

FORDYPNINGSOPPGAVE I PALLIATIV OMSORG, TRINN 2

HVORDAN KAN SYKEPLEIERE I HJEMMEBASERT OMSORG BIDRA TIL EN TRYGG OG VERDIG LIVSAVSLUTNING?



091069

010073

970224



Høgskolen i Gjøvik

Avdeling for helse, omsorg og sykepleie

Seksjon helse, teknologi og samfunn

Mai 2011



Foto: Guro Blikset Aasarmoen

Et privilegium

Å få være hjelper

Å få følge så mange

Det siste stykket av veien

Fra livet til døden

Et privilegium

Å få lære om livet

Om det å leve

Om å være menneske

Et privilegium

(Marie Aakre)

Innholdsfortegnelse:

1.0	Innledning.....	6
1.1	Begrunnelse for valg av tema og presentasjon av problemstilling.....	6
1.2	Intensjon med oppgaven.....	8
1.3	Avgrensning av oppgaven.....	8
1.4	Begrepsavklaring.....	8
1.4.1	Palliasjon og palliativ fase i hjemmebasert omsorg.....	8
1.4.2	Trygghet.....	9
1.4.3	Livskvalitet.....	10
1.4.4	Verdig livsavslutning.....	10
2.0	Metodekapitel.....	11
2.1	Presentasjon av metode for oppgaveskriving.....	11
2.2	Metodekritikk.....	11
2.3	Kildekritikk.....	12
3.0	Teori.....	13
3.1	Presentasjon av utvalgte artikler.....	13
3.2	Retningslinjer og lovverk.....	15
3.2.1	Lov om helsetjenesten i kommunen.....	15
3.2.2	Yrkesetiske retningslinjer.....	16
3.2.3	Pasientrettighetsloven.....	16
3.2.4	Standard for palliasjon.....	17
3.2.5	Håndbok for lindrende behandling.....	18
3.3	Planlegging.....	19
3.4	Tilrettelegging.....	20
3.4.1	Primærsykepleie.....	20
3.4.2	Tverrfaglig samarbeid.....	20
3.4.3	Symptomkontroll.....	21
3.5	Kommunikasjon.....	21
3.5.1	Kommunikasjon med pasienter og pårørende i palliativ fase.....	22
3.5.2	Informasjon.....	22
4.0	Drøfting.....	24

4.1 Organisering av tilbudet	24
4.2 Planlegging og tilrettelegging.....	27
4.3 Symptomkontroll.....	29
4.4 Kommunikasjon og informasjon	29
5.0 Hvordan kan sykepleiere i hjemmebasert omsorg bidra til en trygg og verdig livsavslutning?.....	32
6.0 Avslutning	33
6.1 Produktevaluering.....	33
6.2 Prosessevaluering	33
7.0 Kildehenvisning	35
Vedlegg 1	37
Vedlegg 2	40
Vedlegg 3	41

8884 Ord

1.0 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema og presentasjon av problemstilling

Hjemmebasert omsorg er den arena hvor vi møter pasienter i palliativ fase i det daglige. Vi har gode og mindre gode opplevelser omkring livsavslutninger i pasienten eget hjem. Vi har gjort oss erfaringer som viser hva som er viktig for å gi pasientene våre muligheten til å dø hjemme. Svikt i kommunikasjon mellom de ulike tjenestenivåene, manglende planlegging før hjemreise fra sykehjem og sykehus, manglende tilrettelegging i pasientens i eget hjem, manglende kompetanse hos pleiepersonalet, manglende tillitt til helsetjenesten og med dette en følelse av utrygghet hos pasient og pårørende, er faktorer vi har sett kan være årsaken til en mindre god livsavslutning. Vi har erfart at mange pasienter ønsker å dø hjemme, men at en eller flere av disse faktorene kan være årsaken til at pasienten legges inn i sykehus eller sykehjem i livets siste fase.

Ifølge Standard for palliasjon 2004 s. 13, skal følgende gjelde for terminal pleie:

“Man bør tilstrebe at pasienten kan få dø der hun/han ønsker det, og legge forholdene tilrette for en verdig død”

Med tiden har historien endret seg i forhold til hvor våre syke og gamle ender sine liv. Tidligere var det en tradisjon i landet vårt at familien tok seg av sine, de fleste syke og døende døde hjemme med sine egne rundt seg. Døden ble sett på som en naturlig del av livet, og tradisjonen var at familien tok seg av stell og pleie av sine syke og døende. En samfunnsmessig utvikling har ført til at de fleste i dag dør på sykehus eller sykehjem.

I 2009 døde 5792 mennesker hjemme, 15053 mennesker på sykehus og 17915 på andre pleie og helseinstitusjoner (SSB 2009).

En opprustning av helsetjenesten kombinert med at de pårørende av ulike årsaker ikke lenger har mulighet til å ta seg av sine på lik linje som tidligere, er noe av årsaken til dette. Nasjonale og internasjonale undersøkelser viser likevel at flere har et ønske om å dø i sine hjem, dersom det blir tilrettelagt for muligheten til det. Vi som jobber i hjemmebasert omsorg ser også en

tendens til at denne trenden er økende, i tillegg til at hjemmebasert omsorg og den pleien som skal ytes blir mer og mer medisinsk og komplisert. Samhandlingsreformen ”Rett behandling – på rett sted – til rett tid” som ble vedtatt av Stortinget i 2009, beskriver også disse utfordringene som kommunehelsetjenesten står overfor, og i punkt 6.4 vektlegges følgende:

”For enkelte pasienter vil det være best å få et kvalitativt godt tilbud nær hjemmet i stedet for å bli lagt inn i sykehus ved akutt sykdom eller i den terminale fasen”

Denne utviklingen utfordrer og forplikter oss til å sikre kvaliteten på omsorgen og den behandlingen som gis til pasienter i palliativ fase. Med oppgaven ønsker vi å se ytterligere på hvordan vi som sykepleiere i hjemmebasert omsorg, kan bidra til å gi pasienten og dens pårørende en følelse av trygghet i livets siste fase, og med det legge forholdene til rette for at livsavslutningen oppleves verdig for både pasient og pårørende. Vi har derfor kommet fram til følgende problemstilling for oppgaven:

Hvordan kan sykepleiere i hjemmebasert omsorg bidra til en trygg og verdig livsavslutning?

1.2 Intensjon med oppgaven

Vi ønsker å gi flere pasienter muligheten til å velge sitt eget hjem som arena for en verdig livsavslutning. Vi håper at vi med denne oppgaven kan få økt kunnskap og den tryggheten vi ser at vi trenger for å kunne bidra til dette. Samtidig ønsker vi å belyse et tema som opptar oss i vår yrkespraksis, samt å bevisstgjøre medstudenter og kollegaer om temaet. Vi håper vi kan bidra til økte kunnskaper, endring av holdninger, en økt følelse av trygghet og med det en forbedret praksis.

1.3 Avgrensning av oppgaven

Vårt fokus for oppgaven er rettet mot pasienter i palliativ fase i hjemmebasert omsorg. Vi har valgt ut pasienter og pårørende i hele den palliativ fase som målgruppe for oppgaveskriving. For å avgrense oppgaven ytterligere har vi valgt ikke legge fokus på en bestemt diagnose, men beskrive palliasjon generelt. Vi kan ikke omtale eventuelle kulturelle forskjeller hos pasientene som skal motta pleie.

De nasjonale retningslinjer for beslutningsprosesser for livsforlengende behandling vil stå sentralt i pleie av hjemmeboende pasienter i palliativ fase, men siden denne går spesifikt på pasienter i terminal fasen, har vi valgt å se bort fra denne i oppgaven.

1.4 Begrepsavklaring

Vi vil her utdype de viktigste begrepene og definisjonene i oppgaven: palliasjon, palliativ fase, trygghet, livskvalitet og verdig livsavslutning.

1.4.1 Palliasjon og palliativ fase i hjemmebasert omsorg

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientenes fysiske smerter og andre plagsomme symptom står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasient og pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken

fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Standard for palliasjon 2004 s. 8).

Med begrepet pasienter i palliativ fase mener vi alle pasienter som lever med en ikke kurabel sykdomsdiagnose. Tidsrommet for hvor lenge den palliative fasen varer, vil i gjennomsnitt strekke seg over 9-12 måneder. I hjemmebasert omsorg kan tidsrommet hvor vi utfører pleie til pasienter i palliativ fase, være alt fra dager og uker til måneder og over flere år.

Palliasjon til hjemmeboende pasienter er i Standard for palliasjon (2004 s. 32), definert som:

”Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet”

Hospicefilosofiens helhetlige menneskesyn og dens tanker omkring pleie til alvorlig syke og døende pasienter vil stå sentralt i planleggingen og utøvelsen av hjemmebasert palliativ omsorg. Marie Aakre beskriver dette slik i Når døden blir virkelighet (1993 s. 17):

”Hospiceomsorgen handler mye om å legge liv til de dagene som er igjen”

Videre står det:

Hospiceomsorgen handler om å frigjøre energi til å leve, framfor å slite med unødige plager og problemer. Redusert institusjonstid, lengre hjemmetid og planlagt hjemmedød for de som ønsker det, er et erkjent mål.

1.4.2 Trygghet

Trygghet er et av de mest grunnleggende behovene vi som mennesker har. Hva som skaper en følelse av trygghet, vil være individuelt fra menneske til menneske. Vi har erfart at en viss følelse av trygghet hos pasient og pårørende, vil være en grunnleggende forutsetning for å oppnå en verdig livsavslutning.

Trygghet kan være opplevelse av balanse, varme, glede, lykke, ro, harmoni, sjelefred, fotfeste, tillitt, hvile og energifrigjøring. Utrygghet kan være uro, usikkerhet, frustrasjon, ubalanse,

redsel, sterk spenning, nervøsitet, vondt i magen, og følelsen av å mangle en plass i tilværelsen. (Kristoffersen 1995, s. 119)

1.4.3 Livskvalitet

Det er utarbeidet mange ulike definisjoner av begrepet livskvalitet.

Noe det imidlertid er enighet om, er at livskvalitet handler om det enkelte menneskets opplevelse av å ha det godt eller dårlig (Næss 1986). Følgelig er livskvalitet et subjektivt begrep, der det må tas utgangspunkt i det enkelte menneskets egen opplevelse av sin situasjon (Rustøen, 2001 s.14).

Verdens helseorganisasjon har også utarbeidet en egen definisjon av begrepet. WHO beskriver livskvalitet som:

Enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og verdisystem de lever i, i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker at livet skal være og hva de er opptatt av (Rustøen, 2001 s.2).

1.4.4 Verdig livsavslutning

Hva som er av verdi er individuelt fra person til person. Vi tenker at man må få ha det slik man selv ønsker, med sine verdier, og hva det innebærer den siste tiden man lever. Å kunne avslutte livet etter sine ønsker om hvordan det skal være.

”Slike verdier kan være trygghet, åpenhet, tillitt, ettertanke, velvære, eller en følelse av kontakt” (Røkenes og Hansen, 2006, s. 219).

”Verdighet” skal og må være et overordnet begrep i all palliativ pleie, og en verdig livsavslutning må alltid tilstrebes. Sentralt knyttet til begrepet ”verdighet”, kommer autonomiprinsippet. Autonomi kommer fra gresk, og består av to ord: auto, som betyr selv, og nomos, som betyr lov, styring, regulering. Autonomi vil være det samme som selvbestemmelse eller selvregulering, medisinsk beskrevet som medbestemmelse. Rett til medbestemmelse er nedfelt i pasientrettighetsloven i kap.3 om rett til informasjon, og kap.4 om rett til å samtykke ved behandling. (Slettebø og Nortvedt 2007).

Det betyr ikke så meget hvordan man er født, men det har uendelig meget å si hvordan man dør. (Søren Kierkegaard)

2.0 Metodekapitel

Vi vil her komme med en redegjørelse for metode for oppgaveskriving, metodekritikk og kildekritikk.

2.1 Presentasjon av metode for oppgaveskriving

Vi startet arbeidet med å finne relevant litteratur, som artikler, fagbøker og retningslinjer. Vi har søkt etter artikler i databasene ProQuest, Ovid, Helsebiblioteket og SweMed. Etter å ha lest gjennom og analysert det vi hadde av forskningsartikler, satt vi igjen med 5 artikler som vi fant relevante for å belyse problemstillingen. Fire av artiklene er fagfellevurdert, den femte er en fagartikkel. Søkeordene vi har brukt er home care, palliative care, end of life, qualitative, die at home, nursing, communication, terminal care, home health care, good communication. (Se vedlegg 1)

2.2 Metodekritikk

Vi ser at litteraturstudie som metode for oppgaveskriving har vært en lærerik måte å jobbe på. Vi har fått god kjennskap til hva som er gjort av forskning på temaet for vår oppgave. Det må likevel sies at mye av det relevante stoffet er artikler publisert på engelsk, med de utfordringene det medfører. Det kan også sies at vi ser at litteraturstudie som metode ikke alltid gir tilgang til den informasjon man er på jakt etter.

2.3 Kildekritikk

Artiklene vi har valgt er publisert i ulike nasjoner. Man kan kanskje hevde at enkelte av disse artiklene ikke er helt relevante på grunn av eventuelle kulturforskjeller. På den annen side ønsker vi å fordype oss spesielt i temaet hjemmebasert omsorg. Enkelte kulturer har en utberedt tradisjon for dette. Vi ser det derfor som relevant å trekke disse artiklene inn i oppgaven. Vi ser at vi kan hente inspirasjon og ideer fra hvordan tjenesten er organisert i andre nasjoner.

Enkelte av artiklene vi har valgt er ikke av helt nyeste dato. Vi har likevel valgt å ta de med, da vi mener at opplevelsen som de kvalitative studiene bygger på, er representative for det vi ønsker å formidle med denne oppgaven.

Vi har valgt å benytte oss av både kvalitative og kvantitative studier. Vårt fokus for oppgaven krever en datasamling sett fra pasient og pårørende perspektiv. Her har de kvalitative studiene vært til stor nytte. Vi har også valgt å ta utgangspunkt i kvantitative studier, for å se om disse studiene kommer med påstander som dokumenter påstandene i de kvalitative studiene.

En feiltolkning av engelske artikler vil alltid være et faremoment i litteraturstudier. Vi har brukt mye tid på å oversette litteraturen vi har funnet, for å være sikre på at vi har forstått budskapet riktig. Vi har valgt ut de artiklene vi har funnet mest relevant for vår problemstilling. Fire av artiklene er fagfellevurderte artikler, den femte er en fagartikkel.

3.0 Teori

Som teorigrunnlag for oppgaven vår har vi valgt fem internasjonale artikler, aktuelle retningslinjer, lovverk og annen relevant faglitteratur.

3.1 Presentasjon av utvalgte artikler

Oppgaven er basert på litteraturstudie. Vi har valgt ut fem artikler for å belyse problemstillingen. Vi vil her gi en redegjørelse for de artiklene vi har lagt til grunn for oppgaven vår.

”The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care” er basert på en kvalitativ studie gjort blant åtte pasienter hvor hensikten var å belyse livskvalitet blant kreftpasienter i livets siste fase. Hjemmeboende pasienter i Sverige ble intervjuet og artikkelen ble publisert i *Palliative and Supportive Care* i 2008. Artikkelen er skrevet av Christina Melin-Johansson, Gunvor Ødling, Bertil Axelsson og Ella Danielson. Artikkelen beskriver evnen til kommunikasjon som en av de viktigste egenskapene hos den som skal hjelpe pasienten. Studien konkluderte med følgende funn: Det beskrives som viktig å gi pasienten en følelse av livskvalitet. Symptomlindring påpekes også som en viktig faktor for å gi pasienten bedre dager. Studien beskriver også viktigheten av å bli gitt en mulighet til å forberede seg selv og deres pårørende på vanskelige situasjoner og døden, viktigheten av å bli pleiet i hjemmet og å føle seg trygge i sitt eget hjem. For å oppnå denne tryggheten er det viktig med tilbud fra hjemmebasert omsorg, god symptomkontroll og tilstrekkelig med informasjon. Studien konkluderer med at det viktigste for pleiepersonalet må være å forstå at livskvalitet alltid er individuelt, og fokuset må være å tilpasse pleien og å jobbe for å skape ”pusterom” i lidelsen.

“Supporting informal carers of dying patients: the district nurse`s role” er skrevet av Sharon Eyre. Artikkelen er skrevet i *Nursing standard*, og er fra 2010. Den er fra UK. Artikkelen sier noe om hvordan sykepleierne kan ivareta, og støtte pårørende til de som har valgt å dø hjemme. Den sier noe om hvordan vi kan gi informasjon, og hvordan den kan bli mottatt og hva den kan gjøre med en. Videre sier den at sykepleiere må ha kunnskap, og erfaringer for at pasient og pårørende skal oppleve at de blir ivaretatt. Distriktsykepleierne må forberede, og informere pasient og pårørende på hva som vil skje, og det krever kunnskap, erfaringer og

kommunikasjonsferdigheter. De må få ta del i planlegging, og de må få motta informasjon. Kunnskap om symptomlindring og tverrfaglig samarbeid sees på som viktig.

Kommunikasjonsferdigheter står sentralt, det å være en samtalepartner og åpne for de vanskelige samtalene. Selv om palliativt team skulle være inne i bilde, hviler mesteparten av ansvaret på distriktsykepleierne. Det er de som er tilgjengelig 24 timer i døgnet. Artikkelen tar også opp viktigheten av et godt samarbeid sykepleierne imellom, og at refleksjon i grupper kan være en fin arbeidsform.

“Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients” belyser aspekter ved opplevelsen av å gi og motta omsorg. Artikkelen er basert på en kvalitativ intervjustudie gjort i Canada blant ti hjemmeboende pasienter i palliativ fase, og deres ektefeller. Artikkelen ble publisert i *Palliative and Supportive Care* i 2007, og er skrevet av Susan Jo, Kevin Brazil, Lynne Lohfeld og Kathleen Willison. Funnene gjort i studiet er ment å være til veiledning og utvikling i planleggingen av tjenesteytelse til både pasient og pårørende. Det beskrives som viktig å ha fokus på dette, da den primære omsorgsytteren ofte er et familiemedlem. Artikkelen belyser positive og negative sider ved rollen som omsorgsgiver. Faktorer ved opplevelsen av å motta hjelp fra formelle og uformelle støttespillere er også belyst i artikkelen. God kommunikasjon og en følelse av kontinuerlig pleie, var viktige faktorer ved den formelle støtten som ble gitt. Dette studiet konkluderer med at både pasient og pårørende må sees og tas hensyn til, for lettere å kunne imøtekomme begges behov i den palliative omsorgen.

“Place of death and use of health services in the last year of life” belyser omsorg fra hjemmebaserte tjenester i livets siste fase og antall pasienter som dør hjemme, kontra de som dør på institusjon, basert på en kvantitativ undersøkelse gjort blant 327 kreftpasienter i England. Artikkelen ble publisert i *Journal of Palliative Care* i 2003, og er skrevet av Gunn E. Grande, Angela McKerral, Julia M Addington-Hall og Chris J. Todd. Det er fremsatt påstander om at mer enn halvparten av alle kreftpasienter foretrekker å dø i sitt eget hjem. Å legge til rette for at dette skal være mulig er derfor et viktig fokus i den palliative omsorgen. Faktorer som kan være avgjørende for muligheten til å dø i sitt eget hjem er belyst i artikkelen. Dette studiet setter fram påstanden om at en tidlig involvering av hjemmebaserte tjenester ikke har noen innvirkning på sannsynligheten for hjemmedød.

“Good communication in end of life care” av Alison Charalambous ble publisert i *Journal of Community Nursing* i 2010. Artikkelen belyser betydningen av god kommunikasjon ved

livets slutt. Artikkelen påpeker at alle helsearbeidere må tilstrebe seg ferdigheter av god, lindrende behandling, da spesielt kommunikasjon. Artikkelen påpeker også viktigheten av at fagfolk kommuniserer med hverandre. Artikkelen beskriver kommunikasjonsferdigheter som avgjørende for pleie og velvære for pasienten, viktigheten av å ha evnen til å respektere, være følsom og ikke fordømmende, vite når man skal lytte og når man skal snakke. Viktigheten av å inneha kompetanse til å iverksette tiltak blir også påpekt, samt viktigheten av god kommunikasjon kollegaer imellom. Charalambous konkluderer med at god kommunikasjon er nøkkelen til god palliativ sykepleie.

3.2 Retningslinjer og lovverk

Som bakgrunn for oppgaven har vi også tatt utgangspunkt i relevante retningslinjer, aktuelt lovverk og annen relevant faglitteratur. Vi kan kun omtale deler av dette i oppgaven vår, og har da tatt utgangspunkt i hva vi ser som relevant i forhold til pasienter i palliativ fase.

3.2.1 Lov om helsetjenesten i kommunen

Hjemmebaserte tjenester er regulert av Lov om helsetjenestene i kommunen, og i følge § 2-1: ”Enhver har rett til nødvendig helsehjelp i den kommune der han eller hun bor eller midlertidig oppholder seg” (Andenæs og Olsen 1994, s.124).

Det er også nedfelt retningslinjer i Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting, § 1 og § 3:

Forskriften skal bidra 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 livsførsel.

Videre står det:

For å løse de oppgaver som er nevnt foran skal kommunen utarbeide skriftlige nedfelte prosedyrer som søker å sikre at brukere av pleie- og omsorgstjenester får tilfredsstillende grunnleggende behov. Med det menes bl.a.: nødvendig medisinsk undersøkelse og behandling, rehabilitering, pleie og omsorg tilpasset den enkeltes tilstand, og en verdig livsavslutning i trygge og rolige omgivelser.

(Helse og omsorgsdepartementet 2003)

3.2.2 Yrkesetiske retningslinjer

1.2 Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått.

1.8 Sykepleieren har ansvar for en sykepleiepraksis som lindrer lidelse og bidrar til en verdig død.

1.10 Sykepleieren bidrar til en naturlig dødsprosess og død, der det er særlig viktig at nytteløs livsforlengende behandling avsluttes eller ikke påbegynnes.

2.1 Sykepleieren sørger for at pårørendes rettigheter blir ivaretatt.

2.2 Sykepleieren samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med fortrolighet.

4.1 Sykepleieren tar initiativ til og fremmer et faglig og tverrfaglig samarbeid i alle deler av helsetjenesten.

(Norsk Sykepleierforbund 2007)

3.2.3 Pasientrettighetsloven

§ 1-1. Lovens formål er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet ved å gi pasienter rettigheter overfor helsetjenesten. Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helsetjeneste og ivareta respekten for den enkelte pasients liv, integritet og menneskeverd.

§ 2-1 Pasienten har rett til nødvendig helsehjelp fra kommunehelsetjenesten.

§ 3-1 Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

§ 4-1 Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten kan trekke sitt samtykke tilbake. Trekker pasienten samtykket tilbake, skal den som yter helsehjelp gi nødvendig informasjon om betydningen av at helsehjelpen ikke gis.

§ 4-9 En døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling. Er en døende pasient ute av stand til å formidle et behandlingsønske, skal helsepersonellet unnlate å gi helsehjelp dersom pasientens nærmeste pårørende tilkjenner tilsvarende ønsker, og helsepersonellet etter en selvstendig vurdering finner at dette også er pasientens ønske og at ønsket åpenbart bør respekteres.

(Pasientrettighetsloven 1999)

3.2.4 Standard for palliasjon

I Standard for palliasjon (2004) s. 32, er følgende retningslinjer og anbefalinger nedtegnet omkring utøvelsen av palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter:

Oppgaver:

- Skaffe pasient og pårørende de lege-, pleie- og omsorgstjenester som det til enhver tid er behov for.
- Koordinere tjenestene rundt pasienten

Tilbud:

Grunnleggende palliasjon skal beherskes og tilbudet skal omfatte:

- hjemmesykepleie
- hjelp til å skaffe nødvendige hjelpemidler
- oppfølging og nødvendige hjemmebesøk fra fastlegen

- vurdering og innsats fra andre faggrupper i kommunen etter behov
- nødvendig samarbeid med spesialisthelsetjenesten, herunder palliativt team
- henvisning til og samarbeid med sykehjem / palliativ enhet på sykehjem etter behov

Organisering:

- Ansvar for hjemmebasert omsorg vil i all hovedsak ligge hos den kommunale pleie- og omsorgstjenesten og fastlegen.
- Hjemmesykepleien og fastlegen skal samarbeide med palliativt team når dette er nødvendig for å gi god behandling og pleie.
- Pasienter med behov for sammensatte tjenester har rett til en koordinator i kommunen. Denne funksjonen bør vanligvis tillegges ressursykepleier eller en annen sykepleier i hjemmesykepleien.
- Den hjemmebaserte omsorgen må organiseres slik at pasient og pårørende kan ha tilgang til kvalifisert hjelp døgnet rundt. Dette innebærer at det må være tilgjengelig heldøgntjeneste i hjemmesykepleien, og koordinator skal påse at det er faste avtaler i hjemmet etter pasientens behov. Fastlegen bør foreta hjemmebesøk etter avtale med pasient/pårørende og hjemmesykepleien. Ved planlagt fravær må fastlegen gjøre avtale med annen kollega og orientere om pasienten/familien og de mulige problemer som kan oppstå. Fastlegen har også det koordinerende ansvaret for den medisinske behandlingen av pasienten, men i spesielle tilfeller kan sykehusets palliative team overta behandlingsansvaret. Andre relevante yrkesgrupper må også kunne trekkes inn etter behov.

(Standard for palliasjon 2004)

3.2.5 Håndbok for lindrende behandling

I håndbok for lindrende behandling (2009) s.75, er følgende punkter vektlagt som forberedelse før utskriving til hjemmet:

Om forberedelse til utskriving fra sykehuset:

”Det må være en felles planlegging mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten”

I sykehuset:

- Planlegge utskriving til kommunehelsetjenesten snarest mulig etter innleggelsen.

- Kartlegge hvilke tilbud som finnes i kommunen, og om nødvendig personell er involvert.
- Avklare pasientens og pårørendes ønsker og behov.
- Utforme skriftlige avtaler om ansvarsfordeling. Individuell plan kan utarbeides på sykehuset i samarbeid med representanter fra hjemmesykepleien.
- Sykehuset har ansvar for opplæring i spesielle prosedyrer når det er nødvendig.

I kommunehelsetjenesten:

- Delta på sykehusets planleggingsmøte om mulig, ellers brukes telefon.
- Avklare ansvarsfordeling mellom fastlege, vakthavende lege og hjemmesykepleien.
- Kartlegge behov for opplæring ved spesielle prosedyrer og eventuelle hjelpemidler.
- Utarbeide individuell plan.

(Håndbok i lindrende behandling 2009)

3.3 Planlegging

En forutsetning for å sikre kvaliteten av den pleien som gis, er en grundig planlegging av de tjenestene som ytes. Nettverksmøter kan være en viktig ressurs i dette arbeidet.

Et nettverksmøte er et strukturert møte mellom pasient, pårørende, pleiepersonale og andre involverte. Målet med dette møte vil være å komme fram til en felles strategi for den omsorgen som skal ytes. For å oppnå dette er man avhengig av at de involverte aktørene har en felles forståelse, og i felleskap kommer fram til en felles målsetning. Et nettverksmøte vil være svært relevant i de situasjonene der pasienten er i palliativ fase, da dette krever et omsorgsnivå hvor flere aktører vil være involvert. Det kan også være aktuelt å innkalle til et nettverksmøte i situasjoner hvor det er ulike oppfatninger omkring hva som er ønskelig mål for behandlingen. Nettverksmøtet vil fungere som et forum hvor man kan utveksle informasjon, koordinere tiltak og fordele oppgaver. (Se vedlegg 3)

3.4 Tilrettelegging

Tilrettelegging for muligheten til en verdig livsavslutning i hjemmet vil også være et viktig fokus. Under tilrettelegging vil vi velge å omtale følgende faktorer som vi ser som vesentlige: Tilrettelegging for muligheten til iverksettelse av primærsykepleie, et godt tverrfaglig samarbeid, og tilrettelegging for muligheten til en tilfredsstillende symptomkontroll.

3.4.1 Primærsykepleie

Et av prinsippene i primærsykepleie er at man har ansvar for en mindre pasientgruppe. Primærsykepleie innebærer at man har overordnet ansvar for enkelte pasienter, at man tar tak i problematikken rundt en pasientsituasjon, iverksetter tiltak og involverer andre aktuelle fagpersoner. Som primærsykepleier fungerer man som en koordinator mellom helsepersonell, pasient og pårørende. Hensikten er å sikre helhet og kontinuitet i sykepleien som blir gitt. Det er primærsykepleieren som har ansvar for planlegging av sykepleien til pasienten, basert på kjennskap til pasientens ønsker og behov. (Jahren Kristoffersen, 1996)

3.4.2 Tverrfaglig samarbeid

Tverrfaglig samarbeid kan beskrives som det arbeidet ulike profesjoner i fellesskap gjør, for å jobbe mot et felles mål. Hensikten og målet med samarbeidet er å oppnå et felles sluttresultat. I et tverrfaglig samarbeid må alle de deltagende profesjonene sees på som like viktige. De ulike profesjonene deltar med sin ekspertise, og utfyller hverandre.

Slettebø og Nordtvedt (2006) s.150, beskriver dette slik:

De ulike gruppene har hvert sitt faglige grunnlag og sine egne innfallsvinkler til pasientbehandlingen, de har hver sine faglige prinsipper, de har sine egne mål for den enkelte pasient, og de samarbeider der dette er nødvendig for at faggruppens mål for den enkelte pasient skal kunne nås, og for at pasienten skal ha det best mulig.

”Ved all behandling eller tiltak der flere faggrupper må bidra for at pasientenes mål skal oppnås, er det nødvendig med et tverrfaglig samarbeid” (Slettebø og Nordtvedt 2006, s. 150)

”Tanken med dette er at den totale kompetansen på en bedre måte skal komme pasienten til gode” (Slettebø og Nordtvedt 2006, s.150)

3.4.3 Symptomkontroll

En tilfredsstillende symptomkontroll vil være et viktig hovedfokus hos alle pasienter i palliativ pleie. I livets siste fase vil pasientens liv ofte være preget av symptomer av ulik art etter hvert som sykdommen utvikler seg. En manglende symptomkontroll kan føre til nedsatt livskvalitet, utrygghet og en lite verdig livsavslutning. Som først i Norge lanserte Sunniva klinikk for lindrende behandling i Bergen et eget medikamentskrin, som skulle sikre døende pasienter en verdig død. Sunniva skrinene har vært i bruk fra november 2006.

Skrinet er satt sammen av en blanding av fire lindrende medikamenter, Morfin, Midazolam, Haldol og Robinul. Skrinet er plombert og lånes ut til pasienter som forventes å kunne få bruk for det. Det kan kun tas i bruk av helsepersonell i samråd med lege. Ideen er hentet fra England hvor man har god erfaring med bruk av slike medikamentskrin. I skrinet finnes også nødvendig annet utstyr, behandlingsalgoritmer, ordinasjonsskjema og dokumentasjonsskjema for hvert enkelt medikament. Etter å ha testet ut skrinet og gjort erfaringer med det, fikk Sunnivaklinikken entydige positive tilbakemeldinger fra hjemmesykepleie, fastleger og pårørende. Flere av pasientene døde godt lindret hjemme. Etter hvert er skrinet også forsøkt tatt i bruk andre steder i landet. (Se vedlegg 2)

3.5 Kommunikasjon

I oppgaven har vi valgt å ta med to aspekter vi nærmest ser på som "nøkkelen" for god pleie og omsorg: Kommunikasjon og informasjon.

Vi ser det som en absolutt nødvendighet med gode kunnskaper innenfor begge disse to feltene. God kommunikasjon og informasjon blant de involverte yrkesgrupper, vil bidra til å styrke trygghetsfølelse både hos den palliative pasienten og hans pårørende. Det vil også være et bidrag til å skape en god relasjon mellom partene.

3.5.1 Kommunikasjon med pasienter og pårørende i palliativ fase

Selve ordet kommunikasjon stammer fra det latinske verbet *communicare*. Det betyr ”å gjøre felles”. Vi skaper, utveksler og avdekker mening når vi kommuniserer. Atferd blir gitt mening ved mellommenneskelig kommunikasjon. Denne meningen er noe som skapes i fellesskap. Både giver og mottager er med på å gi atferden mening. Mening er altså et resultat av samspillet mellom hva som formidles, hvordan budskapet er kodet, i hvilken sammenheng det formidles, og hvordan det tolkes.

God kommunikasjon kan oppnås når det er samsvar mellom budskap som sendes og hvordan det blir mottatt. Partene forstår hverandre på den måten at de har utvekslet informasjon, eller forstår hva den andre mener. Vårt handlingsmønster er utfra de verdier vi ønsker å fremme i samhandling, som for eksempel tillit, trygghet, åpenhet, ettertanke, velvære eller rett og slett en følelse av kontakt. Vi har med oss egen erfaring, opplevelser og mening når vi kommuniserer. Dvs. at våre opplevelser blir tilgjengelig for andre. En slik ramme for kommunikasjon, er en forutsetning for å kunne forstå hverandre (Røkenes og Hansen (2006)).

Det er to hovedtyper kommunikasjon som sammen skaper en relasjon: Verbal og non-verbal. Den verbale delen blir språklig formidlet, mens den non-verbale formidles for eksempel ved kroppsspråk, stemmebruk, ansiktsuttrykk, bevegelser eller berøring. Det non-verbale spiller ofte en like stor rolle som det verbale i kontakten med mennesker. I mellommenneskelige relasjoner signaliserer vi på mange nivåer med ulik styrke, rasjonelt, emosjonelt, direkte og indirekte verbalt og non-verbalt (Eide & Eide 1996).

3.5.2 Informasjon

Informasjon kan beskrives som ”en forskjell som gjør en forskjell”. Informasjon handler om vår forståelse av fenomener (Jensen 2009).

Det finnes mye godt informasjonsmaterieell gjennom brosjyrer, plakater og filmer. Men disse bør alltid suppleres med muntlig informasjon med mulighet for spørsmål og tilbakemeldinger. Utfordringen er å finne et nivå som passer mottakeren (Husebø og Husebø 2003).

Å gi informasjon kan være en stor utfordring. Pasienter og pårørende er som regel helt avhengig av den informasjonen de får. Utfordringen ligger i å gi dem den informasjonen de trenger for å foreta adekvate valg, og beskytte dem mot umulige valg (Husebø og Husebø 2003).

Pasienter og deres pårørende er ikke alltid fornøyd med den informasjonen som blir gitt. De stiller kritiske spørsmål og krever sin rett til å få svar. (Kvåle 2002, s. 43).

”Når belastende informasjon skal gis, er det viktig at det gis på rett måte, og med følsomhet for den andres reaksjoner og grenser” (Slettebø og Nordtvedt 2007, s.67)

Viktig å tenke på i forhold til informasjon er mengde informasjon, tidspunkt for informasjon, og på hvilken måte informasjonen blir gitt på (Slettebø og Nordtvedt 2007).

Forutsetninger som ligger til grunn for å kunne møte pasienter og deres pårørende på en profesjonell måte når de krever informasjon er:

- kunnskap om fag og kunnskap om kommunikasjon
- evne til etisk refleksjon og et bevisst menneskesyn
- empati
- mål med informasjonssamtalen, og en plan for hva en vil oppnå. (Kvåle 2002, s. 43)

§ 3-2 Pasientens rett til informasjon

- Pasientens skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger.
- Informasjonen skal ikke gis mot pasientens uttrykte vilje, med mindre det er nødvendig for å forebygge skadevirkninger av helsehjelpen, eller det er bestemt i eller i medhold av lov.
- Informasjon kan unnlates dersom det er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten selv. Informasjon kan også unnlates dersom det er klart utilrådelig av hensyn til personer som står pasienten nær, å gi slik informasjon.
- Dersom pasienten blir påført å skade eller alvorlig komplikasjoner, skal pasienten informeres om dette. Pasienten skal samtidig gjøres kjent med adgangen til å søke erstatning hos Norsk Pasientskadeerstatning.

§ 3-3 Informasjon til pasientens nærmeste pårørende

”Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.”

Pasientrettighetsloven (1999)

Vi som sykepleiere må få formidlet informasjon som forhindrer at døende pasienter blir utsatt for unødig akutte transporter, prosedyrer eller innleggelser den siste tiden (Husebø og Husebø 2003).

4.0 Drøfting

Vi erfarer fra vårt arbeide i hjemmebasert omsorg at flere ønsker å tilbringe den siste delen av livet i sitt eget hjem. Stadig flere yngre er alvorlig syke og døende, og disse ønsker også å være lengst mulig hjemme og med det trenger de våre tjenester. Melin-Johansson m-fl. (2008) understreker vår påstand med å begrunne viktigheten av å bli pleiet i hjemmet som en vesentlig faktor for opplevelsen av livskvalitet i livets siste fase. Grande (2003) påstår at mer enn halvparten av alle kreftpasienter vil foretrekke å dø i sitt eget hjem. Hvordan kan så vi bidra til at disse pasientene får en trygg og verdig livsavslutning?

4.1 Organisering av tilbudet

Som det står nedfelt i Lov om helsetjenesten i kommunen og forskrift om kvalitet i pleie og omsorgstjenesten for tjenesteyting, har helsetjenesten i kommunen en plikt og et ansvar for å legge til rette for at enhver pasient som har behov for det, skal få tilbud om nødvendig av pleie og omsorg også i livets siste fase. Hvordan dette tilbudet organiseres vil variere fra kommune til kommune, dette har vi erfart ut fra at vi jobber på ulike steder i ulike kommuner. Dette blant annet sin årsak i ulik tilgang på ressurser og ulik kompetanse hos pleiepersonalet. Det tilbudet som gis skal uansett være forankret i lovverket og de anbefalingene som er gitt, pleien må være forsvarlig utført ut fra en etisk minstestandard og ut i fra det vurderes som godt nok. Våre erfaringer tilsier likevel at vi er avhengig av å spille på lag med både pasient og pårørende, for å oppnå en verdig livsavslutning i pasientens eget hjem. Helsetjenesten

alene kommer ofte til kort, der pasienten ønsker å leve siste tiden av livet i sitt eget hjem. Vi erfarer også at kompetansen kan komme til kort når vi skal tilby korrekt hjelp. Enkelte prosedyrer krever en sykepleier til stede, og det er ikke alltid det er dekning for dette. Dette gir oss utfordringer i form av at vi må tenke omorganisering og omfordeling av arbeidsoppgaver, for å sikre kvaliteten på de tjenestene som skal tilbys.

De paragrafene fra pasientrettighetsloven som vi har valgt å omtale i oppgaven vår, vil stå sentralt i pleie og behandling av pasienter i palliativ fase. Vi ser at pasientrettighetsloven har vært med på å bidra til at pasientens medbestemmelsesrett har fått et økt fokus, innføring av og opplysning om pasientrettighetsloven har ført til en bevisstgjøring omkring pasientens rettigheter blant både pasienter, pårørende og helsepersonell. Sett fra et etisk perspektiv står autonomiprinsippet sterkt i disse paragrafene i pasientrettighetsloven. Utfordringen med at dette må være et hovedfokus også i den palliative fase, er at pasientene og deres pårørende er i en svært sårbar fase av livet, hvor det ofte kan stilles spørsmål om hva som er til det beste for pasienten, og om pasienten og deres pårørende er i stand til å vurdere og ta beslutninger ut i fra sitt ståsted. Vi som pleiere kan ofte oppleve at vi kommer i konflikt med det vi mener er til det beste for pasienten, og pasientens og de pårørendes ønsker. Dette kan ha sitt utspring i at vi som mennesker er forskjellige, har forskjellig bakgrunn og forskjellige behov, men det kan også ha sin årsak i manglende informasjon og kommunikasjon med pasienten og de pårørende. Pasientrettighetsloven har også en egen del som omhandler pasientens rett til informasjon, og det er viktig å være denne rettigheten bevisst.

Våre erfaringer tilsier også at Standard for palliasjon er lite brukt som veileder i den daglige utarbeidelsen av tjenestetilbudet. Det tilbudet som gis kan ofte oppleves som noe tilfeldig. Dette kan tenkes å ha sin årsak i manglende fokus på palliasjon, og manglende erfaringer med og kunnskaper om at disse retningslinjene finnes. Standard for palliasjon ble utarbeidet i 2004, og selv om man ikke har kompetanse som tilsier at man skal vite om at denne finnes, er man selv også ansvarlig for å holde seg oppdatert.

Standarden beskriver samarbeidet med palliative team som en viktig del av den palliative omsorgen. Vi har erfart at samarbeid med palliativt team gir en økt trygghet hos pasient og pårørende, men også hos oss som helsepersonell. Det oppleves dessverre ofte som noe tilfeldig, hvem som har oppfølging fra palliative team. En forutsetning er at teamet kontaktes, eller selv fanger opp de pasienter som kan ha behov for dem. Enkelte steder er det også

organisert slik at de palliative teamene ikke har kapasitet til å følge opp andre enn cancer pasienter. Hva da med alle de som er rammet av andre diagnoser i palliativ fase? Vi ser her en klar utfordring i forhold til at palliative team er avhengig av økte ressurser for å kunne ivareta også andre pasientgrupper i palliativ fase.

Standarden beskriver også at enhver pasient har rett på en egen koordinator, og at denne funksjonen bør tillegges en ressurs sykepleier eller en annen sykepleier i hjemmesykepleien. Vi har erfart at kan fungere tilfredsstillende i de pasientsituasjonene hvor kommunen har en kreftkoordinator, og at ivaretagelsen av disse pasientene dermed er kvalitetssikret. Men igjen stiller vi spørsmål ved hva med alle de andre pasientene i palliativ fase. Disse har ofte ingen egen koordinator. Vi ser behovet for at vi etter endt videreutdanning kan bruke den kompetansen vi har opparbeidet oss for å følge opp disse pasientene. Får å klare dette i praksis er vi avhengige av at vi fristilles fra turnusen vi går i til daglig. Vi trenger tid og rom for å ivareta rollen som ressurs sykepleiere. Vi tror dette vil være med på å bidra til en økt trygghet hos pasienter og pårørende, men også hos våre kollegaer og andre i nettverket rundt pasienten.

Våre erfaringer viser også at tilbudet om heldøgntjeneste er ulikt organisert fra kommune til kommune. I enkelte kommuner er det ikke tilgjengelig sykepleier på natt. Dette kan skape utrygghet hos pasient og pårørende, og usikkerhet omkring hvem de skal kontakte dersom uforutsette situasjoner skulle oppstå. I tillegg er de pårørende avhengige av å kunne hente seg inn igjen, hvile og samle krefter for å klare å stå løpet ut. Vi ser dette spesielt viktig i de situasjonene der de pårørende ikke har noen andre til å avlaste seg. Fastlegens rolle er også omtalt i Standard for palliasjon, og det er viktig at vi hele tiden ”spiller på lag” med denne.

Håndbok for lindrende behandling er et annet skriftlig hjelpemiddel i utøvelsen av palliativ omsorg. Vi har valgt å fokusere spesielt på den delen som omhandler forberedelse av utskriving til hjemmet. Vi har varierende erfaring med hvordan planlegging av utskriving skjer, men vi er enige om at det har blitt bedre og at det varierer fra de forskjellige sykehusene. Erfaringene våre viser at sykehusene ofte er dårlig opplyst om hvordan tjenestene i de ulike kommunene er organisert. For å skape trygghet hos pasient og pårørende, er vi avhengige av et godt samarbeid med sykehuset i god tid før utskrivelse. Også vi som sykepleiere i kommunehelsetjenesten har et ansvar her, for å ta kontakt, søke informasjon, holde oss oppdatert og invitere til et samarbeid før utskrivelse. Vi ser at dette er tid og ressurskrevende, men tror på sikt at vi vil høste god nytte av å prioritere dette. Vi mener

imidlertid at dette er svært nødvendige tiltak og rutiner for å skape trygghet rundt pasient og pårørende i livets siste fase. Det vil likevel være mye opp til oss selv at disse tiltakene iverksettes, da vi har erfart at det ikke er noen automatikk i at dette gjøres. Vi ser at en slik planlegging også øker tryggheten blant omsorgspersonalet, og at dette igjen vil komme pasienten til gode, da økt trygghet blant personalet vil gi en bedre kvalitet på den omsorgen som ytes. En godt forberedt hjemkomst vil komme både pasient, pårørende og pleiepersonalet til gode.

4.2 Planlegging og tilrettelegging

For å bidra til å skape trygghet blant hjemmeboende pasienter i livets siste fase vil planlegging og tilrettelegging av omsorgen som skal gis være et viktig fokus. Nettverksmøter er som tidligere nevnt omtalt som en vesentlig del av utarbeidelsen av tilbudet som gis til pasienter innenfor lindrende behandling. Vi ser imidlertid at dette er ressurskrevende og ikke alltid like lett gjennomførbart i praksis. Igjen vil vi påpeke viktigheten av å forsøke å skape en tradisjon for dette, da en god planlegging er en forutsetning for å skape en grunnleggende trygghetsfølelse hos alle de involverte. Det å møtes på sykehus før utskrivning, bli kjent med hverandre, dele med hverandre hva som er av behov, og hva som kan tilbys, trygger alle parter som er involvert.

Utøvelsen av primærsykepleie er en viktig del av tilretteleggingen av hjemmebasert palliativ omsorg. I de tilfellene hvor primærsykepleie fungerer optimalt, har vi erfart at dette er et svært trygghetsskapende tiltak for både pasient og pårørende. Dette fordi få personer å forholde seg til vil skape en viss forutsigbarhet, oversikt og stabilitetsfølelse. Manglende personale med nok kunnskap er ofte en hindring for optimal utøvelse av primærsykepleie. Stor arbeidsmengde i tillegg til den palliative pasienten kan også være et hinder. Utøvelsen av primærsykepleie er sårbar, da få involverte i nettverket rundt pasienten kan skape utfordringer dersom de som har oppfølging på pasienten ikke er tilstede. Primærsykepleie til tross, det vil uansett være viktig å etablere et stabilt nettverk av andre fagpersoner rundt pasienten, et tverrfaglig samarbeid. Jo m.fl. (2007) understreker viktigheten av en følelse av kontinuerlig pleie som et vesentlig kjennetegn ved den omsorgen som skal gis.

Et tverrfaglig samarbeid bestående av de ulike profesjonene som jobber rundt en pasient, er en nødvendig forutsetning for å lykkes i målsetningen om å skape en trygg og verdig livsavslutning for hjemmeboende pasienter. Et slik tverrfaglig samarbeid kan bestå av hjemmesykepleier, fastlege, fysioterapeut, ergoterapeut, kreftsykepleier, psykiatrisk sykepleier, palliativt team m.flere. Et tverrfaglig samarbeid vil være viktig for å få til et helhetlig bilde av problematikken rundt pasienten, og for lettere å få forståelse og finne løsninger på de sammensatte problemene som ofte finnes hos pasienter i palliativ fase. Dette vil være både tid og ressurskrevende, men vår erfaring er at dette skaper et bedre behandlingstilbud for pasientene. En økt følelse av trygghet kan også være et resultat av et tverrfaglig samarbeid, da alle aspektene ved lidelsen blir fulgt opp. Eyre (2010) underbygger vår påstand om viktigheten av tverrfaglig samarbeid med å si at det må legges til rette for at andre fagfelt kommer på bane når det er nødvendig. Men hun påpeker også at mesteparten av ansvaret hviler på sykepleierne, noe vi kan bekrefte med bakgrunn i vår erfaring. Charalambous (2010) beskriver også viktigheten av at fagfolk kommuniserer med hverandre.

Hva pasientene og de pårørende selv synes om tverrfaglig samarbeid, erfarer vi er varierende. Enkelte opplever det som fint at ”eksperter” følger opp hvert problem, mens andre opplever det som forvirrende og uoversiktlig å ha for mange fagfolk å forholde seg til. I slike tilfeller er det viktig at vi som sykepleiere i hjemmebasert omsorg må ha kunnskaper om hva de ulike profesjonene arbeider med og hva de kan tilby av tjenester. Et tett og nært samarbeid med fastlegen vil i alle tilfeller være svært vesentlig, da dette ofte er vår nærmeste samarbeidspartner i oppfølgingen av palliative pasienter. Viktigheten av tverrfaglig samarbeid er også understreket i Standard for palliasjon og Håndbok for lindrende behandling. På våre arbeidsplasser i hjemmetjenesten, synes vi å merke en radikal økning av antall pasienter som dør hjemme, og som selv ønsker dette. Dette er muligens fordi samarbeid med sykehus, fastlegen og andre grupper innenfor feltet er blitt bedre på samarbeid, og dermed bedre på å trygge pasienten og hans pårørende ved å bli tatt godt vare på i hjemmet. Viktigheten av et godt tverrfaglig samarbeid, og vår rolle der er også nedfelt i våre yrkesetiske retningslinjer, punkt 4.1.

4.3 Symptomkontroll

En viktig oppgave i forhold til planlegging og tilrettelegging for muligheten til en verdig livsavslutning i hjemmet, vil også være å sørge for en tilfredsstillende symptomkontroll. Viktigheten av en tilfredsstillende symptomkontroll er også understreket i studiene til Melin-Johansson m.fl. (2008) og Eyre (2010). Pasienter i livets siste fase vil ofte ha en sammensatt og utfordrende symptomproblematikk. Dette krever at vi som pleiepersonell har kunnskaper om symptomlindring, og at vi er i stand til å identifisere pasientens symptomer og hva som er årsaken til de plagene pasienten har. Vår erfaring er at vi ser pasientens plager, men har kanskje ikke kunnskap nok til å vite hva som skal gjøres for å lindre disse plagene. Det kan ofte være forskjellige oppfatninger om hva som skal gjøres, og pasienter og pårørende får motstridende beskjeder. Her har vi en utfordring i forhold til det å skape trygghet. Vi ser at ved bruken av primærsykepleie vil det være lettere å skape oversikt og kontinuitet, og med det også en trygghet både blant personale, pasient og pårørende. Vi må bli flinkere til å samarbeide, søke kunnskap og holde oss faglig oppdatert. Bruken av medikamentskrin er et forholdsvis nytt fenomen her i landet. Brukerundersøkelser viser entydige positive tilbakemeldinger i forhold til bruken av disse skrinene (jmf Sunnivaklinikken). Vi ser at bruken av slike medikamentskrin hadde hjulpet oss mye i tilretteleggingen av muligheten for en god symptomkontroll hos pasienter som ønsker å dø hjemme.

4.4 Kommunikasjon og informasjon

Kommunikasjon med alvorlig syke og døende pasienter er ofte en betydelig utfordring for oss som pleiere. Vi stilles ovenfor store utfordringer både faglig og etisk, og dette krever mye av oss i vår yrkespraksis. Hvilken evne vi har til å kommunisere med pasienten, vil ha innvirkning på pasientens og de pårørendes opparbeidelse av tillit og trygghet. Vi opplever ofte at behovet for samtale, er det mest framtrødende hos alvorlig syke og døende mennesker.

Gjennom kommunikasjon med alvorlig syke og døende, stilles vi også ovenfor menneskelige utfordringer. I samtale med alvorlig syke og døende kan en ofte kjenne på en følelse av uttrygghet og hjelpeløshet. Samtidig som man er redd for å si noe galt, kan også følelsen av at det ikke er noe å si være framtrødende. Årsakene til at slike følelser hos oss som

helsepersonell oppstår, kan være flere og sammensatte. Manglende kunnskaper om emnet, erfaringer fra tidligere vanskelige samtaler og egen uttryggighet i forhold til temaet død kan være noe av årsaken. Nøkkelen til suksess i all kommunikasjon vil ligge i personlig egnethet som evnen til å lytte og være tilstede i situasjonen. Kunsten å stille åpne spørsmål er også en viktig faktor. Evnen til å lese situasjoner og ane stemningen i et rom kan ofte gi en pekepinn på hvordan man skal gripe an situasjonen.

Det vil alltid være en vurderingssak, hvor dypt man skal gå og hvor åpen man skal være med pasientene. En viktig huskeregel vil uansett være å svare ærlig på det pasienten og de pårørende spør om. Som Melin-Johansson m.fl. (2008) viste med sin studie, må evnen til kommunikasjon sees på som en av de viktigste egenskapene hos den som skal hjelpe pasienten til å mestre de ulike problemene de møter i dagliglivet. Eyre (2010) beskriver i sin artikkel at kommunikasjonsferdigheter må stå sentralt, og med det å kunne være en samtalepartner og åpne opp for de vanskelige samtalene.

Charalambous (2010) beskriver viktigheten av god kommunikasjon mellom oss som pleiere. Dette vil være med på å fremme et støttende arbeidsmiljø, og stress og emosjonell ”utbrenthet” kan unngås. Også dette må sees på som viktige faktorer i arbeidet med å skape trygghet hos pasienten, da sykepleierens tilstand kan virke smittende over på pasienten.

Evnen til kommunikasjon er til en viss grad medfødt, men kan også øves opp.

Kommunikasjon krever kompetanse, men av varierende slag. Ufaglærte kan være vel så gode å ha som samtalepartnere, og lyttere. Det er viktig å være bevisst på å bruke de ressursene man har tilgjengelig. Enkelte kommer kanskje til kort når det gjelder praktiske ting, men kan skape fine samtaler med pasienten og deres pårørende rundt sykdommen og dens fremtreden. Det vil alltid være slik at noen får man bedre kontakt med enn andre. Som Charalambous (2010) beskriver i sin artikkel, du trenger ikke kunne gi svar bestandig, bare det å lytte til spørsmålene kan hjelpe. Å lytte til pasienten er en av de viktigste ferdigheter vi kan inneha.

Å følge et menneske i deres siste dager og timer, betyr nær kontakt med deres pårørende, som jo er de viktigste medspillerene i pasientens liv. De har også stort behov for å bli sett og inkludert. Også etter pasientens død har vi ansvar for oppfølging, og vi opplever ofte dyp takknemlighet for vår tilstedeværelse i denne tiden. Dette er også nedfelt i de yrkesetiske retningslinjene våre, punkt 2.1 og 2.2.

Informasjon og kommunikasjon med pasienten er to beslektede temaer. De utfordringene vi står overfor her kan være både i forhold til det å gi informasjon, og i forhold til å samtale med pasienten om den informasjonen som er gitt. Vi opplever at de største utfordringene er mangelfulle kunnskaper omkring det å vite hva slag informasjon pasientene er gitt. Ofte har pasientene tanker og spørsmål etter at informasjonen er gitt, og vi som omsorgspersonell blir utfordret til å samtale med dem om dette. Også informasjonen vi får om pasientene kan være mangelfull er vår erfaring. Vi opplever at det gjør oss utrygge i forhold til samtale med pasienten. Her vil vi igjen nevne betydningen av nettverksmøter. Det vil gjøre kommunikasjonen med pasientene lettere for oss, med at vi får vite hva pasientene er informert om i forhold til deres sykdomstilstand. Våre erfaringer er at vi ofte ikke vet hva pasientene vet om egen tilstand når de blir skrevet ut, og at dette blir et vanskelig tema for oss å ta opp med pasienten etter at de har kommet hjem. Som tidligere nevnt, er også vår rolle og viktigheten av å gi informasjon nedfelt i våre yrkesetiske retningslinjer, punkt 1.2.

Melin-Johansson m-fl. (2008) understreker vår opplevelse av hva mangelfull eller feilaktig informasjon kan føre til av utfordringer. Det er viktig å klare å formidle håp, men ikke i den grad at man gir en falsk trygghet eller urealistiske håp. Melin-Johansson viser med sin studie viktigheten av å bli gitt en mulighet til å forberede seg selv og sine pårørende på det som venter av vanskelige situasjoner og til slutt også døden. Viktigheten av å føle seg trygge i sitt eget hjem ble også påpekt, og for å oppnå denne tryggheten er det også viktig med informasjon. Eyre (2010) understreker også våre oppfatninger omkring viktigheten av det å informere. Vi må forberede pasient og pårørende på hva som vil skje, og dette krever kunnskap, erfaringer og kommunikasjonsferdigheter.

Når det gjelder informasjon, er det viktig å ivareta den palliative pasientens autonomi. Det er ikke bestandig pasienten ønsker at pårørende skal ha informasjon om dens situasjon. Dette må tas hensyn til. Dersom vi som pleiere allikevel ser det som en nødvendighet for å skape trygghet, kan det via samtaler med pasienten, få han til å endre sin oppfatning av dette etter hvert. Vi må gå varsomt frem og forklare pasienten om viktigheten av å være åpen, bearbeide temaet gjennom flere samtaler. Dette kan få pasienten selv til å endre sin innstilling, uten at vi som pleiere "trår over" hans selvbestemmelsesrett. Dette er også nedfelt i punkt 1.2 i våre yrkesetiske retningslinjer.

En sentral rolle vil også være å ikke ta seg nær av pårørendes reaksjoner, som kan innebære både sinne og frustrasjon. Man skal også spørre seg selv hvilken informasjon de trenger for å

forstå pasientens situasjon og dennes valg. Ved å følge dette, viser det seg nesten alltid at en eventuell frustrasjon og fortvilelse endrer seg. Det er også viktig å finne en god balanse mellom å vite når nok er nok, og når tiltak som kan gi pasienten gode dager, måneder og år kan gjennomføres (Husebø og Husebø (2003)).

Grande m.fl. (2003) fremsetter påstanden om at en tidlig involvering av hjemmebaserte tjenester, ikke fremmer sannsynligheten for hjemmedød. Disse påstandene kommer i konflikt med våre erfaringer, og påstandene til Melin-Johansson m.fl. (2008) Vi erfarer at en tidlig involvering skaper trygghet og tillitt, ved at vi får tid til å bli kjent med pasienten, og de med oss. Det vil også være lettere å observere sykdomsutviklingen, ved at vi som kjenner pasienten fra tidligere lettere kan observere forandringer. Det vil da være lettere å planlegge og iverksette tiltak i forkant av eventuelle problemer som kan oppstå, noe som igjen kan være med på å bidra til en verdig livsavslutning i pasientens eget hjem.

Med grunnlag i de yrkesetiske retningslinjer, og gjennom om å være bevisst de gjeldene lovverk og retningslinjer som er satt for palliasjon, mener vi at grunnlaget for å utarbeide et godt palliativt tilbud til hjemmeboende pasienter er lagt.

5.0 Hvordan kan sykepleiere i hjemmebasert omsorg bidra til en trygg og verdig livsavslutning?

Vi konkluderer med at vi med kjennskap til og bruken av gjeldende lovverk og retningslinjer, ved å være etisk bevisst, kunne planlegge den tjeneste som skal tilbys, tilrettelegge for muligheten til en verdig livsavslutning og ved å inneha kunnskaper og ferdigheter om kommunikasjon og informasjon, er bedre rustet til å ivareta hjemmeboende pasienter og pårørende i palliativ fase. Summen av dette kan bidra til en trygg og verdig livsavslutning. Vi ser viktigheten av å ha fagkunnskap om disse punktene, men erfaringer og personlig egnethet vil også være avgjørende, kanskje da spesielt innenfor evnen til å kommunisere med pasienten. Vi ser at vi har mye å lære av hvordan palliativ omsorg er organisert i andre nasjoner. For å oppnå dette er det viktig at kommunen har tilgang til nok ressurser i form av personale med tilstrekkelig kompetanse, og at arbeidsgiver er bevisst på å benytte seg av den kompetansen som finnes tilgjengelig. Sykepleiere med kompetanse i palliativ omsorg, bør gis mulighet til oppfølging av palliative pasienter, gjennom at arbeidsgiver legger til rette for dette i hverdagen.

6.0 Avslutning

6.1 Produktevaluering

Vi opplever at vi gjennom oppgaven vår har belyst viktige aspekter ved det å jobbe med palliativ omsorg i hjemmebaserte tjenester. Vi ønsker vi hadde hatt muligheten til å belyse enda flere utfordringer og aspekter ved det å bidra til en trygg og verdig livsavslutning i hjemmet, men ut i fra rammene som er satt for oppgaven er vi godt fornøyd med det ferdige produktet.

6.2 Prosessevaluering

Gruppeprosessen har bestått av både individuelt arbeid og gruppearbeid. Vi har lært mye om viktigheten av samarbeid gjennom denne prosessen. Vi har sett at det å jobbe i gruppe kan ha både positive og negative sider, utfordringen for oss har blant annet vært at vi ikke bor i nærheten av hverandre. Det har vært en utfordrende, men spennende og lærerik periode.



Foto: Guro Blikset Aasarmoen

Inn i natten ~ gjennom døden ~ bakom demrer morgenrøden

(Henrik Ibsen)

7.0 Kildehenvisning

Andenæs, Kristian og Leif Oscar Olsen (1994) *Juss for sykepleiere*. 2.utgave: Tano

Charalambous, Alison (2010) Good communication in the end of life care I: *Journal of community Nursing*: Vol: 24, Iss 6, s. 12-15

Eide, Hilde og Tom Eide (1996) *Kommunikasjon i relasjoner*. Ad Notam Gyldendal AS

Eyre, Sharon (2010) Supporting informal carers of dying patients: the district nurse`s role.

I: *Nursing standard*: Vol 24, Iss 22; s. 43- 48

Grande, Gunn E, A. Mckerral, J.M. Addington-Hall og C.J. Todd (2003) Place of death and use of health services in the last year of life.

I: *Journal of palliative care*: 19, nr. 4 s. 263-270

Halvorsen, Per (red) (1993) *Når døden blir virkelighet*

Oslo: Kommuneforlaget

Helse og omsorgsdepartementet (2003) *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting*

[online] url: <http://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20030627-0792.html>
(03.01.2011)

Helse og omsorgsdepartementet (1999) *Pasientrettighetsloven: Lov om pasientrettigheter*

[online] Lovdata. url: http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-063.html&emne=pasientrettighetslov*&& (03.02.2011)

Husebø, Bettina Sandgathe og Stein Husebø (2001) *De siste dager og timer*. Oslo: MEDLEX Norsk helseinformasjon

Jensen, Per (2009) *Ansikt til ansikt*. 2.utgave. Gyldendal Akademisk

Jo, Susan, K. Brazil, L. Lohfeld og K. Willison (2007) Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. I: *Palliative and supportive care*: nr. 5, s. 11-17

Kristoffersen, Nina Jahren (1996) *Generelle sykepleie 1*. Oslo: Universitetsforlaget

Kristoffersen, Nina Jahren (1995) *Generell sykepleie 2*. Oslo: Universitetsforlaget

Kompetansesenteret Lindring i Nord (2009) *Håndbok i lindrende behandling*. Tromsø

Kvåle, Kirsti (2002) *Sykepleie til mennesker med kreft*. 1 utgave. Oslo: Gyldendal norsk forlag.

Melin-Johannson, Christina, G. Ödling, B. Axelsson og E. Danielson (2008) The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. I: *Palliative and supportive care*: nr. 6, s.231-238

Norsk forening for palliativ medisin (2004) *Standard for palliasjon*

Norsk Sykepleierforbund (2007) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo [online] url: https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/143292/Yrkesetiske_retningslinjer.PDF (08.04.2011)

Rustøen, Tone (2001) *Håp og livskvalitet*. 1 utgave. Oslo: Gyldendal norsk forlag

Røkenes, Odd Harlad og Per Halvard Hansen (2006) *Bære eller bryte*. 2.utgave.
Fagbokforlaget

Samhandlingsreformen (2009) [online] url:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/kampanjer/samhandlingsreformen.html> (02.05.2011)

Slettebø, Åshild og Per Nordtvedt (red) (2006) *Etikk for helsefagene* Oslo: Gyldendal
Akademisk

SSB [online] url:

http://statbank.ssb.no/statistikbanken/Default_FR.asp?PXSid=0&nvl=true&PLanguage=0&tilside=selectvarval/define.asp&Tabellid=03297 (02.05.2011)

Vedlegg 1:

Søking og resultater

The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care

Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1) Home care	ProQuest 09.02.2011		8002
2) Palliative Care		1 og 2	344
3) End of life		1, 2 og 3	76
4) Qualitative		1, 2, 3 og 4	8

Place of death and use of health services in the last year of life

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1) Home care	ProQuest 09.02.2011		8002
2) Palliative care		1 og 2	344
3) Die at home		1, 2 og 3	44
4) Terminal care		1, 2, 3 og 4	20

Supporting Informal carers of dying patients: the district nurse`s role.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1) Nursing	Proquest 04.02.11		244387
2) Communication		1, og 2	6682
3) Palliative care		1, 2 og 3	197
4) Home health care		1, 2, 3 og 4	35

Good communication in end of life care

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1) Palliative Care	Pro Quest 11.03.2011		9180
2) Dying at home		1 og 2	278
3) Good communication		1,2 og 3	1



"JUST IN CASE" medikamentskrin

Erfaringer fra Sunniva klinikk for lindrende behandling i Bergen

Berit Nøttveit¹, Katrin Sigurdardottir²

^{1,2} Sunniva klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus og Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, Haukeland Universitetssjukehus, Bergen

Bakgrunn:

Ifølge Standard for palliasjon skal følgende gjelde for terminal pleie: "Man bør tilstrebe at pasienten kan få dø der hun/han ønsker det, og legge forholdene til rette for en verdig død." WHO's krav til terminal pleie omfatter blant annet at pasienten skal få lindring av smerter og andre plagsomme symptomer. Det innebærer at pasienten må kunne få medikamenter subkutant, og at sentrale medikamenter som analgetika, anxiolytika og antiemetika skal være tilgjengelige. For å imøtekomme disse kravene har vi på Sunniva klinikk tatt i bruk et skrin med fire sentrale medikamenter for lindring i livets sluttfase: Morfin, midazolam, haloperidol og glycopyrron. I 2006 døde 197 pasienter tilknyttet uteteamet ved Sunniva klinikk. 40 av disse pasientene (24 %) døde hjemme.

Målsetting:

Ta i bruk medikamentskrin med de fire viktigste medikamentene ved livets slutt. Evaluera bruken av medikamentskrinet.

Materiale og metoder:

- Medikamentskrinet brukes til pasienter tilknyttet Sunniva klinikk.
- Skrinet lånes ut til hjemmet/sykehjemmet i samråd med lege ved klinikken. Skrinet er plombert, og det trengs tillatelse fra lege for å åpne det.
- Skrinet inneholder de fire medikamentene, i tillegg sprøyter, sc nåler og tabell med doseringsforslag.
- Etter bruk fylles et enkelt spørreskjema ut av pasientens primær-/kontaktsykepleier. Skjemaet registrerer indikasjon for utlån, hvilke medikamenter som ble gitt, og i hvilken rekkefølge, behov for påfyll, hvor pas. døde, hvem som ga medikamentene, om lege ble tilkalt og om pas. var godt lindret ved dødens inntreden.
- Medikamentskrinet har vært utlevert til bruk for 26 pasienter siden oppstart av prosjektet 29/11 2006.



Resultater:

- 25 av de 26 pasientene døde. 15 døde hjemme, sju på sykehus og tre i sykehjem.
- Skrinet ble brukt ved 15 av dødsfallene (15/25) – hos 12 pasienter som døde hjemme (12/15), og hos alle de tre som døde i sykehjem (3/3).
- Alle pasienter hvor skrinet ble tatt i bruk, døde godt lindret.
- Skrinet ble ikke brukt til noen av de sju pasientene som døde på sykehus.
- Indikasjon for utlån var i 15 tilfeller planlagt hjemmedød. 14 av pasientene døde hjemme. I tre tilfeller var indikasjonen planlagt sykehjemsdød, og alle de tre pasientene døde på sykehjem. I to tilfeller var indikasjonen fare for akutte komplikasjoner i terminalfasen. Begge disse pasientene døde på sykehus. Fire pasienter fikk utlevert et skrin for å bidra til trygghet i situasjonen. Alle disse fire døde på sykehus. Ett skrin ble utlevert en helg pga smerter og uro. Den aktuelle pasienten døde hjemme.
- Morfin ble gitt til ni pasienter, midazolam til ti og glycopyrron til ti. I de fleste tilfellene ble morfin tatt i bruk først. En pasient fikk haloperidol.
- Skrinet var i bruk i gjennomsnitt 2,6 dager.
- I to tilfeller ble det rapportert usikkerhet rundt bruken av skrinet.
- I tre tilfeller var det behov for påfyll i skrinet.
- Tilbakemeldingene på bruken av skrinet fra primærhelsetjenesten har vært meget positive.

De 4 viktigste medikamenter for lindring i livets sluttfase

Medikament	Indikasjon	Dosering	Maksimal d gndose	Adm. m te	Mengde i skrinet *
Morfin (morfi)	sme te, dyp n	3 -5-10 mg el er 1 6a v tidig dg ndoe in til 1 k tme	sbg rø t 6 k engig av ef k ten	sc = subcutant	1 bgl 10 ml, 0 mg/h
Midazolam / Dormicum (m d olam)	ang t, n o, p nk, m k lryk.	3 -5 mg in d 1 x/tim e	sbg rø t 6 k engig av ef k ten	sc	4 mp 1 h, 5 mg/h
Haldol (halop idol)	kvaln e n o, g ita jon	0 -1 mg x 2 (k valn e) 2 mg x 3 (uro g ita jon)	0 mg	sc	3 mp 1 h, 5 mg/h
Robinal (gly copyrr on)	k i ng i luftveiene d i 1 mg 3 p kolk	sta tdoe 0 mg e ter 4 tim e 02 mg x 4	3 mg	sc	4 mp 1 h, 0 mg/h

* I tillegg i behold skrinet la mp 0 ml 0,19 mg/h

Konklusjon:

Skrinet ble utlevert på ulike indikasjoner. Hos 15 pasienter var indikasjonen planlagt hjemmedød, og 14 av disse fikk dø hjemme. Alle pasienter som fikk medikamenter fra skrinet, døde godt lindret. Tilbakemeldingene fra primærhelsetjenesten har vært meget positive. Vår konklusjon er at et tilgjengelig medikamentskrin i pasientens hjem kan gi trygghet og bidra til at pasienten kan dø godt lindret der hun/han ønsker.



Veileder for nettverksmøte

- en metode i samhandlingen mellom Aker Universitetssykehus HF og bydeler/kommuner.

Nettverksmøte er en metode som brukes i samarbeidet mellom pasient, eventuelle pårørende og aktuelle representanter fra kommune/bydel og sykehuset.

Et godt gjennomført nettverksmøte vil fungere som et samarbeidsforum for informasjonsutveksling, koordinering av tiltak og fordeling av oppgaver mellom pasienten, pårørende, bydelen/kommunen og sykehuset.

Det stilles klare krav til deltakelse, struktur og målsetting. Sykehuset i samarbeid med kommune/bydel avklarer behov og formål for nettverksmøte før avtale gjøres med pasient og pårørende. Pasient/pårørende kan også selv melde behov for nettverksmøte.

Metoden føyer seg også inn i tenkningen bak "Brukermedvirkning og Individuell Plan" (IP).

Nettverksmøte skal avholdes så tidlig som mulig under sykehusoppholdet og helst i forkant av B-skjema (UK-melding).

Når bør vi tenke "nettverksmøte"?

- Når pasientens situasjon er sammensatt og det er behov for bistand og/eller tiltak etter sykehusoppholdet.
- Når det er behov for avklaring av hva som er ønskelig og mulig omsorgsnivå.
- Når det er ulik forståelse av situasjonen og dette påvirker muligheten til en felles problemløsning.
- Når det er behov for opprettelse av individuell plan, d.v.s. at det foreligger en sammensatt situasjon som krever koordinerte og samordnede tjenester etter utskrivning.
- Når alvorlig syke og døende krever samordnet bistand fra bydel/kommune og pårørende for å kunne bo hjemme i livets slutfase.

Hvem bør delta?

- Pasienten.
- Pårørende som pasienten ønsker skal være med.
- Representant(er) fra bydel/kommune.
- Helsepersonell fra avdelingen/sykehuset som har behandlingsansvar og som kjenner pasienten – det kan være lege, sykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut, sykepleier, sosionom og/eller andre. Hvem som bør delta avhenger av pasientens situasjon og hensikten med møtet.

Hvordan bør nettverksmøte forberedes?

- Sykepleier kontakter bestillerkontoret i bydel/kommune.
- Hvis det er hensiktsmessig med en individuell plan bør dette informeres om.
- Pasienten kan om ønskelig selv kontakte den eller de pårørende han/hun vil ha med.
- Rollen som møteleder og referent må være avklart på forhånd. Møteleder bør være en fra avdelingen. Rollen er profesjonsnøytral og det er viktig at møtet ledes på en strukturert og profesjonell måte.
- Møteleder informerer personalet i avdelingen som skal delta.
- Møteleder skal i samtale med pasienten på forhånd planlegge og forberede møtet slik at det som drøftes er mest mulig forutsigbart for pasienten. Hvis det er noe han/hun ikke ønsker omtalt på møtet bør dette avklares i denne samtalen.
- Møtet må holdes på et dertil egnet rom uten forstyrrelser (eks. calling, tlf. og lignende).
- Det må settes av minimum en halv time og ikke vare mer enn en time.

Hvordan bør nettverksmøte gjennomføres?

- Etter en kort presentasjonsrunde redegjør møteleder for hensikten og strukturen i møtet.
- Alle må forsøke å snakke direkte til pasienten, ikke om.
- Pasienten oppfordres til å fortelle hva som førte til innleggelsen.
- Legen går igjennom sykehistorien, herunder årsak til innleggelsen og videre medisinsk behandlingsopplegg. Pasient og pårørende vil her kunne komme med spørsmål og kommentarer.
- Sykepleier redegjør for pasientens funksjonsnivå på avdelingen og utviklingen under sykehusoppholdet.
- Andre faggrupper (ergo-, fysioterapeut, sosionom, logoped eller andre) kommer med supplerende informasjon.
- Pasienten og pårørende oppfordres til å dele sine opplevelser av nåværende situasjon. Gjennom dialog forsøker man å komme frem til en felles forståelse.
- Representanten(e) fra bydel/kommune kommer med eventuelle tilleggsopplysninger.
- Det er viktig å få frem de ulike oppfatningene av pasientens situasjon, før en begynner å drøfte tiltak og løsninger.
- Forslag til løsninger, tiltak og videre omsorgsnivå drøftes. Ønsker og behov fremføres.
- Representanten(e) fra bydel/kommune vil komme med informasjon om aktuelle tjenester etter sykehusoppholdet.
- Møteleder oppsummerer det man har kommet frem til.
- Ved initiering av individuell plan skal dette omhandles særskilt og også dokumenteres i DIPS.
- Referat skrives og sendes snarest til de tilstedeværende. Referatet skal kort redegjøre for møtets innhold og det er viktig å få frem tiltak, konklusjoner og "hvem som gjør hva og når". For sykehusets personell legges referatet inn i DIPS.

Brosjyren er laget for:

Enhet:

Skrevet av:

Godkjent av:

Versjon:

Fellesdokumentasjon - nivå 1

Sosionom Olav Slaattelid, avdelingsergoterapeut Marta Øvestad,
sektorkoordinator Berit Moen Jørgensen

Leder enhet for samhandling Solveig Fretland

2.00

Dato: 01.10.2007

Dok. nr.: F.20.1.5

Side 4 av 4