

BACHELOROPPGAVE:

TITTEL

*«Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner
hos dem som lever videre.»*

*– Cicely Saunders (grunnleggeren av det første moderne hospice,
St. Christopher's Hospice i 1967)*

FORFATTERE:

Anette Thoresen
Trude Moastuen
Maciej Beltrowski

Dato: 19. Mai 2017

SAMMENDRAG

Tittel:	<i>Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre</i>	Dato : 19.5.2017
Deltakere:	130896 130892 130902	
Veileder:	Wenche Bergseth Bogsti	
Stikkord:	Hjemmedød, hjemmesykepleie, kreft, pårørende	
Antall ord: 10.761	Antall vedlegg: 2	Publiseringsavtale inngått: ja
<p>Bakgrunn: I Norge er det kun 15% som velger å fullføre livet hjemme. Denne andelen er blant de laveste sammenlignet med andre vestlige land. Grunnet Samhandlingsreformen legges det nå større vekt på at flere alvorlig syke og døende skal behandles i egne kommuner. Det er sykepleiere i hjemmetjenesten som har ansvar for å kartlegge og ivareta pasientens behov. Det er også viktig å involvere, informere og ivareta de pårørende som er en viktig ressurs i pasientens behandling, samt oppfølging av de pårørende i etterkant av et dødsfall.</p> <p>Hensikt: Hensikten med oppgaven er å finne ut hvordan sykepleiere i primærhelsetjenesten kan skape trygghet for å imøtekomme den enkeltes ønske om å fullføre livet hjemme. Hensikten omhandler prosessen før valget, hjelpen som tilrettelegges underveis og tiden etterpå.</p> <p>Metode: Vi har benyttet en litteraturstudie som metode. Vi har gjennomført et grundig søk av vitenskapelige artikler i ulike databaser. I denne studien benytter vi 7 vitenskapelige artikler.</p> <p>Resultat: Ved hjelp av funnene fra artiklene identifiserte vi tre hovedtema som kan hjelpe oss å svare på problemstillingen. Temaene er: betydningen av samhandling mellom ulike tjenestenivå, organisering av hjemmetjenesten og viktigheten av samarbeid og ivaretagelse av pårørende.</p> <p>Konklusjon: Det er flere aspekter som er viktige for å gi god sykepleie til pasienter som ønsker å fullføre livet hjemme. Noen av de viktigste er: god kompetanse, nok ressurser, god samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten, viktigheten av god organisering samt ivaretagelse av pasient og pårørende.</p>		

ABSTRACT

Title:	<i>How people die, remain as important memories of those who live on</i>	Date : 19.5.2017
Participants/	130896 130892 130902	
Supervisor(s)	Wenche Bergseth Bogsti	
Keywords	Home Disease, Home Nursing, Cancer, Next of kin	
Number of words:	10.761	Number of appendix: 2
		Availability: (open
<p>Background: It's only 15 percent Of The Norwegian population who choose to finalize their life span at home, which is the lowest rate among comparable countries in the western world. The newly implemented Health Care Interaction Reform emphasise that a higher rate Of the seriously ill and dying patients should be cared for in their local communities. It's the the community nurses who has the responsibility to assess and care for the patients needs. It's also seen as important to involve and support next of kin, families and relatives as a resource in the treatment and also support them following a passing.</p> <p>Purpose: The purpose of this thesis is to look into and study how nurses in primary care can create safety and accommodate each patient to die in their homes. We looked into the process prior to the decision, facilitating and the follow up after the decease.</p> <p>Method: We have utilised a study of literature as a method in our research and completed a thorough search of a wide selection of articles in different databases, seven articles all together.</p> <p>Results: We have identified three main issues in order to help us find answers. They are; the value and importance of interaction between different service levels, organisation of community care services and involvement and care for close family and next if kin.</p> <p>Conclusion: There are several aspect which are important to ensure sufficient nursing and care this patient group. Some of our findings are; high standard of competence, adequate interaction between specialist health services and primary care services, the importance of a strong organisation and at last, care and support for the patient and the families.</p>		

Innhold

1	INNLEDNING	3
1.1	Valg av tema.....	3
1.2	Sykepleiefagligrelevans.....	4
2	BAKGRUNN	5
2.1	Organisering av hjemmetjenesten (Stortingsvedtak)	5
2.1.1	Samhandlingsreformen	6
2.1.2	Morgendagens omsorg.....	6
2.1.3	Omsorg 2020	6
2.1.4	Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene.....	7
2.1.5	Kompetansenettverk	7
2.2	Hjemmesykepleieren	8
2.2.1	Smerteverktøy og kartlegging	8
2.2.2	Sykepleiefunksjon	9
2.3	Pasientperspektivet	9
2.3.1	Fakta og tall.....	9
2.3.2	Håp	10
2.3.3	Trygghet.....	11
2.3.4	Forutsigbarhet	11
2.3.5	Smerte	12
2.3.6	Den døende.....	13
2.4	Pårørende	14
2.5	Hensikt og problemstilling.....	15
3	METODE	15
3.1	Litteraturstudie som metode.....	15
3.1.1	Beskrivelse av litteratursøket	16
3.2	Resultatanalyse.....	17
3.3	Etiske vurderinger.....	18
4	RESULTAT	19
4.1	Presentasjon av resultater	19
4.2	Sammenfatning av resultater	19
5	DRØFTING	23
5.1	Betydningen av samhandling mellom ulike tjenestenivå.....	23

5.2	Organisering av hjemmetjenesten (Kompetanseheving og reduserte utfordringer)	25
5.3	Viktigheten av samarbeid og ivaretagelse av pårørende	29
5.4	Kritikk / vurdering av metode.....	33
6	KONKLUSJON	34
7	REFERANSELISTE	36

TABELLER:

Tabell 1: Oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier i oppgaven	16
Tabell 2: Oversikt over kategorier	17

VEDLEGG:

Vedlegg 1: Søkedokumentasjon.....	40-43
Vedlegg 2: Presentasjon av resultater	44-50

«Det at han fikk dø hjemme, betyr alt. Det var det viktigste for han da, og det er min største trøst nå i etterkant at vi greide det. Han fikk fullføre sitt liv her hjemme på gården. Det betydde alt.» (Brenne og Estenstad, 2016).

Denne uttalelsen fra en pårørende sier noe om viktigheten av å kunne innfri pasientens sitt ønske om hvor møtet med døden skal skje, men det sier også mye om pårørende sin rolle i denne prosessen og hvilke minner de skal bære med seg videre.

1 INNLEDNING

Oppgavens innledning presenterer en introduksjon til oppgavens tema, samt sykepleierfaglig relevans. I denne oppgaven er det brukt en litteraturstudie som belyser hva som må tilrettelegges for at kreftpasienter kan fullføre livet hjemme.

1.1 Valg av tema

Temaet i oppgaven omhandler hvordan kreftsyke pasienter kan få muligheten til å fullføre livet sitt hjemme. Begrepet «å fullføre et liv» er ifølge Rønsen og Jacobsen (2016) et uttrykk for en holdning der det er den døende og deres pårørende som danner utgangspunktet for hjelpen som gis. De sier videre at den som skal dø, først og fremst er *en person*, som sammen med sine nærmeste danner grunnlaget for hva som er viktig og dermed hva de som skal hjelpe skal forholde seg til. Hvordan livet fullføres påvirker hvordan minnene bæres videre. Det er mange som berøres og hvordan den siste tiden oppleves av de nærmeste vil få konsekvenser for deres videre liv (Rønsen og Jacobsen, 2016).

I 2010 døde 6214 personer hjemme som tilsvarer 15% av alle dødsfall i hele Norge (Landmark, Svenkerud og Grov, 2012). Vi vet at dette tallet er stabilt per i dag og ifølge Brenne og Estenstad (2016) er denne andelen blant de laveste i den vestlige verden.

Vi ser et stort antall kreftpasienter i samfunnet fra 2015 og tallene i dag kan vi anta er noe høyere. Vi vet ut i fra ulike studier at flere kreftsyke pasienter ønsker den palliative omsorgen hjemme. På bakgrunn av dette er det likevel lave tall.

«Palliasjon er en tilnærming som forbedrer livskvaliteten for pasienter og deres familier som står overfor problemet forbundet med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse ved hjelp av tidlig identifisering og upåklagelig vurdering og behandling av smerter og andre problemer, fysisk, psykososiale og åndelige» (World Health Organization, 2017).

Når den syke har ønske om å få dø hjemme, men føler usikkerheten på om dette kan gjennomføres, er det viktig at de møter kompetente sykepleiere som innehar nødvendig kunnskap og formidler den tryggheten pasienten trenger for å kunne ta det valget. I denne perioden er mennesket på sitt mest sårbare og det er viktig å bli møtt der en er av fagfolk som ser hvilke behov den enkelte har, både fysisk, psykisk, åndelig og eksistensielt. Vi mener derfor det er viktig å fokusere på pasientperspektivet pårørende sitt ståsted samt hjemmesykepleien sine utfordringer og krav til kompetanse. Samhandlingen mellom helsetjenestene må også vektlegges, hvordan sykepleiere opplever og erfarer dette.

Vi har valgt dette temaet for å få bedre forståelse for palliasjonsfeltet og for å få økt kunnskap om hva som må tilrettelegges i den enkeltes hjem. Og hva sykepleiere må tilstrebe for at pasienten får mest mulig hjemmetid. Økt kunnskap vil gjøre oss tryggere som sykepleiere i palliativt arbeid til hjemmeboende. Temaet er veldig aktuelt i nåtiden og like viktig i fremtiden.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Fundamentet i all grunnleggende sykepleie betegner den faglige plattformen av teoretisk kunnskap, ferdigheter og verdier uavhengig av hvor sykepleien utøves. Å jobbe som sykepleier omhandler en del områder og funksjoner som utgjør sykepleierens funksjons- og ansvarsområde. Det kreves at man jobber erfaringsbasert og kunnskapsbasert. Kort fortalt er dette kunnskap man tilegner seg gjennom å utøve sykepleie gjennom tid og tar med seg den kunnskapen og erfaringen man gjør seg (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug, 2012).

Kunnskapsbasert praksis innebærer at en holder seg oppdatert og etterspør oppsummert forskningskunnskap når det foreligger. I praksis må en alltid ha med seg det kliniske blikket, erfaringen og etiske vurderinger (Nortvedt, *et al.*, 2013).

Det legges i føringer i *Samhandlingsreformen* (St. meld. nr. 47 (2008-2009), 2009) på at flere alvorlig syke og døende skal behandles i hjemmet og kravene til sykepleiere som jobber i primærhelsetjenesten vil da naturligvis utfordres. Sykepleiere i hjemmesykepleien jobber ofte alene med disse pasientene og viktigheten av kunnskap og god kompetanse er desto viktigere. Som fremtidige sykepleiere mener vi dette er et tema som er viktig å belyse og håper at det satses mer innenfor dette feltet i framtiden.

2 BAKGRUNN

Her presenteres lovverk, stortingsvedtak samt fag- og forskningslitteratur som er relevant for emne vi har valgt. Bakgrunnen blir delt inn i underkategorier for å gjøre det mer oversiktlig for leseren, som på slutten leder frem til en hensikt og problemstilling. Underkategoriene blir presentert i den rekkefølgen vi mener er hensiktsmessig for leseren.

2.1 Organisering av hjemmetjenesten

Hjemmetjenesten er regulert av helse- og omsorgstjenesteloven. Denne loven er overordnet for alle helse- og omsorgstjenester som ytes eller tilbys i den enkelte kommune (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Pasienten sine rettigheter når de har behov for helse- og omsorgstjenester, er regulert under pasient- og brukerrettighetsloven. Formålet med denne loven er å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Sykepleieren og annet helsepersonell sine rettigheter og plikter er regulert av helsepersonelloven. Formålet med den er å bidra til kvalitet i helse- og omsorgstjenestene som blir gitt, samt at den skal bidra til sikkerhet for pasienten (Helsepersonelloven, 1999).

Helsetjenestene i hver enkelt kommune er organisert av primærhelsetjenesten. Fra Stortinget blir det vedtatt ulike reformer og annet som primærhelsetjenesten må forholde seg til. De mest sentrale knyttet til vår studie er følgende:

2.1.1 Samhandlingsreformen

I forbindelse med at samhandlingsreformen trådte i kraft i 2012 er fokus rettet mot primærhelsetjenesten og hjemmesykepleien relevant. Det legges føringer i reformen for at flere alvorlig syke og døende skal behandles i egen kommune og i eget hjem hvis ønskelig. Viktige elementer i reformen er blant annet et ønske om å sikre fremtidig helse- og omsorgstjeneste som både svarer til pasientens behov for koordinerte tjenester, med tilgang til gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester, uavhengig av hvor den enkelte bor og personlig økonomi (St. meld. nr. 47 (2008-2009), 2009).

2.1.2 Morgendagens omsorg

Morgendagens omsorg er Stortingsmelding nr. 29. Denne meldingen beskriver mange felt og blant annet i «omsorg og død» poengteres det at det trengs en styrking og videreutvikling av kompetansen i de ulike pleiefagene. I forhold til sted for å dø vises det til ulike studier som sier at flertallet ønsker å dø hjemme og hvorfor dette ikke alltid skjer begrunnes med begrensede ressurser i hjemmetjenesten og manglende trygghet hos de pårørende. Videre poengteres det at trygge pårørende som har støtte i et faglig nettverk bestående av hjemmetjeneste og fastlege, er en forutsetning for å få til en planlagt hjemmedød (St. Meld. nr. 29 (2012-2013), 2013).

2.1.3 Omsorg 2020

Omsorg 2020 er det en regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020. Denne planen følger opp St. meld. nr. 29 samt at den viser prioriterte tiltak for å styrke kompetanse og kvalitet i omsorgstjenesten. Innenfor feltet palliasjon beskriver denne planen Regjeringen sine ønsker i forhold til at den døende skal få oppleve livets slutfase så trygg og meningsfull som mulig. De vil også styrke kompetansen og tilbudet innenfor dette feltet. Meldingen belyser at det har vært store endringer siste tiårene innenfor helse- og omsorgstjenestene og da spesielt hjemmetjenesten. Disse endringene er en konsekvens av ulike reformer, som blant annet samhandlingsreformen. Den har ført til at flere oppgaver og større ansvar har blitt overført fra spesialisthelsetjenesten til kommune (Omsorg 2020, 2015).

2.1.4 Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene

Denne rapporten er utarbeidet på oppdrag fra helse- og omsorgsdepartementet, og skal danne grunnlaget for videre planlegging. Den beskriver dagens status, utfordringer og har forslag på tiltak for å nå målet om et godt faglig og likeverdig tilbud. Den sier noe om viktigheten av ivaretagelse av pårørende både under sykdomsperioden, men også i etterkant av et dødsfall. Og hvilken viktig ressurs de pårørende kan være. Viktigheten av kommunikasjon, medvirkning og verdighet blir beskrevet. Innenfor emnet «kompetanse» blir beskrevet kompetansenettverkene i lindrende behandling. Inn under tema «drøfting av dagens situasjon» sier rapporten at kommunene står overfor store utfordringer innenfor lindrende behandling og omsorg. Mange kommuner mangler fortsatt tilbud innenfor dette feltet og mange er heller ikke inkludert i interkommunale løsninger. Av positive endringer nevnes kreftkoordinator/ressurssykepleier sin rolle. Rapporten har en egen del som heter «Særskilt om innføring og bruk av Liverpool Care Pathway» og at det er ulike oppfatninger i forhold til bruk av denne planen. Hoved kritikken går på at LCP ikke må brukes hvis kompetansen til helsepersonellet er utilstrekkelig, samt at den ikke anbefales for personer med demens og annen kognitiv svikt. Helsedirektoratet mener at LCP bør evalueres i forhold til erfaringer, før videre bruk (Helsedirektoratet, 2015).

SINTEF Helse har lagt frem rapporten *Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg* (Melby, et al., 2017) som konkluderer med at behandlingsplanen: *Livets siste dager - plan for lindring i livets slutfase* (Helse Bergen HF - Haukeland universitetssjukehus, 2017) er et nyttig verktøy som bidrar positivt i omsorg ved livets slutt (Melby, et al., 2017).

2.1.5 Kompetansenettverk

I Norge har vi de regionale kompetansesentrene for lindrende behandling (KLB), som har et overordnet ansvar for palliasjonsnettverk som er etablert i de fleste fylker i Norge, samt palliative sentre. Nettverkene er formalisert gjennom forpliktende avtaler mellom foretak og kommuner og stort sett integrert i gjeldende avtaleverk. Disse nettverkene består av ressurspersoner innenfor kreftomsorg og palliasjon, som skal bidra til spredning av kompetanse til andre helse- og omsorgstjenester. Dette bidrar til kontinuitet og dermed lettere

overganger mellom de ulike tjenestenivåene for pasienten. Målet er at hjemmesykepleien i hver kommune som arbeider med palliasjon, skal ha en ressurspsykepleier med i nettverket (Haugen og Aass, 2016).

2.2 Hjemmesykepleieren

Hjemmesykepleie er en del av primærhelsetjenesten som utfører pleie- og omsorgstjenesten blant pasienter som bor hjemme eller i omsorgsboliger. Sykepleiere, hjelpepleiere, omsorgsarbeidere og helsefagarbeidere er kjernepersonalet i hjemmetjenesten (Braut, 2009).

2.2.1 Smerteverktøy og kartlegging

Med utgangspunkt fra rapportene i avsnittet over er det viktig med god kompetanse, og i denne sammenheng er generell kunnskap om grunnsykdommen samt kompetanse innenfor smertebehandling vesentlig for å kunne kartlegge pasientens status. Dette bør tilstrebes for å gi pasienten en mest mulig smertefri avslutning på livet. Dette, i tillegg til observasjoner sykepleiere gjør er viktig å videreformidle til lege, som har behandlingsansvaret og avgjør hvilken smertebehandling som skal iverksettes. Det finnes ulike smerteverktøy som gjør det enklere å kartlegge smertebildet til pasienten og like viktig er dokumentasjon av virkning eller bivirkninger.

LCP som nevnes i *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - å skape liv til dagene* (Helsedirektoratet, 2015) er en behandlingsplan som skal fungere som en sjekklister for å koordinere de viktigste leddene i behandling og pleie og understøtte kommunikasjon, tverrfaglig samarbeid og dokumentasjon (Brenne og Dalene, 2016). Denne planen er publisert på nettsiden til Helse Bergen HF (som er kompetansesenteret i helseregion vest). Planen er revidert i 2015 og tilpasset norske forhold og heter nå *Livets siste dager - plan for lindring i livets slutfase* (Helse Bergen HF - Haukeland universitetssjukehus, 2017). Det er denne reviderte planen vi kommer til å forholde oss til. Planen baserer seg på kunnskapsbasert praksis og anbefales i omsorg for døende pasienter.

Det finnes også et annet verktøy, ESAS som omtales på kreftforeningen sine nettsider. Vi er ikke kjent med om dette brukes aktivt i dag, men vi velger å nevne det i korthet da vi mener

det er relevant. Dette er et rapporteringsskjema der formålet er symptomkartlegging, samt at det kan nyttes for evaluering av igangsatte behandlingstiltak, som igjen kan bidra til økt kvalitet på behandlingen (Norsk Palliativ Forening (NPF) og Norsk forening for palliativ medisin (NFPM), 2016). ESAS tar for seg graden av smerte samt symptomer. Noen av symptomene man får kartlagt er: kvalme, slapphet, matlyst og dyspne (Svendsen).

2.2.2 Sykepleiefunksjon

Noen funksjoner sykepleiere innehar er noe av det som er nevnt i kapittelet over, kartlegging av smerte, smertebehandling, å utføre sykepleie etter pasientens grunnleggende behov. Norsk Sykepleierforbund beskriver i sine yrkesetiske retningslinjer at grunnlaget for all sykepleie skal være for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene og være kunnskapsbasert. Videre er disse retningslinjene inndelt i ulike tema som beskriver sykepleieren og dens profesjon, som sier at hver enkelt sykepleier har et etisk, faglig og personlig ansvar for utøvende sykepleie og at de må sette seg inn i lovverk som regulerer tjenesten. Ellers beskriver det punktvis om ivaretagelse av pårørende, samarbeid med andre medarbeidere, arbeidssted og gjeldende retningslinjer, samt samfunnet for øvrig (Norsk Sykepleierforbund, 2016).

På forskjellige måte skal sykepleiere kunne hjelpe mennesker ved livets avslutning og de skal støtte pårørende slik at de kan leve videre på en best mulig måte. Dette er noe enhver sykepleier må ha et bevisst forhold til, da det krever noe spesielt av den enkelte (Mathisen, 2012).

2.3 Pasientperspektivet

2.3.1 Fakta og tall

Mange pasienter tilbringer den siste tiden av livet på sykehus eller sykehjem. Studier viser at ønsket om å få dø hjemme er tilstede hos langt flere enn de som faktisk gjør det (Brenne og Estenstad, 2016).

Ifølge kreftforeningen var det i 2015: 32.592 personer som ble diagnostisert med kreft i Norge og om lag 11.000 som døde av sykdommen. Det finnes ingen norske studier som ser på forekomsten av ønske om å dø hjemme. Palliativ behandling retter seg mot langt flere områder enn det medisinske. Det handler ikke lenger om kurativ behandling, men mot ulike tiltak som kan gagne pasienten i en svært vanskelig og krevende periode der døden ikke lenger er så fjern (Grasdahl, 2016).

Kanskje må vi tørre å løfte frem dette temaet enda mer, tørre å snakke om døden som en naturlig del av livet i stedet for å fremmedgjøre den.

Det er viktig å ha med seg at det er flere faktorer som påvirker hjemmedød. Ifølge Brenne og Estenstad (2016) kan det deles inn i ulike faktorer som er relatert til selve sykdommen som diagnose og sykdomsforløp, individuelle faktorer som alder, kjønn og pasientens ønske og motivasjon og til slutt miljøfaktorer hvor bosted, motivasjon til pårørende, tilgang til hjemmetjeneste, tilgang til palliative tjenester og sosial støtte kommer inn.

2.3.2 Håp

Håp har stor betydning for mennesker som lider. Ifølge Kristoffersen (2012) er håp noe som aktualiseres i livssituasjoner som truer personens liv og helse. I situasjoner der pasienten vet døden nærmer seg er det viktig at vedkommende føler håp og ikke håpløshet. Det er sykepleierens oppgave å hjelpe den syke til nettopp det, å holde fast ved håpet og unngå håpløsheten. Der håpløsheten har tatt overhånd er det og sykepleieren sin oppgave å hjelpe pasienten å finne tilbake til håpet. Når mennesket vet at døden nærmer seg kan det være vanskelig å se annet enn håpløsheten, det kan være vanskelig og skremmende å tørre å håpe. Det finnes en rekke studier og erfaringer som tyder på at opplevelse av håp er avgjørende for hvordan mennesker takler sitt eget liv og mestrer livssituasjonen når de erfarer sykdom og lidelse.

Begrepet håp er sentralt knyttet til sykepleierens mål og hensikt i Travelbee sin teori. Hun sier at nået kan være preget av fortvilelse, men at håpet som retter seg mot fremtiden gjør nået utholdelig. Travelbee er opptatt av at man ikke skal se den syke kun som en pasient, men at man skal ha et menneske til menneske forhold for å yte best mulig sykepleie. I livets siste dager handler sykepleien om lindring og verdighet, så det Travelbee sier her mener vi er svært

betydningsfullt. Travelbee beskriver seks kjennetegn ved håp. Det er sterkt knyttet til avhengighet av andre, det er fremtidsorientert, det er knyttet til ulike ting som valg, tillit, ønsker utholdenhet og til mot (Kristoffersen, 2012).

2.3.3 Trygghet

Dette tema fører oss naturlig over på begrepet trygghet. Trygghet kan være vanskelig å definere, for hva er det å føle trygghet? Sosialantropolog Thomas Hylland Eriksen foreslår at man kan finne svaret på hva trygghet er ved først å forestille seg det motsatte. Et av forslagene hans er sårbarhet, som innenfor livsfilosofien blir regnet som et vilkår for å utvikle trygghet. Alt liv avhenger av annet liv og slik sett så blir sårbarhet et grunnvilkår for trygghet. Mennesker blir seg selv i samhandling med andre, og hvis vi blir tatt imot som sårbare så har tryggheten en mulighet til å vokse frem. Innenfor sykepleie har det ofte vært vanlig å se på trygghet som et behov det enkelte menneske har (Thorsen, 2012).

Hvordan kan vi, sett med pasientens øyne, beskrive definisjon av trygghet ved bruk av empati? Det å få mulighet til å være i sine kjente omgivelser, opprettholde noe av sine daglige rutiner og samtidig få være sammen med sine nærmeste, som man bryr seg om kan beskrives som trygghet sett med pasientens øyne.

Trygghet innenfor palliasjon omhandler flere ting. Når man er i livets siste fase er man på sitt aller mest sårbare. Det er da viktig å bli møtt der man er av folk som ser hvilke behov hver enkelt pasient/menneske har, både fysisk, psykisk, åndelig og eksistensielt. Psykologen Maslow som omtales i Thorsen (2012) sier at trygghet eller sikkerhet er et av de grunnleggende behovene mennesker har. Og at han med begrepet trygghet mener blant annet behov for beskyttelse og forutsigbarhet.

2.3.4 Forutsigbarhet

Livet er i seg selv uforutsigbart, når sykdommen rammer og man venter på å dø er det naturlig at uforutsigbarheten økes. Derfor er forutsigbarhet en forutsetningen for trygghet både for pasienten og pårørende.

Brenne og Estenstad (2016) i boka om palliasjon påpeker flere punkter i forhold til tilrettelegging for hjemmedød som vi mener kan relateres til forutsigbarhet. Først og fremst god planlegging og informasjon mellom ulike tjenestenivå som spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten i forkant av utskrivelse til hjemmet. Videre er koordinering av nødvendige tjenester viktig. Et tverrfaglig samarbeid med fastlege, som har behandlingsansvar og en medisinskfaglig koordinatrorolle, sykepleiere/ressurssykepleiere i hjemmetjenesten som fungerer som bindeledd mellom pasient og fastlege, samt andre yrkesgrupper. Kommunikasjon med pårørende er viktig, slik at de vet hvem de kan ta kontakt med og hva de kan forvente av hjelp og støtte. Informasjon om ulike økonomiske støtteordninger er også en faktor med tanke på forutsigbarhet, som videre kan skape trygghet i en ellers utrygg situasjon.

2.3.5 Smerte

Smerten som dødssyke pasienter opplever er som for andre pasienter individuell. Smertene kan skyldes kroppslige smerter, men også følelsesmessig, sosiale og åndelige/eksistensielle lidelser. Det er viktig å kartlegge hvilke smerter det er snakk om for pasienten der og da (Mathisen, 2012).

Kreftmerter inkluderer både inflammatoriske og nevropatiske komponenter. Kroniske smerter kan deles inn i inflammatoriske også kalt nociseptive smerter eller nevropatiske smerter avhengig av vevstypen skader sitter i. Hos de med kreftmerter inkluderes både en vedvarende bakgrunns smerte og kortvarige perioder med forverring av smerteintensiteten. En slik kortvarig smerteperiode kan utløses av en påvisbar faktor som for eksempel en bestemt bevegelse. Hos kreftpasienter med langt kommen sykdom vil hverdagen ofte preges av kortere eller lengre episoder av smerte. Denne variasjonen er det viktig å kartlegge gjennom gode kartleggingsverktøy for å unngå at smerteperioden strekkes over lengre tid (Kaasa, 2016).

Smerte er en subjektiv opplevelse og kan være vanskelig å karakterisere for helsepersonell. Den oppleves individuelt fra person til person, noe som gjør det krevende å gi en optimal smertelindring uten gode hjelpeverktøy. Brenne og Dalene (2016) sier at opptil 75% av døende pasienter opplever smerte som er behandlingskrevende med opioider og at smerte

over lengre tid vil påvirke pasienten i større grad, så med en vellykket smertebehandling vil livskvaliteten forbedres.

2.3.6 Den døende

Døende pasient er ingen eksakt beskrivelse av en pasient, det kan også bli brukt andre benevnninger som *pasienter med kort forventet levetid*, *terminal pasient* og *palliativ pasient* (Kaasa og Loge, 2016). Det er ikke lett for helsepersonell og forutsi når døden vil inntreffe, det er nesten et umulig spørsmål å svare på. Det vi vet er at det kan skje raskt og hos noen kan det ta uker og måneder etter at symptomene på at døden nærmer seg inntreffer. Disse symptomene kan være uro, redusert bevissthet, avtagende eliminasjon, miste interessen for å ta til seg mat og drikke. Når døden er nært forestående ses symptomer som: surkling, apneperioder, kalde ekstremiteter, perifer cyanose og forandret pustemønster. Det er her vi ser viktigheten av at sykepleiere har kunnskapen om hva som skal observeres og videre prioritere av behandling. Primær målet når prosessen er kommet så langt er å gi pasienten lindring, trygghet og komfort. Her kommer de viktigste medikamentene for lindring i livets slutfase. Det er fire medikamenter som brukes: Morfin mot smerte og dyspné, Haldol brukes mot kvalme og uro, Midazolam reduserer angsten, uroen og muskelkrampe, Rubinol motvirke surkling i de øvre luftveiene. All uhensiktsmessig medisin seponeres og pasienten får kun smertelindrende behandling (Brenne og Dalene, 2016).

Angående smertebehandling i den palliative fasen av livet, vil de som jobber med disse pasientene møte ulike etiske utfordringer. Etter hvert som pasienten nærmer seg den døende fasen blir smertebehandlingen trappet opp, som for noen kan føles som de deltar i en form for passiv dødshjelp. Noen pasienter ønsker kanskje ikke smertebehandling som går utover deres egen bevissthet, men å la pasienter ligge med sterke smerter kan ikke forstås med god sykepleie (Mathisen, 2012). Sykepleiere kommer ofte i dilemma mellom pasientens autonomi og de andre etiske prinsipper. Autonomi er et av de fire etiske prinsipper og beskriver plikten til å respektere autonome personers beslutninger (Brinchmann, 2012). I dag er autonomiprinsippet nedfelt i lovs form, og gir pasienten en rekke juridiske rettigheter (Kristoffersen og Nortvedt, 2012). Pasientens rett til selvbestemmelse vektlegges også i *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Det er viktig å påpeke at forutsetningen for autonomi er at pasient er beslutningskompetent (Kristoffersen og

Nortvedt, 2012). Når pasienten går over i den døende fasen, er døden nært forstående og spørsmålet om lindrende sedering aktualiseres. Dette kan forklares med en medikamentell reduksjon av bevissthetsnivå ved hjelp av de fire nevnte medikamenter. Det viktigste er å lindre lidelse som ikke kan avhjelpes på annen måte. Alt av annen symptomatisk behandling må være forsøkt eller vurdert og funnet utilstrekkelig. Sederingen skal ikke fremskynde døden og gis normalt til pasienter som antas å ha dager igjen å leve. Pasienten må gi sitt samtykke til dette, pårørende må være informert og beslutning om igangsettelse fattes av behandlende lege. Sederingen utføres av lege eller annet helsepersonell med erfaring på dette. Pasienten må overvåkes nøye i denne fasen og behandlingen skal dokumenteres i pasientens journal. Der skal det også komme frem grunnlaget for beslutningen, samt etiske overveielser. Behandlingen må som oftest fortsette til døden inntreffer (Brenne og Dalene, 2016).

2.4 Pårørende

Alvorlig sykdom rammer hele familien, og pårørende sin rolle står svært sentral da de står for trygghet og omsorg for pasienten. Pårørende er definert som den eller de som pasienten oppgir som sine pårørende, som oftest er partner, barn eller andre familiemedlemmer, men det kan også være venner som står pasienten nær. Ved palliativ omsorg i hjemmet blir pårørende både omsorgs- og ressurspersoner for pasienten og de bidrar på flere plan, både emosjonelt, praktisk og pleiegivende for å nevne noen. Pasienten opplever som regel dette positivt, men kan også uttrykke bekymring for den belastningen deres pårørende står i. Da er det spesielt viktig at helsepersonell inkluderer de pårørende både med informasjon, hvem de kan henvende seg til, tilby avlastning, informerer om ulike støtteordninger med mer. Pårørende ønsker å bidra både til at den syke får best mulig pleie og at vedkommendes behov blir sett. Slik kan de pårørende finne trøst ved å bidra i å oppfylle den sykes ønsker. Det er også viktig at de pårørende blir fulgt opp i etterkant av et dødsfall, når de skal tilbake til hverdagen etter en intens periode der deres behov har blitt satt til side. Reaksjoner på det de har vært gjennom kan komme og de vil trenge oppfølging og støtte. Slik det er i dag mangler det spesifikke retningslinjer og verktøy for å ivareta pårørende. Dette er en utfordring da pårørende har svært ulike hjelpebehov. Derfor er systematisk tilnærming med en forståelse for egne begrensninger og muligheter en god strategi for å kunne ta godt vare på pårørende (Stensheim, Hjermsstad og Loge, 2016).

2.5 Hensikt og problemstilling

Hensikten med oppgaven er å finne ut hvordan sykepleiere i primærhelsetjenesten i kommunene kan skape trygghet for å imøtekomme den enkeltes ønske om å fullføre livet hjemme. Hensikten vil omhandle prosessen før valget, hjelpen som tilrettelegges underveis og tiden etterpå.

Vi konkretiserte dette med problemstillingen:

Hva er god sykepleie til pasienter som ønsker å fullføre livet hjemme?

3 METODE

I dette kapittelet presenteres metoden vi har benyttet i studien vår. Grunnlaget for å velge en bestemt metode er at vi mener den vil gi oss gode data og belyser vår problemstilling på en faglig interessant måte. Metoden vi velger blir vårt redskap i møte med det vi vil undersøke og kan bidra til en god datasamling. Slik kan vi få den informasjonen vi trenger til oppgaven vår (Dalland, 2007).

3.1 Litteraturstudie som metode

Metoden vi anvender i denne oppgaven er en litteraturstudie. Ifølge Aveyard er en litteraturstudie «En dekkende granskning og tolkning av litteraturen som finnes på et bestemt område/om et bestemt tema» (NTNU).

Vi har søkt etter forskning som er relevant for problemstillingen og hva vi ønsket å finne ut gjennom denne studien. Dette benevnes som primærlitteratur. I tillegg har vi benyttet pensumbøker og annet fagstoff, som benevnes som sekundærlitteratur. Det vil si litteratur som er bearbeidet og presentert av andre enn den som opprinnelig har skrevet det (Dalland, 2007). Ved å benytte en litteraturstudie kan vi holde oss faglig oppdatert på nyere forskning. I denne studien presenteres 7 vitenskapelige artikler som skal svare på hensikten og problemstillingen. Vi har i hovedsak benyttet kvalitative forskningsartikler, men har med en artikkel med kvantitativ metode.

En kvalitativ metode har som hensikt å få kunnskap om menneskelige egenskaper, som meninger, holdninger, tanker, forventninger, motiver og holdninger.

En kvantitativ metode kjennetegnes ved at det utføres en randomisert kontrollert studie. Dette anses å være den mest pålitelige måten å gå frem for å avgjøre effekten av et tiltak. I en slik studie randomiseres deltakerne, som vil si at de fordeles tilfeldig (Thidemann og Thidemann, 2015).

3.1.1 Beskrivelse av litteratursøket

Her presenteres søkedokumentasjon (se vedlegg nr.1). Inklusjons- og eksklusjonskriterier blir presentert i tabell i teksten.

Det var tidkrevende å finne gode søkeord og kombinasjoner, og de første ukene var fokus rettet mot å finne gode og relevante artikler. For å gjennomføre et effektivt søkearbeid er det vesentlig å ha en god søkestrategi. En søkestrategi handler om å finne ulike søkeord og kombinere disse med hverandre i søkene man gjør i databasene (Thidemann og Thidemann, 2015).

Det ble identifisert relevante artikler for problemstillingen ved å benytte en slik søkestrategi. I starten ble det utført ustrukturerte søk for å få en oversikt over hva som fantes av artikler i de ulike databasene. Databasene som ble benyttet i begynnelsen var Cinahl, PubMed, SveMed+ og Ovid. Noen av søkeordene vi brukte tidlig i fasen var hjemmedød, home care, palliativ care, nursing, next of kin, pasient, doctor, samhandling. Vi erfarte gjennom søkene at SveMed+ var den databasen hvor vi fikk flest relevante treff. Noen artikler fantes ikke i fullversjon via databasene, derfor ble det benyttet tidsskrifter i tillegg, som tidsskrift for palliativ omsorg i Norge «Omsorg» som ble benyttet til en artikkel.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> • Vitenskapelige artikler • Pasientperspektivet • Pårørendeperspektivet • Sykepleierperspektivet • Voksne fra 18 og oppover • Kreft • IMRAD-struktur • Publiseringsår 2006-2016 • Relevans til norsk Primærhelsetjeneste 	<ul style="list-style-type: none"> • Ikke vitenskapelige artikler • Barn og unge • Andre diagnoser • Ikke IMRAD-struktur • Før 2006 (med et unntak av en artikkel fra 2003) • Uten relevans til norsk primærhelsetjenesten • Hospice og hospicefilosofien

Tab. 1: Oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier i oppgaven.

Vi har valgt å utelukke fag- og forskningslitteratur som angår hospicefilosofien da dette er et omfattende tema som vil kreve mer omtale enn vi har plass til å inkludere i vår studie.

3.2 Resultatanalyse

Kildekritikk vil si at man foretar en egen vurdering av styrker, svakheter og begrensninger på studien (Polit og Beck, 2014). Vi har forholdt oss kritisk til vurdering av artikler som er brukt i oppgaven. Artikler som er publisert som vitenskapelige, antas å være av høy kvalitet.

Å analysere er et granskningsarbeid der man vil finne ut hva teksten forteller deg. Man tolker teksten for å prøve å forstå den. Ved å lese kritisk og reflektert gransker man materialet sitt for å forstå (Thidemann og Thidemann, 2015). I vårt analysearbeid har fokuset vært på kritisk granskning av hver enkelt artikkel for å forstå innholdet. Dette ble gjort ved å lese flere ganger. Deretter ble hvert artikkel satt i tabell for å få bedre oversikt og for å kunne identifisere hensikt og hovedtema, som videre dannet grunnlaget for om den var aktuelt eller ikke for vår problemstilling. Vi har benyttet oss av sjekklistene fra kunnskapssenteret for vurdering av den metodiske kvaliteten på valgte forskningsartikler. Samt Forsberg og Wengström sine fem punkt i forhold til innholdsanalyse. Disse fem punktene er:

- At man leser gjennom teksten flere ganger for å gjøre seg kjent med innholdet
- Forstår hva teksten handler om og deler inn i emner
- Deler emnene inn i kategorier
- Sammenfatter kategoriene til tema
- Tolker å diskuterer resultatet (Forsberg og Wengström, 2016).

På denne måten har vi strukturert og systematisert analysearbeidet for å kvalitetssikre studien vår. Det har vært tema og problemstillingen som har vært styrende for hvilke artikler vi har funnet relevante. Disse hovedtemaene vil videre danne utgangspunktet for drøftingen i vår studie.

Samhandling og organisering	Pasienten	hjemmetjenesten	pårørende
<ul style="list-style-type: none"> • samhandlingsreformen • aktuelle lovverk • andre stortingsvedtak 	<ul style="list-style-type: none"> • trygghet • autonomi • ivaretagelse og gjenvinning avhåp • behov 	<ul style="list-style-type: none"> • kompetanse • kompetansenettverk • ressurspsykeleier • kartlegge behov • tverrfaglighet 	<ul style="list-style-type: none"> • kommunikasjon • informasjon • ivaretagelse • delaktighet

Tab. 2: Oversikt over kategorier

3.3 Etiske vurderinger

Her nevnes forskningsetikkloven for å vise hvilke lovverk som er gjeldende innenfor forskning. I §5 i forskningsetikkloven kan vi blant annet finne definisjon av vitenskapelig uredelighet: «Med vitenskapelig uredelighet menes forfalskning, fabrikkering, plagiering og andre alvorlige brudd med god vitenskapelig praksis som er begått forsettlig eller grovt

uaktsomt i planlegging, gjennomføring eller rapportering av forskning»
(Forskningsetikkloven, 2006).

Kvalitetssikring av studien er viktig og samtlige artikler vi har benyttet er godkjente av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Flere er også godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Vi har i hovedsak anvendt nordiske artikler i denne studien da intensjonen var å fokusere på primærhelsetjenesten i Norge. Vi ønsket å finne studier som kunne danne et sammenligningsgrunnlag til norsk primærhelsetjenesten. Det ble derfor gjort flest søk i databasen SveMed+. Vi vil nevne at vi muligens kunne endt opp med andre resultater hvis vi aktiv hadde benyttet flere databaser og muligens andre søkeord.

4 RESULTAT

4.1 Presentasjon av resultater

Her presenteres resultatene fra de ulike artiklene vi har valgt å bruke. De presenteres i en tabell med oversikt over referanse, hensikt, metode, resultat og våre egne kommentarer. Tabellen er lagt som vedlegg nr.2.

4.2 Sammenfatning av resultater

Her følger en strukturert oversikt over hovedfunn fra artikler presentert i resultater.

Samhandling og organisering (på tjenestenivå)

Samhandling mellom de ulike tjenestenivåene er svært viktig for å kunne tilby pasient og pårørende en helhetlig palliativ omsorg i hjemmet. Studien av Nordsveen og Andershed (2015) nevner noen nøkkelfaktorer ved utskrivelse og oppfølging til hjemmet som kan sikre disse overgangene. Faktorene de beskriver er blant annet felles møter med alle involverte parter for å avklare forventninger og sikre kontinuitet, mer bruk av individuell plan og etablering av kreftkoordinator.

Studien av Johansen, Høltedahl og Rudebeck (2010) belyser fastlegen sin rolle i kreftomsorgen og utfordringene de påpeker er blant annet legenes tilgjengelighet for pasienten og at legevaktlege ikke kan fylle denne rollen. Det påpekes også utfordringer knyttet til muligheten for kommunikasjon med leger i spesialisthelsetjenesten og at dette kan ta tid. Resultatet av dette kan bli akutt innleggelse og ny overgang mellom tjenestenivå.

I forhold til smertebehandling så følte legene seg trygge på grunnleggende prinsipper. Studien av Røgenes, Moen og Grov (2013) påpeker at samhandlingsreformen vil medføre flere og mer komplekse oppgaver, relatert til mer avanserte sykdomsbilder i hjemmesykepleien og at det derfor vil være økt behov for kompetanse i denne tjenesten.

Pasienten

Pasienter som har behov for palliativ behandling og pleie lever med vekselvis perioder mellom hjemmet og sykehuset. Mange ønsker å dø hjemme, men våger ikke på grunn av frykt for å ikke få tilstrekkelig og adekvat hjelp (Landmark, Svenkerud og Grov, 2012). I studien av Molnes (2015) rettes søkelyset blant annet mot kreftpasienters åndelige behov og hjemmesykepleiere sine utfordringer i forhold til det. Studien beskriver «den utfordrende samtalen» og at flere pasienter hadde behov for å snakke om sine innerste tanker. At pasienten trenger å fortelle om hvordan sykdommen oppleves og hvordan de ser på fremtiden. Mange pasienter opplever mer alenetid når de kommer hjem og får da mer tid til å tenke på disse tingene. Studien sier også noe om «å arbeide i den andres hjem, når ønske er å få dø hjemme» og det påpekes at pasientens selv- og medbestemmelse står sentralt i den pleien som pasienten får fra hjemmesykepleier (Molnes, 2015).

Hjemmetjenesten

Hjemmesykepleien er sentrale i den palliative omsorgen til pasienter som ønsker mest mulig hjemmetid og mulighet for å fullføre livet hjemme. Studien av Røgenes, Moen og Grov (2013) viser noen områder innenfor hjemmesykepleieperspektivet som er viktig i forhold til palliasjon i hjemmet. Kunnskap, utdanning og videreutdanning er elementært da dette bidrar til økt trygghet. Funn i denne studien viser også at sykepleiere med videreutdanning oftere svarer at de samhandler tverrfaglig og at det er ressursmangel i arbeidet med den døende

pasienten. Det forklares med at de som har mer utdanning oftere får flere kompliserte oppgaver da de bedre ser et helhetlig behov hos pasienten. Studien peker også på viktigheten av koordinerende sykepleietjeneste, for å skape trygghet og kontinuitet (Røgenes, Moen og Grov, 2013). Landmark, Svenkerud og Grov (2012) sin studie viser hvor viktig det er med faglig kompetanse i primærhelsetjenesten/hjemmesykepleien som er i kontakt med døende pasienter. Samt med deres pårørende i pasientens siste fase av livet, og etter pasientens død. Særlig der hvor det er snakk om planlegging av hjemmedød og oppfølging av pårørende etter pasientens død.

I studien fra Molnes (2015) trekkes det frem «den utfordrende samtalen». Flere respondenter sier det kan være utfordrende å snakke om de vanskelige tingene og at det krever mot å gå inn i disse situasjonene. Det viser seg at dette er noe sykepleierne vegrer seg mot selv om de opplever at flere av pasientene har behov for samtale om sine innerste tanker.

Respondentene synes det er vanskelig å kartlegge den åndelige smerten, som også er en del av det komplekse smertebildet hos pasienten. De opplevde det som fint at man gir pasienten muligheten til å dø hjemme, da det etter hvert er flere som ønsker det. Respondentene beskriver hjemmet som pasientens territorium og at det da fokuseres mer på pasientens selv- og medbestemmelse som utgangspunkt for pleien. Flere respondenter opplevde det å komme inn i et fremmed hjem som skremmende og utfordrende. Det begrunnes med at det stilles store forventninger til pleien, både fra pasient og pårørende og at det derfor kreves faglig kompetanse. Samt at hjemmesykepleien må inkluderes tidlig, slik at de kan bli kjent med både pasient og pårørende. Slik kan de hjelpetrengende sine behov og ønsker bli ivaretatt (Molnes, 2015). Når sykdommen er inkurabel, er primærmålet symptomlindring og forebygging. Dette krever kompetanse på et avansert nivå av de som yter tjenesten (Landmark, Svenkerud og Grov, 2012).

Studien til Landmark, Svenkerud og Grov (2012) belyser også at respondentene opplever utfordringer knyttet til smerte, pårørendearbeid, kommunikasjon og samhandling, trygghet, tid hjelpemidler, personal og økonomi. Det forutsetter at fagpersonalet har solide faglige kunnskaper, tilstrekkelig instrumentelle ferdigheter og observasjonskompetanse. Studien viser at de fleste av fagpersonalet har sin kompetanse fra kurs, bare en liten andel bruker faglitteratur eller har deltatt i planlegging av hjemmedød. Kun 39% av respondentene sier at de følger pårørende etter dødsfallet. Og i tillegg viser studien at det er svært mangelfull forskning og annen teori som kan brukes som kilde for opplæring til fagpersonalet.

Det som blir påpekt i Landmark, Svenkerud og Grov (2012) sine resultater er at respondentene synes oppfølgingen av pårørende etter dødsfall er utfordrende. De vurderer sin egen faglig kompetanse som middels god eller god. Det diskuteres i studien at det er noe tankevekkende at så mange ser på sin kompetanse som mangelfull.

Pårørende

Både Sørhus, Landmark og Grov (2016) og Brobäck og Berterö (2003) sine studier viser til viktigheten av ivaretagelse av pårørende som bidrar i palliativ omsorg i hjemmet. Pårørende som bidrar i den palliative omsorgen blir uformelle omsorgspersoner av stor betydning, så viktigheten av å fremme følelsen av kontroll og mestring er av stor betydning (Brobäck og Berterö, 2003). Sørhus, Landmark og Grov (2016) legger frem de faktiske tallene av de som dør hjemme i Norge. Det vises at i 2012 var det over 10.000 personer som døde av kreftsykdom, og av disse var det kun 15% som døde hjemme. Ifølge denne artikkelen er det flere studier som viser at det er et stort ønske om å få være hjemme den siste tiden av livet. I Norge er det likevel få som dør hjemme i forhold til andre land. For at det skal være mulig for pasienten å oppnå ønske sitt om å dø hjemme, fordres det et tverrfaglig samarbeid og tilgjengelighet på helsepersonell med rett kompetanse. Dette er imidlertid avhengig av at pårørende tar del i det praktiske og emosjonelle (Sørhus, Landmark og Grov, 2016). Begge disse studiene påpeker at pårørende er spesielt utsatt i rollen som omsorgsgivere, og at de føler seg usikre på å gi pleie og omsorg til et familiemedlem som venter på å dø.

I studien til Sørhus, Landmark og Grov (2016) sier pårørende at lengst mulig hjemmetid for den døende bidrar til en verdifull avslutning på livet. Flere undertemaer påpekes som sentrale og viktige områder, som det å være samlet som en familie og å holde det man har lovet så lenge man klarer. Kreftpasientene i studien til Sørhus, Landmark og Grov (2016) var avhengig av at pårørende påtok seg mye ansvar. Pårørende bidrar med praktisk hjelp og støtte, de setter egne behov til side, er konstant trøtte og utslitte og trenger behov for avlastning. Brobäck og Berterö (2003) i sin studie viser at pårørende gir uttrykk for sjokk og fortvilelse når de får vite at en av de nærmeste har fått en kreftdiagnose. De sier de trenger tid til å omstille seg den nye situasjonen, men at de ønsker å være en omsorgsperson for sin kjære hvis dette er et ønske. Det som er felles i resultatene til både Sørhus, Landmark og Grov (2016) og Brobäck og Berterö (2003) sine studier, er at pårørende ønsker å være en

omsorgsperson, men at det kreves veldig mye av dem. Mye blir satt til siden og livet forandres på et lite øyeblikk. De blir slitne fysisk og psykisk og trenger avlastning og avbrekk fra omsorgsrollen sin. De etterlyser informasjon og støtte av helsepersonellet, og uttrykker at de trenger informasjon og emosjonell støtte fra de rundt seg. Og at dette er en forutsetning for at den døende skal få mest mulig tid og om mulig dø hjemme. Begge studiene viser at pårørende føler det meningsfullt å være en omsorgsperson og at de føler de kan bidra mer hvis de blir ivaretatt og inkludert av helsepersonellet.

5 DRØFTING

Å drøfte er å diskutere og ta for seg og granske noe fra forskjellige sider. Det er gjennom drøfting du viser hva du har lært av prosjektet og hvordan denne kunnskapen henger sammen med det som allerede eksisterer av kunnskap på området. I drøftingen skal du vise evnen til systematisk og kritisk refleksjon (Dalland, 2007).

Vi vil drøfte utvalg av artikler opp mot tidligere brukt litteratur, samt annen faglitteratur. Dette presenteres i kategoriene:

- Betydningen av samhandling mellom ulike tjenestenivåer
- Organisering av hjemmetjenesten
- Viktigheten av samarbeid og ivaretagelse av pasient og pårørende

Disse kategoriene har blitt systematisert og sammenfattet etter Forsberg og Wengström sine punkt for innholdsanalyse. Avslutningsvis gir vi en kritisk vurdering av metoden vår, samt konklusjon. Drøftingskapittelet omhandler vår problemstilling som er:

Hva er god sykepleie til pasienter som ønsker å fullføre livet hjemme?

5.1 Betydningen av samhandling mellom ulike tjenestenivå

Her vil vi diskutere hvilke lovverk og stortingsvedtak som gjør seg gjeldende og hvordan samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten påvirker alle involverte: pasient, pårørende og helsepersonell når et liv skal fullføres hjemme.

Lovverk og stortingsvedtak

Samhandlingsreformen som trådte i kraft i 2012 legger føringer for at flere oppgaver innenfor helse og omsorgstjenestene utføres av primærhelsetjenesten, i den enkeltes hjemkommune (St. meld. nr. 47 (2008-2009), 2009). Helse- og omsorgstjenesteloven er overordnet alle helse- og omsorgstjenester som ytes eller tilbys i den enkelte kommunen (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Dette fordrer en godt organisert tjeneste med god flyt i samhandlingen mellom ulike tjenestenivå. Nordsveen og Andershed (2015) mener det ofte oppstår en svikt i denne samhandlingen som videre skaper utfordringer i denne prosessen. Stortingsmelding nr.29 *Morgensdagens omsorg* påpeker at i dagens samfunn så har døden flyttet inn på institusjon, selv om mange ønsker å fullføre livet hjemme. Denne meldingen sier at det trengs en god spisskompetanse kombinert med tilstrekkelig bistand fra spesialisthelsetjenesten for å imøtekomme dette. Videre sier denne meldingen under punktet *Omsorg og død* at noe av årsaken til at det er færre som dør hjemme, er begrensede ressurser i hjemmetjenesten samt utrygge pårørende (St. Meld. nr. 29 (2012-2013), 2013). Dette kan gi oss en tanke om hvor og hva det bør satses på innenfor dette feltet i fremtiden.

Haugen og Aass (2016) mener at for å få en god og effektiv palliasjon kreves det et godt samarbeid med alle involverte parter, som skal være til det beste for pasienten og familien. Det er utfordringer spesielt knyttet til overgangene mellom ulike tjenestenivåer, som ved utskrivning fra sykehus til hjem. Videre sier de at det pågår et arbeid med å utarbeide og implementere pasientforløp for palliasjon, noe som kan gi bedre grunnlag for samhandling (Haugen og Aass, 2016).

Samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten

Hjemmetjenesten har blant annet i oppgave å gi lindrende behandling i hjemmet. Det involverer alle instanser som pasient og pårørende kan trenge hjelp fra ut ifra deres behov, og der er hjemmesykepleien og fastlegen sentrale. Fastlegen er pasientens ansvarlige lege og har det medisinskfaglige ansvaret. Fastlegen har en overordnet, koordinerende funksjon og skal samarbeide med spesialisthelsetjenesten angående diagnostikk og behandling (Haugen og Aass, 2016). Både hjemmesykepleien og fastlegen er tilhørende i primærhelsetjenesten. Det kreves derfor god samhandling innad i et tjenestenivå, men også på tvers av tjenestenivå, mellom primær- og spesialisthelsetjenesten.

I studien av Nordsveen og Andershed (2015) har de kommet frem til noen kategorier som kan bedre samhandlingen mellom tjenestenivåene. Blant annet under kategorien «felles møtearena» beskriver de betydningen av samarbeidsmøter mellom helsepersonell i begge nivå, både primær- og spesialisthelsetjenesten, sammen med pasient og pårørende i forkant av utskrivelse til hjemmet. Dette kan gi mulighet for bedre planlegging i forhold til ulike tiltak som kan gjøres ved endring i sykdomsbildet til pasienten, noe som bidrar til økt trygghet både for pasienten og de pårørende. De nevner også at palliative team i samarbeid med kreftsykepleier er viktige, og at de bør være bindeleddet mellom sykehus og kommune. Respondentene fra primærhelsetjenesten hevder også at godt samarbeid med fastlegen er viktig (Nordsveen og Andershed, 2015).

I studien *A doctor close at hand: How GPs view their role in cancer care* (Johansen, Høltedahl og Rudebeck, 2010) pekes det på utfordringer knyttet til muligheten for å få tak i en spesialist og at det kan være tidkrevende. Dette kan resultere i akuttinnleggelser da fastlegen blir usikker og blir nødt til å henvise videre. Dette fører til unødige innleggelser og overganger mellom tjenestenivåene.

Det kan være krevende for en kommune å kunne tilby og yte en god, tverrfaglig og kompetent helsehjelp, da det er begrensede økonomiske ressurser til rådighet, med stadige budsjettinnstramminger. Hvis flere kommuner kunne samarbeidet om felles ressurser og styrket det interkommunale samarbeidet så kunne det muligens blitt en bedre struktur og kontinuitet i den palliative behandlingen som gis.

5.2 Organisering av hjemmetjenesten (kompetanseheving og reduserte utfordringer)

Her vil vi diskutere hvorvidt kompetanseheving, tilgang på ressursykepleie, tverrfaglighet og tidlig kartlegging av behov kan redusere utfordringer.

Kunnskap og kompetanse

Landmark, Svenkerud og Grov (2012) påpeker at resultatet av samhandlingsreformen medfører at flere og mer komplekse oppgaver må løses av de som jobber i hjemmesykepleien. Det ses en økning i komplekse hjemmesituasjoner og mer avanserte sykdomsbilder som vil

kreve mer kompetanse. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (Norsk Sykepleierforbund, 2016) legger til grunn at man skal holde seg oppdatert på faglig forskning og anvende denne kunnskapen i praksis. Og at sykepleien som anvendes skal bygge på erfaringsbasert kompetanse og brukerkunnskap.

Respondentene i artikkelen til Landmark, Svenkerud og Grov (2012) innhenter kunnskapen sin fra PPS, som er som er praktiske prosedyrer i sykepleie. Det som var tankevekkende med denne undersøkelsen er at så mange sykepleiere vurderer kompetansen sin som noe mangelfull eller mangelfull. Resultatene viser også til at det er noen hjelpepleiere som vurderer kompetansen sin som meget god men at ingen sykepleiere sier dette. Hva kan årsaken til dette være? Når man tilegner seg mer kunnskap vil man også få en større forståelse og et mer helhetlig syn på hva som kreves. Mulig dette kan være forklaringen på hvorfor sykepleiere ser på sin kompetanse som mangelfull, mens hjelpepleiere ikke ser dette. Sykepleiere er ofte alene om å ta avgjørelser angående pasienten så kritikken til å vurdere egen kompetanse kan kanskje bygge på større krav, spesielt etter innføringen av samhandlingsreformen.

Sykepleiere skal jobbe kunnskapsbasert for å styrke beslutningsgrunnlaget sitt. Dette innebærer at man tar faglige avgjørelser basert på forsknings- og erfaringsbasert kunnskap, samt brukerkunnskap og brukermedvirkning (Nortvedt, *et al.*, 2013). I Molnes (2015) påpekes det at god kompetanse er viktig for å kunne gi god sykepleie i hjemmet. Sykepleiere med god teori og brukerkunnskap bidrar til at den siste fasen i livet til pasienten oppleves som god og verdig.

Her kommer vi naturlig nok inn på organisering av den enkelte tjeneste. Nordsveen og Andershed (2015) sier i sin artikkel at sykepleiere i kommunen har en viktig oppgave med å planlegge helger slik at kompetansen er tilstede. Det kan ta tid for personalet å sette seg inn i nødvendig bruk av utstyr. Hadde det vært en styrke i å ha et palliativt team i hver kommune? Da ville kompetansen på forskjellig bruk av utstyr vært nærmere, uavhengig av helg eller vanlig ukedag. Vi vet at det finnes andre team i kommunene som for eksempel innenfor hverdagsrehabilitering, så kanskje kan man bestrebe å utvikle team innenfor palliasjon. Eller man kan tenke mer interkommunalt samarbeid. Da kan både ressurser og utgifter deles på flere. Palliativt team jobber også med kompetanseheving, de bidrar med veiledning og opplæring for helsepersonell (Kaasa og Lund, 2016).

Sykepleiere primærhelsetjenesten i studien til Nordsveen og Andershed (2015) erfarer at sykehuspersonalet ikke sender med nok utstyr og resepter, og at dette skaper utfordringer på kvelder og i helger. Fokuset blir da rettet mot det tekniske og praktiske og oppmerksomheten på pasient og dens behov blir satt til side. Kompetanse innenfor bruk av teknisk utstyr samt praktiske ting som resepter og medisiner bør være på plass når pasienten utskrives fra sykehuset for å unngå følelse av utrygghet og uforutsigbarhet.

Kreftkoordinator er en viktig ressurs og sykepleiere som har erfaring med det i kommunene kan bekrefte dette. Det er de som har den første kontakten med pasient og pårørende på sykehuset og er med i den videre planleggingen. Sykepleiere i hjemmetjenesten som ikke har tilgang til kreftkoordinator sier de savner en person som kan ta imot og koordinere viktige beskjeder, og at dette er viktig for å kunne holde den «røde tråden» (Nordsveen og Andershed, 2015).

Regjeringen er opptatt av å styrke kompetanse og tilbudet innenfor palliasjon og det er opprettet ulike tiltak som tilskudd til etablering av prosjekter for å styrke de ansattes kompetanse innen lindrende behandling (Omsorg 2020, 2015).

Kartlegging av behov

Respondenten i artikkelen til Landmark, Svenkerud og Grov (2012) påpeker at når de skal ta imot syke og døende pasienter til hjemmet er det av stor betydning for dem at de tidligst mulig får informasjon om pasienten. Denne informasjonen er noe som bør gå begge veier for at det skal bli en optimal kommunikasjon, og mest mulig informasjon kommer frem (Nordsveen og Andershed, 2015). Sykepleiere i kommunehelsetjenesten sier at det er viktig at de ansatte på sykehuset, som skriver ifra seg pasienten, må gi fra seg god nok informasjon. En av respondentene fra hjemmesykepleien mente det kunne vært av stor betydning å få tilsendt epikrisen i forkant av at pasienten kom hjem. Dette bidrar til at hjemmetjenesten kan gjøre riktige og tidlige vurderinger. Det kommer frem at sykepleiere i sykehuset ønsker bedre informasjon om hva faktisk hjemmesykepleien kan håndtere og hvilke tjenester de kan utføre.

Kartleggingsverktøy

Den døende pasienten har mange behov som må kartlegges. Gode og strukturerte kartleggingsverktøy vil antas å ha stor betydning for å kvalitetssikre at dette blir ivaretatt.

ESAS, et verktøy vi har nevnt tidligere i oppgaven nevnes på kreftforeningen sine sider. Som vi har påpekt er det usikkert hvor utbredt dette verktøyet er i primærhelsetjenesten i kommunene i dag. Vi antar at noen kommuner bruker dette aktivt. ESAS tar for seg graden av smerte samt symptomer. Noen av symptomene man får kartlagt er kvalme, slapphet, matlyst og dyspné (Svendsen).

Handlingsplanen *Livets siste dager - implementering og bruk av plan for lindring i livets slutfase* (Iversen, et al., 2016) er også et nyttig verktøy til bruk ved forventede dødsfall.

Artikkelen *Tiltaksplan for døende pasienter* (Lillemoen, Velund og Østensvik, 2011) beskriver hovedmomentene og erfaringene de ansatte har knyttet til opplæring og bruk av planen. Personalet har mange positive erfaringer, som at de har blitt mer samkjørte og opplevde av å dra i samme retning. De påpeker også at de opplever økt trygghet i møte med de døende og deres pårørende. Innføringen har bidratt til å tydeliggjøre hvor det er behov for ekstra innsats. En slik handlingsplan kan hjelpe helsepersonellet til å vektlegge hva som inngår i god pleie for den døende og pårørende. Det kan bidra til trygghet og forutsigbarhet både for pasient, pårørende og helsepersonellet. Men personlig egnethet med faglige og mellommenneskelige kvalifikasjoner er alltid avgjørende for om det blir gitt en helhetlig og god omsorg.

Tverrfaglig samarbeid

Det å arbeide med døende i hjemmet medfører store utfordringer, og sykepleiere er som oftest de som kommer tettest på den døende og dens pårørende. Poenget med et tverrfaglig samarbeidet er å avklare hva ulike instanser kan og skal bidra med. Noen viktige spørsmål som stilles kan være: Har sykehuset en åpen returordning? Er det palliative teamet trukket inn og hvilken rolle skal de ha? Hvem har ansvaret for smertebehandlingen, er det fastlegen eller sykehuset hvis det oppstår akutt forverring utenom ordinær arbeidstid? Har hjemmesykepleien tid i bakhånd til å være der når dødstidspunktet nærmer seg eller døden har inntruffet? Dette er alle viktige spørsmål som bør stilles når hjemmesykepleien tar imot

døende pasienter til hjemmet. Dette er faktorer som kan gi tryggheten disse pasientene og pårørende trenger. Kanskje er dette spørsmål pårørende også lurer på, men ikke tør å stille. Sykepleiere som jobber i palliative team har lang erfaring i arbeid med kreftpasienter, og mange har videreutdanning i kreftsykepleie eller palliasjon. Palliasjonsteam innehar mange kompetanseområder, som blant annet å bidra til kontinuitet og ansvarliggjøre behandlingsteamet i pasientens hjem. De foretar et felles hjemmebesøk der teamet utarbeider behandlingsplan og avklarer roller og videre samarbeid med fastlege, ressurssykepleiere/hjemmesykepleier. Trygghet for pasient og pårørende er en viktig målsetting for teamet (Birkeland og Flovik, 2014).

5.3 Viktigheten av samarbeid og ivaretagelse av pårørende

Viktigheten av samarbeid og ivaretagelsen av pasient og pårørende diskuteres i følgende underkategorier:

- Trygghet og håp
- Kommunikasjon
- Pårørende

Travelbee sin filosofi vil være sentral, og noen temaer bygges rundt hennes filosofi.

Trygghet og håp

Det er utfordrende for andre å si hva trygghet innebærer for den enkelte. Hva man anser som trygghet kan være veldig individuelt, og kanskje er dette noe som forandrer seg når døden nærmer seg? Ser man på trygghet på en annen måte enn man hadde gjort hvis en ikke var syk? Tryggheten til den enkelte kan antas å være i pasienten sitt eget hjem, det er her det er naturlig å tenke at man finner ro og trygghet. Hjemmet som historisk og tradisjonelt sett alltid har vært «... arena for livets ytterpunkter: fødsel, lykkelige dager uten lyte og tider med sykdom og død» (Landmark, Svenkerud og Grov, 2012).

Artikkelen til Sørbye (2012) viser at gjennomgangen som er gjort av ulike artikler i denne studien, er de sentrale begrepene knyttet til pasientens lidelse, håp og mening. Når det

kommer til begrepet vi snakker om her, trygghet er dette mer sentralt hos pårørende. Da kan man naturlig stille seg spørsmålet: Er ikke trygghet for pasienten så sentral som det vi tenker? I Travelbee sin teori skal sykepleieren gi menneske hjelp til å akseptere sin sårbarhet som menneske og å bevare håp. Ifølge Kristoffersen (2012) finnes det en rekke studier og erfaringer som tyder på at opplevelse av håp er avgjørende for hvordan mennesker takler sitt eget liv og mestrer livssituasjonen når de erfarer sykdom og lidelse. En kreftpasient som er døende har gjennomlevd mange stadier i løpet av sykdomsutviklingen og håpet handler om å ivareta egenomsorg, håp om å fortsatt få bo i eget hjem og håp om å ikke være til bry (Sørbye, 2012).

Håp og mening er to begreper som henger tett sammen. Kan man ha et håp hvis meningen ikke er der? Vanskelig spørsmål å svare på. Travelbee sin personlige forståelse av begrepet mening er at det må finnes av den enkelte selv, og at det aldri kan gis fra et menneske til et annet. Hun hevder også at å bli kjent med pasienten som person og å kunne identifisere dens behov, er en forutsetning for å planlegge og utføre en sykepleie som samsvarer med dens behov. Når man snakker om å identifisere seg med pasientene ledes man over til det å ha eller vise empati. Dette begrepet er svært sentralt i all sykepleie som utøves, og like viktig i møte med den døende. Travelbee sier at empati ikke kan knyttes til sine egne erfaringer. Evnen man har til empati må hele tiden utvikles på bakgrunn av samlede livserfaringer og gjennom møte med ulike pasienter (Kristoffersen, 2012).

Sørbye (2012) knytter begrepet livskvalitet til det å få være hjemme. At å få være hjemme gir et pusterom i lidelsen, selv om sykdommen bryter ned de krefter man ha.

Kommunikasjon

Når det gjelder kommunikasjon beskriver Travelbee det som et av sykepleierens viktigste redskap for å etablere et menneske til menneske forhold til pasienten. Hun hevder sykepleiere blir kjent med pasienten gjennom kommunikasjon, og at det er det som hjelper en til å skille nettopp den pasienten fra alle andre. Dette er viktige ting å ha med seg i møte med pasienter, for å kunne se den enkelte som akkurat den personen og ikke alle andre. I artikkelen til Røgenes, Moen og Grov (2013) påpekes dette med kommunikasjon med pasient og pårørende, at dette er sentrale områder for at pasienten skal kunne oppnå lengst mulig

hjemmetid. Og at kommunikasjon mellom helsepersonell og pasientens familie er en viktig del av omsorgen for pasienter i den palliative fasen.

Molnes (2015) hevder at det er viktig at man som sykepleier er trygg nok til å kunne samtale med pasienten, de pårørende og kollegaer om døden. Det krever mot å gå inn i situasjonene da pasientene ofte befinner seg i en krisesituasjon og har behov for å snakke om sine følelser og tanker. Det er viktig at sykepleieren er tilstede og lytter og tar reaksjonene på alvor.

Pårørende

Ivaretagelse av pårørende er en viktig del i omsorg for den døende. Stensheim, Hjermsstad og Loge (2016) sier at sentrale mål for palliativ behandling er best mulig livskvalitet for både pasient og pårørende. Studien av Sörhus, Landmark og Grov (2016) påpeker at det å dø i eget hjem stiller store krav til de pårørende. De utfordres til å ta ansvar utover egen kapasitet og de erfarer at den døende trenger deres hjelp kontinuerlig, gjennom døgnet. Likevel synes de pårørende å oppleve situasjonen som meningsfull når de klarer å holde løftet overfor pasienten om mest mulig hjemmetid. Det er når omsorgsoppgavene blir for store og komplekse at de ikke lenger føles begripelig og håndterbare. Da vil mening av sammenheng opphøre. Derfor er det naturlig å se på hvilke faktorer som påvirker de pårørendes situasjon slik at de får følelsen av mestring, av en utfordrende situasjon.

Ved alvorlig sykdom og død settes pasient og pårørende i en krisesituasjon. Balansen i familien blir forstyrret, og bekymring for fremtiden er vanlige reaksjoner, også hos de pårørende. Slike signal er det viktig at helsepersonell registrerer og hjelper de trengende med (Stensheim, Hjermsstad og Loge, 2016).

Brobäck og Berterö (2003) sier at de pårørende går inn i en sjokkfase når en av deres nærmeste får en kreftdiagnose, og at de trenger tid for å venne seg til den nye situasjonen, som pårørende og omsorgsperson, da dette vil gi store omveltninger i livene til de berørte. Det kom også frem at de ønsket å være i denne rollen hvis deres kjære ønsket det.

Krise i sorgreaksjoner vises på ulike måter som sinne, fortvilelse, avmakt, frykt og økt sårbarhet. Sorg kan påvirke konsentrasjonen, hukommelse, gi økt tretthet, lavere energinivå og økt angstnivå (Stensheim, Hjermsstad og Loge, 2016). Pårørende trenger både aksept, forståelse og hjelp til bearbeidelse av dette, så dette er noe sykepleiere bør vektlegge i sitt

arbeid. Studien av Sörhus, Landmark og Grov (2016) understøtter dette da de har avdekket at et fellestrekk for flere av de pårørende var en konstant følelse av tretthet og manglende nattesøvn.

Hvem befinner seg rundt pasienten? Hvilke relasjoner har de og hvilke ressurser har de? Hvem er pasienten sin nærmeste pårørende? (Stensheim, Hjermstad og Loge, 2016). Studien av Molnes (2015) sier at flere av respondentene opplevde at både pasient og pårørende hadde store forventninger til pleien og at det ikke er nok å skape en relasjon til pasienten, men like viktig er inkludering av pårørende. Denne studien påpeker videre viktigheten av kartlegging av hva de pårørende klarer og hvilke ønsker de har. Slik kan man finne ut hvor trygge de pårørende er i situasjonen og det blir enklere å tilby den hjelpen de ser som nødvendig. Samtidig får man etablert en relasjon og et tillitsforhold mellom helsepersonell og pårørende, noe som er viktig i et videre forløp.

Hjelpen de pårørende får kommer i all hovedsak fra hjemmetjenesten, som består av mange personer, med ulik kompetanse. Ivaretagelse av de pårørende når et menneske skal dø (hjemme) er svært viktig og da kan det være nyttig? Å ha en ressurs sykepleier som har mer ansvar for familien. En ressurs sykepleier og /eller kreftkoordinator er som regel tilknyttet den kommunale hjemmetjenesten. Dette ekstraansvaret kan være rettet mot koordinering og kontinuitet i tjenestene, tettere samarbeid med fastlegen, kontakt med spesialisthelsetjenesten samt at familien har en person de kan forholde seg til. En som kan besvare ulike spørsmål og som kjenner de som familie bedre. Ifølge studien *Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet* (Sörhus, Landmark og Grov, 2016) sier respondentene at hjemmesykepleien er en viktig ressurs, men og at det kan være slitsomt når det blir mange forskjellige personer som kom innom. Slitsomt å måtte informere om de samme tingene flere ganger i løpet av et døgn. Dette kunne ifølge studien resultere at de avsto fra hjelp i helger for eksempel, da det var mindre bemanning i hjemmetjenesten. Et annet aspekt i forhold til at de pårørende valgte å avstå fra hjelp fra hjemmetjenesten, var mangel på kompetent hjelp, de det følte som om de måtte drive med opplæring og undervisning.

Både studien av Sörhus, Landmark og Grov (2016) og Brobäck og Berterö (2003) kommer det frem at pårørende etterlyser informasjon og støtte fra helsepersonellet, da de mener dette er en forutsetning for at den døende skal få mest mulig hjemmetid og mulighet for å dø hjemme. Studien til Sörhus, Landmark og Grov (2016) sier også at noen av de pårørende

syntes de fikk god oppfølging av den lokale kreftkoordinatoren. Haugen og Aass (2016) sier at omsorgstjenesten i kommunen skal gi et helhetlig, fleksibelt og samordnet tjenestetilbud, som ivaretar kontinuiteten i tjenesten. Spesielt fremheves det kontinuitet blant personalet, i situasjoner med økt kompleksitet og i livets slutfase. Studien av Molnes (2015) fremhever dilemmaet mellom kvaliteten de kunne gi på sine tjenester og alle andre tilsyn de hadde per dag.

Brobäck og Berterö (2003) belyser at de pårørende ofte setter egne behov til side, til fordel for pasienten. De beskriver at de er utslitte på grunn av søvnmangel og bekymring. Studien til Sörhus, Landmark og Grov (2016) påpeker behovet de pårørende har for avlastning. At de kan få et pusterom ved å komme seg ut, gå en tur, være litt alene. Respondentene i denne studien mener dette er avgjørende for å kunne stå i situasjonen, som man ikke vet hvor lenge vil vare.

Stensheim, Hjermsstad og Loge (2016) mener at pårørende bør tilbys etterlatte samtale med kjernepersonalet som var involvert i pasientens siste fase, 4-8 uker i etterkant. Da kan pårørende og helsepersonellet i fellesskap gå gjennom den siste tiden og gi rom for bearbeidelse av både gode og vonde erfaringer. Ifølge studien av Landmark, Svenkerud og Grov (2012) kommer det frem at personalet i hjemmetjenesten synes oppfølging av pårørende i etterkant av et dødsfall er spesielt vanskelig. Oppfølgingen var heller ikke satt i system, men ble overlatt til hver enkelt medarbeider.

5.4 Kritikk / vurdering av metode

I vår studie har vi bestrebet å kunne anvende vitenskapelige forskningsartikler med god kvalitet, der etiske vurderinger er ivare tatt og kvalitetssikret. Dette beskrives i kapittel 3.3. De ulike referansene belyser nødvendige felt, knyttet til tema og problemstilling som organisatoriske aspekter, sykepleieperspektivet, pårørendearbeid og noe i forhold til pasientperspektivet. Det ble ikke identifisert forskningsartikler som direkte belyser pasientperspektivet, noe som kan være en svakhet ved denne studien, da det er pasienten det handler om først og fremst. De ulike referanse belyser i stor grad palliasjon til hjemmeboende kreftpasienter. Årsaken til dette er at det ble identifisert flest artikler som omhandlet denne pasientgruppen. Dette kunne muligens blitt annerledes hvis det hadde blitt benyttet noen andre søkeord og aktiv bruk av flere ulike databaser. Forfattere av denne studien mener flere av

funnene er overførbare til andre pasientgrupper som ønsker å fullføre livet sitt hjemme, og mener studien har overføringsverdi til norsk sykepleiepraksis.

6 KONKLUSJON

Hva er god sykepleie til pasienter som ønsker å fullføre livet hjemme?

Vi har valgt å bruke Rønsen sin tankegang om «å fullføre et liv» i stedet for «å avslutte et liv». Vi synes denne beskrivelsen gir en mer fullkommen forståelse av temaet, samt at den understreker viktigheten av det. Samtidig kan beskrivelsen virke mildere, slik at tilnærmingen til temaet blir enklere. På denne måten kan døden blir mindre fremmedgjort. Som sykepleier bør man være åpen for hvilke behov og ønsker den enkelte pasient og de pårørende har. Viktig å ha ydmykhet og respekt for pasientens levde liv. Samt mot og vilje til å bære situasjonen, slik at de etterlatte føler seg både delaktige, involvert og ivaretatt underveis og i etterkant. Slik kan gode minner bevares for de som lever videre. Organisering av hjemmetjenesten med fokus på gode rutiner, holdninger og kompetanseheving er sentralt når det skal gis palliativ pleie til hjemmeboende. Hensiktsmessig fordeling av personell slik at det er tilgang på tilstrekkelig kompetanse til enhver tid samt tilgang på ressurspsykeleiere/kreftsykeleiere. Bruk og kjennskap til gode kartleggingsverktøy som ESAS og LCP er også viktig. God kommunikasjon og informasjonsflyt mellom kommune og sykehus ved utskrivelse av pasientene, slik at det kan være forberedt å starte planleggingen. Dette bidrar til at de kan ta riktige og gode valg for pasientene. Samlet kan dette bidra til kontinuitet, forutsigbarhet og trygghet for pasient, pårørende og sykepleiere, som vi anser som vesentlig i all palliativ pleie.

Det kan virke innlysende at det er behov for egne palliative team, selv i en enkelt kommune. Et team bestående av få, men nok personer i en egen turnus. Mulig dette kunne gjort situasjonen bedre både for pasienten, pårørende og de pleiegivende, både med tanke på forutsigbarhet og trygghet. På samme tid så ser vi utfordringene hver enkelt kommune har, knyttet til økonomi og budsjett og dermed hvilke ressurser de har å fordele/bruke. Hvis flere kommuner kunne samhandlet og benyttet sine ressurser sammen, kunne man fått en styrket interkommunal helsetjeneste, noe som hadde vært fordelsmessig den enkelte kommune.

Ved å jobbe med denne oppgaven har vi lært at det å fullføre et liv er så mye mer enn det begrepet sier. Det er mange områder som skal ivaretas for at dette blir en verdig situasjon for pasienten og pårørende. Vi har fått kunnskap om hva vi som sykepleiere og annet helsepersonell må tilstrebe for at det kan bli en mulighet å få dø hjemme for pasienter som ønsker det. Denne kunnskapen kan gjøre oss til ressurspersoner innenfor dette feltet når vi begynner å jobbe som sykepleiere.

7 REFERANSELISTE

- Birkeland, A. og Flovik, A. M. (2014) *Sykepleie i hjemmet*. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Braut, G. S. (2009) Hjemmesykepleie *Store Medisinske Leksikon*. snl.sml.no. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/hjemmesykepleie> (Hentet: 19.4.2017).
- Brenne, A.-T. og Dalene, R. (2016) Symptomlindring av den døende pasienten., i Kaasa, S., *et al.* (red.) *Palliasjon: Nordisk lærebok*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brenne, A.-T. og Estenstad, B. (2016) Hjemmedød., i Kaasa, S., *et al.* (red.) *Palliasjon: nordisk lærebok*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brinchmann, B. S. (red.) (2012) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brobäck, G. og Berterö, C. (2003) How next of kin experience palliative care of relatives at home, *European Journal of Cancer Care*. Tilgjengelig fra: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=4&sid=60c7d187-8c9c-4efa-8488-bbd7a358b9d0%40sessionmgr102&hid=118&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtG12ZQ%3d%3d#AN=106750302&db=ccm> (Hentet: 16.10.2016).
- Dalland, O. (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier : värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 4. utg. Stockholm: Natur och kultur.
- Forskningsetikkloven (2006) *Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning [forskningsetikkloven]*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2006-06-30-56> (Hentet: 25.4.2017).
- Grasdal, A. (2016) *Hva er kreft?* Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/> (Hentet: 6.4.2017).
- Haugen, D. F. og Aass, N. (2016) Organisering av palliative tilbud, i Kaasa, S., *et al.* (red.) *Palliasjon : nordisk lærebok*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Hentet: 25.4.2017).
- Helse Bergen HF - Haukeland universitetssjukehus (2017) *Livets siste dager - plan for lindring i livets slutfase*. Tilgjengelig fra: <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i->

[lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/livets-siste-dagar-plan-for-lindring-i-livets-slutfase](#) (Hentet: 28.4.2017).

Helsedirektoratet (2015) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene.* (IS-2278). Oslo: Helsedirektoratet.

Tilgjengelig fra:

https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/892/Rapport_lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt_IS-2278.pdf (Hentet:

14.02.2017).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven).* Tilgjengelig fra:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet: 25.4.2017).

Iversen, G. S., et al. (2016) *Livets siste dager - implementering og bruk av plan for lindring i livets slutfase.* Tilgjengelig fra:

<http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/livets-siste-dager> (Hentet:

08.02.2017).

Johansen, M.-L., Holtedahl, K. A. og Rudebeck, C. E. (2010) A doctor close at hand: How GPs view their role in cancer care, *Scandinavian Journal of Primary Health Care.*

Tilgjengelig fra:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=A+doctor+close+at+hand%3A+How+GPs+view+their+role+in+cancer+care> (Hentet: 19.10.2016).

Kaasa, S. (2016) Smertebehandling – generelle prinsipper, i Kaasa, S., et al. (red.) *Palliasjon : nordisk lærebok.* 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kaasa, S. og Loge, J. H. (2016) Diagnostikk innen palliasjon- en generell innføring, i Kaasa, S., et al. (red.) *Palliasjon: nordisk lærebok.* 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kaasa, S. og Lund, J.-Å. (2016) Standardiserte pasientforløp og integrasjon mellom onkologi og palliasjon, i Kaasa, S., et al. (red.) *Palliasjon : nordisk lærebok.* 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2012) Teoretiske perspektiver på sykepleie, i Kristoffersen, N. J., et al. (red.) *Grunnleggende sykepleie : B. 1 : Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar.* 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (2012) Om sykepleie, i Kristoffersen, N. J., et al. (red.) *Grunnleggende sykepleie : B. 1 : Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar.* 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Kristoffersen, N. J. og Nortvedt, P. (2012) Relasjonen mellom sykepleier og pasient, i Kristoffersen, N. J., *et al.* (red.) *Grunnleggende sykepleie : B. 1 : Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Landmark, B. T., Svenkerud, T. M. og Grov, E. K. (2012) Å dø i eget hjem - om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten, *Omsorg*, 29(3), s. 21-26.
- Lillemoen, L., Velund, R. U. og Østensvik, E. (2011) Tiltaksplan for døende pasienter, *Sykepleien*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2011/02/tiltaksplan-doende-pasienter> (Hentet: 4.3.2017).
- Mathisen, J. (2012) Sykepleie ved livets avslutning, i Kristoffersen, N. J., *et al.* (red.) *Grunnleggende sykepleie b. 3: Pasientfenomener og livsutfordringer*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Melby, L., *et al.* (2017) *Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg*. (SINTEF A27799). www.sintef.no: SINTEF. Tilgjengelig fra: http://www.sintef.no/globalassets/sintef-teknologi-og-samfunn/avdelinger/helse/20.3.17-rapport-lindrende-behandling_revidert-i-versjonsbeskrivelse-og-i-5.2-002.pdf (Hentet: 4.5.2017).
- Molnes, S. I. (2015) Sammen går vi døden i møte, *Nordisk tidsskrift for helseforskning*. Tilgjengelig fra: http://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?queryparsed=Sammen%20AND%20g%C3%A5r%20vi%20AND%20d%C3%B6den%20AND%20i%20AND%20m%C3%B6te&query=Sammen%20g%C3%A5r%20vi%20d%C3%B8den%20i%20m%C3%B8te&start=0&rows=10&searchform=simple&prevDok_ID=&Dok_ID=139161&pos=0 (Hentet: 25.11.2016).
- Nordsveen, H. og Andershed, B. (2015) Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem ; sykepleieres erfaringer av samhandling, *Nordisk sygeplejeforskning*. Tilgjengelig fra: [http://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?queryparsed=\(\(mesh_no:F01.829.401*\)%20OR%20\(samhandling\)\)AND%20\(\(mesh_no:M01.643*\)%20OR%20\(pasienter\)\)%20AND%20\(med%20AND%20kreft%20AND%20palliativ%20AND%20fase%20AND%20p%C3%A5%20AND%20vei%20AND%20hjem.%20AND%20Sykepleieres%20AND%20erfaringer%20AND%20av\)\)&query=Pasienter%20med%20kreft,%20palliativ%20fase%20p%C3%A5%20vei%20hjem.%20Sykepleieres%20erfaringer%20av%20samhandling&start=0&rows=10&searchform=simple&prevDok_ID=&Dok_ID=138139&pos=0](http://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?queryparsed=((mesh_no:F01.829.401*)%20OR%20(samhandling))AND%20((mesh_no:M01.643*)%20OR%20(pasienter))%20AND%20(med%20AND%20kreft%20AND%20palliativ%20AND%20fase%20AND%20p%C3%A5%20AND%20vei%20AND%20hjem.%20AND%20Sykepleieres%20AND%20erfaringer%20AND%20av))&query=Pasienter%20med%20kreft,%20palliativ%20fase%20p%C3%A5%20vei%20hjem.%20Sykepleieres%20erfaringer%20av%20samhandling&start=0&rows=10&searchform=simple&prevDok_ID=&Dok_ID=138139&pos=0) (Hentet: 24.10.2017).

- Norsk Palliativ Forening (NPF) og Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) (2016) *Begreper med tilknytning til PALLIASJON*. Tilgjengelig fra: http://www.palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2016/09/Begrepsliste_september2016.pdf (Hentet: 21.3.2017).
- Norsk Sykepleierforbund (2016) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere> (Hentet: 19.4.2017).
- Nortvedt, M. W., et al. (2013) *Jobb kunnskapsbasert! : en arbeidsbok*. 4. utg. Oslo: Akribe.
- NTNU *Ordliste for oppgaveskriving*. Tilgjengelig fra: <https://innsida.ntnu.no/wiki/-/wiki/Norsk/Ordliste+for+oppgaveskriving> (Hentet: 21.3.2017).
- Omsorg 2020 (2015) *Regjeringensplan for omsorgsfeltet 2015-2020*. regjeringen.no: Helse- og Omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf (Hentet: 4.3.2017).
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 25.4.2017).
- Polit, D. F. og Beck, C. T. (2014) *Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice*. 8. utg. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Røgenes, G. K., Moen, A. og Grov, E. K. (2013) Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen, *Klinisk Sygepleje*. Tilgjengelig fra: http://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?queryparsed=Heimesjukepleiernes%20AND%20perspektiv%20AND%20p%C3%A5%20AND%20forhold%20AND%20som%20AND%20fremjar%20AND%20palliasjon%20AND%20i%20AND%20heimen&query=Heimesjukepleiernes%20perspektiv%20p%C3%A5%20forhold%20som%20fremjar%20palliasjon%20i%20heimen&start=0&rows=10&searchform=simple&prevDok_ID=&Dok_ID=127560&pos=0 (Hentet: 19.11.2017).
- Rønsen, A. og Jakobsen, R. (2016) *Å fullføre et liv : omsorg for døende og de som står nær*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- St. Meld. nr. 29 (2012-2013) (2013) *Morgendagens omsorg*. regjeringen.no: Helse- og Omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra:

- <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf> (Hentet: 4.3.2017).
- St. meld. nr. 47 (2008-2009) (2009) *Samhandlingsreformen*. regjeringen.no: Helse- og Omsorgsdepartament. Tilgjengelig fra:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf> (Hentet: 9.2.2017).
- Stensheim, H., Hjermstad, M. J. og Loge, J. H. (2016) Ivaretagelse av pårørende, i Kaasa, S., *et al.* (red.) *Palliasjon : nordisk lærebok*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Svensden, L. *Smerte*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestrelivet-med-kreft/smerte/> (Hentet: 4.1.2017).
- Sørbye, L. W. (2012) Eksistensiell utfordring ved hjemmedød, *Omsorg*, 29(3), s. 51-56.
- Sörhus, G. S., Landmark, B. T. og Grov, E. K. (2016) Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet, *Klinisk Sygepleje*. Tilgjengelig fra:
http://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?queryparsed=Ansvarlig%20AND%20og%20AND%20avhengig&query=Ansvarlig%20og%20avhengig&start=0&rows=10&searchform=simple&prevDok_ID=&Dok_ID=140646&pos=0 (Hentet: 9.11.2016).
- Thidemann, I.-J. og Thidemann, M. U. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter : den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforl.
- Thorsen, R. (2012) Trygghet, i Skaug, E.-A., *et al.* (red.) *Grunnleggende sykepleie : B. 3 : Pasientfenomener og livsutfordringer*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- World Health Organization (2017) *WHO Definition of Palliative Care*. Tilgjengelig fra:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Hentet: 21.3.2017).

VEDLEGG

Vedlegg nr.1: Søkedokumentasjon

Søking SveMed+ database			
Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Artikkelnummer
Home Care Nurses		1360	
Nursing		9810	
Palliative Care		1047	
Home Care		2081	
	1 and 2	1360	Vi valgte artikkel nr. 40:
	1 and 2 and 3	111	Heimesjukepleiarens
	1 and 2 and 3 and 4	111	perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Artikkelnummer
Pasienter		6588	
Kreft		8376	
Sykehus		5000	
Hjem		68	
	1 and 2	365	Vi valgte artikkel nr. 1: <i>Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem; sykepleieres erfaringer av samhandling</i>
	1 and 2 and 3	43	
	1 and 2 and 3 and 4	1	

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Artikkelnummer
Hjemmesykepleie		38	
Pårørende		3754	
Døden		586	
	1 and 2	5	Vi valgte artikkel nr. 1: Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet
	1 and 2 and 3	1	

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Artikkelnummer
Kommunehelsetjenesten		5478	
Kreft		8376	
Døden		586	
	1 and 2	168	Vi valgte artikkel nr. 3:
	1 and 2 and 3	11	<i>Sammen går vi døden i møte</i>

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Artikkelnummer
Palliative care		1047	
Doctor		565	
	1 and 2	1	Vi valgte artikkel nr. 1: A doctor close at hand: How GPs view their role in cancer care

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Artikkelnummer
Hjemmetjenesten		16	
Kompetanse		3933	
	1 and 2	2	Vi valgte artikkel nr. 1: Å dø i eget hjem - om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten

Søking CINAHL database			
Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Artikkelnummer
Palliative Care In The Home		66	
Next Of Kin		439	
	1+2	4	Vi valgte artikkel nr. 2: How next of kin experience palliative care of relatives at home

Vedlegg nr.2: **Presentasjon av resultater**

Nr. 1 Referanse	Nordsveen, H. og Andershed, B. (2015) Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem; sykepleieres erfaringer av samhandling, <i>Nordisk sygeplejeforskning</i> . [online] 5(3): 239-52
Hensikt	Belyse sykepleiers erfaringer, beskrivelser og oppfatninger av samhandling og overganger mellom helsetjenestenivå. Fokus på utskrivelse av pasienter med kreft i palliativ fase, til eget hjem
Metode	Kvalitativt beskrivende design med fokus-gruppeintervju
Resultat	Studien viser at det ligger et forbedringspotensiale angående rutiner ved utskrivelse av pasienter med kreft, i palliativ fase. Resultatene ble kategorisert i 2 grupper: 1: Felles møtearena, for ulike involverte parter, der forventninger blir avklart. 2: Forståelse for hverandres arbeidsområde, som er viktig for organiseringen på ulike nivåer Med sub-kategoriene: -Individuell plan -Organisering av tjenesten. -Viktigheten av flyt i omsorgen og -Kreftkoordinators rolle, som et viktig bindeledd mellom sykehus og kommune
Relevans	Mange viktige punkt blir påpekt i denne studien som har relevans for sykepleiere i hjemmetjenesten og for pasienten som ønsker å være hjemme i både palliativ og terminal fase av sykdommen. Studien viser oss hva som er viktig å vektlegge ved samhandling mellom ulike tjenestenivåer

Nr. 2 Referanse	Johansen, M.-L., Holtedahl, K. A. og Rudebeck, C. E. (2010) A doctor close at hand: How GPs view their role in cancer care. I: <i>Scandinavian Journal of Primary Health Care</i> . [online] 28(4):249-55
Hensikt	Hensikten er å undersøke allmennlegenes synspunkt på sin rolle i kreftomsorg i primærhelsetjenesten
Metode	kvalitativ studie basert på semistrukturerte intervjuer
Resultat	Allmennlegen har en viktig rolle i kreftomsorgen, både som et bindeledd mellom pasient og sykehus der pasienten kan få svar på spørsmål, hjelp til praktiske problemer relatert til sykdommen men og mot pasientens pårørende. Kommunikasjon er et viktig stikkord her. Allmennlegen har også en viktig rolle som en støtte for pasienten gjennom hele sykdomsforløpet. Studien viser og noen av utfordringene allmennlegene har, som mulighetene for å konferere med spesialister i spesialisthelsetjenesten. Viktigheten av tilstedeværelse og tilgjengelighet for pasienten og at legevaktlege ikke kan ta denne rollen. Svakheten ved denne studien er at det kun er legenes versjon som blir presentert og at det muligens kunne blitt andre funn hvis også pasientperspektivet hadde vært representert
Relevans	Det er pasientens fastlege som har det medisinsk-faglige ansvaret så samarbeid mellom fastlege, annet helsepersonell samt pasient og pårørende er en sentral brikke for å tilby pasienten helhetlig omsorg og trygghet i livets siste fase samt mulighet for å få dø i eget hjem hvis ønskelig. Artikkelen er relevant for vår studie da den belyser legen sitt syn på utfordringer knyttet til kreftomsorg i primærhelsetjenesten.

Nr. 3 Referanse	Røgenes, G. K., Moen, A. og Grov, E. K. (2013) Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. I: <i>Klinisk Sygepleie</i> . [online] 27(1)64-76
Hensikt	Å se på hvilke faktorer fra hjemmesykepleier perspektivet som har betydning i palliativ omsorg
Metode	Ikke-eksperimentelt, deskriptiv design med kvantitativ deduktiv metode med sykepleiere i norske kommuner som målgruppe. Det ble utgitt et spørreskjema med påstander deltakerne skulle svare på. De ulike temaene de svarte på var: -Demografi og arbeidsrelaterte variabler -Aldersinnvirkning -kjønnsinnvirkning -erfaringsinnvirkning -videreutdanningsinnvirkning og nettverks-medlemskap, alle innenfor vektlegging av kunnskap, erfaring, organisering, kommunikasjon, informasjon og samarbeid.
Resultat	Svarene ble systematisert i egne tabeller med et tabell for hvert tema. Konklusjonen viser at funn fra studien sett fra en sykepleier sitt ståsted sier at samarbeid, organisering, informasjon og kommunikasjon er viktige emner i palliativt arbeid med hjemmeboende pasienter. Det blir påpekt viktigheten av kunnskap og kompetanse i arbeid med palliasjon. Slik vil sykepleieren bli tryggere i utøvelsen av sitt yrke og bedre i stand til å ta hånd om både pasient og pårørende. En koordinerende sykepleier nevnes spesielt som en viktig faktor med tanke på organisering for å fremme trygghet og kontinuitet rundt pasient og pårørende.
Relevans	Denne artikkelen viser noen områder innenfor hjemmesykepleien som er sentrale for sykepleiere der de skal planlegge slik at palliative pasienter får mest mulig hjemmetid. Derfor er denne artikkelen relevant for oppgavens tema

Nr.4 Referanse	Sörhus, G. S., Landmark, B. T. og Grov, E. K. (2016) Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. I: <i>Klinisk Sygepleje</i> . [online] 30(2)87-100
Hensikt	Hensikten med studien var å finne ut hvilke erfaringer pårørende har som omsorgsgivere når deres nærmeste ønsker å dø hjemme
Metode	En kvalitativ studie, hvor det ble foretatt individuelle intervjuer.
Resultat	<p>Det kommer frem mange ulike perspektiver om pårørende sin rolle og funksjon, og hvordan de selv opplever pasienten sin situasjon.</p> <p>Det stilles store krav til pårørende, som utfordres på mange områder som går utover det de har kapasitet til.</p> <p>De erfarer også en opplevelse av at den døende blir avhengig av dem hele døgnet.</p> <p>En forutsetning for at den døende skal få mest mulig hjemmetid og om mulig dø hjemme, er å gi god støtte til pårørende.</p> <p>Praktisk og emosjonell støtte og god informasjon.</p> <p>Det er vesentlig at det utarbeides en plan av kvalifisert personell som evalueres og følges opp.</p> <p>Dette bidrar til at de pårørende føler de håndterer situasjonen og kan se den som meningsfylt.</p>
Relevans	Viktig at pårørende blir inkludert i denne prosessen. Denne artikkelen belyser hvor store krav det stilles til pårørende hos de som er hjemme i livets slutt fase. Det er viktig at sykepleiere og annet helsepersonell er bevisst på dette, og ivaretar pårørende på en informativ og emosjonell måte. Ved å inkludere å ha god kommunikasjon med pårørende gir det en mer meningsfull følelse å opprettholde løftet sitt om å være der for den døende.

Nr. 5 Referanse	Molnes, S. I. (2015) Sammen går vi døden i møte. I: <i>Nordisk tidsskrift for helseforskning</i> . [online] 11(2)141-52
Hensikt	Hensikten er å rette søkelyset mot hjemmesykepleierens erfaringer med hjemmedød, med fokus mot kreftpasienter og deres åndelige behov.
Metode	Det er benyttet en kvalitativ metode, basert på beskrivende undersøkelse. På denne måten får sykepleierne formidlet egne erfaringer fra praksis.
Resultat	<p>Respondentenes svar beskriver ulike forhold vedrørende hjemmedød hos kreftpasienter. Disse ble delt inn i to hovedtema.</p> <p>1. Å arbeide i andres hjem når ønske er å få dø hjemme, der tema som selvbestemmelse, medbestemmelse ivaretagelse av pårørende, smerte, samt andre etiske, praktiske og faglige spørsmål.</p> <p>2. Den utfordrende samtalen og sykepleierens måte å snakke om vanskelige ting med pasienten. Viktigheten av å kartlegge pasientens psykiske og åndelige smerte.</p> <p>Studien retter fokus mot hvilke utfordringer en sykepleier har i møte med døden i pasientens hjem og at den profesjonelle blir utfordret på grunnleggende verdier i livet. Studiene belyser også viktigheten av kompetanseheving i primærhelsetjenesten.</p>
Relevans	Viktig at dette tema også blir belyst som en del av det å være sykepleier til mennesker som skal dø. Det blir ofte satt fokus på planer som brukes og teknisk utstyr, hvordan ting gjøres praktisk. Denne artikkelen belyser noe helt annet der vi som sykepleiere må bruke andre sider av oss selv som ved å ha samtale om vanskelige tema og åndelige behov. Der vi ved hjelp av kommunikasjon bør våge å la pasienten få komme med sine tanker rundt sin situasjon selv om det berører og beveger involverte sykepleiere. Artikkelen belyser også viktige spørsmål knyttet til pasienten sin autonomi, som er viktig i alt arbeid med mennesker og har derfor relevans for vår studie.

Nr. 6 Referanse	Landmark, B. T., Svenkerud, T. M. og Grov, E. K. (2012) Å dø i eget hjem - om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten. I: <i>Omsorg</i> , 29(3), s. 21-26.
Hensikt	Å belyse hva hjemmesykepleiere mener er sentrale utfordringer for tjenesten til personer som ønsker å dø hjemme, samt helsepersonells oppfatning av hvordan de vurderer egen fagkompetanse
Metode	Artikkel med bakgrunn fra et prosjekt i Drammen kommune med formål å fremskaffe kunnskap om døden i det norske samfunn. Prosjektgruppen besto av personer med bred klinisk kompetanse, som spesialsykepleiere, leger og hjelpepleiere. Både primær- og spesialisttjenesten var representert. Det ble benyttet spørreskjema til deltagerne der det ble belyst hvilke utfordringer de hadde erfart i forbindelse med hjemmedød. På de åpne spørsmålene i spørreskjema ble kvalitativ innholdsanalyse brukt og der det var ferdigfylte svaralternativer så ble de analysert med beskrivende statistikk.
Resultat	Svarprosent på 41.7 Resultatene ble delt inn i 5 underkategorier som var 1.faglig kompetanse, 2.utfordringer med oppfølging døende pasienter og deres pårørende, 3.oppfølging av pårørende etter dødsfall, 4.vurdering av faglig kompetanse og 5.hvor hentes ny kunnskap. Oppsummert så sier medarbeiderne at de vurderer egen faglig kompetanse til middels god eller god og at kilder for faglig oppdatering er kollegaer eller kurs. Det benyttes derfor lite forskning og annen teori som læringsarena. Det kommer også frem at medarbeiderne synes at oppfølging av pårørende etter dødsfall er spesielt utfordrende. Studien påpeker også at en viktig forutsetning for å få til en planlagt hjemmedød er at pårørende opplever trygghet og får støtte i det helsefaglige nettverket bestående av fastlege og hjemmesykepleie som viser klare ansvarslinjer. Denne kompetansen må være tilgjengelig og pårørende må vite at de kan tilkalle slik hjelp døgnet rundt.
Relevans	Viktig studie rettet mot sykepleiere i primærhelsetjenesten/hjemmesykepleie der man får et innblikk i hva som kan være store utfordringer i forbindelse med planlegging av hjemmedød og relevant for vår studie da den belyser primærhelsetjenesten. Vi må ha med i betraktning at dette er en liten studie gjort i en kommune.

Nr. 7 Referanse	Brobäck, G. og Berterö, C (2003) How next of kin experience palliative care of relatives at home. I: <i>European Journal of Cancer Care</i> . [online] 12(4): 339-346
Hensikt	Hensikten med denne artikkelen er å utforske pårørendes opplevelse av palliativ omsorg i hjemmet.
Metode	Det ble brukt en kvalitativ forskningsmetode på denne studien fordi dens fokus var en utforskende del av en fenomenologisk studie for å forstå den nærmeste slekts erfaring med palliativ omsorg i hjemmet. Data ble samlet gjennom intervjuer, hvor 5 av tilfellene ble foretatt i informantens hjem og ett av tilfellene på sykehus. Studien bestod av veiledende spørsmål.
Resultat	Resultatet i denne studien viser at pårørende opplevde følelsen av utilstrekkelighet. De manglet informasjon og støtte, spesielt påpekt at det var mangel på sykepleier støtte. Pårørende uttalte at de følte det var viktig for dem med informasjon, og da spesielt medisinsk informasjon. Det kommer frem at pårørende fikk minst informasjon om deres mulighet til å delta i gjennomføringen av pasientbehandlingen. Pårørende uttalte at de ofte følte seg oppbrukt på grunn av søvnmangel og bekymringer.
Relevans	Det var kun 6 pårørende representert i denne studien, så det kan antas å være noe begrenset, men vi velger å bruke denne artikkelen likevel da den gir oss relevante funn til oppgaven. Denne studien viser hvor stor betydning det har å gi emosjonell støtte til pårørende. Dette kan vi oppnå ved å gi god informasjon og undervisning. Pårørende blir en uformell pleier av stor betydning i en sårn situasjon. Derfor er det viktig at de føler mestring og en viss kontroll av det som skjer.