

Guro Birgit Velsand
Ingrid Otterlei Åsemyr

Borte bra, hjemme best!

Hvilke organisatoriske utfordringer møter hjemmesykepleier, ved palliativ behandling til kreftsyke pasienter i hjemmet.

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Geir Vegard Berg

Mai 2019

Guro Birgit Velsand
Ingrid Otterlei Åsemyr

Borte bra, hjemme best!

Hvilke organisatoriske utfordringer møter hjemmesykepleier, ved palliativ behandling til kreftsyke pasienter i hjemmet.

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Geir Vegard Berg
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

SAMMENDRAG

Tittel:	Borte bra, hjemme best! Hvilke organisatoriske utfordringer møter hjemmesykepleier, ved palliative behandling til kreftsyke pasienter i hjemmet?	Dato : 15.05.19
Deltaker(e)/	Guro Birgit Velsand Ingrid Otterlei Åsemyr	
Veileder(e):	Geir Vegard Berg	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Organisering, hjemmesykepleie, palliasjon, kreft, utfordringer	
Antall sider/ord:42/10074	Antall vedlegg: 1	
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p>Bakgrunn: Kreft er en fryktet sykdom mange overlever, men det er likevel et betydelig antall som dør av kreft hvert år. Mange palliative pasienter har et ønske om å være hjemme i kjente omgivelser og hos sine pårørende så lenge som mulig. Om man skal lykkes med dette, innebærer det at kompetansen må kunne komme til pasienten, ikke at pasienten må flyttes dit kompetansen befinner seg.</p> <p>Hensikt: Det er flere faktorer som kan hemme den palliative behandlingen til kreftsyke pasienter i hjemmet. Å organisere behandlingen er krevende og bringer flere utfordringer. Problemstillingen er: Hvilke organisatoriske utfordringer møter hjemmesykepleier, ved palliative behandling til kreftsyke pasienter i hjemmet?</p> <p>Metode: Oppgaven er basert på en litteraturstudie. Det er blitt benyttet syv vitenskapelige artikler hentet etter systematisk litteratursøk i databasene MedLine, CINAHL og SveMed+.</p> <p>Resultat: Etter litteratursøk og bruk av faglitteratur identifiserte vi fire hovedutfordringer sykepleier møter i organisering av palliativ behandling i hjemmet. De er: Mangel på kompetanse, samhandling, tid og ressurser og pårørende</p> <p>Konklusjon: Sykepleier møter flere organisatoriske utfordringer. Hovedutfordringer er mangel på nok kompetent helsepersonell, spesielt sykepleiere med videreutdanning. Dette er en ressurs det er stort behov for, og den største utfordringen i organiseringen.</p>		

ABSTRACT

Title:	There`s no place like home	Date : 15.05.19
	What organizational challenges does homecare nurses meet by providing palliative care to cancer patients at home?	
Participants/	Guro Birgit Velsand	
	Ingrid Otterlei Åsemyr	
Supervisor(s)	Geir Vegard Berg	
Keywords (3-5)	Organizing, homecare nurse, palliation, cancer, challenges	
Number of pages/words: 42/10074	Number of appendix: 1	
<p>Short description of the bachelor thesis:</p> <p>Background: Cancer is a feared disease which many survive, but that also takes a significant number of lives every year. Many palliative patients want to spend as much time as possible in the comfort of their own homes. For this to succeed, the patient should find the expertise on this specific field where they are, to prevent the patient having to move elsewhere to find it.</p> <p>Purpose: There are many factors that ultimately could inhibit palliative care provided for cancer patients at home. The organization of this treatment is demanding and brings several challenges. The thesis is: What organizational challenges does homecare nurses meet by providing palliative care to cancer patients at home?</p> <p>Method: This assignment is based on a literature study. It has been used seven scientific articles gotten from systematic literature research in the databases MedLine, CINAHL and SveMed+.</p> <p>Result: The use of literature research resulted in identifying four main challenges homecare nurses meet in the organization of palliative care for patients at home. Those are: lack of competence, interaction, time, resources and dependents.</p> <p>Conclusion: Homecare nurses meet several organizational challenges. The main challenges are lack of enough competent health professionals, especially nurses with advanced training. This is a resource much needed and is the biggest challenge in the organization of palliative care.</p>		

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 Innledning	4
1.1 Begrunnelse for valg av tema	4
1.2 Sykepleiefaglig relevans	5
2.0 Bakgrunn	6
2.1 Kreft	6
2.2 Palliasjon	6
2.3 Organisering av palliasjon i hjemmet	7
2.4 Sykepleierens rolle ved palliativ behandling i hjemmet	9
2.5 Samhandlingsreformen	9
2.6 Samhandling	10
2.7 Pårørende	11
2.8 Systemteori	12
2.9 Brukermedvirkning	13
2.10 Hensikt	14
2.11 Problemstilling	14
3.0 Metode	15
3.1 Litteraturstudie som metode	15
3.2 Inklusjon - og eksklusjonskriterier	15
3.3 Kvantitativ og kvalitativ metode	16
3.4 Søkestrategi	16
3.5 Vurdering og analyse av resultat	17
4.0 Resultatpresentasjon	19
4.1 Presentasjon av artikler	19
4.2 Sammenfattet resultat	26
5.0 Drøfting	28
5.1 Mangel på kompetanse	28
5.2 Samhandling	30
5.3 Tid og ressurser	32
5.4 Pårørende	33
5.5 Metodiske og etiske overveielser	36
6.0 Konklusjon	37
7.0 Litteraturliste	39
Vedlegg 1: analyse av resultat	42

1.0 Innledning

Det skal tilrettelegges for at alvorlige syke og døende skal kunne få velge hvor de vil tilbringe siste delen av livet. Flere ønsker å være hjemme i kjente omgivelser sammen med sine nærmeste. Alvorlig syke og døende pasienter er i denne sammenhengen mennesker som har langtkommen sykdom som ikke kan helbredes, men som utvikles med sikkert utfall (Fjørtoft, 2016). Flere av disse pasientene lider av en kreftsykdom.

I dag dør de fleste i institusjon. I 2010 ble det registrert at 41 442 personer døde i Norge, og av disse døde 15% hjemme (Fjørtoft, 2016). Når pasienter med behov for palliativ behandling ønsker å dø hjemme, kreves det planlegging og tilrettelegging både for pasienten og pårørende, samt de som skal yte helsehjelpen. Behovet for hjelp må organiseres og koordineres slik at eventuelle legetilsyn, helsehjelp og omsorg er forutsigbart (Birkeland og Flovik, 2018).

Å få mulighet til å dø hjemme er for mange en del av en verdig avslutning på livet. Det er sjeldent at døden kommer brått og uventet, og er som oftest en prosess som strekker seg over tid. Det er derfor viktig at menneskene i palliativ fase får leve et meningsfullt liv helt til slutten, og at man får dekket sine behov så godt det lar seg gjøre (Birkeland og Flovik, 2018)

1.1 Begrunnelse for valg av tema

“Sjelden kurere, ofte lindre, alltid trøste” (Kaasa og Loge, 2016, s.34) er et gammelt ordtak. Det er fortsatt like aktuelt i dag, til tross for at medisinen har utallige utrednings- og behandlingsmuligheter sammenlignet med noen tiår tilbake i tid (Kaasa og Loge, 2016).

Det er et mål at flest mulig skal få bo i sitt private hjem den siste tiden. Man ønsker å unngå innleggelse på sykehus eller sykehjem på grunn av komplikasjoner, lav kompetanse, økonomiske hensyn eller manglende kunnskap om pasienten og pårørendes preferanser. Om man skal lykkes med dette, innebærer det at kompetansen må kunne komme til pasienten, ikke at pasienten må flytte dit kompetansen befinner seg. Hjemmesykepleieren er den yrkesgruppen som kommer nærmest og vil derfor være mest involvert i den døende og pårørende sin situasjon. Sykepleier har et selvstendig ansvar der deres kompetanse er avgjørende for at pasienten skal leve et godt liv hjemme. Oppgaver som å observere,

identifisere og evaluere pasientens situasjon, samt medikamenthåndtering er noe hjemmesykepleieren står ansvarlig for (Birkeland og Flovik, 2018).

I løpet av studietiden har vi hatt praksis og jobbet som vikarer i hjemmesykepleien. Der møtte vi pasienter med forskjellige krefttyper i ulike faser. Vi erfarte ulike utfordringer, som bar preg av dårlig tid, manglende kompetanse, samarbeid og tilrettelegging for pårørende. Derfor ønsker vi å rette fokuset mot dette i vår bachelor oppgave.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Hjemmesykepleien har gått igjennom store endringer de siste tiårene. Den største strukturelle endringen kom ved innføringen av samhandlingsreformen hvor kommunen har fått større ansvar for pasienter med sammensatte sykdomsbilder. Samhandlingsreformen har også ført til økt pasientgjennomstrømning i kommunen, da det tilstrebes færre liggedøgn på sykehus. Flere har behov for avansert medisinsk utstyr og tett oppfølging. Oppgaver og medisinske prosedyrer er blitt mer komplekse. Dette vil skape utfordringer i hjemmesykepleien da bemanning og kompetanse må økes betraktelig (Birkeland og Flovik, 2018).

2.0 Bakgrunn

2.1 Kreft

Kreft er en fryktet sykdom for mange, da denne sykdommen fortsatt er forbundet med smerte og død. I Norge får 1 av 3 kreft en gang i løpet av sin levetid. Det ble registrert 33.564 nye krefttilfeller i Norge i 2017 (Kreftlex, 2019). Antallet krefttilfeller vil øke, og kreftregisteret tilsier at det vil være 40.000 personer som får kreft i år 2030. Årsaken til økning i antall krefttilfeller er blant annet bedre diagnostikk, økt levealder og livsstilsfaktorer. Til tross for at flere overlever kreft, vil det fortsatt være et betydelig antall som dør av kreft hvert år. Det antas ca. 11.000 dødsfall årlig (Lorentsen og Grov, 2016)

Kroppen vår er bygget opp av celler, hvor de fleste celler formerer seg ved deling. Kreft starter i en celle, som kan utvikle seg til å skade et organ, et organsystem eller en hel organisme (Kreftlex, 2019). Ved kreft har det oppstått en feil slik at celler deler seg ukontrollert og at de ikke utfører oppgavene som ellers friske celler ville ha gjort. Etter hvert som kreftcellene deler seg blir det en opphopning av kreftceller i det gjeldende organet, og det oppstår en kreftsvulst. Cellene har også en evne til å vokse inn i andre organer og spre seg via blodet eller lymfesystemet. Noen kreftsykdommer har et hissig forløp med rask vekst, mens andre vokser saktere og kan ligge i ro i flere år. Det kan ta opptil 20 år fra en feil ved celledeling, til kreftsvulsten blir oppdaget. Kreft kan ramme alle folk, i alle aldre, og det kan ramme alle organer (Lorentsen og Grov, 2016).

2.2 Palliasjon

Vi har valgt helsedirektoratet sin definisjon om palliasjon, som også det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen bruker.

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerte og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. (Helsedirektoratet, 2015, s. 11)

Palliativ behandling, også kalt lindrende behandling, handler om å gi best mulig symptomlindring, pleie og omsorg til de som lever med en uhelbredelig sykdom. Denne behandlingen handler om mye mer enn det rent medisinske, da tiltakene som rettes mot pasienten ikke har som mål å gjøre noen friske. Målet til denne typen behandling er å hjelpe, samt støtte pasient og pårørende i den vanskelige tiden (Kreftforeningen, u.å.). Man skal ivareta både de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behovene.

Den palliative kulturen kjennetegnes ved flere områder. Man skal ha en helhetlig tilnærming til den døende pasienten, samt pårørende. Respekt for alle parter med fokus på pasienten er viktig. Dette innebærer at pasient og pårørende blir møtt med forståelse for situasjonen de befinner seg i. Helsepersonellet som yter helsehjelpen skal ha en aktiv og målrettet holdning til både diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer. Det skal også planlegges og tilrettelegges etter behov og være forberedt på komplikasjoner som kan oppstå. I tillegg skal det være åpent for kommunikasjon og informasjon mellom alle parter. Den palliative kulturen kjennetegnes også ved tverrfaglig samarbeid, koordinerte tjenester med samarbeid på alle nivåer og med andre medisinske fagområder (Helsedirektoratet, 2015).

Den palliative fasen er i realiteten en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen ikke kan kureres og avsluttes når pasienten dør. Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av de pårørende (Helsedirektoratet, 2015).

2.3 Organisering av palliasjon i hjemmet

Det er krav om at kommunen skal ha en organisering som sikrer et helhetlig og samordnet tjenestetilbud både innad i kommunen og med spesialisthelsetjenesten (Fjørtoft, 2016).

Rønning, Strand og Hjermstad (2007, s.213) definerer hjemmebasert palliativ omsorg som “Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet”. Når arenaen for palliasjonen er pasientens eget hjem, er forutsetningene for profesjonell palliativ behandling annerledes enn om behandlingen skulle foregått på en institusjon.

Haugen *et al.* (2006) sier at organiseringen av palliativ behandling skal legge til rette for at behandling, pleie og omsorg kan skje i hjemmet eller i nærheten av hjemmet. Undersøkelser har vist at de fleste ønsker å være hjemme så lenge som mulig, selv om hjemmedød ikke alltid er realistisk. Det er flere anbefalinger for mål for organisering av palliasjon. Et av målene handler om at pasientene alltid skal ha den nødvendige kompetansen til sine behov tilgjengelig. For å oppfylle dette målet må helsepersonell beherske grunnleggende palliativ behandling, og at det er integrert i alle deler av behandlingen.

Forutsetninger for å dø hjemme:

- Både pasienten og pårørende må selv ønske det
- Den døende skal ikke være alene over lengre tidsrom, som vil si at det må bo andre i boligen.
- Pasienten må få ivaretatt den fysiske pleien, inkludert smertelindring, på en forsvarlig måte.
- Det må være tilgang til nødvendige teknisk utstyr og hjelpemidler
- Det må finnes ressurser til omsorg for pårørende
- De ulike delene av helsetjenesten, fortrinnsvis et begrenset antall personer, må være tilgjengelige hele døgnet (Birkeland og Flovik, 2018, s. 192).

Helsedirektoratet (2015) sier at når omsorgen skal organiseres slik at pasient og pårørende har tilgang døgnet rundt, innebærer det en heldøgntjeneste i hjemmesykepleien med tilgang til telefon. Ofte har hjemmesykepleien en ressursykepleier som bistår den palliative behandlingen. Noen kommuner har også ressursgrupper eller tverrfaglig team som hjelper det øvrige personalet, eller deltar i direkte form av hjelp til pasient og pårørende (Haugen og Aass, 2016). Det er anbefalt å ha en kreftkoordinator i kommunen som påser at det er faste avtaler i hjemmet etter pasientens behov. (Helsedirektoratet, 2015).

Ved organisering av palliativ behandling i hjemmet er fastlegen og hjemmesykepleien sentrale. De skal sørge for at pasient og pårørende får hjelp etter sine behov (Haugen og Aass, 2016). Det må utarbeides faste rutiner for legehjelp utenom arbeidstid, og fastlege burde ha avtale om hjemmebesøk, ressursykepleier kan bidra til dette. Fastlegen har det koordinerende ansvaret for medisinsk behandling, men i spesielle tilfeller kan sykehusets palliative team ta over behandlingsansvaret (Helsedirektoratet, 2015).

2.4 Sykepleierens rolle ved palliativ behandling i hjemmet

Pasient og bruker har rett på verdig og nødvendig helse - og omsorgstjenester fra kommunen (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999). Hjemmesykepleie er et tilbud til hjemmeboende når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon gjør at de trenger hjelp i en kortere eller lengre periode. De kan bidra til meningsfulle hverdager og gode opplevelser for den enkelte. Dette gjelder også når pasienten er i palliativ fase. Sykepleie til livets slutfase krever høy og omfattende faglig kompetanse. Dette er avgjørende for å gi god palliativ omsorg. (Fjørtoft, 2016).

Gjevjon og Fjørtoft (2016) skriver at det er stort fokus på den nye sykepleierroller og avansert klinisk kunnskap i kommunehelsetjenesten, spesielt i hjemmesykepleien. Dette er fordi man møter på komplekse pasientsituasjoner og at det stadig blir kortere liggedøgn på sykehus. Det tradisjonelle pleie - og omsorgsarbeidet dominerer hjemmesykepleiens hverdag per i dag. Hovedtyngden av oppdragene er å bistå morgen og kveld med stell, hjelp til måltider og håndtering av medikamenter. Behovet varierer hos den enkelte, hvor noen trenger mye hjelp og andre ikke.

Det overordnede målet for hjemmesykepleien er at pasientene skal mestre hverdagen sin i sitt eget hjem så lenge det er ønskelig og forsvarlig, og at pasienten kan få hjelp til å tilfredsstille egne behov som for eksempel å spise, puste og stelle seg. Dette innebærer også retten på en verdig avslutning på livet i sitt eget hjem (Lorentsen og Grov, 2016).

2.5 Samhandlingsreformen

Ifølge Birkeland og Flovik (2018) har Hjemmesykepleien gjennomgått flere forandringer de siste tiårene, men den største strukturelle forandringen kom ved innføringen av samhandlingsreformen 2012. Dette er en retningsreform som peker på følgende hovedområder.

- Å forebygge framfor å reparere
- Tidlig innsats framfor sen innsats
- Å få ulike ledd i helsetjenesten til å arbeide bedre sammen
- Å flytte tjenester nærmere der folk bor
- Flere oppgaver til kommunene og penger til å utføre disse oppgavene

- Samle spesialiserte fagmiljøer som er sterke nok til å kunne gi pasientene helsehjelp i kommunen i stedet for at de blir henvist til spesialisthelsetjenesten
- Bedre for pasientene - sterkere brukermedvirkning (Birkeland og Flovik, 2018, s. 18)

En følge av samhandlingsreformen er at kommunene har fått et større ansvar for pasienter med kroniske og sammensatte sykdomstilstander. Oppgavene vil bli mer komplekse og det vil kreves mer kompetanse hos helsepersonellet (Birkeland og Flovik, 2018). Det har blitt jobbet mye med tiltak rundt samhandling i helse- og omsorgstjenesten. Likevel kommer det tilbakemeldinger fra pasienter og brukere at samhandlingen er for dårlig. Det blir trukket fram som en av de største utfordringene helse- og omsorgstjenesten står overfor. “Manglende samhandling er den viktigste grunnen til at syke eldre, mennesker med kroniske sykdommer, rusproblemer og psykiske lidelser lett blir tapere i dagens helse-Norge” (St.meld. 47 (2008-2009) s. 3) Dårlig samhandling og koordinerte tjenester betyr dårlig og lite effektiv ressursbruk (St.meld. 47 (2008-2009)).

Det er mye oppmerksomhet om hvordan helse - og omsorgstjenesten skal gå rundt i årene fremover, og hva som blir hjemmesykepleierens fremtidige rolle. Stortingsmeldingen fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet beskriver tre satsingsområder: Økt kompetanse, bedre ledelse og teamorganisering (Birkeland og Flovik, 2018).

2.6 Samhandling

Kommunen har ifølge Lov om kommunale helse og omsorgstjenester (2011) §3-1 et ansvar om å legge til rette for samhandling mellom ulike deltjenester innad i kommunen og med andre tjenesteytere der det er nødvendig. Organisering i form av tverrfaglig team bidrar til å bedre pasientens helsetilstand og minsker innleggelse i sykehjem (Birkeland og Flovik, 2018). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (2011) § 7-2 sier at kommunen skal tilby koordinator til pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Denne koordinatoren kan være ressurspsykepleier og kreftpsykepleier, og skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasienten. Den skal også samordne tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan (Haugen og Ass, 2016).

Det er fastlegen som har det overordnede ansvaret for den palliative omsorgen. Sykepleier må samarbeide med fastlege for å trekke inn de nødvendige faggruppene eller ressursene. Det innebærer samarbeid med fysioterapeut, sosionom, prest, demensteam, psykiatrisk sykepleier eller saksbehandler fra NAV dersom det er ønsket av de berørte. (Haugen og Aass, 2016). Hjemmesykepleien må samarbeide med andre faggrupper i kommunen, som for eksempel sykehjem og spesialisthelsetjenesten med palliativt team. Det er anbefalt å organisere med enkel tilgang til et slikt team, da det er vist at det bidrar til god og effektiv palliasjon. Det er også et mål at tilbudene baseres på en helhetlig og tverrfaglig tenking. Dette innebærer at behandling, pleie og omsorg gis innenfor rammene på tvers av nivåene med en klar ansvarsfordeling (Haugen *et al.*, 2006). Kontinuitet er spesielt viktig ved krevende prosedyrer, utfordrende kommunikasjon eller annen kompleksitet (Haugen og Aass, 2016).

Samarbeidet mellom fastlege og hjemmesykepleie er sentralt, spesielt for pasientens legemiddelbruk. Dersom det oppnås godt samarbeid kan det bidra til færre feil mellom fastlegens lister og hjemmesykepleiers journal. Kommunikasjon står sentralt. Elektronisk meldingsutveksling/PLO-meldinger, er et verktøy som sikrer kontakt mellom sykepleier og fastlegen. PLO-meldingene gjør det mulig å få fortløpende avklaringer, og man rydder unna feil raskere enn før (Birkeland og Flovik, 2018).

2.7 Pårørende

Når en i familien rammes av sykdom, vil det påvirke hele familien. Hvis pasienten i tillegg bor hjemme blir pårørende mer involvert og føler på et større ansvar enn om pasienten skulle vært innlagt på institusjon. Det er viktig å ha respekt for hvor mye pårørende ønsker å involveres og hvordan de ønsker å samarbeide med hjemmesykepleien. I de fleste tilfeller vil pårørende være en stor og avgjørende ressurs for at pasienten får den nødvendige hjelpen, mens i andre tilfeller kan man møte pasienter som har lite eller ingen kontakt med pårørende (Birkeland og Flovik, 2018)

Lorentsen og Grov (2016) hevder at pårørende til hjemmeboende pasienter med langtkommen kreft har større omsorgsbelastning enn pårørende til personer med nyoppdaget kreft. De er en ressurs for pasienten både når det gjelder emosjonell støtte, praktisk hjelp og nærvær, og blir dermed betraktet som medarbeidere i pleien av pasienten. Pårørende er ofte helt avgjørende for at pasienten skal få bo hjemme.

Som pårørende ønsker man først og fremst å ha pasienten i fokus, og at pasienten får sine behov dekket på best mulig måte. Pårørende er opptatt av at pasienten får optimal symptomlindring og at man er effektiv i iverksetting av tiltak når det trengs. Eksempler på dette kan være at sykepleier skaffer raskt hjelpemidler om det trengs, gir opplæring i forflytningsteknikker og formidler kontakt med ressurspersoner i det tverrfaglige teamet. Som sykepleier kan man oppfordre pårørende til å delta i støttegrupper utenfor hjemmet. En kartlegging av hva helsepersonellet kan bidra med for å lette pårørende sin pleie og omsorgssituasjon er også anbefalte tiltak (Lorentsen og Grov 2016).

Tønnesen (2014) beskriver en studie utført i hjemmesykepleien. Den viste at pasienter med pårørende som bidrar mye, mottar mindre tjenester enn de med pårørende som ikke hjelper til. Det kan stilles spørsmål om dette er rettferdig og riktig. Det er vanskelig å vite hva man egentlig kan forvente og kreve av pårørende, da man ikke kan tvinge pårørende til å bidra. Dette kan føre til mindre forsvarlighet i omsorgen. For noen pasienter kan pårørende oppleves som krevende, det er dermed viktig at pasienten er med på å bestemme hvor mye hjelp som er ønskelig fra pårørende.

2.8 Systemteori

Orvik (2015) beskriver hvordan systemteori kan anvendes i menneskelige fellesskap som i grupper og organisasjoner. Denne teorien ble introdusert av Ludvig von Bertalanffy i 1945. Han introduserte teorien på bakgrunn av oppsplitting og spesialisering i vitenskap og arbeidsliv. Kjernen er at det er nødvendig å forstå et fenomen i et helhetlig perspektiv. Teorien ga et ønske om en helhetlig tankegang om at «Helheten er mer enn summen av delene» (Orvik, 2015, s. 46).

Ideen bak var å studere vesener i samspill med sine omgivelser. Orvik (2015) beskriver systemisk tenkning i denne sammenheng som organisasjoner som systemer består av komponenter, eller deler som er avhengig av hverandre. Dette går ut på at alle påvirker og er avhengig av hverandre, og at de igjen er avhengig av systemet som helhet. Et lukket system er uten slik utveksling, men et åpent system utveksler informasjon med sine omgivelser kontinuerlig. I denne sammenhengen betyr systemisk tenkning at:

- Organisasjoner som systemer består av komponenter, eller *deler* som er avhengig av hverandre
- Hver enkelt del av systemet *påvirker* og blir selv *påvirket* av andre deler av systemet
- Hver enkelt del er avhengig av systemet som *helhet*
- Helheten er mer enn summen av delene (Orvik, 2015, s. 46)

2.9 Brukermedvirkning

Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999) § 3-1 omhandler pasienter og brukers rett til medvirkning. Loven innebærer at pasient eller bruker har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer. Det må tilpasses den enkeltes evne til å forstå og formidle informasjon. Pårørende har rett til å medvirke sammen med pasienten dersom han eller hun ikke har samtykkekompetanse.

“Brukermedvirkning kan defineres som brukerens mulighet og evne til selvbestemmelse i møte med fagpersoner og tjenester” (Fjørtoft, 2016, s. 126). Dette er et prinsipp som bygger på at alle mennesker har rett til autonomi, informert samtykke i behandlinger, og rett til respekt for personlig integritet. Det handler om at hver enkelt skal kunne ta beslutninger om sitt eget liv og bli respektert for det.

Alvorlig syke og døende er en av pasientgruppene som kan ha vanskeligheter med å leve opp til kravet om brukermedvirkning. Som sykepleier er det viktig å være klar over dette, og ikke overstyre pasienten og tro at pasienten selv ikke er i stand til å medvirke.

Brukermedvirkningen må tilpasses til den enkeltes ressurser og tilstand. Det kan være vanskelig når pasienter tar valg som går imot det fagpersoner mener er riktig. Som fagperson har en ofte sterke meninger om hva som er det beste for pasienten, men det er ikke sikkert pasienten er enig eller har innsikt i det. Det kan derfor oppstå et dilemma om å opprettholde pasientens autonomi. Enten kan en la være å behandle og forsømme pasientens behov for omsorg, eller overta for mye og krenke selvbestemmelsen (Fjørtoft, 2016).

2.10 Hensikt

Det er flere faktorer som har innvirkning på pleien i hjemmet til pasienter i palliativ fase. I vår litteraturstudie vil vi undersøke hvordan organiseringen rundt pasienten kan hindre hjemmesykepleier til å gi optimal palliativ behandling til kreftsyke pasienter i hjemmet.

2.11 Problemstilling

Hvilke organisatoriske utfordringer møter hjemmesykepleier, ved palliativ behandling til kreftsyke pasienter i hjemmet?

3.0 Metode

Metodekapittelet viser til hvilke metoder som har blitt benyttet for å samle informasjon og kunnskap. Kapittelet inneholder inklusjon - og eksklusjonskriterier, søkestrategi, kvantitativ og kvalitativ metode, samt kritisk analyse av resultat.

3.1 Litteraturstudie som metode

I denne oppgaven har vi brukt litteraturstudie som metode. Thidemann (2017) beskriver litteraturstudie som en type studie hvor det samles og systematiseres kunnskap fra ulike skriftlige kilder. Hensikten er å gi lesere en oppdatert og god forståelse av kunnskapen som problemstillingen etterspør, samt hvordan man har kommet frem til kunnskapen.

3.2 Inklusjon - og eksklusjonskriterier

Ifølge Thidemann (2017) skal definering av inklusjon- og eksklusjonskriterier tydeliggjøre litteratursøket, ved at det begrenser mengden litteratur. Søket vil være mer relevant og hensiktsmessig ut ifra det man ønsker å oppnå av kunnskap. Dette er en oversikt over hvilke kriterier vi har benyttet oss av i vår oppgave.

<i>Inklusjonskriterier</i>	<i>Eksklusjonskriterier</i>
Voksne over 18 år som har behov for hjemmesykepleie, og er i palliativ fase	Barn (under 18 år)
Helsepersonell og kreftsyke pasienter	Pasienter som ikke har kreft
Norsk, Engelsk, Dansk og Svensk	Andre språk enn de som ikke er inkluderte
Fagfelleverdert	Ikke fagfelleverdert
vitenskapelig artikkel	Fagartikkel
Artikler som er publisert mellom år 2009-2019	Artikler eldre enn 10 år (2009-2019)
Kvalitativ og kvantitativ studie	
Studier som er overførbare til Norske forhold	Studier som ikke er overførbare til norske forhold
Innhold som er relevant for vår oppgave	Innhold som ikke er relevant for vår oppgave

3.3 Kvantitativ og kvalitativ metode

Kvantitativ metode tar for seg data som er målbare enheter og tall. Med målbare enheter gir det mulighet for nøyaktige regneoperasjoner som kan brukes til statistiske beregninger.

Denne metoden er hensiktsmessig når man ønsker å få svar på spørsmål som *Hvor mye...?*, *Hvor ofte...?* og lignende. Da vil man få gode og representative oversikter, og man kan foreta sammenligninger og se tydelige mønstre (Thidemann, 2017).

Kvalitativ metode blir beskrevet som den humanvitenskapelige og forstående kunnskapstradisjonen. Fordelen med denne metoden er å få kunnskap om menneskelige egenskaper, som meninger, opplevelser, tanker, forventninger, erfaringer, holdninger og lignende. Dette er for å få frem nyanser. Denne typen metode er hensiktsmessig når man vil ha svar på spørsmål som *Hvordan foregår...?*, *Hvordan opplever...?* og lignende. En kvalitativ tilnærming handler ofte om å finne meningssammenhenger, denne datainnsamlingen foregår derfor ved intervju, observasjon, feltarbeid og dokumentanalyse. Denne typen metode kjennetegnes ved at det er dybdekunnskap, som vil si at man får mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter (Thidemann, 2017)

3.4 Søkestrategi

Under er det en oversikt over anvendte databaser, hvilke søkeord som er blitt brukt, antall treff, kombinasjoner og hvilke artikler som er valgt i forhold til kombinasjonene. Vi har brukt flere databaser, både medline, cinahl og svemed.

Database	søkeord	treff	Kombinasjoner	treff	Valgte artikler
MedLine	1. nursing	135592	1 AND 2 AND 3	54	Seow, H., <i>et al.</i> (2016)
	2. aged/or health services for the aged	1991171	AND 4		
	3. palliative care	37251	3 AND 5 AND 6	0	
	4. home care service/or home health nursing	26388	4 AND 6 AND 9	11	
	5. knowledge				
	6. health resources	8561			
	9. Family	12829			

CINAHL	1. Palliative Care	30896	1 AND 2 AND 3 AND 4	4	Neergard <i>et al.</i> (2010)
	2. Challenges	89178			
	3. organization	63327	1 AND 5	118	Vande <i>et al.</i> (2010)
	4. Home	148781			
	5. Home nursing	3581			
SveMed+	1. Palliativ fase	20	1 AND 2	1	Nordsveen og Andershed (2015)
	2. Hjem	71			
Medline	1. Palliative care	37310	1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5	0	Hudson, Aranda og Kristjanson (2014) Aoun, Breen, Skrett (2016)
	2. Home Nursing	4215	1 AND 2 AND 3	59	
	3. Organization	508249	1 AND 2 AND 3 AND 4	2	
	4. Challenges	170378			
	5. Resources	171727	1 AND 2 AND 4	11	
	6. End-of-life				
	7. Home		1 AND 3 AND 4 AND 7	36	
Artikkelen til Landmark, Svenkerud og Grov (2012) fant vi under leting av annen litteratur. Vi følte at den traff problemstillingen såpass godt at vi har valgt å bruke den.					

3.5 Vurdering og analyse av resultat

Når en skal finne litteratur til en oppgave, er det viktig å tenke på at litteraturen skal belyse den aktuelle problemstillingen. Dette gjøres ved å bruke relevante søkeord og gå kritisk gjennom artiklene. Det første steget er å finne ut om opplysningene er sanne, og at artiklene har et troverdig opphav. Dersom artiklene er fagfellevurdert og kommer fra vitenskapelige tidsskrifter øker dette troverdigheten. Vitenskapelige tidsskrifter har redaksjoner som sikrer kvaliteten på det som publiseres, i tillegg har de uavhengige fagpersoner som vurderer vitenskapelig standard. Ved valg av artikler vurderes de opp mot relevans for problemstilling (Dalland og Trygstad, 2017).

Ved analysing av resultat blir artiklene presentert systematisk og oversiktig i en matrise der hensikt, metode, resultat, relevans for studien og etiske overveielser blir beskrevet. Deretter gransker vi temaene i artiklene (vedlegg 1). Ifølge Thidemann (2015) vil matrisen synliggjøre likheter og forskjeller, mønstre og sammenhenger. Sammenfattet resultat blir presentert på bakgrunn av de ulike temaene.

4.0 Resultatpresentasjon

I denne delen blir artiklene som er valgt ut, presentert med oversikt over både forfattere, tidsskrift, hensikt, metode, resultat, relevans og etiske overveielser. Deretter vil resultat presenteres med henhold til temaene vi har valgt å fokusere på.

4.1 Presentasjon av artikler

4.1.1 Artikkel 1

Referanse	Landmark, B.T, Svenkerud, T. M. og Grov, E. K. (2012) Å dø i eget hjem - om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin. 29(3), 21-26. doi: norart/120052048
Hensikt	Belyse hva hjemmesykepleiere mener er sentrale utfordringer for tjenesten i møte med døende pasienter i hjemmet, samt deres oppfatning av hvordan de vurderer sin egen kompetanse.
Metode	Det ble utarbeidet et spørreskjema som inneholdt spørsmål knyttet til hvilke utfordringer medarbeidere erfarte i forbindelse med oppfølging av døende pasienter og deres pårørende. Medarbeidere i hjemmetjenesten og ansatte ved lindrende avdeling i Drammen kommunen deltok i prosjektet. Inklusjonskriteriene for deltakelse i studien var medarbeidere og ansatt i minimum 50% stilling og formell utdanning innen helse og sosialfag. (Kvalitativ metode)
Resultat	Av de totalt 91 medarbeiderne som svarte, arbeider 73 personer i hjemmesykepleien. Halvparten av de som besvarte er sykepleiere eller hadde annen treårig høyskoleutdanning. Kun en av studiens respondenter hadde videreutdanning i palliasjon, denne personen var også knyttet til lindrende enhet i kommunen. Funn fra denne studien viser at medarbeidere i hjemmetjenesten synes oppfølging av døende og oppfølging av pårørende etter dødsfall er utfordrende, og at de vurderer egen faglig kompetanse til middels god eller god. Svarene her ble kategorisert i følgende temaer: Smerte, pårørendearbeid, kommunikasjon og samhandling, trygghet, tid, hjelpemidler, personal og økonomi. Kunnskapskildene for faglig oppdatering er som oftest fra egne kollegaer eller deltakelse på kurs. Det kom frem i studien at det er behov for å utvide og styrke kompetanse blant personalet innen lindrende behandling. Studien viser i tillegg til at samhandlingsreformen vil medføre flere og mer komplekse oppgaver som må løses av hjemmesykepleien, som igjen krever økt kompetanse.
Relevans for studien	Artikkelen omhandler vurdering av fagkompetanse og behovet for fagkompetanse, utfordringer med oppfølging av døende pasienter og deres pårørende i kommunen.
Etiske overveielser	-

4.1.2 Artikkel 2

Referanse	Neergaard, M. A. <i>et al.</i> (2010) Shared Care in Basic Level Palliative Home Care: Organizational and Interpersonal Challenges Journal of Palliative Medicine: 13(9), s. 1071-1077. doi: 10.1089/jpm.2010.0036
Hensikt	Å analysere helsepersonells syn på tverrfaglig samarbeid i grunnleggende palliativ behandling for terminalt syke pasienter.
Metode	En kvalitativ studie basert på gruppeintervjuer i Århus fylke i Danmark. 43 ansatte i helsepersonellet ble intervjuet, det var både fastleger, overleger og sykepleiere fra hjemmesykepleien.
Resultat	Det ble identifisert to hovedkategorier med problemer: 1. Organisering av palliativ hjemmehjelp - Behovet for planlegging fra starten av den palliative banen - Klar fordeling av oppgaver - Utvikling av mer effektive kommunikasjonsveier - Bedre tilgjengelighet for alle helseprofesjonene 2. Samspillet mellom helseprofesjonene - Økt kunnskap og mer respekt for kompetansen til andre yrkesgrupper og enkeltpersoner.
Relevans for studien	Tverrfaglig samarbeid er en stor del av organiseringen av palliativ behandling i hjemmet. Denne studien tar for seg utfordringer i forhold til dette.
Etiske overveielser	-

4.1.3 Artikkel 3

Referanse	Aoun, S. M., Breen, L. J. og Skett, K. (2016) Supportive palliative care clients who live alone: Nurses Perspectives on improving quality of care Collegian: 23(1), s. 13-18. doi: https://doi.org/10.1016/j.colegn.2014.09.007
Hensikt	Målet med studien var å undersøke erfaringene til sykepleiere som jobber med pasienter som bor alene hjemme i terminal fase.
Metode	Ni sykepleiere i hjemmebasert palliativ omsorgstjeneste vest i Australia utførte spørreundersøkelsen. Spørreundersøkelsen var delt i tre deler. Første del handler om problemer sykepleiere har møtt hjemme hos pasienter. Andre del handler om spørsmål angående to modeller (bruk av personlig klokke eller ekstra tid hjemme hos pasienter). Tredje del handler om forslag til å forbedre omsorgen ved bruk av modeller. (Kvalitativ metode)
Resultat	<p>I denne studien ble det belyst hvorvidt sykepleier har utfordringer med pasienter som bor alene. De opplever sikkerhetsmessige bekymringer som pasientfall, sikker medisinhandling, noen av pasientene er motvillige til å motta assistanse for daglige gjøremål, hyppighet av besøk og hjelp. I tillegg møter de på utfordringer i forhold til hvor pasienten skal dø.</p> <p>Hvor villig pasienten var til å motta ekstra hjelp eller hvor villig pasienten var til å bruke alarmer hadde en hensiktsmessig påvirkning av hvor effektiv disse modellene var å bruke i omsorgen. Modellene tilfredsstilte noen av utfordringene til omsorgen, men det er likevel behov for mer forskning.</p>
Relevans for studien	I studien blir det belyst viktigheten av å ha pårørende/godt nettverk generelt, men også i palliativ fase. Modellene som ble benyttet i studien er også relevant for problemstillingen da det handler om at pasienten skal få tilstrekkelig hjelp om de bor alene.
Etiske overveielser	Denne studien er godkjent av Human Research Ethics Committees av Curtin University og SilverChain, og samsvarer med The Australian Code for the Responsible Conduct and Research og The National Statement on Ethical Conduct in Human Research.

4.1.4 Artikkel 4

Referanse	Hudson, P. L., Aranda, S. og Kristjanson, L. J. (2004) Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals Journal of Palliative Medicine: 7(1), s. 19-25. doi:10.1089/19662104322737214
Hensikt	Hensikten med artikkelen er å gi en oversikt over problemer som kan hemme hjelpen helsepersonell gir til pårørende som omsorgsperson, for å oppnå optimal omsorg for pasienten. Den tar for seg tre hovedutfordringer: Familierelaterte utfordringer, barrierer i helsesystemet og barrierer i kommunikasjonsprosesser.
Metode	Artikkelen er en analyse som bygger på utfordringene til familiesentrert omsorg basert på gjennomgang og syntese av publisert litteratur om palliativ familieomsorg sitert fra følgende databaser: CINAHL, MEDLINE, PsychINFO og Web of Science. (Kvalitativ metode)
Resultat	Artikkelen tar for seg tre hovedutfordringer: Familierelaterte utfordringer, barrierer i helsesystemet og barrierer i kommunikasjonsprosesser.
Relevans for studien	Alle de tre hovedutfordringene som artikkelen tar for seg er relevant for vår problemstilling, spesielt barrierer i helsesystemet.
Etiske overveielser	-

4.1.5 Artikkel 5

Referanse	van der Heide, A.H. <i>et al.</i> (2010) End-of-life Decision Making for Cancer Patients in Different Clinical Settings and the Impact of the LCP Journal of Pain and Symptom Management: 39(1), s. 33-4. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.05.018
Hensikt	Målet var å belyse valgtakingen for slutten av livet for kreftpasienter som døde i de forskjellige settingene og vurderte virkningen av Liverpool Care Pathway (LCP) for den døende.
Metode	Leger og slektninger av 311 avdøde kreftpasienter fullførte spørreskjemaer. LCP ble introdusert halvveis gjennom studietiden. (Kvalitativ metode)
Resultat	I løpet av de tre siste månedene av livet fikk pasientene på sykehus "anticancer"-behandling og medisin for symptomene en både de på sykehjem og i hjemmet. De tre siste dagene fikk både de på sykehjem og sykehus mer medisiner og symptomlindring enn de som bodde hjemme.
Relevans for studien	Å se at det er mindre symptomlindring i hjemmet enn på sykehus og i sykehjem kan indikere at det er dårligere symptomlindring i hjemmetjenesten.
Etiske overveielser	Studien er godkjent av The medical Ethical Research Committee of the Erasmus Medical Center

4.1.6 Artikkel 6

Referanse	Nordsveen, H. og Andershed, B. (2015) Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem - Sykepleieres erfaringer av samhandling Nordisk Sygeplejeforskning: 5(3), s. 239-252 ISSN: 1892-2686 link: https://www.idunn.no/nsf/2015/03/pasienter med kreft i palliativ fa se paa vei hjem - sykeplei
Hensikt	Når personer med kreft i palliativ fase skal skrives ut, kan det oppstå svikt som kan skape utfordringer i samhandlingsprosessen. Hensikten med denne studien var å beskrive sykepleiers erfaringer med dette. Både i kommunehelsetjenesten og i sykehus.
Metode	Kvalitativ metode med intervju med fokusgrupper fra sykehus og kommuner. Fem intervjuer med fire deltagere i hver gruppe. Alle sykepleiere som var med i intervjuet hadde erfaring fra palliativ omsorg i mer enn 5 år og/eller videreutdanning innenfor kreftomsorg eller palliativ omsorg.
Resultat	Erfaringene kom frem i to hovedkategorier: Felles møtearena og forståelse for hverandres arbeid. Det ble forklart at et felles møte før utskrivelsen var viktig for god palliativ omsorg og god kontinuitet i arbeidet. Kreftkoordinator og kreftsykepleier i kommune viste seg å være viktige personer. Det manglet kunnskap om tjenestenivåenes organisering av helsehjelp. Det ble beskrevet forbedringspotensiale: Gode rutiner ved utskrivelse, avklaring av forventninger/forutsigbarhet og kontinuitet i omsorgen.
Relevans for studien	Problematikk i overgangen fra sykehus til hjemmet.
Etiske overveielser	Studien er godkjent av NSD/personvern mars 2011 jamfør lov om behandling av etikk og redelighet i forskning

4.1.7 Artikkel 7

Referanse	Seow, H. <i>et al.</i> (2016) Does Increasing Home Care Nursing Reduce Emergency Department Visits at the End of Life? A Population-Based Cohort Study of Cancer Decedents Journal of Pain and Symptom Management: 51(2) doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.10.008
Hensikt	Å finne ut om flere hjemmesykepleiebesøk vil vise lavere behov for akuttmedisinsk behandling i de seks siste månedene av livet. Hypotesen var at flere hjemmesykepleiebesøk i uken ville vise lavere ED-besøk i de påfølgende ukene de siste seks månedene av livet. De fokuserte på Akuttmedisinsk behandling fordi de er et viktig utfall av kvalitet og vilkår-perspektiv.
Metode	En kvantitativ studie. De gjennomførte en retrospektiv undersøkelse av pasientene i hjemmepleie i Ontario. De avdøde (19 år eller eldre ved diagnose) måtte ha brukt hjemmesykepleie i løpet av de seks månedene før dødsdato. Datakilder som ble koblet til kreftregisteret for å definere deltakere.
Resultat	Blant de 121 000 som døde av kreft mellom 2004 og 2009, brukte 54000 hjemmepleiende omsorg på et tidspunkt i de siste seks månedene av livet, og ble dermed med i analysen. 8% av deltakerne hadde kun ett akuttbesøk i de 6 siste månedene av livet, 33% hadde en i de to siste ukene av livet. Akutt-frekvensen økte gradvis etter hvert som døden nærmet seg, nesten doblet i den siste måneden i livet. Den gjennomsnittlige hjemmesykepleien økte gradvis som en nærmet seg døden. Undersøkelse viste en tidsmessig tilknytning mellom mottakelse av sykepleie ved «livets siste fase» i en gitt uke i løpet av de siste seks månedene av livet, og av mer standard sykepleie i den siste måneden i livet, med en redusert akutt-rate i den påfølgende uken.
Relevans for studien	Studien viser at flere besøk av hjemmesykepleier gir mindre behov for akuttmedisinsk behandling, dette kan bety at dersom ressursene og organiseringen strekker til kan en forebygge de hendelsene.
Etiske overveielser	Studien er godkjent av “Research Ethics Board at McMaster University”.

4.2 Sammenfattet resultat

Under arbeidet med analysering av artikler, kom vi frem til fire temaer som er relevante for vår problemstilling. Det er mangel på kompetanse, samhandling, tid og ressurser og pårørende.

4.2.1 Mangel på kompetanse

I studien til Landmark, Svenkerud og Grov (2012) viser funn at sykepleiere vurderer egen kompetanse til middels god og god, og at kunnskapskilder for faglig oppdatering ofte er kollegaveiledning. Et mindre antall benytter seg av fagbøker, databasen PPS og andre forskningsbaserte databaser. Det ble også belyst at et fåtall av sykepleierne i hjemmesykepleien har videreutdanning innen palliasjon eller kreftsykepleie, som har stor betydning for kvaliteten på helsehjelpen.

Nordsveen og Andershed (2015) sin studie forteller om viktigheten av å ha sykepleiere med spesialkompetanse innenfor palliasjon og mener sykepleiere har hovedansvar for undervisning, veiledning og informasjon til pasient og pårørende.

4.2.2 Samhandling

I studien til Neergaard *et al.* (2010) opplevde informantene flere utfordringer ved tverrfaglig samarbeid mellom fastlege, sykehuslege og hjemmesykepleie. Det er fordeling av oppgaver, utveksling av informasjon og tilgjengelighet og gjensidig respekt. Planlegging skal starte tidlig, og oppgavene skal være tydelig for alle, inkludert pasient og pårørende. Det kom i tillegg frem at det ønskes en hovedansvarlig for pasient.

Nordsveen og Andershed (2015) belyste at det var manglende kunnskap om tjenestenivåenes organisering, og at det er forbedringspotensialer av rutiner ved utskrivelse fra sykehus. Ansatte i hjemmesykepleien opplever at personalet på sykehuset ikke er godt nok kjent med deres organisering. Det ble også påpekt i denne artikkelen viktigheten med å ha kreftkoordinator eller ressurssykepleier som bindeledd mellom sykehus og hjemmesykepleien.

4.2.3 Tid og ressurser

Artikkelen til Nordsveen og Andershed (2015) forteller om viktigheten av tilgang til kvalifisert døgkontinuerlig hjelp, og at denne tilgjengeligheten er viktig for at pasienten skal få dø hjemme. Når pasienten skal hjem kan utskrivelsen skje ufullstendig og det blir mye ekstra arbeid på hjemmesykepleier. Dette kan virke belastende både for pasient, pårørende og hjemmesykepleier.

Både studien til Seow *et al.* (2016) og Aoun, Breen og Skett (2016) tar også for seg fordeler med å ha hyppigere besøk. Det kommer frem at ved flere besøk er det mindre behov for akuttmedisinsk behandling, bedre livskvalitet og virker forebyggende mot ensomhet. Studien til van der Heide *et al.* (2009) viste at de som bodde hjemme fikk mindre symptomlindring enn de som var innlagt på sykehus.

4.2.4 Pårørende

Landmark, Svenkerud og Grov (2012) skriver om at pårørende er en ressurs for pasienten, og at det er viktig å ivareta deres behov. Hudson, Aranda og Kristjanson (2004) hevder at det mangler kompetanse blant helsepersonell om støtte til pårørende. De går også inn på at ikke alle familier er like velfungerende og har samme mulighet eller ønske om å hjelpe til. I studien til Nordsveen og Andersen (2015) kom det frem at samarbeidsmøte med hjemmetjenesten og pårørende skjer for sjeldent, som regel bare når pasienten har spesielle behov.

I studien til van der Heide *et al.* (2009) viste funnene at pårørende hadde opplevelse av mer deltagelse i beslutningsprosessene og at de ble bedre informert enn for eksempel på sykehus. Aoun, Breen og Skett (2016) sin studie omhandler pasienter som bor alene, og ulempene i sted for omsorg, død og helse.

5.0 Drøfting

I dette kapittelet vil vi drøfte resultater og funn fra artiklene opp mot relevant teori. Til slutt vil metodiske og etiske overveielser drøftes.

5.1 Mangel på kompetanse

I Landmark, Svenkerud og Grov (2012) sin studie var det 60% som vurderte egen faglig kompetanse innenfor palliativ behandling som enten god eller meget god. På den ene siden er det oppløftende, men en skulle likevel ønske at tallet var enda høyere. Derimot vurderte nærmere 1/3 sin egen kompetanse til noe mangelfull eller mangelfull. Funnene i studien viser at sykepleiere ikke scorer høyere enn hjelpepleiere/helsefagarbeidere. Birkeland og Flovik (2018) skriver at hjemmesykepleien har gjennomgått store endringer de siste tiårene, den største endringen kom ved innføring av samhandlingsreformen. Samhandlingsreformen medfører at flere og mer komplekse oppgaver må løses av hjemmesykepleien. Pasientene har større pleiebehov og krever tettere oppfølging. En slik økning i komplekse hjemmesituasjoner vil også kreve økt kompetanse av de som yter helsehjelpen.

Det er mange som ønsker å dø hjemme, men som ikke våger, i frykt for å ikke få tilstrekkelig og adekvat hjelp. Når sykdommen ikke lenger kan kureres, vil det primære målet med behandling være livsforlengelse, symptomlindring og symptomforebygging. Dette krever høy kompetanse på avansert nivå hos ansatte i hjemmesykepleien. I Drammen kommune hadde kun en av studiens respondenter videreutdanning innenfor palliasjon, denne personen var også knyttet til Lindrende enhet i kommunen. I hjemmesykepleien var det altså ingen som hadde videreutdanning verken innenfor kreftsykepleie eller palliasjon (Landmark, Svenkerud og Grov, 2012). I Nordsveen og Andershed (2015) hevdes det at alle kommuner og sykehusavdelinger bør ha minst en sykepleier med spesialkompetanse, i tillegg bør denne personen ha særskilte oppgaver innenfor palliasjon.

Landmark, Svenkerud og Grov (2012) mener satsning på palliasjon er økende, men at det fortsatt meldes om mangler. Forklaringen tilskriver at brukerne ikke mottar kvalifisert hjelp. I Gjevjon og Fjørtoft (2016) viser nye rapporter at det er en betydelig mangel på sykepleiere i hjemmesykepleien. Om lag 18% av sykepleierstillinger er ubesatt, hvor 40% av disse blir dekket av sykepleiestudenter eller annet personell uten faglig utdanning. Nordsveen og Andershed (2015) peker på sykepleierne som en nøkkelrolle i den palliative omsorgen. De

mener sykepleierne har ansvar for undervisning, veiledning og informasjon til pasienten og dens familie. De skal observere, lindre og evaluere symptomer. Nyere norske studier mener det er særlig behov for å styrke kompetansen knyttet til pasientvurderinger, sykepleiedokumentasjon og avanserte sykepleieprosedyrer (Gjevjon og Fjørtoft, 2016)

I Norge er retten til å få hjemmesykepleie regulert i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, men at kommunen selv står fritt til å organisere hjemmesykepleietjenesten. Den faglige sammensetningen av helsepersonell varierer derfor mellom kommunene (Landmark, Svenkerud og Grov, 2015). I det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen står det at tilbudet skal blant annet omfatte innsats fra andre faggrupper som kreftkoordinator (Helsedirektoratet, 2015). Drammen kommune har på lik linje som mange andre kommuner ingen kreftkoordinator, det betyr at oppfølgingen av pasienter i hjemmet er hjemmesykepleiens ansvar sammen med fastlege. (Landmark, Svenkerud og Grov, 2015).

I studien til Landmark, Svenkerud og Grov (2012) kommer det frem at 2 av 3 benytter seg av kurs eller kollegaveiledning. Det blir hevdet at kollegaveiledning kan bidra til mangelfull integrering av teori og praksis, som igjen kan føre til gjentakende feil i praksis. I tillegg kan det å stole blindt på egne eller andres erfaringer være risikabelt da man ikke er kjent med nyere studier som representerer oppdatert kunnskap. Halvparten av informantene i studien tilegner seg ny kunnskap ved bruk av fagbøker og mindre enn halvparten tilegner seg kunnskap ved bruk av databasen PPS. Forskningsbaserte databaser som Pubmed og Medline viser seg å ikke bli særlig benyttet. Dette viser at tjenesten i liten grad anvender teori og forskning i praksis. I denne studien ble ikke informantene spurt om grunnen til dette, men erfaringer tilsier at det ikke er tid, i tillegg til at det ikke er kultur for å benytte forskningsresultater i klinisk praksis. Det dokumenteres også om barrierer som språkproblemer da studier ofte representeres på engelsk. Funnene viser et behov for å styrke og utvikle kompetansen blant personalet i kommunen som skal utføre palliativ behandling og øke fokuset på forskningsbasert læring. I denne studien kom det frem at et viktig bidrag for å heve pasientsikkerhet og kvalitet er å gi helsepersonell redskaper til å utvikle praksis ved bruk av flere ulike kunnskapskilder.

5.2 Samhandling

Utfordringer knyttet til samhandling skjer både på systemnivå og på individnivå. Dagens helsetjeneste er ofte oppsplittet og spesialiserte, noe som kan føre til uklar fordeling av ansvar og oppgaver (Fjørtoft, 2016). Neergaard *et al.* (2010) peker på tidlig planlegging og fordeling av oppgaver som en viktig faktor for god samhandling.

I Nordsveen og Andershed (2015) blir det beskrevet flere utfordringer ved overganger mellom ulike helsenivåer, som kan svekke kontinuitet av omsorg og den totale pasientbehandlingen. I overgangene kan det oppstå svikt, spesielt for pasientgrupper med stort behov for samhandling. For eksempel opplever ofte kreftsyke pasienter mange overganger på kort tid. I artikkelen kommer det frem at rutineene ved overgangen fra sykehus til hjemmet må bedres. Dette er en situasjon som kan skape negative opplevelser for pasient og dens familie. Hjemmesykepleien i studien mener sykehuspersonalet ikke kan se på utskrivelsen fra sykehus som en slutt på sine forpliktelser uten å fremme en sikker og effektiv overgang for pasient med den omsorg som er nødvendig. Dette bekrefter sykepleierne på sykehuset. De forteller at de ikke alltid lykkes med å gjennomføre gode utskrivelser, da mangel på resepter og medisiner forekommer. Dette kan bidra til at pasienten blir usikker, og dårlig tillit til hjemmetjenesten oppstår. Fjørtoft (2016) hevder at en av forutsetningene for at pasienten skal få tilbringe sine siste dager hjemme er at de nødvendige hjelpemidlene og det tekniske utstyret er tilgjengelig.

I studien til Nordsveen og Andershed (2015) påpekte sykepleierne i både sykehuset og i hjemmetjenesten betydningen av samarbeidsmøter. De mente at et møte mellom pasient, pårørende og hjemmesykepleien ville gjøre tilretteleggingen hjemme enklere ved utskrivelse. Sykepleierne fra kommunen mente likevel at det var sjeldent de deltok i samarbeidsmøter, men at slike møter av tidligere erfaring trykker pasient og pårørende.

Et ønske med tverrfaglig samarbeid er å avklare hva ulike instanser kan og skal bidra med. Det man ofte ser er at omsorg for den døende pasient ikke er noe hjemmesykepleien kan stå alene med. I mange tilfeller må det lages en pakke rundt hver pasient. Det er blant annet viktig å ha en person som står ansvarlig for å organisere dette (Fjørtoft, 2016). I Nordsveen og Andershed (2015) sin studie mener sykepleierne i sykehus og i kommunen at det er viktig å ha en fast kontaktperson ute i kommunen, slik som kreftkoordinator. De har erfaring med at

slike kontaktpersoner er lettere å få tak i, og at de kan formidle informasjon videre til rett sone eller distrikt. Dette fører til at man bruker mindre tid på å finne den ansvarlige personen, og at det oppstår færre misforståelser. Det er derimot ikke alle kommuner som har kreftkoordinator. Sykepleiere fra kommunen som ikke har kreftkoordinator sier de savner en person som kan ta imot og koordinere beskjeder fra sykehuset. Neergaard *et al.* (2010) fant lignende funn i sin studie. Her ble det også etterlyst en person som kan stå ansvarlig for koordineringen, men i denne studien kommer det frem at det er en naturlig forventning at fastlegen tar dette ansvaret.

Samhandlingsreformen handler om bedre samhandling på tvers av profesjoner og tjenester. Kommunen har fått mer ansvar og hjemmetjenesten er sterkt styrt av politiske føringer som får betydning for levekårene til de hjemmeboende. Et av funnene etter at samhandlingsreformen ble innført, er at samarbeidet mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten ikke er godt nok (Fjørtoft, 2016). Alle informantene i studien til Neergaard *et al.* (2010) beskrev at informasjonsutvekslingen mellom profesjonene hadde forbedringspotensialer. Både fastlegene og hjemmesykepleien mente at informasjon angående diagnose, behandling, prognose, og hva som er blitt sagt til pasient og pårørende verken er godt nok dokumentert og at informasjonen sjeldent kommer tidsnok. Informantene sa at de ønsker denne informasjon samme dag som pasienten blir utskrevet.

Ifølge Orvik (2015) kan et åpent system-perspektiv hjelpe oss å forstå hvordan kliniske virksomheter arbeider og fungerer. Tar vi utgangspunkt i hjemmetjenesten som et system, vil kreftkoordinator og fastlege utgjøre subsystem. Som et åpent system vil det utveksles informasjon med andre. Hver enkelt del er avhengig av systemet som helhet. Hver del blir selv påvirket og påvirker hverandre i hvordan de arbeider. Systemtankegangen gjenspeiles i hvordan hjemmesykepleien må samarbeide med andre profesjoner for å opptre som en helhet. På denne måte vil man også gi en helhetlig behandling til pasienten.

Nordsveen og Andershed (2015) skriver om at det er generelt mangelfull kunnskap om tjenestenivåenes organisering av helsehjelp. Hjemmesykepleierne opplever at personalet på sykehuset ikke er godt nok kjent med deres organisering og muligheter for å få tak i diverse utstyr og medisiner. Neergaard *et al.* (2010) skrev også om viktigheten av gjensidig respekt for de ulike profesjonene. Flere av informantene nevnte at fordommer og personlige

meninger kunne skape barrierer for samarbeid. Et eksempel på dette kan være at man ikke tror den andre parten har god nok kompetanse for palliativ behandling.

5.3 Tid og ressurser

Palliativ behandling i hjemmesykepleien skal være organisert slik at det er tilgang til kvalifisert døgkontinuerlig hjelp. For å gjøre dette mulig må telefonnummer alltid være tilgjengelig og rutiner for legehjelp utenfor arbeidstid må utarbeides (Haugen *et al.*, 2006). Nordsveen og Andershed (2015) bekrefter dette ved å fortelle at tilgjengelighet fra helsepersonell er et viktig element for å fremme muligheten for at pasienten skal få dø hjemme. Det må være organisert slik at det er mulig å følge pasientens behov. I tillegg til fast stab er det behov for en fleksibel helsepersonellgruppe som ved behov kan trå til på kort varsel. Sykepleier er en nøkkelperson i denne sammenheng, og nødvendigheten av kontinuerlig samhandling, utdanning, støtte og veiledning innenfor den palliative omsorgen blir trukket frem. Det kommer frem at det er et gap mellom mål og visjoner, og de ressurser som er tilgjengelig for å realisere en god palliativ omsorg.

I samhandlingsprosessen kan det ofte være mye å gjøre og begrenset med tid. Når pasienten skal hjem fra sykehus kan det skje i hastverk og feil kan oppstå. Spesielt om utskrivelsen kommer nær helg. Overflyttingen må organiseres slik at utskrivelsen skjer fullstendig med de ressursene som er tilgjengelig. Dersom utskrivelsen skjer ufullstendig må hjemmesykepleier bruke ekstra ressurser og tid på å ordne opp. På den ene siden kan dette føre til at pasienten får dårlig tillit til hjemmetjenesten, og på den andre siden føles det som en belastning for hjemmesykepleier. Sykepleiere forteller at når tjenestene skal fordeles og organiseres skal det være fokus på hva pasienten og pårørende ønsker, og at de ikke vurderes ut fra ressurser (Nordsveen og Andershed, 2015).

På sykehuset fikk pasientene, i de tre siste månedene før død, mer behandling og symptomlindring enn de på sykehjem og de som bodde hjemme. De tre siste dagene fikk også pasientene som bodde på sykehjem mer symptomlindring enn de som bodde hjemme (van der Heide *et al.*, 2009). Grunner til dette kan være mindre tid, ressurser og tilgjengelighet. På både sykehus og i sykehjem har de mulighet til å observere pasienten mer jevnlig, og det er som regel bedre tilgang på lege og medisiner.

I studien til Aoun, Breen og Skett (2016) og Seow *et al.* (2016) blir det lagt vekt på fordelene ved å ha hyppigere besøk. Det kom frem at ved hyppigere og lengre besøk i hjemmet forekom behov for akuttmedisinsk behandling sjeldnere. Akuttmedisinsk behandling er både utmattende og stressende for pasienten og kan føre til innleggelse på sykehus (Seow *et al.*, 2016). Det kom også frem at å motta flere hjemmebesøk og mer hjelp til daglige gjøremål bidro til bedre livskvalitet, vedlikeholdt verdighet og virket forebyggende mot ensomhet (Aoun, Breen og Skett, 2016). Tid blir ofte trukket frem som en styrende faktor for helsetjenester, og er en avgjørende faktor for god omsorg som er tilpasset den enkelte pasient. Ofte strekker ikke tiden til for å imøtekomme pasientens behov. Det er hos pasienten selv at verdien av dette kommer til uttrykk. Den gode samtale og omsorg tar tid. Mangel på tid oppleves som vanskelig for både sykepleier og pasient, og dersom det blir brukt mye tid hos en pasient, må en bruke mindre hos neste (Fjørtoft, 2016).

5.4 Pårørende

Et av hovedmålene når det skal organiseres palliativ behandling er at pasientene og pårørende opplever de ulike tjenesteyterne som en “sømløs” tiltakskjede med god kommunikasjon og godt samarbeid (Haugen *et al.*, 2006). Pårørende er en ressurs for pasienten både når det gjelder emosjonell støtte, praktisk hjelp og nærvær, og blir dermed betraktet som medarbeidere i pleien av pasienten (Lorentsen og Grov, 2016). Det er viktig å ivareta pårørendes behov. Først og fremst for å redusere belastningen i selve sykdomsperioden, men også med tanke på sorgprosessen og tiden etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2015).

En utfordring sykepleier møter i organiseringen, er helsepersonell som mangler ferdighet til å vurdere behovet pårørende har for støtte. Dette kan være på grunn av manglende kompetanse. Det er et mye større fokus på pasientopplæring enn å lære opp pårørende (Hudson, Aranda og Kristjanson, 2004). Hjemmesykepleien skal sikre at tjenestene som ytes er faglig forsvarlig. Pårørende kan derfor ikke pålegges å utføre tjenester som de mangler kompetanse og ferdigheter til å gjøre. I samhandlingsreformen kommer det frem at pårørende sin deltakelse spiller en stor rolle når sykepleier skal prioritere ressurser. Samhandlingsreformen ønsker en utvikling der pårørende bidrar mer, men det blir ikke gått spesifikt inn på hvordan. Denne rollen medfører utfordringer, både etiske og faglig forsvarlige. Ikke alle pasienter har pårørende som har mulighet til å hjelpe til like mye. Det varierer også fra pårørende til

pårørende hvor mye hjelp som er ønsket å gi. Å pålegge noen et ansvar de ikke ønsker, kan bidra til mindre forsvarlighet i omsorgen (Tønnesen, 2014).

Å ta vare på en slektning er krevende, og for pårørende som omsorgsperson blir det anerkjent mange umøtte behov assosiert med deres omsorgsgivende rolle. De forteller at de har behov for mer støtte og informasjon fra helsepersonell. En av utfordringene i møte med pårørende er at ikke alle familier er "velfungerende". For mange kan stresset som kommer med å ta vare på et familiemedlem skade familieforholdene. I slike tilfeller kan det være vanskelig for helsepersonell å gi støttende intervensjoner som er tilpasset behovene til hele familien (Hudson, Aranda og Kristjanson, 2004). Likevel ønsker flere pårørende å bidra med stell og omsorg, men for at dette skal være mulig trenger de informasjon om sykdommen, behandlingen og forventet utvikling.

Det er viktig å legge til rette for å arrangere et møte, med pasient, pårørende og hjemmesykepleier, for å oppnå optimal tilrettelegging i hjemmet. Det er en god idé å invitere til samtale så tidlig som mulig for å kartlegge både pårørendes ønske om å bidra og deres forståelse av situasjonen. Det gir også mulighet til å medvirkning og medbestemmelse (Helsedirektoratet, 2015). I studien til Nordsveen og Andersen (2015) kom det frem at hjemmetjenesten mente det at slike møter skjedde for sjeldent, og ofte bare når det gjaldt pasienter med spesielle behov. Slike møter forebygger en dårlig start, som pasienten kan ta med seg videre i løpet. Møtet gir mulighet til bedre planlegging og hvilke tiltak som skal iverksettes dersom eller når tilstanden endrer seg. Her kan også pasient og pårørende komme med bekymringer, som kan oppklares.

I Hudson, Aranda og Kristjanson (2004) sin studie viste barrierer som refererer til kvaliteter eller egenskaper i helsevesenet knyttet til palliativ omsorg, som gjør det vanskelig å gi god omsorg. Et av temaene omhandlet utilstrekkelige ressurser. Ressursene kan være så begrensede at å gi tilstrekkelig støtte til pårørende ikke kan være mulig. Det er viktig å se at hele familien trenger omsorg til familie. At familien er en enhet som har behov for støtte. Det blir også beskrevet viktigheten av kontinuitet i omsorgen. Noen pasienter opplever at det kommer mange forskjellige mennesker innom hver dag. Dette kan gi en følelse av at omsorgen ikke er optimal, og hindre utviklingen av et tillitsfullt forhold mellom pårørende og helsepersonell. Det er også en utfordring med pårørende som ikke ønsker å være til bry. De

velger å ikke søke informasjon og støtte på grunn av at de tror helsepersonellet opererer i et system med begrensede ressurser og tid.

I studien til van der Heide *et al.* (2009) kom det frem at pårørende til pasienter som døde på sykehus var mindre fornøyd med pasientens og deres egen deltagelse i beslutningsprosessene, enn de som fikk behandlingen hjemme. Kommunikasjon om medisinsk beslutningstaking har tendens til å være bedre i sykehjem og hjemme. Flere av de pårørende fortalte at pasientene hadde større mulighet til å diskutere ønsker rundt den medisinske behandlingen. Pårørende til pasienter som døde i hjemmet opplevde også at de ble bedre informert, enn pårørende til de som døde på sykehus. Pasienter som døde på sykehuset eller sykehjemmet, hadde oftere følelser av angst enn de som døde hjemme. Dette viser viktige sider av å få være hjemme, og viktigheten av å tilrettelegge for at det skal være mulig.

Det blir ofte gjentatt at pårørende er en viktig faktor i organisering av palliativ behandling i hjemmet, men ikke alle pasienter har pårørende. Aoun, Breen og Skett (2016) skriver at personer i terminal fase som bor hjemme alene har en ulempe i sted for omsorg, død og helse. Pasienter som bor alene hadde høyere dødsangst, mottok færre hjemmebesøk, trengte mer assistanse med daglige gjøremål, men mottok mindre utstyr og veiledning. Dette viser utfordringer ved å ikke ha pårørende som kan “rope høyest” for pasientene. Sykepleier må være bevisst på dette og organisere omsorgen slik pasienten får den hjelpen og tryggheten som det er behov for.

5.5 Metodiske og etiske overveielser

Fem av syv artikler er skrevet på engelsk. Det må derfor tas høyde for feiltolkning med tanke på oversettelse.

I vår litteraturstudie har vi benyttet oss av både primær - og sekundærkilder. Seks av syv artikler er har en publikasjonsramme på ti år, dette er for å få litteraturstudien mest mulig tilpasset dagens helsetjeneste.

Artikkelen til Hudson, Aranda og Kristjanson (2004) er en eldre artikkel, men vi mener den likevel er relevant i dag. Artikkelen er en analyse basert på publisert litteratur, og det må tas i betraktning for feiltolkning. Det blir heller ikke spesifisert hvor studien er gjort, vi mener den kan overføres til hjemmesykepleien. Denne studien har heller ingen tydelig IMRAD-struktur, men vi har valgt å bruke artikkelen da denne er fagfellevurdert.

Fire av artiklene er godkjent av etiske komiteer. I de resterende artiklene blir ikke dette opplyst, men vi har benyttet oss av artiklene da det ikke er et krav at etiske komiteer skal godkjenne artiklene. Alle artiklene er fagfellevurdert, altså publisert i vitenskapelige tidsskrifter, som har både redaksjoner og uavhengige fagpersoner som vurderer artikkelens standard (Thidemann, 2015).

Seks av artiklene har benyttet seg av kvalitativ metode. Det er relevant for vår problemstilling da vi ønsket å gå dypere inn i menneskelige egenskaper som meninger, opplevelser og erfaringer. Seow *et al.* (2016) har benyttet seg av kvantitativ metode. Dette var hensiktsmessig for vår problemstilling, da vi ønsket å inkludere eksakt og målbar faktakunnskap i drøftingen.

Seks av syv artikler har IMRAD-struktur og alle er vitenskapelige fagfellevurdert. I både bakgrunn- og diskusjonskapittelet er det brukt primær og sekundærkilder. Vi har vært kildekritiske til litteraturen vi har valgt. Mye av litteraturen er pensum eller ressurslitteratur vi har brukt gjennom studiet som vi har hentet fra universitetsbiblioteket. Annen litteratur er gjennomgått med kritisk blick, og hentet fra kilder vi opplever som troverdige.

6.0 Konklusjon

I denne litteraturstudien har vi fordypet oss i flere utfordringer hjemmesykepleier møter på i organisering av palliativ behandling til kreftsyke pasienter i hjemmet.

Hjemmesykepleien har en utfordring i at de ikke har nok kompetent personell i den palliative fasen. Det er i tillegg en vanskelig å få tilegnet helsepersonellet kunnskap. På grunn av økt press på kommunen, både i forhold til flere pasienter og komplekse sykdomstilstander, kreves det flere ansatte i hjemmetjenesten med videreutdanning innen palliativ omsorg. Den mest brukte metoden for å tilegne seg oppdatert kunnskap var kollegaveiledning. En mindre andel brukte fagbøker og forskningsbaserte databaser. For å levere tjenester som bygger oppunder loven om faglig forsvarlighet til kommunehelsetjenesten må det ansettes flere med høyere utdanning og det må benyttes forskningsbaserte databaser som kunnskapskilde.

I litteraturstudien ser vi at hjemmesykepleier møter på utfordringer i samarbeid med spesialhelsetjenesten. Hjemmesykepleier opplever ofte for dårlige rutiner ved overgangene mellom sykehuset og hjemmet. Kommunikasjon mellom profesjonen, hjelpemidler og mangel på resepter er faktorer som hindrer gode overganger. Dette bidrar til usikkerhet hos pasient og pårørende. Generell manglende kunnskap om tjenestenivåenes organisering og gjensidig respekt hos profesjonene er også utfordringer helsepersonell opplever i samhandlingen.

For lite tid blir trukket frem som en styrende faktor for hjemmetjenesten.

Samhandlingsreformen som har som mål å flytte mer ansvar over på kommunene. Når det i tillegg er mangel på sykepleiere er dette en utfordring som er aktuell i stort sett alle deler av kommunehelsetjenesten, og ikke bare organisering av palliativ behandling i hjemmet. Å ha nok ressurser er en utfordring. Det er vanskelig å møte krav om kvalifisert døgnkontinuerlig hjelp, og å ha tilgang på helsepersonell som kan trå til på kort varsel. Det kommer frem at det er et gap mellom mål og visjoner, og de ressurser som er tilgjengelig for å realisere god palliativ omsorg. Utfordringen er spesielt stor på kvelden eller rundt helg. Hjemmesykepleien får konsekvenser når utskrivelsene fra sykehuset skjer ufullstendig, og må bruke ekstra ressurser og tid på å ordne opp.

Å legge til rette for kontinuitet er viktig når en skal organisere den palliative behandlingen i hjemmet. Når det er mye forskjellig helsepersonell som er innom hjemmet bidrar det til at pasient og pårørende opplever behandlingen som ufullstendig. Det hindrer også utvikling av tillitsfullt forhold mellom pårørende og helsepersonell. Flere pårørende til kreftsyke pasienter opplever at de ikke får tilstrekkelig støtte. Dette har bakgrunn i at ressursene er utilstrekkelige, og at helsepersonell mangler ferdigheter til å vurdere behovene til pårørende. Dette kommer frem selv om pårørende til pasienter i hjemmet opplever større følelse av deltagelse enn på sykehus. Samhandlingsreformen ønsker utvikling der pårørende skal bidra mer, men i spørsmål om faglig forsvarlighet er pårørendes deltakelse en utfordring. Dersom pårørende ikke ønsker eller er nok kompetent til å ta ansvar, er det ingen god idé å pålegge de et stort ansvar, selv om det kan spare ressurser.

Avslutningsvis ser vi at det å ha nok kompetent helsepersonell i tjenesten er den største utfordringen i hjemmesykepleierens arbeid med palliativ behandling i hjemmet. Kompetanse er avgjørende for alle de organisatoriske utfordringene som er presentert. Vi mener dette kan forbedres ved at arbeidsgiver tilbyr og legger til rette for at flere kan videreutdanne seg innenfor palliativ omsorg eller kreftomsorg. Samtidig har også sykepleier et selvstendig ansvar ved å oppdatere seg på ny kunnskap.

7.0 Litteraturliste

- Aoun, S. M., Breen, L. J. og Skrett, K. (2016) Supporting palliative care clients who live alone: Nurses' perspectives on improving quality of care, *Collegian*, 23(1), s. 13-18, doi: <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2014.09.007>
- Birkeland, A og Flovik, A.M (red.) (2018) *Sykepleie i hjemmet*. utg. 3. Oslo: Cappelen damm.
- Dalland, O. og Trygstad, H. (2017) Kilder og kildekritikk, *Metode og oppgaveskriving*. utg. 6. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 149-164
- Fjørtoft, A.K (red.) (2016) *Hjemmesykepleie*. utg. 3. Bergen: Fagbokforlaget
- Gjevjon, E. R og Fjørtoft, A. K (2016) Hjemmesykepleietjenesten, i Glavin, K og Gjevjon, E. R (red.) *Sykepleie i kommunehelsetjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget, 38-49
- Haugen, D. F. et. al. (2006) Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus, *Tidsskriftet den Norske Legeforening*. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2006/01/tema-palliativ-medisin/organisering-av-palliasjon-i-og-utenfor-sykehus> (Hentet: 29. mai 2019)
- Haugen, D. F. og Aass, N. (2016) Organisering av palliative tilbud, i Kaasa, S. og Lodge, J. H. (red.) *Palliasjon*. utg. 3. Trondheim: Gyldendal akademisk, s. 111-124
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Hentet 9. april 2019)
- Helsedirektoratet (2015) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (Hentet 26. mars 2019)
- Hudson, P. L., Aranda, S. og Kristjanson, L. J. (2004) Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals, *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), s. 19-25. doi:10.1089/19662104322737214
- Kreftforeningen (u.å) *Lindrende (palliativ) behandling*. Tilgjengelig fra: https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/lindrende-behandling/?gclid=CjwKCAjwm-fkBRBBEiwA966fZfVGSQziU66Rg9k2S5ibnYvcR6TmjrUg87slKq-fTxKaos7PmDneLxoCTC4QAvD_BwE (Hentet 26. mars 2019)
- Kreftlex (2019) Generelt om kreft. Tilgjengelig fra: <https://kreftlex.no/om-kreft> (Hentet 2. april 2019)

Kaasa, S og Loge, J.H (2016). Palliativ medisin - en innledning, i Kaasa, S. og Loge, J. H. (red.) *Palliasjon*. utg. 3. Trondheim: Gyldendal akademisk, s. 34-49

Landmark, B.T, Svenkerud, T.M og Grov, E.K. (2012) Å dø i eget hjem - om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten, *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 29(3), 21-26. doi: norart/1200523048

Lorentsen, V. B og Grov, E. K (2016) Generell sykepleie, i Stubberud, D. G, Grønseth, R, Almsås, H (red.) *Klinisk sykepleie 2*. utg. 5. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 397-437

Neerdaard, M. A. *et. al.* (2010) Shared Care in Basic Level Palliative Home Care: Organizational and Interpersonal Challenged, *Journal of Palliative Medicine*, 13(9), s. 1071-1077. doi: 10.1089/jpm.2010.0036

Nordsveen, H. og Andershed, B. (2015) Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem, *Nordisk sykepleieforskning*, 5(3), s. 239-252. Tilgjengelig fra: https://www.idunn.no/nsf/2015/03/pasienter_med_kreft_i_palliativ_fase_paa_vei_hjem_-_sykeplei (Hentet 7. mai 2019)

Orvik, A (2015) Helseorganisasjon: Institusjon eller Bedrift?, *Organisatorisk kompetanse*. utg. 2. Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 10. april 2019)

Rønning, M., Strand, E. og Hjermsstad, M. J. (2007) Palliativ behandling utenfor sykehus - hjemmesykepleien, i Kaasa, S. (red.) *Palliasjon: Nordisk lærebok*. utg. 2. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 213-228.

Seow, H., *et al.* (2016) Does increasing home care nursing reduce emergency department visits at the end of life? A population-based cohort Study of cancer decedents, *Journal of pain and symptom management*, 51(2), s. 204-212. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.10.008

St.meld. 47 (2008-2009). Helse- og omsorgsdepartementet. *Samhandlingsreformen; rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf> (Hentet: 1. mai 2019)

Thidemann, I.J (2017) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget

Tønnesen, S. (2014) Prioriteringer i hjemmesykepleien - mot prioriteringer i helse- og omsorgstjenestene?, i Kassah, B. L. L., Tingvoll, W. A. og Kassah, A. K. (red.) *Samhandlingsreformen under lupen*. utg. 1. Bergen: Fagborkforlaget , s. 69-85

Van der Heide, A.H. *et al.* (2010) End-of-life Decision Making for Cancer Patients in Different Clinical Settings and the Impact of the LCP, *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(1), s. 33-43 doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.05.01

Vedlegg 1: analyse av resultat

	Landmark, Svenkerud og Grov (2012)	Nordsveen og Andershed (2015)	Aoun, Breen og Skett (2014)	Hudson, Aranda og Kristjanson (2004)	Van der Heide et al. (2010)	Seow et al. (2016)	Neergaard et al. (2010)
Sykepleieperspektiv	X	X	X				X
Pasientperspektiv					X		
Pårørendeperspektiv					X		
Observerende perspektiv				X		X	
Tema i artiklene							
Tid og Ressurser		X	X		X	X	
Pårørende	X	X	X	X	X		
Kompetanse	X	X					
Samhandling		X					X

