

Campus Elverum, avd Kongsvinger

Avdeling for folkehelsefag

4BACH

Inger Hilde Bjørneby og Eva Solveig Herneshagen

Veileder: Anne Høstad With

Bacheloroppgave

Mitt hjem er min borg - vi er alle konger eller
dronninger i vårt hjem.

My home is my castle - we are all kings or queens in our home.

Bachelor i sykepleie, BASYK 2014.

Antall ord: 11 759

2017

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket

JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA NEI

*«Ta døden tilbake, den er en dypt
personlig eiendel.*

*Har du vært et myndig menneske på jorden
så skal du for faen føre også i siste dans»*

Per Fugelli

Sammendrag

Norsk tittel: Mitt hjem er min borg- vi er alle konger eller dronninger i vårt hjem.

Engelsk tittel: My home is my castle- we are all kings or queens in our own home.

Problemstilling: «Hvordan kan hjemmebasert omsorg tilrettelegge for en trygg hjemmedød, for en palliativ kreftpasient og pårørende?».

Hensikten: Oppgaven har som hensikt å se på hvordan Hjemmebasert Omsorg, kan tilrettelegge for en trygg hjemmedød. I tillegg ønsker vi å innhente mer kunnskap, slik at vi er mer trygge i planleggingen av hjemmedød som nyutdannet sykepleiere.

Metode: Bacheloroppgaven er en fordypningsoppgave, som er basert på et selvvalgt tema. Oppgaven er en litteraturstudie som bygger på pensum, selvvalgt litteratur, kvalitativ og kvantitativ forskning.

Teori: Vi har funnet teori som vi mener er relevant, for å kunne besvare vår problemstilling. Utvalgte sykepleieteoretikere er: Joyce Travelbee og Dame Cicely Saunders, siden deres sykepleieteori passer godt til vårt tema. Videre har vi valgt å anvende lovverk, yrkesetiske retningslinjer, samhandlingsreformen og FN`s erklæring om menneskerettigheter som vi mener er relevant til vår problemstilling.

Konklusjon: Vi ser at pasientene som i utgangspunktet ønsker hjemmedød, kan få dette tilrettelagt. Siden midler har blitt overflyttet fra spesialist- til primærhelsetjenesten. Men at ledelsen i kommunene må prioritere midlene riktig, slik at den palliative omsorgen styrkes og ivaretas. Samtidig ser vi at hjemmedød kan ende opp i et etisk dilemma, hvis det oppstår konflikt mellom pårørende og pasient. Dette kan dreie seg om at pårørende ikke lenger har overskudd eller energi, til å ha den palliative pasienten hjemme.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
1. Innledning	6
1.1 Hensikten med oppgaven	7
1.2 Case	7
1.3 Problemstilling	8
1.4 Begrepsavklaring	8
1.4.1 Hjemmebasert Omsorg	8
1.4.2 Trygghet	9
1.4.3 Hjemmedød	9
1.4.4 En palliativ kreftpasient	10
1.4.5 Pårørende	10
1.5 Avgrensning av oppgaven	11
1.6 Videre oppbygging av oppgaven	11
2. Metode	12
2.1 Litteraturstudie	12
2.2 Litteratursøk	12
2.2.1 Kvantitativ og kvalitativ forskning	13
2.2.2 Primærlitteratur og sekundærlitteratur	13
2.3 Kildekritikk	13
2.3.1 Etikk og anonymisering	14
2.4 Presentasjon av forskning	14
3. Teori	17
3.1 Tilrettelegging ved ønske om hjemmedød – Hjemmebasert Omsorg	17
3.1.1 Tidlig planlegging	17

3.1.2 Relasjon og relasjonens betydning.....	17
3.1.3 Informasjon & kommunikasjon	18
3.1.4 Kontinuitet, fleksibilitet, ressurser, primærkontakt & primærgrupper	19
3.1.5 Individuell plan	19
3.1.6 Tverrfaglig samarbeid	20
3.1.7 Åpen retur	20
3.1.8 Helsepersonellens holdninger	21
3.2 Pasientens samtykke, medvirkning, empowerment & autonomi.....	21
3.2.1 Pårørendes rolle og behov.....	22
3.2.2 Helsepersonellens kompetansenivå og støttesystemer	22
3.3 Sykepleieteorier	23
3.3.1 Joyce Travelbee`s sykepleieteori	23
3.3.2 Dame Cicely Saunders`s sykepleieteori.....	24
3.4 Lovverk, retningslinjer, erklæring og reform	24
3.4.1 Pasient- og brukerrettighetsloven.....	24
3.4.2 Yrkesetiske retningslinjer	25
3.4.3 Helse- og omsorgstjenesteloven	25
3.4.4 Samhandlingsreformen	25
3.4.5 FN`s erklæring om den døendes rettighet.....	26
4. Drøfting.....	27
4.1 Å kunne planlegge for en trygg hjemmedød.....	27
4.2 Relasjonen mellom pasient, pårørende og hjemmebasert omsorg.....	32
4.3 Se meg- og respekter mine valg.....	35
5. Konklusjon.....	38
6. Litteraturliste.....	40
Vedlegg 1- PICO skjema	
Vedlegg 2 – Dødsårsaksregister for 2015	

1. Innledning

En av tre i Norge får en kreftdiagnose i løpet av sitt liv. Ifølge kreftforeningen fikk 32.592 stk stilt en slik diagnose, i 2015. Det er 26 % forventet økning av krefttilfeller frem til år 2020. I slutten av år 2011, var prevalensen 215.733 stk som levde med en kreftdiagnose i Norge. Litt under halvparten av alle kreftpasienter dør av sin sykdom, og omtrent 11.000 pasienter dør hvert år (Johannesen, 2014).

I følge Husebø dør bare 14 % av disse i hjemmet, selv om mange i utgangspunktet ønsker å avslutte livet i hjemmet sitt. Dette viser at Norge er dårligst på hjemmedød i Europa (Fonn, 2015). Noe som også bekreftes fra Folkehelseinstituttets statistikk, over dødsfall etter sted. Her viser tallene at av i alt 40686 stk dødsfall i Norge, var det 5830 stk som døde hjemme i 2015 (Folkehelseinstituttet, s.a.).

På 1900 tallet var døden noe nært og kjent i hjemmet. Men har i nyere tid blitt flyttet til institusjon, selv om mye i dag tyder på at døden er på vei inn i hjemmet igjen (Sæteren, 2010, s. 236).

I følge Fugelli (2012) er hjemmet det stedet som er mest fortrolig for pasientene. Her kan man sammen med sine nærmeste forsone seg med døden. Være sammen om sorgen, ordne det praktiske og snakke om livet etter døden for pasienten og de pårørende (Fugelli, 2012).

Vår oppgave handler derfor om hvordan Hjemmebasert Omsorg [HBO] kan tilrettelegge og gi tilstrekkelig trygghet, for å kunne planlegge en hjemmedød. Slik at en palliativ kreftpasient og pårørende, har muligheten til å kunne gjennomføre sitt ønske om dette. Vi har benyttet oss av en fiktiv case i oppgaven vår. Dette for å kunne få en bedre, bredere, mer forståelse og innlevelse for hvordan den kreftsyke pasienten og pårørende har det i en palliativ fase. Det er de som må forholde seg til at kreftsykdommen er inkurativ, og forberede seg på livets slutt.

1.1 Hensikten med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan HBO kan tilrettelegge for hjemmedød, slik at pasienten og pårørende føler trygghet nok til dette. Samtidig ønsker vi å innhente mer kunnskap, om hvordan tilrettelegging av hjemmedød kan tilrettelegges. Slik at vi som ferdige sykepleiere, innehar mer kunnskap og dermed mer kompetanse på området. Noe som igjen fører til at vi er mer trygge, og innehar kunnskaper om hva som bør ligge på plass til å være med i tilrettelegging og gjennomføring av hjemmedød. Dette for at hjemmet kan bli et trygt sted å være, og pasienten og mange pårørende kan få sin siste vilje og ønske oppfylt under trygge rammer og mer forutsigbarhet.

Vi har begge lang erfaring fra helsevesenet og spesielt HBO, og for oss er det viktig at pasienten og pårørende får sitt siste ønske og vilje oppfylt. I HBO har vi fått vært med på godt planlagt hjemmedød og lite planlagt, med og uten gjennomføring. I flere tilfeller har dette vært vanskelig, da vi har følt og kjent på at vi ikke har fått innfridd pasienten og pårørendes ønske. Etter at samhandlingsreformen kom ser vi viktigheten av at personellet i hjemmebasert omsorg innehar kompetanse og kunnskap om palliativ pleie og planlagt hjemmedød. Dette igjen fordi pasienter fra spesialisthelsetjenesten blir utskrevet tidligere nå enn før. Kommunene har blitt pålagt større ansvar for sine egne pasienter og pårørende, og dermed mer kompetansekrevende oppgaver ute i kommunene.

1.2 Case

For tre år siden fikk Per 61 år en kreftdiagnose, og er nå inne i palliativ fase av sin sykdom med kort forventet levetid. I løpet av disse tre årene har Per opplevd remisjon av sin sykdom. Som vil si at han har vært fri for synlige sykdomstegn, og han har levd i håpet om at han har vært kreftfri. Men for noen måneder siden, fikk han påvist en aggressiv residiv/tilbakefall av sin sykdom med metastaser. Behandlingens mål er nå endret fra kurativt til palliativ behandlingsform. Per har takket nei til tilbud om livsforlengende behandling, og har nå ønske om å få palliativ omsorg i hjemmet sitt med bistand fra HBO.

Per har nylig kommet hjem fra sykehuset, og innehar kunnskaper selv om at sykdommen er inkurabel. Han innehar nå kunnskaper om at han må forberede seg på livets avslutning, og ta farvel med sine kjente og kjære. Pasienten har i samråd med kone og pårørende, et ønske om å kunne få være hjemme og avslutte livet i trygge og kjente omgivelser. I tillegg har han kunnskaper om at han har en åpen retur til sykehuset, hvis han har behov eller ønsker dette. Dette gir dem en trygghet i denne vanskelige tiden, da de også er usikre på om de får den oppfølging, bistand og trygghet de trenger av HBO i hjemmet. Sykehuset Per tilhører sendte ved hjemreise, en henvendelse til HBO i hans hjemkommune om helsetilstand og behov for tjenester. HBO tar kontakt, for å bistå palliasjon i hjemmet. Slik at pasienten og pårørende kan få mulighet til å få sitt ønske oppfylt med hjemmetid og kunne få dø i hjemmet sitt.

1.3 Problemstilling

Hvordan kan Hjemmebasert Omsorg tilrettelegge for en trygg hjemmedød, for en palliativ kreftpasient og pårørende?

1.4 Begrepsavklaring

I denne delen av oppgaven ønsker vi å avklare og beskrive viktige begreper, som vi har benyttet oss av i problemstillingen vår. Dette er ord som: hjemmebasert omsorg, trygghet, hjemmedød, en palliativ kreftpasient og pårørende.

1.4.1 Hjemmebasert Omsorg

Hovedoppgavene til HBO er å bistå pasienten og pårørende slik at de får de lege, pleie og omsorgstjenester som det er behov for til enhver tid. Samt ansvaret for å koordinere og tilrettelegge for tjenestene rundt pasientene (Helsedirektoratet, 2015). HBO er en døgntkontinuerlig tjeneste, med mange som arbeider i turnus med dag, kveld, natt og

helgevakter. De som jobber innenfor HBO er blant annet sykepleiere/spesialsykepleiere, hjelpepleiere, helsefagarbeidere og assistenter (Fjørtoft, 2007, s. 211-213).

1.4.2 Trygghet

Trygghet er et fenomen i seg selv, og er et begrep med mange og delvis usikre betydninger. Men inneholder både en beskrivelse og en vurdering, og tilskrives et tykt begrep med positiv ladning. Trygghet er en subjektiv følelse og noe pasienten og pårørende selv erfarer.

Trygghet er viktig og en grunnpilar for alle mennesker friske eller syke (Segesten, 2010, s. 125-128). Hverdagerfaringer gjennom livet gjør at vi alle mennesker vet noe om begrepet trygghet, men det kan være vanskelig å definere hva trygghet egentlig er. Forsøker vi å definere ordet, kan vi raskt trå feil. Men innenfor sykepleien har det vært vanlig å se på trygghet som et behov vi mennesker har. Behovet kan være vanskelig å beskrives da dette oppleves forskjellig og individuelt (Thorsen, 2011, s. 110). Vi skiller mellom indre og ytre trygghet, hvor indre trygghet er en indre tilstand som vokser frem ved positive opplevelser og erfaringer. Mens den ytre tryggheten knyttes til våre relasjoner til omverden. Disse begrepene bør ikke skilles fra hverandre, da de hele tiden står i samspill med hverandre (Norås, 2010, s. 334-335).

1.4.3 Hjemmedød

Pasienten har planlagt å tilbringe den siste delen av livet hjemme og har et ønske om å dø i sitt eget hjem. Dette skjer med tilrettelegging fra HBO, kreftkoordinator/ palliativt team og fastlege (Helsedirektoratet, 2015). Et hjem er noe som stort sett er veldig viktig for alle mennesker. Et hjem kan være et sted for trygghet, identitet, selvstendighet, kontroll og symboliserer gjerne våre verdier (Fjørtoft, 2007, s. 26 – 33).

1.4.4 En palliativ kreftpasient

En pasient er ifølge lov pasient- og brukerrettighetsloven, en person som tar kontakt med helse- og omsorgstjenesten med ønske eller behov for helsehjelp. Eller en person som allerede får, eller blir tilbudt helsehjelp av helse- og omsorgstjenester (1999, § 1-3a).

Kreft er en samlebetegnelse på over 200 forskjellige kreftsykdommer. Ordet kreft stammer fra det latinske ordet «cancer» som betyr krabbe, som beskriver utseende til tumoren og dens krabbeklør. I kroppen foregår det hele tiden vekst og celledeling, og nye celler blir til ved at cellene dobler sitt arvestoff /DNA og deler seg i to. Kreft oppstår når det skjer en mutasjon, og cellene begynner å dele seg ukontrollert. Etter hvert skjer det en opphoping av kreftceller/primærtumor i det organet der den ukontrollerte veksten startet. Det kan ta opptil 20 år fra mutasjonen skjer, til den maligne tumoren er så stor at den blir oppdaget, eller gir symptomer (Grasdahl, s.a.).

Pasienten er i en palliativ fase når det erkjennes at behandlingens mål, forandrer seg fra kurativ til palliativt inntil død. Begrepet palliativ går også under begrepet lindring. I denne fasen av sykdommen står lindring av smerter og plagsomme symptomer sentralt. Sammen med tiltak rettet mot psykiske åndelige og eksistensielle behov, slik at pasienten og pårørende opplever så god livskvalitet som mulig i denne fasen (Tellugen, s.a.).

1.4.5 Pårørende

Pasientens nærmeste pårørende er den personen pasienten selv avklarer, noe som kan gjøres både verbalt, non-verbalt eller skriftlig. Oftest er det en person i kjernefamilien, vanligst en ektefelle, sønn eller datter. Men det kan også være en nabo, venn, helsepersonell eller hvilken som helst person rundt pasienten eller i pasientens nettverk. Det er denne personen pasienten ønsker, skal informeres og inkluderes i pasientens situasjon (Grov, 2010, s. 269-271).

1.5 Avgrensning av oppgaven

I denne oppgaven vil vi ta for oss hvordan HBO, bør tilrettelegge for en mest mulig trygg hjemmedød for vår pasient og pårørende. Slik at pasienten og pårørende føler tilstrekkelig trygghet til å kunne gjennomføre en ønsket hjemmedød, med bistand av HBO. Selv om vi innehar kunnskaper om at i den grunnleggende palliasjon og for å gi trygghet inngår også: kartlegging av symptomer og plager, i forhold til alle de fire dimensjonene vi mennesker består av: fysisk, psykisk, sosial og åndelig/eksistensielle behov. Medikamentell symptomlindring, støtteordninger fra NAV, terminalpleie, sorgarbeid og ivaretagelse av etterlatte velger vi ikke å fokusere på dette på grunn av oppgavens omfang. Vi går heller ikke inn på krise og krisereaksjoner. Selv om vi har kunnskaper om å måtte forholde seg til en alvorlig og dødelig sykdom, vil berøre hele personens og familiens tilværelse og følges av krisereaksjon både for pasienten og pårørende. I forhold til de grunnleggende behovene går vi i hovedsak bare inn på behovet for trygghet. Selv om vi innehar kunnskaper om at alle de grunnleggende behovene, bør ligge i bunn for all god sykepleie. Vi har heller ikke valgt å legge fokus på ledelse i teoridelen vår. Men sett nødvendigheten av å ta dette med noen steder i drøftingen, siden ressurser og kompetanse spesielt er et ledelsesansvar.

1.6 Videre oppbygging av oppgaven

Vi har valgt å dele oppgaven vår inn i 5 store kapitler med undertitler. De store kapitlene er: innledning, metode, teori, drøfting og tilslutt en konklusjon/oppsummering. Innledningen er det første kapitlet i oppgaven. Kapittel 2 er metode delen, hvor vi forteller noe om vårt: litteratursøk, kvantitativ og kvalitativ forskning, kildekritikk og anonymisering i oppgaven. Videre vil vi presenteres de seks forskningsartiklene, vi har valgt ut som vi mener er med på å belyse vår problemstilling. Det tredje kapitlet omhandler teorien vi har valgt ut, både pensum og selvvalgt litteratur og tar for oss de to sykepleie teoretikerne som vi mener passer til vår oppgave. Kapittel 4 er drøftingsdelen hvor vi drøfter valgt teori, forskningsartikler og egne erfaringer rundt hjemmedød ute i kommunen. Tilslutt vil vi komme med en konklusjon/oppsummering, av hele vår oppgave. Dette er en konklusjon/oppsummering over hva vi har kommet frem til. Som vi tror må ligge til grunn fra HBO`s side, for at en planlagt og trygg hjemmedød kan realiseres og gjennomføres.

2. Metode

En metode hjelper oss til å komme frem til et mål, og forteller oss hvordan vi skal finne frem til den kunnskapen vi trenger for å komme frem til målet. Oppgaven vår er en litteraturstudie, og er basert på faglitteratur, forskning og egne erfaringer som ansatte i HBO og som nåværende studenter (Dalland, 2012, s. 111-112).

2.1 Litteraturstudie

I en litteraturstudie brukes det i hovedsak litteratur og forskning som allerede eksisterer, til et selvvalgt tema. Oppgaven bygges opp på en bestemt måte, og skal inneholde bestemte punkter som gjør at oppgaven får en bestemt struktur. Disse punktene er: innledning, metode, teori, drøfting og konklusjon/oppsummering (Dalland, 2012, s. 223-224).

2.2 Litteratursøk

I oppgaven har vi benyttet oss av pensumlitteratur fra studiet gjennom disse tre årene, på Høgskolen. Samt søkt og funnet på nettet, lånt og kjøpt egenlitteratur som hjelper oss til å besvare vår problemstilling. Vi har også brukt lovverket, samhandlingsreformen og de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. For å finne relevant forskning til vår oppgave har vi benyttet oss av databasene: Oria, Idunn, SweMed+, Medline, Cinahl, Sage og Sykepleien. Norske søkeord vi har anvendt er ord som: palliasjon, hjemmedød, sykepleie, hjemmesykepleie, verdig død, terminal pleie og pårørende. Engelske søkeord: palliativ care, nursing, terminal illness, cancer, home death, home health nursing and relatives. Den ene forskningsartikkelen fikk vi ikke åpnet på nettet. Men etter dialog med biblioteket på Høgskolen, viste det seg at de hadde et eksemplar av denne som de sendte oss via post.

I søket på litteratur har vi benyttet oss av PICO skjema, dette ligger som et vedlegg til vår oppgave. Skjemaet er et verktøy, som hjelper oss å gjøre problemstillingen mer tydelig og

presis (Kunnskapsbasert praksis, 2012). Vi har også benyttet oss av MESH termene, siden de kommer med forslag på søkeord som har hjulpet oss i å finne mer relevant forskning.

2.2.1 Kvantitativ og kvalitativ forskning

Den største forskjellen på kvantitativ og kvalitativ forskning, er måten dataene er samlet inn på. Den kvantitative forskningen gir oss data som målbare enheter, for eksempel gjennomsnitt eller prosent i befolkningen. Man ser på presisjon, bredde, gjennomsnitt, deler, forklaring og bruker spørreskjemaer. I den kvalitative forskningen så går den mer i dybden, slik at man kan få frem en opplevelse eller mening, og ikke et gjennomsnitt. Det legges dermed vekt på følsomhet, dybde, det som er særegent, helhet, forståelse og man bruker intervjuer uten svaralternativer (Dalland, 2012, s. 112-114).

2.2.2 Primærlitteratur og sekundærlitteratur

Primærlitteratur er det opprinnelige forfatterens verk, mens i sekundære litteraturen er primære verket lest, tolket og bearbeidet av en eller flere andre forfattere som har utgitt dette (Dalland, 2012, s. 68-72).

2.3 Kildekritikk

Metoder som bruker for å finne ut om er kilde er pålitelig eller gyldig kalles kildekritikk. Vi har her vurdere de kildene vi har funnet, etter IMRaD modellen siden dette er den mest brukte måten å bygge opp troverdige artikkel på. IMRaD står for introduksjon, metode, resultat (and) diskusjon. Videre har vi vurdert relevansen av kildene, for å finne ut om kildene er med på å belyse vår problemstilling (Dalland, 2012, s. 67 – 80).

2.3.1 Etikk og anonymisering

Vi har i oppgaven kommet med egne erfaringer, innenfor palliasjon i hjemmet og planlagt hjemmedød. Siden vi har en del erfaring på dette området, både som ansatte i HBO og ute i praksis under studiet. Vi har brukt erfaringer og eksempler fra pasienter, pårørende og helsepersonell. Disse har vi anonymisert på en best mulig måte, slik at taushetsplikten blir ivaretatt fra vår side (Dalland, 2012, s. 208). Anonymisering av enkeltpersoner vil si at man ikke nevner navn, personnummer, helseopplysninger og andre opplysninger som kan være med på å fortelle hvem den enkelte personen er (Dalland, 2012, s. 102-103).

2.4 Presentasjon av forskning

Vi har søkt og lest en del forskningsartikler og vurdert dem etter IMRaD modellen. IMRaD står for: introduksjon, metode, resultat, og (and) diskusjon. Som er en metode å bygge opp en vitenskapelig artikkel på (Dalland, 2012, s. 79). Tilslutt fant vi fire norske og to engelskspråklige forskningsartikler, som vi mener er med på å kunne belyse vår problemstilling. Noe som vil si hvordan HBO kan legge til rette for at pasient og pårørende, skal kunne føle seg trygge til å planlegge og gjennomføre en hjemmedød.

De seks forskningsartiklene vi valgte ut er:

Å dø i eget hjem- om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten (Landmark, Svenkerud & Grov, 2012).

Denne kvalitative studien tar for seg utfordringer som hjemmetjenesten opplever i forhold til hjemmedød, samt hvordan de ansatte i hjemmetjenesten oppfatter sin egen kompetanse på området. Artikkelen omfatter funn fra en kommune i Norge. Den forteller også at mange har et ønske om å kunne dø i sitt eget hjem, men velger å ikke gjøre det fordi de er redde for ikke å få tilstrekkelig med hjelp og bistand. Halvparten av de som svarte på undersøkelsen fortalte at de hadde vært med å planlegge hjemmedød tidligere. Samtidig svarer 1/3, at de vurderer egen kompetanse innenfor palliasjon som noe mangelfull eller manglende.

Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen (Røgnnes, Moen & Grov, 2013).

Denne kvantitative studien handler om hvilke faktorer som må ligge til rette, for at pasienter i palliativ fase skal få være hjemme. De som er målgrupper for denne studien er sykepleiere i kommunen som jobber i HBO. Fra sykepleierens ståsted gir de uttrykk for at kommunikasjon, informasjon, samarbeid og organisering er viktige faktorer når man har en palliativ pasient som bor hjemme. Kunnskap, erfaring, tid til refleksjon og støtte hverandre er også med på å styrke sykepleierens trygghet til å stå i vanskelige situasjoner. Studien viser også at de sykepleierne med lang erfaring, føler seg mer trygge i kommunikasjon med pasient og pårørende. For dem er det lettere å ta de vanskelige samtale, og åpne opp for vanskelige temaer. Når man åpner opp for samtaler med pasientens pårørende, kan de fortelle om sine behov slik at sykepleieren får kunnskaper om disse.

Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien- på rett sted til rett tid? (Norheim & Thoresen, 2015).

Denne artikkelen er en kvalitativ studie med hensikt å finne ut om behovet for økt kompetanse, etter at samhandlingsreformen ble innført. De som var med på denne studien arbeider alle i samme kommune. Studien viser at samarbeidet mellom ansatte med ulik kompetanse ble utfordrende, og at sykepleierne følte at de ikke fikk brukt sin kompetanse på rett tid, sted og måte. Selv om kompetansen til sykepleierne oppleves som tilfredsstillende, må kompetansen til HBO styrkes. Årsaken til dette er at pasientene nå skrives tidligere ut fra spesialisthelsetjenesten, og det blir mer kompetansekrevende oppgaver som faller på de ansatte i HBO.

Ansvarlig og avhengig- Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet (Sørhus, Landmark & Grov, 2016). Denne kvalitative artikkelen har som hensikt, å finne ut hvordan de pårørende opplever å ha den palliative kreftpasienten som ønsket hjemmedød i hjemmet. Hvordan erfaringer de har med å kunne innfri pasientens ønske om hjemmedød, og hvordan deres kapasitet til å kunne innfri dette var. Den viser at de pårørende var konstant trette og

setter sine egne behov til side, men samtidig synes de det er viktig å kunne være samlet hjemme som en familie. Det at pasienten kan få være hjemme, mente de blir en verdifull tid for pasienten og dem selv.

How Do Cancer Patients Receiving Palliative Care at Home Die? A Descriptive Study. (Mercadaante, Valle, Porzio, Constanzo, Fusco, Aielli, Adile & Fara, 2011).

Hensikten med denne kvalitative studien, var å finne ut hva som var viktig rundt pasienten som er hjemme i den palliative fasen. Det vanligste er at pasientene ender opp med å avslutte livet på sykehuset. For at det skal kunne legges til rette for hjemmedød, viser studien at familiemedlemmene må involveres og at de trenger informasjon rundt den palliative fasen. Det er også viktig at HBO møter behovene til den palliative pasienten og dens pårørende, slik at de føler seg sett, hørt og respektert.

Dignified end-of-life care in the patients`own homes (Karlsson & Berggren, 2011).

Denne kvalitative studien belyser hva sykepleierne opplever som viktig, i forbindelse med palliativ pleie. Det å skape en god relasjon blir sett på som en stor forutsetning for å skape vellykket bånd mellom HBO, pasienten og dens pårørende. Kommunikasjon, kompetanse, gjensidig tillitt og respekt er noe som må være på plass for å skape denne relasjonen. Samtidig må pasienten oppleve at autonomien og integriteten opprettholdes, de grunnleggende behovene dekkes og verdigheten for det enkelt mennesket blir ivaretatt.

3. Teori

Teorien i en oppgave har som hensikt å belyse dataene eller fakta, på en spesiell vitenskapelig måte (Straume, 2017).

3.1 Tilrettelegging ved ønske om hjemmedød – Hjemmebasert Omsorg

3.1.1 Tidlig planlegging

En kjerneverdi i palliativ medisin er å tilrettelegge for at enkeltmenneske får mulighet til å ta egne valg, på hvor og hvordan den enkelte ønsker å dø. Det bør gjennomføres et tidlig førvar-møte. Dette møtet kan foregå hjemme hos pasienten, og vanlig at fastlege, kreftsykepleier, kreftkoordinator, kontaktsykepleier, pasient og pårørende er tilstede (Norås, s. 338). På engelsk kalles dette møte Advance Care Planning som forkortes til ACP. Dette er et første forberedende møte. Hvor det gjennomføres samtaler og gjentagende kommunikasjon om pasientens livssyn, verdier og ønsker (Hem, 2017). Dette gjøres for å kartlegge, respektere og forsøke å imøtekomme pasienten og pårørendes fremtidige valg og behov. Det å skulle dø av en kreftdiagnose innebærer for de fleste at de får noe tid på seg, da denne sykdommen sjelden har en brå eller uventet død. Planleggingen bør skje i en tidlig fase, fordi i en terminal fasen av livet, vil mange ikke kunne kommunisere om sine ønsker og behov (Norås, s. 338). Viktig at pårørende også trekkes med, slik at de blir trygge på at de får kompetent bistand når de trenger dette av hjelpeapparatet rundt (Tellugen, s.a.).

3.1.2 Relasjon og relasjonens betydning

Ordet relasjon stammer fra det latinske ordet relatio, som betegnes over at to eller flere gjenstander står i forbindelse med hverandre. I dagligspråket betegner vi en relasjon som en kontakt, et forhold eller en forbindelse mellom mennesker (Eide & Eide, 2011, s. 17).

En relasjon kan være god eller dårlig men det er et samspill mellom mennesker, og når vi sier spillet er godt er begge parter aktive i møtet med hverandre og responderer på hverandre. En god relasjon er preget av tillitt, empati, åpenhjertighet og gjensidig respekt for hverandre.

Dette er et samspill som må få utvikle seg over tid, men helsepersonell må legge til rette for at denne utviklingen kan skje (Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke, 2010, s. 86).

3.1.3 Informasjon & kommunikasjon

Både når man blir syk eller er syk har de fleste ofte stort behov for informasjon, kunnskap og ønsker om å vite hva som skjer. Å gi informasjon og kunnskaper, er et av de viktigste kommunikative oppgaver som helsepersonell i HBO har. I tillegg er dette et av de syv sykepleiefunksjonene, en sykepleier har ansvaret for (Kristoffersen, Nordtvedt & Skaug, 2012, s 17). For at pasienten og pårørende skal kunne ha forutsetning for å ta gode beslutninger. Må de få god informasjon, slik at de innehar god kunnskap og vite at de blir støttet på de valg de tar. En god kommunikasjon forutsetter at den foregår i form av dialog, anvender åpen kommunikasjon samtidig som det skjer på pasientens premisser (Eide & Eide, 2011, s. 292 – 293). En god dialog foregår når to parter responderer og initierer på hverandre, og gjøres dette på en god måte kan dette åpne opp for tillitt, kontakt, trygghet og ikke minst forståelse og mening (Eide & Eide, 2011, s. 69-71). Profesjonell kommunikasjon har som mål å etablere en god relasjon til pasienten og pårørende, som er preget av god kontakt, forståelse og allianse. God kommunikasjon forutsetter at hjelperen gir informasjon i riktig mengde, og tilpasset i situasjonen. I motsatt fall kan det viktige bli borte, eller at pasienten og pårørende går glipp av det vesentlige (Eide & Eide, 2010, s 75-79). En annen viktig del av helsehjelpen er, å åpne opp for muligheten til å kunne snakke åpent om: utfordringer, spørsmål, emosjonelle forhold, den siste fasen av livet og om døden eller andre tanker pasienten eller pårørende sitter inne med. For at dette skal kunne tilrettelegges, må sykepleier ha oppnådd en god relasjon og kunne være «nær» pasienten og pårørende. For å være nær må sykepleier ha evne til dette, tørre å stille åpne spørsmål, være tilstede i lidelsens rom, vise interesse, empati, gi rom og god tid (Trier, 2016). Alvorlig sykdom skaper ofte opplevelsen av kaos og manglende kontroll, og familie i en krise vet ikke alltid hva de skal be om da dette er en ny situasjon. Helsepersonellet bør hjelpe familien til å sortere ulike problemer, holde orden, struktur og kontroll (Eide & Eide, 2011, s. 103-105).

3.1.4 Kontinuitet, fleksibilitet, ressurser, primærkontakt & primærgrupper

For å sikre kontinuitet til svært syke og døende pasienter og deres pårørende er det viktig med et godt samarbeid, gode rapporteringer og samarbeidsmøter innad i HBO. Et annet tiltak som kan sikre kontinuitet er at pasienten får tildelt en primær og en sekundærkontakt som gjerne arbeider i 100 % stilling. Disse har da hovedansvaret for pasienten og pårørende når de er på jobb, i tillegg til at pasient og pårørende har faste personell å forholde seg til ved hjemmebesøk og som de kan kontakte ved behov. Det kan også dannes mindre primærgrupper, som skal følge opp pasienten når de er på jobb. Dermed blir det mer forutsigbarhet, kontinuitet, mindre og tilfeldige helsepersonell som pasienten og pårørende må forholde seg til (Fjørtoft, 2007, s. 211-213). Hjemmebasert omsorg bør ha fleksibilitet og nok ressurser av helsepersonell da pasienter i en palliativ fase gjerne opplever raske endringer i sin helsetilstand. Det kan dermed være vanskelig å tidfeste varighetene, eller å beregne sannsynligheten for at en akutt situasjon vil oppstå i løpet av en vakt (Rønning, Strand og Hjermsstad, 2011, s. 216-217).

3.1.5 Individuell plan

En individuell plan [IP] er et arbeidsverktøy som skal sikre pasientene et helhetlig og koordinert tjenesteopplegg og dermed forebygge slik at ikke pasienten faller mellom «to stoler». I planen skal det legges vekt på pasientens mål, ønsker, brukermedvirkning, styrking av pasientens rettigheter og egne ressurser. Planen fremmer og sikrer samarbeid på tvers av etater og institusjoner, klargjør ansvarsforhold og oppfølging rundt pasienten. Helsepersonell har en informasjonsplikt i forhold til IP, og pasienten må samtykke før utarbeidelse av planen kan starte. Kommunen plikter å tilby koordinator som skal sørge for oppfølging, sikre samordning og fremdrift i arbeidet, men pasienten kan selv fremme ønsker da det ikke stilles spesielle krav til hvem som kan være koordinatorene for en IP (Kristoffersen, 2012, s. 320-324).

Kommunene har en plikt til å utarbeide en IP til pasienter som har behov for langvarige og koordinerte tjenester og pasientene en rettighet til denne. Noe som reguleres ifølge helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 7-1) og pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 2-5). I tillegg understøttes dette i helsepersonelloven ved at helsepersonell har en plikt i sin

yrkesutøvelse å gi pasienten informasjon om sine rettigheter. Når helsepersonell ser at en pasient har rett til en slik plan etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5. I følge helsepersonelloven har helsepersonell også en plikt til å være deltagende i arbeidet med å utarbeide en slik plan (§ 4).

3.1.6 Tverrfaglig samarbeid

Et tverrfaglig samarbeid utløses, når det er behov for å se en pasient situasjon fra flere faggruppers ståsted (Kristoffersen, 2012, s. 307-308). Grunnleggende palliasjon skal beherske kartlegging av symptomer og plager, symptomlindring, informasjon til pasienten og pårørende, terminalpleie, pårørende sorgarbeid og oppfølging av etterlatte samt dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene. I tillegg kjennetegnes den palliative fasen, av komplekse symptombilder med bakgrunn i både: fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle forhold (Helsedirektoratet, 2015, s. 19). Når pasienter ønsker hjemmetid og hjemmedød, bør det kliniske tilbudet være: kreftkoordinator, hjemmesykepleie, hjelp til å skaffe nødvendige hjelpemidler, oppfølging og nødvendige hjemmebesøk av fastlegen. Vurdering og innsats fra andre faggrupper i kommunene som f.eks. prest, fysioterapeut, ergoterapeut, ernæringsfysiolog, sosionom og andre aktører etter pasientens behov. I følge Nasjonale Handlingsprogram vil flertallet, av de palliative pasientene ha behov for et eller flere opphold på institusjon. I tillegg har de en rett til å få nødvendig helsehjelp av spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015, s. 22).

3.1.7 Åpen retur

Er en trygghet for pasienten og hans pårørende, da de har en forsikring om at de kan komme tilbake til sykehuset om dette er ønskelig, eller de føler de har behov for det. Pasienten, pårørende eller helsepersonell kan henvende seg direkte til spesialisthelsetjenesten og behøver ikke igjennom, fastlege eller sykehusets mottak for å legges inn på sykehuset igjen (Fjørtoft, 2007, s. 83).

3.1.8 Helsepersonellens holdninger

En holdning er en mening, oppfatning eller en innstilling et menneske har. Kommer gjerne til uttrykk gjennom oppfatninger og meninger, som følelsesmessige reaksjoner eller i handlinger som personen utfører (Teigen, 2016). Det bør være en felles god og positiv holdning og verdigrunnlag i HBO. Slik at pasienten og pårørende får så god som mulig den pleie og omsorg de til enhver tid har behov for, og få være hjemme hvis de selv ønsker dette (Norås, 2010, s. 345). De holdninger de ansatte har i HBO til hjemmedød, vil gjerne vise seg i det forholdet de har til pasienten og pårørende. Holdningene vil også vise seg i hvordan de ansatte ivaretar den døendes og pårørendes livsmulighet, tilretteleggingen og om dette er i pakt med hva pasienten og pårørende ønsker (Sæteren, 2010, s. 236).

3.2 Pasientens samtykke, medvirkning, empowerment & autonomi

I følge pasient og brukerrettighetsloven (§ 4-1, 1999) kan bare helsehjelp gis til pasienter som samtykker til dette, hvis ikke en lov hjemmel eller et gyldig rettsgrunnlag for dette foreligger. Kravet om samtykke henger sammen med at alle mennesker skal ha selvbestemmelsesrett, i forhold til eget liv og sin egen frihet. I de yrkesetiske retningslinjene er også brukermedvirkning, beskrevet som en stor verdi i helsehjelpen som skal ytes (Kveseth & Mikkelsen, 2010, s. 314-315). Pasientens medvirkning skal være et sentralt prinsipp i helsetjenesten som ytes. Da god kvalitet innebærer at pasientene blir sett, tatt på alvor og at de blir møtt på en menneskelig måte, noe som også er nedfelt i pasientrettighetsloven (§3-1, 1999). HBO har ansvaret for å tilrettelegge den pleien og omsorgen som gis slik at pasienten, kan medvirke og ha innflytelse i den helsehjelp som mottas (Kveseth & Mikkelsen, 2010). I tillegg til viktige begreper som samtykke og medvirkning er et annet sentralt begrep i de helse og omsorgstjenester som gis «empowerment». Dette er et begrep som skal stå i fokus for helsehjelpen som skal ytes. Å bistå slik at pasienten og pårørende gis større innflytelse, makt og kontroll over sitt liv og sin situasjon i hjemmet. Autonomi begrepet skal også ses i lys av helsehjelpen. Dette fordi alle pasienter har selvbestemmelse i den grad, de er i stand til å ta ansvar for sitt eget liv og kontrollere dette (Heggdal, 2009, s. 69-71).

3.2.1 Pårørendes rolle og behov

Pårørende er en sentral målgruppe for en palliativ innsats. De skal ses, tas med, gis omsorg og er en viktig ressurs for den alvorlig syke og døende pasienten. Når en pasient blir syk, blir en hel familie rammet og ikke bare en enkeltperson. Lovverket pålegger ikke pårørende forpliktelser til innsats i palliasjonen. Men det kan i mange tilfeller være avhengig av pårørende for å få til en god og trygg palliativ innsats i hjemmet. Pårørende er i tillegg en viktig støttespiller for helsepersonell, da det er de som kjenner pasienten fra før. Kan dermed gi mye informasjon som er viktig for helsepersonellet å ha informasjon og kunnskap om. Mange pårørende ønsker å være deltagende i pleien og omsorgen til pasienten, og skal dette være mulig må de få informasjon og kunnskaper om: sykdommen, behandlingen og dens forventede utvikling. En forutsetning for å få en god hjemme tid og kunne dø i hjemmet sitt, er at pårørende har evne, kraft og vilje til å gjennomføre dette. Er det godt tilrettelagt kan mange pårørende oppleve det som meningsfullt å ha ansvar for den døende hjemme (Grov, 2010, s 270-277). De nærmeste pårørende har selv ofte behov for egne samtaler med helsepersonellet og i samtaler som foregår sammen med pasienten. Det er også viktig å ivareta de pårørendes egne behov, dette for å redusere belastningen i selve sykdomsforløpet, sorgprosessen og tiden etterpå (Helsedirektoratet, 2015, s. 40). Pårørende stiller ofte store krav til seg selv, og strekker seg langt for å ivareta pasientens ønske. Her bør HBO, legge til rette for avlastning, oppfordre til å bruke sitt nettverk, bruk av frivillige hjelpere og støtte dem på dette. De må også bli sett, respekter og hørt av helsepersonellet da de trenger hjelp til å forstå og leve med sine egne reaksjoner (Rønningen et al., 2011, s. 225-226).

3.2.2 Helsepersonellens kompetansenivå og støttesystemer

På alle nivåer i helsevesenet utøves det palliativ omsorg av forskjellige yrkesgrupper, og det kreves kompetanse for å skape trygghet. Kompetansen deles inn i tre nivåer, og det anbefales at alle faggruppene innehar spisskompetanse innenfor sitt felt (Helsedirektoratet, 2015). Som sykepleier skal utførelsen av faget baseres på å jobbe etter kunnskapsbasert praksis. Dette innebærer forskning, erfaring og brukermedvirkning. Sykepleieren skal da holde seg faglig oppdatert, bruke egne erfaringer, lytte til pasientens behov og gjøre pasienten delaktig i sin behandling (Kristoffersen, 2012, s. 166-167). Å arbeide med alvorlig syke og døende

mennesker er både krevende og givende. Det er viktig med et støttende arbeidsmiljø, positiv hverdagskultur og kompetanse blant de ansatte. Kompetansebygging internt i HBO kan skje på følgende måter: Kurs, konferanser, faglig veiledning, medarbeider samtaler, debriefing etter vanskelig situasjoner og lederens støtte (Rønningen et al., 2011, s. 221).

3.3 Sykepleieteorier

Sykepleieteorier er med på å hjelpe oss til å tydeliggjøre sykepleierens funksjoner og forteller hva sykepleie er (Kristoffersen, 2012, s. 208). Vi har valgt å ta for oss Joyce Travelbee og Cicely Saunders, fordi vi mener at deres sykepleieteorier vil hjelpe oss å besvare vår problemstilling. Travelbee er en interaksjonsteoretiker som legger vekt på det mellommenneskelige i sykepleien, mens Saunders er grunnleggeren av hospice-bevegelsen som har sitt utspring fra det vi kjenner i dag som palliativ medisin og sykepleie (Fjørtoft, 2007, s. 82).

3.3.1 Joyce Travelbee`s sykepleieteori

Joyce Travelbee legger stor vekt på det mellommenneskelige forholdet, og sier at målet og hensikten til sykepleien kan bare oppnås hvis man etablerer et slikt forhold. Man går da vekk fra sykepleier- pasientrollen, men skal heller se på hverandre som enkelt personer. En sykepleier som ikke har evnen til å se hver enkelt pasient som et eget individ, vil ikke kunne utføre god sykepleie (Kristoffersen, 2012, s. 213-215). Ved å skape et menneske til menneske forhold vil man kunne oppfyllet målet og hensikten med sykepleie, som er å hjelpe hvert enkelt individ og /eller en familie til å forebygge eller føle mestring i forbindelse med sykdom og lidelse. Og om nødvendig finne en mestring i dette. Dette forholdet bygges gradvis når sykepleieren og den som er syk samhandler. Menneske- til menneske forholdet bygges opp gjennom flere faser. Disse fasene er et innledende møte, å få frem identitetene, empati, sympati og å kunne få en kontakt og forståelse som er gjensidig (Travelbee, 2001, s. 171-172).

3.3.2 Dame Cicely Saunders`s sykepleieteori

Sykepleieren og sosialarbeideren Cicely Saunders, regnes i dag som grunnleggeren for den moderne hospice-bevegelsen. Hospice bygger på en helhetlig omsorgsfilosofi, med kristne grunnverdier. Hospits tankegangen stammer opprinnelig fra middelalderen, og mener hele mennesket skal settes i fokus (Menneskeverd, s.a.). Den har som mål at pasienten og deres pårørende skal få en så god som mulig avslutning på livet. Dette innebærer at man skaper en trygghet, forutsigbarhet og fleksibilitet for pasient og pårørende (Hospiceforum Norge, 2017). Gjennom møter med døende pasienter mente Saunders, at pasientene hadde behov for mer enn bare lindring av de fysiske symptomene. «Total pain» var et begrep som hun lanserte, som førte til at omsorg for den døende ble tilnærmet på en ny måte. Hun oppdaget at man ikke bare skulle se på det fysiske behovet hos pasienten, men gi oppmerksomhet både på de psykiske, følelsesmessige, det sosiale og de åndelige behovene. Man har først da et helhetlig menneskesyn og hele mennesket blir ivaretatt i den palliative fasen (Morland, 2016).

3.4 Lovverk, retningslinjer, erklæring og reform

3.4.1 Pasient- og brukerrettighetsloven

Gir pasientene et vern og en lovbestemt rettighet, og setter et krav til kommunene om å gi nødvendig tjenester av god kvalitet til pasientene som har behov for dette. I tillegg er pasientene sikret lik helsehjelp, informasjon, medvirkning og kunnskaper om innholdet i tjenestene som gis. Loven sikrer pasientene en individuell plan, rett til innsyn i sin journal og ved behov syketransport. Pasientene sikres i tillegg helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten og få oppført en fastlege i fastlegeordningen. Pasienter som har samtykkekompetanse må gi samtykke til helsehjelpen som ytes, og har et vern i loven om at spredning av opplysninger om kropp og sykdomsforhold ikke skal spres utover (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

3.4.2 Yrkesetiske retningslinjer

Retningslinjene legger føringer og regler for hvordan god sykepleie skal utføres i praksis. Grunnlaget for retningslinjene bygger på de etiske ICN`s regler og menneskerettighetene i FN`s menneskerettighetserklæring. Retningslinjene legger føring for at sykepleier skal vise respekt, for det enkelte menneske og dens iboende verdighet. I tillegg skal sykepleie bygge på medmenneskelighet, omsorg og vise respekt for menneskerettighetene og være kunnskapsbasert. Sykepleier har et faglig, etiske og personlig ansvar, når det gjelder utføring og vurderinger i hvordan sykepleien blir utført. I tillegg har sykepleier et eget ansvar i å sette seg inn i det lovverket som regulerer tjenesten (Norsk Sykepleierforbund [NSF], 2016).

3.4.3 Helse- og omsorgstjenesteloven

Kommunene har det overordnede ansvaret for å sørge for gode og forsvarlige helse- og sosialtjenester i kommunen. Dette gjelder for alle som bor eller oppholder seg i kommunen som trenger det, uavhengig av alder eller diagnose (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

3.4.4 Samhandlingsreformen

Målet med samhandlingsreformen er at pasientene skal bli ivaretatt på en helhetlig måte, med bedre samarbeid mellom 1 og 2 linje tjeneste. Tjenestetilbudet skal forebygge, behandle tidligere og samhandle bedre samtidig som det skal være mer sammenhengende og koordinert. Flere penger flyttes fra staten til kommunene, som vil si at kommunene overtar mer ansvar for sine pasienter og brukere og tilbudet i kommunene vil bli bredere. Slik at de får tidligere og god hjelp når de trenger det nærmest mulig der de bor (Tufteland, 2014).

3.4.5 FN`s erklæring om den døendes rettighet

Den døendes rettigheter er en erklæring utarbeidet av FN. Den inneholder 15 verdier som er viktige for hvert enkelt menneske som er i livets slutfase. Disse rettighetene gjelder uansett alder, kjønn, nasjonal opprinnelse, sosial opprinnelse, språk, religion og politisk ståsted (Livshjelpsutvalget, 1999, s. 34-35).

4. Drøfting

«Det betyr ikke meget hvordan man er født, men det har uendelig meget å si hvordan man dør.»

Søren Kierkegaard

I drøftingsdelen vil vi drøfte faglitteratur, sykepleieteorier, forskningsartikler og våre egne erfaringer som vi har brukt i teoridelen opp imot hverandre. Vi drøfter vår problemstilling, som ifølge Dalland (2012, s. 143) er å diskutere, se på og undersøke noe i fra forskjellige ståsted. I drøftingsdelen skal det komme frem, hva vi har tilegnet oss av kunnskaper. Samtidig kunne se sammenhengen på kunnskapen, som allerede finnes på markedet i forhold til å kunne tilrettelegge for hjemmedød.

4.1 Å kunne planlegge for en trygg hjemmedød

Trygghet er en subjektiv følelse og noe som er selverfart, og HBO har ansvaret for å legge til rette slik at Per og hans pårørende føler trygghet fra kommunenes side (Segesten, 2010, s. 125-128). Så hvordan skaper man denne tryggheten for Per og hans pårørende? Vi tolker det slik, at tryggheten er noe som må skapes og arbeides med kontinuerlig. Det er viktig at Per og pårørende selv føler at de kjenner denne tryggheten, og hva som er tilstrekkelig for dem. Det er bare de som vet om de er trygge på, de tjenestene de får i sitt eget hjem. Vi kan ikke tro, presse eller pålegge noen å være trygge. Men vi kan være med på å legge til rette for, at denne tryggheten kan skapes mellom pasienten, pårørende og de ansatte i HBO. Ved å gi informasjon til Per og pårørende hva HBO kan tilrettelegge, vil de få innsikt og kunnskaper i hva tjenesten kan tilby. Når de innehar kunnskaper og informasjon over hva som kan forventes, kan dette gi dem tilstrekkelig trygghet til å planlegge en hjemmedød, i samarbeid med HBO.

Etter at samhandlingsreformen kom har alle kommunene i landet fått et større ansvar for sine egne pasienter, og de tjenester som skal gis skal være nærmere hjemmet til pasienten (Brean, 2017). For å imøtekomme dette ansvaret ble det overført midler fra spesialisthelsetjenesten til

primærhelsetjenesten, slik at kommunene skulle være bedre rustet i møte med mer kompetansekrevende oppgaver. Målet med samhandlingsreformen er at den skal sikre god kvalitet også ute i kommunene, og samarbeidet i mellom primær og sekundær helsetjenesten bedres (Tufteland, 2014). Riksrevisjonens (2016) rapport viser imidlertid at samarbeidet mellom primær og sekundærhelsetjenesten ikke er godt nok. Dette gjelder blant annet, spesielt mangelfull informasjon om pasientens nåværende tilstand. Den viser også at kommunene ikke har hevet kompetansen til de ansatte, at det er manglende ressurser og lite kvalifisert helsepersonell på jobb. Noe som gjør at de ansatte ikke innehar den kompetansen, nok ressurser eller nok personell til å møte nye og mer krevende pasient- og brukergrupper. Vi tolker det slik at samhandlingsreformen skulle heve kompetansen til de ansatte, øke antall årsverk og ressurser noe som vi ut fra riksrevisjonen sin rapport ser at ikke har skjedd. Dette understrekes også i artikkelen: Å dø i eget hjem- om utfordringer og fagkompetanse, da den viser at 1/3 av de ansatte som er med i studien. Har en mangelfull eller manglende kompetanse, innenfor palliasjon (Landmark, et al., 2012).

I palliativmedisin er kjerneverdien å tilrettelegge for at enkeltmennesket får mulighet til å ta egne valg, på hvor og hvordan hvert enkelt menneske ønsker å dø. Husebø mener de fleste ønsker å dø i sitt eget hjem, men det viser seg at svært få gjennomfører det. Norge er dårligst på landsbasis når det gjelder hjemmedød, og bare 14 % av dødsfallene skjer i hjemmet viser statistikk. Husebø mener årsaken til at Norge er dårligst på hjemmedød er av sammensatte årsaker som: kombinasjon av ressursmangel, kommunikasjonsutfordringer, manglende retningslinjer, endret familieforhold og utrygge pårørende. For å kunne gjennomføre en hjemmedød er ifølge Husebø er tidlig planlegging, forberedende samtaler, kompetente hjemmesykepleiere og besøk av fastlege når dette er nødvendig viktige tiltak (Fonn, 2015).

Norås sier at hjemmedød må planlegges i god tid, siden dette er et samarbeid mellom pasient, pårørende og flere etater. Dette samarbeidet starter ofte med et innledende møte hvor pasient, pårørende, fastlege, kreftsykepleier og koordinator og hjemmebasert omsorg møtes. Hensikten er å få kartlagte behov, ønsker og forventninger til pasient og pårørende. Her forteller også de aktuelle aktørene om de tilbudene de kan gi, og legge til rette for (Norås, 2010, s 338). Dette møte kalles på engelsk Advance Care Planning (Hem, 2017). Slik vi tolker teorien, er tidlig planlegging vesentlig. For at Per og hans pårørende skal få frem sine ønsker og behov, slik at helsepersonellet kan imøtekomme dette på best mulig måte. Artikkelen Hjemmesykepleierens perspektiv på forhold som fremmer palliasjon i hjemmet, understreker at et godt samarbeid og organisering i den palliative omsorgen i hjemmet skaper

trygghet for pasienten. Det at pasient og pårørende ser at hjelpeapparatet rundt dem fungerer, gjør at de velger å bli i hjemmet under den palliative fasen (Røgnnes, et al., 2013).

Vi har erfaring fra manglende kommunikasjon mellom kreftkoordinator og HBO, samt at fastlege ikke har vært delaktig i disse planleggingsmøtene. Fastlegen har i mange sammenhenger vært vanskelig å få kontakt og samarbeidet med. I tillegg har vi opplevd manglende dokumentasjon av møtene, slik at vi som helsepersonell vet lite om pasientens ønsker og behov ved hjemmebesøk hos pasientene. Vi har dermed kjent på følelsen av å være uforberedt i møte med pasienten og pårørende, og sett noe av hva dette kan føre til ved at pasienten og pårørende blir utrygge i vårt møte. I følge helsepersonell loven (1999, §§ 39 og 40) plikter den som yter helsehjelp å dokumentere helseopplysninger. Noe også de yrkesetiske retningslinjene understreker ved at sykepleieren skal ha kunnskap om lovverket (NSF, 2016). Dette forstår vi slik at dokumentasjonen er vesentlig for få kontinuitet, slik at alle som jobber rundt pasienten har mulighet til å være forberedt i møte med pasient og pårørende. Vi tenker også at dette er noe ledelsen må ta tak i og ta opp med vedkommende som har dette ansvaret. Dette fordi som vi har nevnt tidligere er det lovpålagt å dokumentere om pasientkontakt. Men der vi har sett at dokumentasjonen og samarbeidet er på plass, har vi kunne vært forberedt imøte med pasient og hans pårørende. Som igjen har vært med på å legge et godt grunnlag for relasjonsbygging, og skape og opprettholde den tryggheten vi ønsker.

I den tidlige planleggingen bør individuell plan presenteres for pasient og pårørende, da denne skal sikre et helhetlig tjenesteopplegg for og rundt pasienten (Kristoffersen, 2012, s. 320-324). Noe som også understrekes i helse – og omsorgstjenesteloven (2011, § 7-1) og pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §2-5). Slik vi tolker dette har pasienten en rettmessig lov til å ha en individuell plan, når han har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Blir han ikke tilbudt dette så er dette et brudd på lovverket, og helsepersonell gjør ikke jobben sin med å følge de yrkesetiske retningslinjene. Vi tenker at uten denne planen kan Per stå i fare for å ikke få et koordinert og helhetlig tjenesteopplegg rundt seg, men heller tilfeldig hva han får bistand og hjelp til. En individuell plan vil hjelpe de ansatte å ha kunnskaper om pasienten og kunne jobbe på en mest mulig lik måte rundt pasienten. Dette for at pasienten får helheten i pleien som han har rett på og han slipper å fortelle hva som skal gjøres hele tiden. Derfor ser vi viktigheten av at det lages en individuell plan hvis pasienten

ønsker dette. Samtidig må det opprettes en koordinator for den individuelle planen, slik at den blir fulgt opp og at det er rom for fremdrift (Kristoffersen, 2012, s. 320-324).

For å planlegge og legge til rette for en hjemmedød må de ansatte inneha kompetanse innenfor palliasjonen. I følge helsedirektoratet (2015) må det kompetanse til for å skape trygghet i palliasjonen. De anbefaler at alle faggrupper som arbeider med palliasjon innehar en spisskompetanse innenfor dette feltet. FNs` erklæring om den døendes rettigheter understreker også at pasienten har rett på å bli møtt av helsepersonell som viser omsorg, medfølelse og har kyndig kompetanse og ser pasientens behov (Livshjelpsutvalget, 1999, 34-35). Ser vi på de yrkesetiske retningslinjer så skal også sykepleiere holde seg oppdatert på den nyeste forskningen, og bidra til at den kunnskapen blir brukt i praksis (NSF, 2016). I motsetning til det helsedirektoratet sier, så ser vi på rapporten til riksrevisjonen at kompetansen til ansatte i hjemmebasert omsorg ikke har blitt hevet, enda dette skulle skje når samhandlingsreformen kom (Riksrevisjonen, 2016). Artikkelen Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien- på rett sted til rett påpeker at sykepleierne mente de har kompetanse, men ikke fikk brukt sin kompetanse på rett sted til rett tid og på rett måte. De mener også det må enda mer kompetanse inn i HBO, slik at alle ledd blir styrket. Dette for at de ansatte kan møte de mer kompetansekrevende oppgavene, de har fått etter samhandlingsreformen kom (Norheim & Thoresen, 2015). Våre egne erfaringer og selvopplevde situasjoner på området viser at det er stor forskjell på kompetanse blant de ansatte. For oss virker det som at noen av de ansatte også er «redde» for døden, og vil helst ha pasientene inn på sykehus eller sykehjem. Disse har kanskje ikke selv forsonet seg med døden, da møte med døende pasienter gjerne kan føre til at man selv møter sin egen død. Mens man i andre enden har den rake motsetning, de som legger til rette for, viser at de virkelig bryr seg om pasienten, dens pårørende og som tørr å ta de vanskelige samtalene og være i lidelsens rom. De gjør alt de kan for at pasient og pårørende skal få den hjelpen de har krav på, og kunne få sitt ønske om planlagt hjemmedød. Ser vi på de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere så tolker vi det sånn at man skal tilrettelegge for en verdig død (NSF, 2016). Noe også Virginia Henderson i sin sykepleieteori understreker, nemlig at helsepersonell skal hjelpe pasienten når døden er nær til en fredfull død. Begrepet fredfull død kan tolkes på mange måter. Men vi velger å tolke det dit hen at når pasienten får mulighet til å dø hjemme, med et støtteapparat og helsepersonells kompetanse rundt seg er dette med på å gi en indre fred, ro og trygghet (Kristoffersen, 2012, s. 224-225).

Det må også være nok ressurser i HBO i kommunene, for å tilrettelegge en hjemmedød. Da tilstanden og behovene til den palliative pasienten raskt kan endre seg (Rønning, et al., 2011, s. 216-217). Vi ser at ressurser er et ledelsesansvar siden det er de som har ansvaret for tilstrekkelig antall personell med kompetanse på jobb. Artikkelen Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien- på rett sted til rett tid, sier noe om at stram økonomi har ført til lavere bemanning og lite tid til fag og utvikling hos de ansatte (Norheim & Thoresen, 2015). Kommunene har imidlertid blitt tildelt midler til å øke antall årsverk, og kvaliteten ifølge samhandlingsreformen (Tufteland, 2014). Helsedirektoratet (2015) understreker at HBO skal bidra til å hjelpe og bistå, pasient og pårørende med behovet for pleie og omsorg til enhver tid. Dette kommer også frem i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og helseomsorgstjenesteloven (2011). Men her viser vi igjen til riksrevisjonen sin rapport, som sier at kommunene ikke har i noe særlig grad økt antall årsverk i hjemmetjenesten. Ut fra egne erfaringer fra HBO, så har vi til tider opplevd at ressursene, tiden og mangelen på kompetanse ikke strekker til. Spesielt hvis det skjer raske endringer i den palliative pasientens tilstand. Dette har ført til at vi mener vi kun har fått dekket noen av de fysiske behovene til pasienten, og ikke selv har hatt noen god følelse når vi har forlatt pasienten og pårørende. Noe som vi tenker også strider imot det helhetlige menneskesynet. Ser man på Saunders sin tankegang så mente hun at for å gi en god palliativ omsorg, så må man se pasientens fysiske, psykiske, følelsesmessige, sosiale og åndelige behov. Slik at pasienten og de pårørende får en verdig avslutning på livet (Morland, 2016).

Tverrfaglig samarbeid mellom flere yrkesgrupper er også vesentlig for å kunne planlegge en hjemmedød for Per og hans pårørende. Dette kan dreie seg om et samarbeid mellom pasient, pårørende, hjemmebasert omsorg, sykehus, fastlege og eventuelle andre instanser som det er naturlig å samarbeide med (Tellungen, s.a.). Dette for å få på plass helheten rundt pasienten, og kunne se pasienten fra flere yrkesgruppers ståsted. Ut fra egne erfaringer, må vi kunne samarbeide med for eksempel fysioterapeut og ergoterapeut for å på tilrettelagt hjelpemidler og få øvelser/ treningsopplegg rundt pasienten. Psykiatriske sykepleiere må vi ofte samarbeide med, da pasienter kan ha behov for samtaler med dem. Siden de har en bedre kompetanse med sin videreutdanning. Vi må ha kontakt med lege angående pasientens tilstand og eventuelle endringer i medisiner. Vi tenker at et godt tverrfaglig samarbeid vil gjøre at pasienten vil bli ivaretatt på best mulig måte, slik at vi får opprettholdt et helhetlig menneskesyn. Han vil da få den helhetlig bistand og den hjelpen han trenger fra flere yrkesgrupper med spisskompetanse.

I møte med Per vil vi komme tett innpå han og hans familie. Vi vil møte både gleder og sorger. Som helsepersonell er det også av stor betydning at vi viser omsorg for oss selv. Selv om man skal skape nærvær og ha en innlevelse, må man også ha en profesjonell distanse. Slik at man skaper en profesjonell relasjon (Kalfoss, 2015, s. 494- 495). Vi tolker det slik at de ansatte da må være flinke til å reflektere sammen med kollegaer og alene, holde seg faglig oppdatert, være trygg i forhold innenfor den palliative pleien, legge vekt på selvbestemmelsesretten for å klare å ha en profesjonell relasjon. Ellers tenker vi at de ansatte vil bruke seg selv for mye, og kan ende med å bli utslitt og utbrent i jobben sin.

4.2 Relasjonen mellom pasient, pårørende og hjemmebasert omsorg

Å ha et mellommenneskelig forhold mellom pasient og helsepersonellet, har en stor betydning i måten sykepleie blir utført og gjennomført på (Kristoffersen & Nortvedt, 2012, s. 83).

For at hjemmebasert omsorg skal få til en god tilrettelegging av hjemmedød for Per og hans pårørende, må kommunikasjonen være et element som er vesentlig. God kommunikasjon gjør at pasient og pårørende klarer å formidle hva som er viktig for dem i den palliative fasen. Samtidig må de ansatte være flinke til å lytte, slik at man fange opp signalene de gir og kan møte de der de er (Norås, 2010, s. 430). Vi tolker det derfor slik at dårlig kommunikasjon kan føre til misforståelser, skape konflikter, ikke se deres behov og dermed utrygghet hos pasient og pårørende. Artikkelen Heimesjukepleiærens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen gir uttrykk for at god kommunikasjon er viktig i palliasjonen. Dette gjør at det er mindre rom for misforståelser, og lettere for både pasient, pårørende og hjemmebasert omsorg å kunne ta opp viktige temaer (Røgnes, et al., 2013).

Joyce Travelbee sier at mål og hensikt med sykepleien bare kan oppnås hvis man etablerer et mellommenneskelig forhold. I sykepleien skal man forholde seg til enkeltmenneske som en spesiell person, som er enestående, uerstattelig og forskjellig fra alle andre mennesker. Uten denne relasjonen til pasienten kan omsorgen oppfattes som upersonlig, kald og bli veldig overfladisk (Kristoffersen, 2012, s. 213-215). Slik vi tolker Travelbee må det derfor bygges en relasjon mellom pasient og hjemmebasert omsorg, for å kunne utføre god sykepleie til hver enkelt pasient. Noe også forskningsartikkelen Dignified end-of-life care in the

patients`own homes bekrefter. Den forteller at det å skape en god relasjon er en stor forutsetning til å skape et bånd som er vellykket mellom pasient, pårørende og HBO (Karlsson & Berggren, 2011).

Vi tenker at uten en god relasjon, vil det være vanskelig for pasient og pårørende å kunne få tillitt nok til den hjemmebaserte omsorgen for å kunne føle tilstrekkelig trygghet til å være hjemme og få avslutte livet i hjemmet sitt. Siden en god relasjon bygger på nettopp tillit i tillegg til gjensidig respekt, empati og åpenhet (Skårderud, et al., 2010, s. 86).

Skal man bruke primærkontakter i sykepleien for å bygge en god relasjon og kontinuitet eller vil et godt samarbeid mellom pasient, pårørende og HBO være nok til at man klarer å skape dette? (Fjørtoft, 2007, s. 211.213). Vi reflekterer over at for Per og hans familie vil det å ha forholdsvis få personer å forholde seg til være det beste, da dette vil skape en kontinuitet i pleien. I tillegg kjenner sykepleiere Per og hans pårørende, de vet deres rutiner, deres behov og ønsker. Det vil være vanskelig å skape en relasjon og bli trygg hvis det stadig er nytt personell som hele tiden kommer hjem til dem som ikke er kjente. Dette understrekes også i artikkelen Ansvarlig og avhengig- Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. De anser hjemmesykepleien som en viktig ressurs, men synes det var vanskelig å motta hjelp da særlig på helg. Det var ukjente ansikter, og de ble slitne av å hele tiden forklare hvor ting var og hva slags rutiner pasienten hadde. Da var det enklere for de pårørende å heller ta ansvaret for pasienten selv, selv om dette til tider kunne være slitsomt for dem. Men da slapp de den påkjenningen det var å stadig møte nye ansikter (Sørhus, et al., 2016). Samtidig vet vi av erfaring at de ansatte jobber turnus, så at noen ganger vil det være vanskelig å få til kjente ansikter, selv om man etter beste evne prøver å legge til dette for det. Slik at pasienten og pårørende møter noen kjente i løpet av da særlig helgene.

Travelbee har i sin sykepleieteori slik vi tolker det konsentrert seg om enkeltmenneske, men har ikke så mye fokus på pasientens pårørende og miljøet rundt (Kristoffersen, 2012). I motsetning sier Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, at pårørende har en sentral rolle i palliasjonen. De kjenner pasienten best, gir trygghet og omsorg til pasienten (Helsedirektoratet, 2015). Selv om Artikkelen How Do Patients Receiving Palliative Care at Home Die, forteller oss noe om at de pårørende også må involveres i den palliative fasen og at de trenger informasjon. Slik at HBO også kan møte de behovene pårørende har i denne fasen (Mercadaante, et al, 2011).

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere forteller oss at sykepleieren skal vise omtanke, respekt og sørge for at informasjonen de pårørende har krav på blir ivaretatt. Slik at vi kan være med på å trygge de pårørende, ved å gi informasjon som igjen gir kunnskap (NSF, 2016).

Det å gi god informasjon er en av de viktigste oppgavene helsepersonell har, og kanskje det eneste verktøyet i blant. Den som er syk og hans pårørende vil trenge informasjon om blant annet hjelpen de mottar, medisiner, støtteordninger og psykiske reaksjoner (Eide & Eide, 2011, s. 292). Dette understrekes også i forskningen, som sier at også de pårørende trenger informasjon og kunnskap for å bli trygge i situasjonen. Gjennom å bli involvert får de en følelse av å bli sett, hørt og ivaretatt de også (Mercadaante, et al., 2011). Helsepersonellet må spørre pasient og pårørende om hva de trenger av informasjon og kunne formidle denne på en måte slik at det skaper forståelse hos de som mottar informasjon (Eide & Eide, 2011, s. 292-293).

Riksrevisjonen (2016) understøtter imidlertid at kvaliteten på informasjonen om den enkelte pasient, ikke er tilfredsstillende mellom primær og sekundærhelsetjenesten. Informasjonen kan komme for sent, eller den ikke er bra nok utfyllt eller tilstrekkelig. Dette kan være mangelfulle eller ufullstendige medikamentlister, lite informasjon om funksjonsnivået og hva planen videre er for pasienten. Noe som fører til at kommunene opplever det som vanskelig, å gi rett behandling og omsorg til pasientene. Vi tenker at rett informasjon må være på plass for å gi god pleie, ellers har vi ikke tilstrekkelig kunnskap for å ivareta pasienten og pårørendes behov. Ellers vil det være vanskelig å gi den kvaliteten på pleien som pasienten har rett på.

Pårørende har en stor og sentral rolle i hjemmesituasjonen, uten dem vil en hjemmedød være vanskelig å utføre (Norås, 2010, s. 343-344). Selv om lovverket ikke pålegger de pårørende å gjøre hjemmebasert omsorg sine oppgaver, så ønsker mange pårørende å bistå i omsorgen rundt sine kjære. Derfor bør hjemmebasert omsorg kartlegge pårørendes situasjon, og hvordan de opplever sin pleie og omsorgssituasjon. Når hjemmebasert omsorg får kunnskaper om hvordan pårørende kjenner på sin omsorgsrolle, er det enklere å imøtekomme pårørende med tilgjengelighet, praktisk hjelp og støtte fra HBO`s side slik at de kan være i stand til å være en ressurs for Per (Grov, 2010, s 270-277). Dette understrekes også i artikkelen: Ansvarlig og avhengig- Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. Det å kunne bare få litt avlastning, slik at pårørende kommer seg litt ut av hjemmet, var til stor hjelp for dem. Ofte tar pårørende på seg de praktiske oppgavene som det å vaske i huset, ordne mat til

pasienten og hjelpe dem på wc. Det at helsepersonellet ser og anerkjenner dem er derfor av stor betydning (Sørhus, et al., 2016). Henderson understreker at også friske mennesker kan ha behov for sykepleie når de ikke av forskjellige årsaker ikke kan ta vare på egen helse. Dette kan være en ressursvikt som skyldes manglende krefter, vilje eller har for lite kunnskaper (Kristoffersen, 2012, s. 225-226). Vi tolker det slik at sykepleieren må hjelpe de pårørende til å ta vare på selv, selv om de står i en krise i livet. Våre egne erfaringer understreker viktigheten av god informasjon og involvering av de pårørende. Vi har gjennom erfaring sett de pårørende også har et behov for å bli sett, hørt, møtt og respektert. I de tilfellene hvor pårørende har følt seg oversett, har de reagert med sinne, fortvilelse, oppgitthet og frustrasjon. Noe som vi tenker er helt forståelig, siden de er inne i en krise, setter sine egne behov vekk, ser bare pasientens beste og er slitne, redde og fortvilet over situasjonen. I tillegg til at HBO kommer inn i pasientens og pårørendes hjem mange ganger i døgnet, kan dette oppleves vanskelig. HBO må vise respekt for private hjem, og for pårørende fordi mange føler på at huset hele tiden skal være representativt, og gjør mye husarbeid forårsaket av at det skal komme fremmede mennesker inn i huset. I tillegg kan det være vanskelig at så mange fremmede mennesker skal komme, og kanskje føle at de forsøker å ta over styringen i sitt private hjem (Sørhus, et al., 2016).

4.3 Se meg- og respekter mine valg

Behandle meg som levende til jeg dør, la meg kunne gi uttrykk for det jeg føler og tenker rundt døden og delta i de avgjørelser som tas om min behandling står det i FNs erklæring om den døendes rettigheter (Livshjelpsutvalget, 1999). De yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere understreker også dette, ved at sykepleieren skal la pasienten ta egne valg utfra informasjon som er gitt og vite at pasienten har forstått denne informasjonen. Vi skal også opprettholde selvbestemmelsesretten og respekterer de valgene pasienten tar (NSF, 2016). Pasienten har også rettigheter gjennom pasient og brukerrettighetsloven om selvbestemmelse over sitt eget liv (§ 4-1, 1999). I følge Travelbee må man se på en pasient som et enkelt unikt individ med egne, tanker, følelser og meninger. De har egne tanker, følelser, meninger og ståsted i livet. Vi må derfor bli kjent med hver enkelt pasient og ikke bare se diagnosen. Hun mener også at ordet pasient blir som å sette en merkelapp og kategorisere et menneske (Travelbee, 2001). For Per som er i den palliative fasen, blir det

viktig at han blir sett på som et selvstendig individ, slik at han kan beholde sin autonomi og sin selvbestemmelses rett. Han er et myndig og autonomt menneske inntil døden inntreffer. Noe artikkelen Dignified end-of-life care in the patients' own homes understreker. De sier at pasienten skal oppleve at verdigheten for enkeltmenneske blir ivaretatt, autonomien og integriteten opprettholdes ved palliasjon i hjemmet (Karlsson og Berggren, 2011).

Vi tolker det slik at pasienten må få opprettholde sin autonomi og selvbestemmelse inntil døden inntreffer, men også behandles med verdighet etter at døden inntreffer. Men vi må være sikre på at pasienten har forstått eventuell informasjon som er gitt til å kunne ta valg som er rett for akkurat han. Helsepersonellet i hjemmetjenesten har også en plikt til å jobbe ut fra lovverket. Pasient og brukerrettighetsloven (1999) sier at pasienten skal ha livshelsehjelp, medvirkning og informasjon i tjenestene de mottar. Slik vi tolker dette så har vi et ansvar for å ivareta Per sin avgjørelse om å kunne få avslutte livet sitt hjemme. Her kommer evnen vår til å kommunisere inn. Det å tørre å snakke om vanskelige emner, vise interesse og forståelse gjør at vi klarer å ivareta og se Per sine ønsker og behov. Vi får da en felles forståelse hva pasienten og pårørende ønsker og hva HBO kan tilby dem (Eide & Eide, 2011, s. 101-105). Sykehuset skaper utrygghet og man ønsker trygghet i den palliative fasen, noe som man finner i hjemmet. Man har vært et myndig menneske i sitt eget liv, og det skal også gjelde i den siste delen av livet. Å være sjef over eget liv er lettere hjemme enn inne på sykehus eller sykehjem (Fugelli, 2012).

Fra egne erfaringer har vi sett hvordan denne autonomien blir opprettholdt og ikke opprettholdt, og vi har sett bra og dårlige holdninger ansatte har hatt til hjemmedød. Når autonomien blir opprettholdt har pasienten kunne være med på å planlegge sin hjemmedød og har fått mulighet til å avslutte livet i trygge rammer. Pasienten har da kunne fått sitt siste ønske oppfylt. Men vi har sett ansatte i hjemmebasert omsorg som sier at pasienten er for dårlig til å være hjemme, og må inn på sykehus eller sykehjem. Hva gjør dette med pasienten? Skal man ikke få bestemme hvor døden skal komme når man har blitt syk og skal dø. Er det mangel på kunnskap og kompetanse som gjør at enkelte ansatte mener dette. Er det usikkerhet rundt selve døden som gjør at de heller ønsker at pasienten avslutter livet på sykehus eller sykehjem. De yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere understeker at sykepleieren skal søke veiledning i situasjoner som de opplever som vanskelige (NSF, 2016). Er man ikke selv fortrolig med døden, så tenker vi at det vil være vanskelig å hjelpe pasienter i den siste delen av livet sitt. I pleie av palliative pasienter må sykepleieren tenke over egne

holdninger, meninger, verdier og egne livserfaringer med døden. Dette for å unngå å blande inn personlige følelser/erfaringer, det er pasienten og hans pårørende det dreier seg om og det er de vi skal ivareta (Kalfoss, 2015, s. 480 - 485). Artikkelen Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen, understreker at kunnskap, erfaring, informasjon, samarbeid og tid til refleksjoner er viktige faktorer innenfor palliasjon i hjemmet (Røgnnes, et al., 2013). Det vi også har erfart er holdninger enkelte ansatte har til hjemmedød. En holdning sier noe om oppfatningen, innstillingen og meningen hvert enkelt menneske har (Teigen, 2016). De som ikke ønsker hjemmedød viser dette verbalt men kanskje enda mer non verbalt. Vi tolker det slik at har man denne innstillingen vil det være å kunne hjelpe, støtte og samtale med pårørende og pasient være vanskelig. Selv om man sier de rette ordene i kommunikasjonen så vil kroppsspråket vise noe annet. Noe også pårørende kan ha påpekt til oss etter å ha møtt enkelte av helsepersonellet.

Per har muligheten for åpen retur inn på sykehuset, noe som han selvsagt kan benytte seg av hvis han endrer sitt ønske senere i den palliative fasen. Han og hans pårørende må vite at de har en garanti for komme på sykehus umiddelbart hvis de ønsker dette (Fugelli, 2012). Vi tenker at de ansatte i HBO da må hjelpe og bistå pasienten og pårørende slik at pasienten kan få kommet inn på sykehuset. Det kan for eksempel dreie seg om å bistå ved å ringe til sykehuset, og ordne med transport dit for pasienten. Fra egne erfaringer har pasienten og pårørende blitt veldig takknemlige for sånn type hjelp og bistand. De har tatt et vanskelig valg, og er glade for å slippe å ordne alt det praktiske rundt en åpen retur til sykehuset.

Men han skal ikke føle et press fra pårørende og eventuelt helsepersonell om å benytte seg av dette, hvis han ikke selv ønsker dette. Åpen retur skal ikke være noen hvilepute for pårørende og helsepersonell. Men når pasienten ikke er sterk nok til å si i fra, blir helsepersonellet da påvirket av pårørende hvis de er utrygge. Skulle det oppstå en uenighet mellom pasient og pårørende sier de yrkesetiske retningslinjene at hensynet til pasienten skal prioriteres (NSF, 2016). Men vi bør forsøke her å trå støttende til og få løst opp i uenigheten, eller skal vi nå støtte de pårørende i deres ønske? De har satt sine egne behov til side en lang stund, og har kanskje ikke mer å gi. Erfaringsmessig har vi sett at en hjemmedød, kan vise seg å være vanskelig å gjennomføre uten å ta hensyn og samarbeide med pårørende.

5. Konklusjon

I følge Dalland er konklusjon en oppsummering av vår nye kunnskap. Den gir en vurdering av oppgaven vår, og viser hva vi har kommet frem til etter å ha arbeidet med oppgaven (2012, s. 231).

For at HBO kan tilrettelegge for en trygg hjemmedød, har vi sett at begrepet trygghet, har en sentral plass i all palliasjon. Trygghet er en subjektiv følelse, så selv om hjelpeapparatet legger til rette for trygghet er det ikke sikkert pasienten og pårørende føler tilstrekkelig trygghet allikevel og snur i siste time. Årsaken til dette kan være at vi alle mennesker er individuelle, og trygghet for et menneske behøver ikke å være trygghet for et annet (Segesten, 2010, s. 125-128). Vi har gjennom dette litteraturstudiet, også sett viktigheten av en god relasjon, og dens betydning for samarbeidet mellom pasient, pårørende og HBO (Eide & Eide, 2011, s. 17). Vi har sett at Travelbee`s mellommenneskelige forhold er vesentlig, for å kunne se hvert enkelt menneske som et selvstendig individ. Slik at vi ser mennesket og ikke bare en diagnose. En individuell plan er også et viktig tiltak, for å skape en kontinuitet rundt pasienten, og at pasienten har fått en koordinator. Dette er med på å styrke hans autonomi, rettigheter og sikrer den oppfølging han har krav på. Dette er nedfelt i lovverk som: helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 7-1) og pasient- og bruker rettighetsloven (1999, §2-5). Videre må det være et tverrfaglig samarbeid som fungerer i kommune, slik at pasienten og pårørende behov blir ivarettatt.

Vi ser også hvor viktig det er de pårørende blir involvert, anerkjent, sett og hørt i planleggingen av hjemmedød. De setter seg gjerne selv og sine behov til side og bidrar mye med det praktiske rundt pasienten. Noe som gjør at de ofte er veldig slitne, føler at de ikke strekker til eller har noe overskudd (Sørhus, et al., 2016). Derfor må vi som sykepleiere også ivareta de pårørende på en verdig og respektfull måte. Gjør ikke HBO dette, tror vi at det raskt kan ende opp i et etisk dilemma. Dette fordi pårørende er slitne, ingen energi til å fortsette prosessen med en hjemmedød, selv om pasienten ønsker dette.

Etter at samhandlingsreformen kom har det blitt overflyttet midler fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten. Slik at kommunene nå skal ta mer ansvar for sine egne pasienter, og skal få behandling nærmere sitt eget hjem (Tufteland, 2014). Kommunene skal derfor nå ha bedre muligheter til styrking av ressurser og heving av kompetanse. Slik at de er bedre rustet

til, å ta imot de mer kompetanse krevende oppgavene ut i kommunene (Norheim & Thoresen, 2015).

Vi finner ikke i noe sted i lovverket at pasientene har en nedfelt rettighet, til å kunne få avslutte livet hjemme med bistand fra kommunen. Men samtidig ser vi i helse- og omsorgstjenesteloven at kommunen skal yte forsvarlig helsehjelp, uansett diagnose og alder (§ 3-1, 2011). I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) står det blant annet at pasienten har en rett på nødvendig og forsvarlig helsehjelp fra kommunen de bor eller oppholder seg i.

For at HBO skal kunne planlegge en trygg hjemmedød, må kommunene bli flinkere til å bruke midlene som er overført fra spesialisthelsetjenesten til primærtjenesten. Dette ser vi på som et ledelsesansvar å bruke tildelte midler på rett måte, slik at man øker antall årsverk og hever kompetansen til de ansatte med videreutdanninger innen kreftomsorg og palliasjon. Ledelsen bør også arbeide med holdninger hos de ansatte, og gå foran med et godt eksempel når det gjelder å planlegge en trygg hjemmedød. Vi ser også at samarbeidet mellom spesialist og primærhelsetjenesten, kunne ha vært bedre nå etter at vi har hatt samhandlingsreformen i 4 år. Samhandlingen mellom aktørene i kommunene bør fortsette å styrkes, slik at de kan gi et godt og trygt tilbud til pasienter og pårørende i livets slutfase i hjemmet. I tillegg må pasienten og pårørende være trygge på, at helsetjenestenes muligheter utnyttes optimalt.

6. Litteraturliste

*Brean, A. (2017). *Samhandlingsreformen – hva nå?* Hentet fra:

<http://tidsskriftet.no/2015/09/leder/samhandlingsreformen-hva-na>

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Eide, E & Eide, E. (2011) *Kommunikasjoner i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Fjørtoft, A-K. (2007). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagforlag Vigmostad & Bjørke AS.

*Folkehelseinstituttet. (2015). *Dødsårsaksregisteret-statistikkbank*. Hentet fra

<http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

*Fonn, M. (2015). *Vil ha døden tilbake til hjemmet*. Hentet fra

<https://sykepleien.no/2015/11/vil-ha-doden-tilbake-til-hjemmet>

*Fugelli, P. (2012) *Dødskvalitet*. Hentet fra

<http://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/Dodskvalitet-166948b.html>

*Grasdal, A. (s.a.). *Hva er kreft?* Hentet fra

<https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>

*Grov, E.K. (2010). Pårørende. I A.M. Reitan & T.K. Schjølberg. (red.), *Kreftsykepleie: pasient-fordring-handling* (3. utg., s. 270-277). Oslo: Akribe AS.

Heggdal, K. (2009). *Sykepleiedokumentasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. (IS-2285). Oslo: Direktoratet. Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

*Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen: Organisering*. Hentet fra

<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/organisering/hjemmebasert-omsorg>

Helse og omsorgstjenesteloven, LOV-2011-06-24-30. (2016). Hentet fra

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

*Hem, E. (2017). Forhåndssamtaler - advance care planning. *Tidsskriftet Den Norske*

Legeforening, 6, 137- 462. Hentet fra

<http://tidsskriftet.no/2017/03/sprakspalten/forhandssamtaler-advance-care-planning>

*Hospiceforum Norge. (2017). *Om hospice*. Hentet fra

<http://www.hospiceforum.no/om-hospice/om-hospice/>

*Johannessen, T. (2014). *Kreft*. Hentet fra

<https://nhi.no/kroppen-var/sykdomsprosesser/kreft/>

Kalfoss, M. H. (2015). *Møte med lidende og døende pasienter- sykepleierens møte med seg selv*. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (red.), *Klinisk sykepleie 2*. (4 utg., s. 475-499). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

* Karlsson, C & Berggren, I. (2011). *Dignified end-of-life care in the patients`own homes*. *18(3)*. 374-385

<http://dx.doi.org/10.1177/0969733011398100>

Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F & Skaug, E-A. (2012). Om sykepleie. I N.J, Kristoffersen., F, Nordtvedt & E-A, Skaug (red.), *Grunnleggende Sykepleie bind 1* (2. utg., s. 15–29).

Kristoffersen, N. J. (2012). Sykepleier i organisasjon og samfunn. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (2. utg., s.281-340). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Kristoffersen, N. J. (2012). Sykepleie- kunnskap og kompetanse. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (2. utg., s. 161- 201). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Kristoffersen, N. J. (2012). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende Sykepleie bind 1* (2. utg., s. 207-280). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

*Kunnskapsbasert praksis. (2012). *PICO*. Hentet fra <http://kunnskapsbasertpraksis.no/sporsmalsformulering/pico/>

*Kveseth, B & Mikkelsen, J. (2010). Sykepleierens rolle i kvalitetsarbeid. I U. Knutstad (red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2*.(3. utg., s 309-346). Oslo: Akribe AS.

*Landmark, Svenkerud & Grov. (2012). Å dø i eget hjem- om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 29 (3), 21-26.

*Livshjelpsutvalget (1999). *Livshjelp - Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. (NOU 1999: 2). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/no/pdfa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>

*Menneskeverd. (s.a.). *Hva er hospice?* Hentet fra <https://www.menneskeverd.no/tema/hospice/>

*Mercadaante, S., Valle, A, Porzio, G, Constanzo, B. V., Fusco, F., Aielli, F., Adile, C. & Fara, B. *How Do Cancer Patients Receiving Palliative Care at Home Die? A deskriptives Study*. 42(5), 702-709.

<https://doi-org.ezproxy.hihm.no/10.1016/j.jpainsymman.2011.01.014>

*Morland, E. (2016). *Palliasjonens mor*. Hentet fra <https://sykepleien.no/2016/08/palliasjonens-mor>

*Norheim, K, H & Thoresen, L. (2015). *Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien- på rett sted til rett tid?* 10, 14-22.

<http://dx.doi.org/10.4220/Sykepleief.2015.53343>

Norsk Sykepleieforbund. (2016) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>

*Norås, I. L. (2010). Kreftsjukepleie i heimen. I A.M, Reitan & T. Kr, Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (3. utg., s. 331-350). Oslo: Akribe AS

Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. (2016). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

*Riksrevisjonen. (2016). *Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen*. (Dokument 3:5 2015-2017).

Hentet fra:

<https://www.riksrevisjonen.no/rapporter/Documents/2015-2016/Samhandlingsreformen.pdf>

*Røgnes, K., Moen, A. & Grov, E. K. (2013). Heimesjukepleierens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk sykepleie* 01(27) 64-66 Hentet fra

https://www-idunn-no.ezproxy.hihm.no/klinisk_sygepleje/2013/01/heimesjukepleiarens_perspektiv_paa_forhold_som_fremjar_palli

*Rønning, M., Strand, E & Hjermstad, M. J. (2011) Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien. I S. Kaasa (red.). *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 213-228). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Segesten, K. (2010). Trygghet og utrygghet ved uklar og/eller alvorlig sykdom. I U. Knutstad (red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2*. (3. utg., s. 125-135). Oslo: Akribe.

Skårderud, F., Haugsgjerd, S & Stänicke, E. (2010). *Psykatrieboken: Sinn-kropp-samfunn*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Straume, I. (2017). *Søk og skriv*. Hentet fra <http://sokogskriv.no/skriving/struktur/oppbygning-av-en-oppgave/>

*Sæteren, B. (2010). Omsorg for døende pasienter. I A.M. Reitan & T.K. Schjølberg. (red.), *Kreftsykepleie: pasient-fordring-handling* (3. utg., s. 235- 255). Oslo: Akribe AS.

*Sørhus, G. S, Landmark, G.T & Grov, E.K. (2016). *Ansvarlig og avhengig- Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet*. 02, 87–100.

<http://dx.doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

*Teigen, K.H. (2016). *Holdning*. Hentet fra

<https://snl.no/holdning>

*Tellugen, I. (s.a.) *Hjemmedød*. Hentet fra

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/doden/hjemmedod/>

*Tellugen, I. (s.a.). *Lindrende (palliativ) behandling*. Hentet fra

<https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/lindrende-behandling>

Thorsen, R. (2012). Trygghet. I Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F & Skaug, E-A. (red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 3* (s. 105- 132). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

*Trier, E. L. (2016). *Møter døende med modig nærvær: Relasjonelt perspektiv*, 7, 48-50.

<http://dx.doi.org/10.4220/sykepleierens.2016.58051>

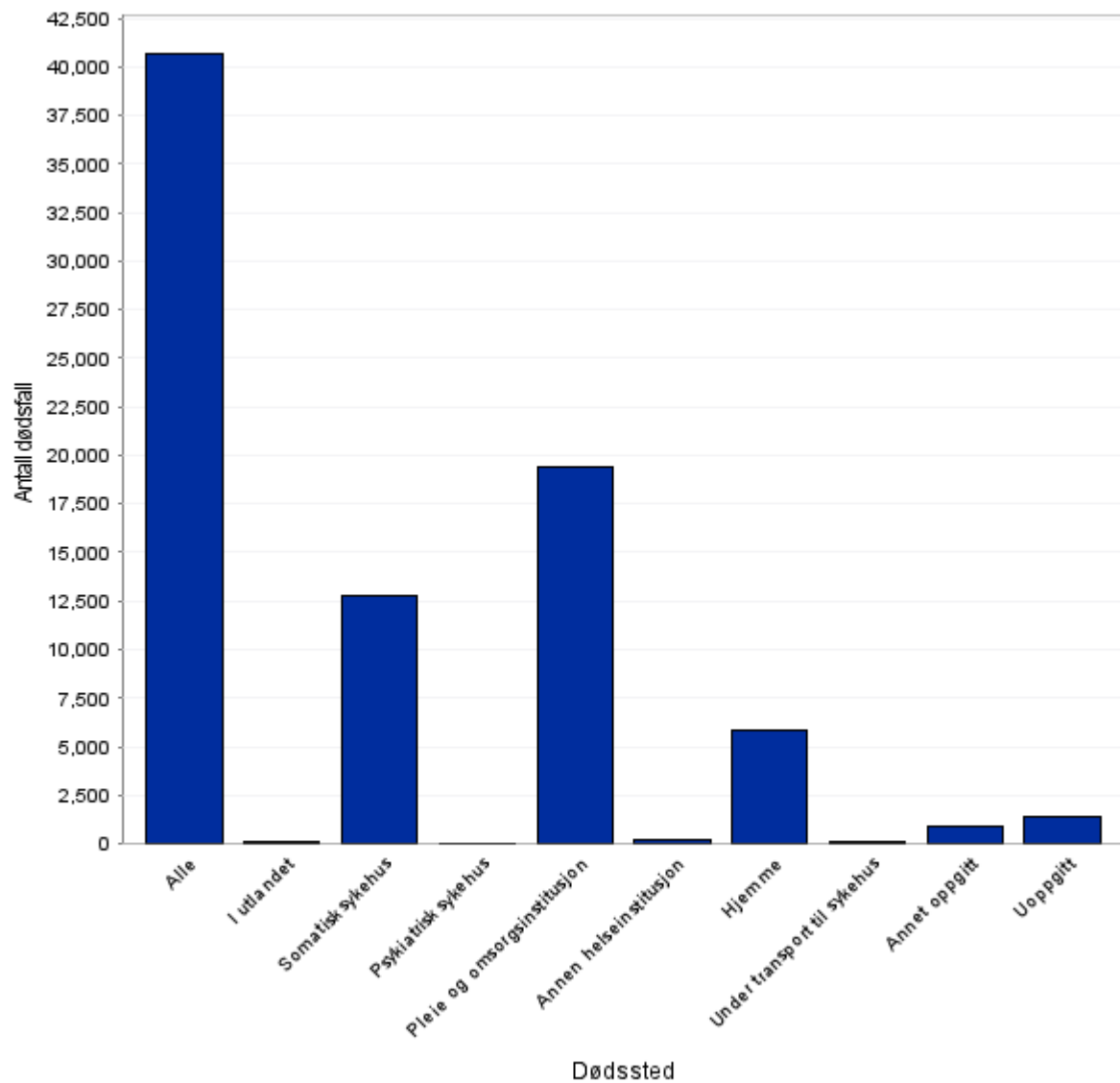
*Tufteland, A. R. (2014). *Samhandlingsreformen i kortversjon*. Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/samhandlingsreformen-i-kortversjon1/id650137/>

Vedlegg 1- PICO skjema

P person/pasient/problem	I intervention	C sammenligning	O utfall
Den palliative pasienten	Hjemmebasert Omsorg		Hjemmedød
Pårørende	Tilrettelegging		Trygghet
Sykepleier			

Vedlegg 2 – Dødsårsaksregister for 2015



Kilde: Folkehelseinstituttet, dødsårsaksregister