vedlegg 2

Systematisk treff i databaser

Søk	Database	Søkeord	Kriterier	Treff	Inkluderte artikler
S1	Academic Search Elite (Cinahl, Medline) (31/3-22)	Nurse or nursing or nursing care	Peer reviewed 2017-2021	335,313	
S2	Academic Search Elite (Cinahl, Medline) (31/3-22)	Cancer patients or oncology patients or patients with cancer	Peer reviewed 2017-2021	268,967	
S3	Academic Search Elite (Cinahl, Medline) (31/3-22)	Palliative care or end of life care or palliative nursing	Peer reviewed 2017-2021	43,259	
S4	Academic Search Elite (Cinahl, Medline) (31/3-22)	At home or living at home or dying at home	Peer reviewed 2017-2021	131,694	
S5	Academic Search Elite (Cinahl, Medline) (31/3-22)	Feeling of safety or feeling of competence or safety or patient safety	Peer reviewed 2017-2021	372,242	
S6	Academic Search Elite (Cinahl, Medline) (31/3-22)	S1 and S2 and S3 and S4		455	Studie 1 Studie 2 Studie 3
S7	Academic Search Elite (Cinahl, Medline) (31/3-22)	S1 and S2 and S3 and S4 and S5		16	Studie 4
S8	Google Scholar (28/04-22)	Patient and nurse and communication and cancer	2018-2022	17,300	Studie 6
S9	Academic Search Elite (Cinahl, Medline) (20/05-22)	Nurse and palliative care and home care and quality of care	Peer reviewed 2020-2021	192	Studie 5

Vedlegg 3

Sjekkliste for artikkelfunn:

Nurses` experience of compassionate care in the palliative pathway

Er formålet med studien tydelig?	Ja. Studiens formål å undersøke hvordan sykepleiere opplever medfølelse og empatisk behandling for kreftpasienter som ønsker å dø hjemme. Informantene som ble intervjuet jobber i Midt-Norge og har alle erfaring med palliativ behandling i primærhelsetjenesten.
Er den kvalitative tilnærmingen hensiktsmessig?	Ja. Studien har et kvalitativt oppsett, hvor man hadde fire fokusgrupper med tre til syv sykepleiere som ble gruppeintervjuet. Kvalitativ metode benyttes gjerne når man skal undersøke temaer som følelser og opplevelser, så det passet godt når målet var å finne ut hvordan sykepleiere opplevde palliativ behandling av kreftpasienter.
Er det tilfredsstillende hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?	Ja. Utvalget er strategisk utvalgt. Sykepleiere ble rekruttert fra forskjellige arbeidsplasser som alle jobbet med palliativ behandling på ulike vis; enten på sykehjem eller i hjemmesykepleien. Kriteriene for å delta var å ha jobbet med palliasjon i minst tre år i primærhelsetjenesten.
Var datasamlingen tilstrekkelig til å gi et helhetlig bilde av fenomenet?	Datasamlingen gir et bilde av sykepleiers opplevelse av empatisk og omsorgsfull palliativ behandling i hjemmet.
Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	Ja. Forfatterne har tatt i betraktning eventuelle bakgrunnsforhold som kan ha påvirket tolkningen av data. De har derimot konkludert med at det ikke var noen forhold til kunne påvirket.
Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført?	Ja. Det ble benyttet kvalitativ metode i studien. Gruppeintervjuene ble gjort opptak av og deretter transkribert. Etter det har forfatterne analysert svarene og vist til de mest fremtredende svarene og mønstrene som ble oppdaget.
Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	Ja. Fortolkningsprosessen er beskrevet godt og forståelig.
Er det gjort forsøk på å underbygge data (for å sjekke om funnene er riktige)?	Ja. Under gruppeintervjuene var det en observatør til stede. Observatøren tok notater og oppsummerte etter intervjuene. Tidligere forskning er også vist til gjennom artikkelen som bygger under funnene fra denne studien.
Kommer det klart frem hva som er hovedfunnene?	Ja. Hovedfunnene som er relatert til problemstillingen er informasjon og dialog, å lage et trygt sted å dø og pårørendes aksept av døden.
Kan resultatene brukes i min praksis?	Ja. Studien er relevant til min problemstilling. Et av hovedfunnene angående pårørendes aksept av døden er muligens ikke like relevant, likevel velger jeg å bruke artikkelen ettersom jeg mener de to andre hovedfunnene er høyst relevante.



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave i sykepleie

SK152-O-2022-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	03-06-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	07-06-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave i sykepleie		
Flowkode:	203 SK152 1 O 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	430
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7963
----------------------	------

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

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	37
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